

Brigitte Rollett

Die Rolle der Familie bei schicksalhaften Krankheiten: Krise und Coping

Zusammenfassung

Die häusliche Pflege eines schwer chronisch kranken Familienmitglieds bedeutet nicht nur für die Hauptpflegeperson eine hohe Belastung, sondern für das gesamte Familiensystem. Die Bindungserfahrungen und das Temperament der Betroffenen stellen hierbei wichtige Schlüsselbedingungen einer erfolgreichen Gestaltung der familiären Interaktion und damit der Belastungsbewältigung dar. Weiters ist die Qualität der partnerschaftlichen Beziehungen in der Familie und der familiären Kommunikation für ein erfolgreiches Stressmanagement ausschlaggebend. Kommunikationstrainings haben sich daher beim Stressmanagement in Belastungssituationen bewährt. Die Bewältigung der Belastung der Eltern bei der Betreuung chronisch kranker oder behinderter Kinder stellt eine große Herausforderung dar, da hier die Verarbeitung der Trauerreaktion und die Akzeptanz der Situation sowie die entwicklungsbegleitende Anpassung der Pflege- und Betreuungsmaßnahmen eine entscheidende Rolle spielen. Eine besonders belastende Herausforderung ist die Sterbebegleitung und die Bewältigung des Todes eines nahestehenden Menschen. In dem Artikel wird daher auch auf die Voraussetzungen einer erfolgreichen Trauerarbeit eingegangen.

Schlüsselwörter: Krankenpflege, chronische Krankheit, Familie, Belastung und Belastungsbewältigung, Sterbebegleitung, Trauerarbeit

Abstract

Home care of a chronically ill family member constitutes a massive burden not only for the main caregiver, but also the family system as a whole. Attachment experiences and individual temperament of the family members are important key conditions of successful interactions within the family and of coping with stress, as are the quality of the partnership and the style of communication within the family. Communication training therefore plays an important role in improving dealing with stressful situations. Parents' coping with the care for chronically ill or handicapped children represents a major challenge: It is necessary to deal with disappointment and grief reactions in a constructive way to be able to accept the situation and to manage the adaptations of the care and support measures for the development of the child. Another very stressful challenge is coping with the care of a terminally ill family member and the death of a loved person. In this paper, therefore, a description of the stages of grieving and the conditions of a successful coping process is presented.

Keywords: Nursing chronic disease, family, stress, coping with stress, terminal patient support, process of grieving

o. Univ.-Prof. em. Dr. Brigitte Rollett
 Institut für Entwicklungspsychologie und Psychologische Diagnostik, Liebiggasse 5, A-1010 Wien
 Brigitte.Rollett@univie.ac.at

1. Einleitung

Wie die psychologische Familienforschung nachweisen konnte, bedeutet eine dauerhafte Pflegebedürftigkeit eines Familienmitglieds aufgrund einer schweren chronischen Krankheit oder Behinderung eine ernste Belastung nicht nur für die betroffene Person und ihre Hauptpflegeperson, sondern für das gesamte Familiensystem. Beratung und Intervention sowie die Organisation entsprechender Unterstützungsmassnahmen müssen daher so angesetzt werden, dass der familienbezogene systemische Aspekt immer mitberücksichtigt wird, um unerwünschte Auswirkungen frühzeitig erkennen und kontrollieren zu können und positive Entwicklungen zu fördern.

Um die Auswirkungen auf die Familie und die betroffenen Familienmitglieder untersuchen und beschreiben zu können, ist zunächst zu klären, was in diesem Kontext unter „Familie“ zu verstehen ist. Die Definition des Begriffs Familie ist in der Forschung auf Grund der gegenwärtigen gesellschaftlichen Verhältnisse umstritten, da wegen der zunehmenden Pluralität der heute gelebten Familienformen objektive Kriterien, wie etwa Blutsverwandtschaft, Verwandtschaft allgemein oder das Leben in einem gemeinsamen Haushalt etc. nicht ausreichen, um eine eindeutige Begriffsbestimmung vornehmen zu können.¹ Petzold plädiert daher für einen subjektiven Familienbegriff, der sich an der persönlich empfundenen und gelebten Zugehörigkeit der Betroffenen zu einem bestimmten Familienverband orientiert.² Für die Praxis ist damit zumindest eine brauchbare Arbeitsdefinition des im konkreten Fall relevanten familiären Beziehungsnetzes gewonnen. Für die Gestaltung der Interaktionen im Familienalltag ist das Kriterium des Zusammenlebens in demselben Haushalt von besonderer Wichtigkeit, gleichgültig, ob es sich um Blutsverwandte handelt oder nicht. Letzteres Kriterium kann jedoch für die subjektiv empfundene Relevanz der Interaktionen zwischen den betreffenden Personen von Bedeutung sein.

Die Bewältigung der lang anhaltenden Pflegebe-

dürftigkeit eines Familienmitglieds auf Grund einer schweren, lange andauernden bis chronischen Erkrankung oder Behinderung erfordert einen komplexen Copingprozess. Oft wird übersehen, dass nicht nur die entsprechende Neuorganisation des Familienalltags vorgenommen werden muss, sondern dass in der Anfangsphase der Auseinandersetzung mit der neuen Situation auch Trauerarbeit zu leisten ist, da die unmittelbaren und zeitübergreifenden Lebenspläne der Familie umgeschrieben und neu geordnet werden müssen. Dies ist bei relativ kurz dauernden Erkrankungen nicht notwendig. Die Praxis zeigt, dass die Bereitschaft der Familie, die Betreuung verlässlich zu übernehmen und in positiver Weise mit dem Erkrankten umzugehen, im letzteren Fall wesentlich größer ist. Bei langfristigen Krankheiten kann es dagegen leicht zu ambivalenten Haltungen der mit der Pflege hauptsächlich befassten Familienmitglieder dem Betroffenen gegenüber kommen, die die gesamte Familie belasten, da negative emotionelle Regelkreise entstehen können. Es geht daher bei der Beratung der betroffenen Familien vor allem darum, ein individuell auf die Verhältnisse in der Familie zugeschnittenes Programm einer ausgewogenen, den Einzelnen nicht über Gebühr belastenden, aber gerade dadurch verlässlichen Pflege und der Zuwendung zu entwickeln, das für das erkrankte Familienmitglied einen sicheren Rahmen der familiären Geborgenheit schafft. Bei diesem Bewältigungsprozess spielen die psychologischen Voraussetzungen bei den Familienmitgliedern eine wesentliche Rolle. Im Folgenden soll daher auf einige relevante Bedingungen in der Frühsozialisation eingegangen werden, die für die emotionelle Beziehungsgestaltung im Erwachsenenalter von Bedeutung sind.

2. Bindungserfahrung und individuelles Temperament der Familienmitglieder als Schlüsselbedingungen der familiären Interaktionsgestaltung und der Belastungsbewältigung

Die kompetente Gestaltung zwischenmenschlicher Beziehungen hängt nicht zuletzt von den

Bindungserfahrungen ab, die Menschen in ihrer Kindheit in der Herkunftsfamilie machen konnten. Die Qualität der Bindung der Kinder an ihre Eltern hat einen wesentlichen modifizierenden Einfluss auf diese Entwicklung.³ Die charakteristische Ausprägung der Bindung entsteht bereits im ersten Lebensjahr im Zuge der Interaktion der Mutter bzw. Haupterziehungspersonen mit dem Kind. Wie Ainsworth in ihren, auf den Arbeiten von Bowlby⁴ aufbauenden klassischen Untersuchungen zeigen konnte, führt eine kindzentrierte, feinfühlig-interaktion mit dem Säugling zu einer „sicheren“ Bindung, die sich im weiteren Lebenslauf als positive Ressource vor allem auch in Belastungssituationen erweist.⁵ Die Gruppe der „unsicher-vermeidend“ gebundenen Kleinkinder hat dagegen wenig Verlässlichkeit und einfühlsames Eingehen von Seiten der Mutter bzw. der Haupterziehungspersonen erfahren. In Belastungssituationen neigen diese dazu, das Kind sich selbst zu überlassen. Die Kinder erleben sich daher als weitgehend auf sich selbst angewiesen und können so leicht in Überforderungssituationen geraten, da sie nicht gelernt haben, andere um Hilfe zu bitten und sich oft auch scheuen, Hilfe anzunehmen, da sie fürchten, dass dies zu negativen Reaktionen bei den Angesprochenen führt. Die Gruppe der „ambivalent-unsicher“ gebundenen Kleinkinder erleben die Mutter bzw. Hauptbezugsperson ebenfalls nicht als sichere Basis, da diese meist zu einem eher sprunghaften, inkonsistenten Erziehungsstil neigt. Da in diesem Fall typischerweise Phasen der Zurückweisung des Kindes durch die Mutter bzw. Hauptbezugsperson in nicht vorhersehbarer Weise mit Phasen intensiver Zuwendung wechseln, reagieren sie auf diese Situation nicht mit Rückzug wie die Gruppe der „unsicher-vermeidend“ gebundenen Kinder, sondern ebenfalls in wechselhafter, durch Annäherung und Ablehnung gekennzeichnete Form, die langfristig jede erzieherische Einflussnahme äußerst schwierig gestaltet.

Chronisch kranke Kinder zeigen die ihrem Bindungsstil entsprechenden Verhaltensweisen in

besonders ausgeprägter Form. Als Patienten stellt die Gruppe der pflegeleichteren Kinder jene dar, die die größte Bereitschaft zur Compliance aufweist. Da diese Kinder eine vertrauensvolle Beziehung zu ihren Eltern aufbauen konnten, sind sie bereit, sich in schwierigen Situationen darauf zu verlassen, dass ihre Umgebung es gut mit ihnen meint, auch wenn die Krankheit und die Behandlungsmaßnahmen mit Schmerzen verbunden sind. Bei der Gruppe der unsicher-vermeidend gebundenen Kinder kann ihre Unsicherheit und Angstbereitschaft die Behandlung und Pflege wesentlich erschweren. Bei den ambivalent-unsicher gebundenen Kindern ist immer mit Episoden heftiger Widerstände zu rechnen, die die Pflege schwierig gestalten.

Eine von Mary Main entdeckte weitere, sehr problematische Gruppe umfasst Kinder mit einem „desorientiert-desorganisierten“ Bindungsstil und einem entsprechenden Verhalten.⁶ Er ist bei schwer vernachlässigten bis hin zu misshandelten Kindern zu beobachten. Diese Familien können nicht einmal den „normalen“ Alltag bewältigen. Sie sind mit der Pflege eines erkrankten Familienmitglieds völlig überfordert und auf externe Hilfen angewiesen.

Die mit den Bindungstypen einhergehenden Reaktionsweisen sind äußerst stabil. Sie finden sich daher in entsprechender Form auch im Erwachsenenalter. Da die in der Kindheit erlebte Bindung sich auch in den Interaktionserwartungen und -verhaltensweisen von Erwachsenen widerspiegeln, können frühe dysfunktionale Bindungen die Bewältigung eigener schwerer Erkrankungen und die Verantwortung für die Pflege eines Familienmitglieds maßgeblich beeinträchtigen.

Eine weitere, für die Persönlichkeitsentwicklung und damit das Copingpotential in Belastungssituationen wichtige Einflussgröße stellt das individuelle Temperament dar. In ihrer mittlerweile vielfach in ihren Ergebnissen bestätigten Längsschnittstudie zum Temperament im Säuglingsalter konnten Thomas und Chess drei Temperamentstypen identifizieren:⁷ Die fröhliche, belastbare Gruppe der „Pflegeleichteren“, die eher passiven, re-

aktionsschwachen „langsam Auftauenden“ und die problematische Gruppe der „schwierigen“ Säuglinge, die durch große Unruhe, leichte Irritierbarkeit, negative Stimmung und hohe Reaktionsintensität (die sich unter anderem in exzessivem Schreien äußert) charakterisiert sind.

Zur weiteren Entwicklung der Temperamentstypen im Lebenslauf konnten Werneck und Rollett im Zuge einer ursprünglich 175 Familien umfassenden Längsschnittstudie („Familienentwicklung im Lebenslauf“, FIL) allerdings feststellen, dass die langfristige Stabilität der Temperamentstypen in der Literatur überschätzt wird.⁸ Die größte Stabilität über die Erhebungszeitpunkte hinweg zeigten die pflegeleichten Kinder, die geringste überraschenderweise die Gruppe der „Schwierigen“: Als die Kinder in den untersuchten Familien 3 Jahre alt waren, wurde keiner der ursprünglich „schwierigen“ Säuglinge noch als problematisch eingestuft. Im Alter von 8 Jahren waren es nur 7 Prozent, mit 11 Jahren dagegen wieder 50 Prozent.⁹ Offenbar ist ein späteres problematisches Verhalten multikausal bedingt und hängt nicht zuletzt auch von den wechselnden Anforderungen an das Kind bzw. den Entwicklungsaufgaben ab, die das Kind und die Familie in einem bestimmten Alter des Kindes zu bewältigen haben, wobei ein schwieriges Temperament im Säuglingsalter nur eine Ursache unter vielen darstellt.

In der Frühphase der Entwicklung einer Familie nach der Geburt eines Kindes spielt das Temperament des Neugeborenen eine nicht unerhebliche Rolle bei der Bewältigung des Übergangs zur Elternschaft. Je belastender sich die Betreuung des Babys gestaltet, desto eher sind negative Auswirkungen auf den Umgang der Eltern miteinander und in der weiteren Folge auf ihre Partnerschaft zu befürchten. Wie wir im Rahmen der FIL-Studie feststellen konnten, nimmt z. B. die partnerschaftsbezogene Glücklichkeit der Eltern nach der Geburt des Kindes entsprechend ab.¹⁰ Auch das Erziehungsverhalten wird durch ein ungünstiges Temperament des Kindes modifiziert, was wieder dazu führen kann, dass langfristig seine Bindung an die Eltern leidet, wenn

diese nicht dazu in der Lage sind, aktiv gegenzusteuern. Für eine gelingende Interaktion zwischen Eltern und Kindern (aber auch zwischen den Eltern selbst) ist daher die „Passung“ der Temperamente von großer Bedeutung. Schafft es z. B. die Mutter auf Grund ihres eigenen, durch Resilienz gekennzeichneten Temperaments und ein besonders einfühlsames Verhalten, das „schwierige“ Kind kompetent zu managen, so hat dieses wesentlich bessere Entwicklungschancen, als wenn sie selbst über eine hohe Irritabilität und Ärgerneigung verfügt.

Dasselbe gilt für das Verhältnis zwischen pflegenden Angehörigen und einem kranken Familienmitglied: Eine entweder vorhandene oder fehlende Passung der Temperamente der Betreuungspersonen und der zu pflegenden Person bedeutet, dass das kompetente Alltagsmanagement entsprechend besser oder schlechter gelingt. Die Verbesserung der Passung stellt daher einen wesentlichen Ansatzpunkt einer familientherapeutischen Intervention bei der Bewältigung von familiären Krisensituationen dar.

3. Die Bedeutung der Partnerschaft für die Bewältigung kritischer Lebenssituationen

Eine weitere Komponente, die das Familiensystem und seine Fähigkeit beeinflusst, mit krisenhaften Lebenssituationen, wie sie schwere Erkrankungen eines Familienmitglieds darstellen, fertig zu werden, ist die Qualität der (durch die vorgestellten Ursachengruppen zu einem wesentlichen Teil mitgeprägten) Familienbeziehungen. Die in der Familie gelebte Partnerschaft ist daher von besonderer Bedeutung für das Gelingen des Familienmanagements allgemein und die gerade bei außergewöhnlichen Anforderungen so entscheidende Alltagsbewältigung, da sie im positiven Fall als emotionelle Ressource, im negativen als zusätzliche, schwerwiegende Belastung wirksam wird.

In einer in unserer Arbeitsgruppe durchgeführten Studie¹¹ bei 118 Paaren konnten wir (unter Heranziehung des Partnerschaftsfragebogens von Halweg¹²) clusteranalytisch drei Typen der

Partnerschaftsgestaltung identifizieren, die sich hinsichtlich ihrer gelebten partnerschaftlichen Gemeinsamkeit, Zärtlichkeit und ihrer Neigung zu Streitverhalten sehr signifikant unterscheiden. Der Einfachheit halber bezeichneten wir sie als „negativer“, „durchschnittlicher“ und „positiver“ Partnerschaftstyp. Die genannten drei Kriterien eignen sich zur raschen diagnostischen Abklärung der zu erwartenden Interaktionsmuster in einer Klientenfamilie, um die anamnestiche Erhebung und die darauf aufbauende Beratung oder Intervention zielführender planen zu können. Die negative Partnerschaft ist im Gegensatz zur durchschnittlichen und vor allem zur positiven Partnerschaft durch weitere, für die Intervention bei der Familie wichtige Kriterien gekennzeichnet: durch eine niedrige Kohärenz, eine hohe Bindungsangst und eine Tendenz zur Bindungsvermeidung bei einem oder beiden Partnern, so dass sich ein solidarisches Handeln schwierig gestaltet. Zusätzlich spielt bei derartigen Partnerschaften die negative Emotionalität in Form von „expressed emotion“ eine große Rolle, die sich in einer ausgeprägten Bereitschaft zu emotionsgeladenen Auseinandersetzungen äußert. Negative Partnerbeziehungen belasten das Familiensystem insgesamt in hohem Maße. Derartige Familien sind kaum in der Lage, mit krisenhaften Situationen und vor allem mit lang andauernden Belastungen, wie dies bei schweren bzw. chronischen Krankheiten von Familienmitgliedern der Fall ist, fertig zu werden. Hier sind massive externe Unterstützungsmassnahmen notwendig.¹³

Ein wichtiger Bereich eines erfolgreichen Stressmanagements in einer belasteten Familie betrifft die Veränderung der familiären Kommunikationskultur. Unter Belastung stehende Menschen neigen dazu, mit anderen in „genervtem“ bis hin zu aggressivem Ton zu sprechen. So verständlich diese Reaktionen sind, führen sie zu einem negativen Zirkel: Die Ansprechpartner reagieren ebenfalls in dieser Weise, was die negative Emotionalität bei der belasteten Person verstärkt und umgekehrt. Eine Änderung der Kommunikationsform ist daher

geeignet, zumindest den Sozialstress in der Familie zu reduzieren und auf diese Weise die Situation zu entlasten. Bodenmann entwickelte ein mittlerweile gut eingeführtes Trainingsprogramm, das geeignet ist, stressbedingte Kommunikationsprobleme in der Partnerschaft zu reduzieren.¹⁴ Bei einer entsprechenden Adaptation an die jeweilige Altersstufe lässt es sich auch mit Erfolg bei stressbedingten Kommunikationsproblemen zwischen Eltern und Kindern bzw. Kindern untereinander anwenden.

4. Familien mit chronisch kranken oder behinderten Kindern

Familien stellen komplexe, sich fortlaufend weiterentwickelnde Interaktionssysteme dar,¹⁵ die einerseits durch die lebenslaufbezogenen Veränderungen der einzelnen Familienmitglieder, andererseits durch die epochalen Veränderungen der jeweiligen gesellschaftlichen Rahmenbedingungen bestimmt werden. Auch in Familien, die nicht durch eine schwere Krankheit eines Familienangehörigen belastet sind, werden daher von allen Beteiligten ständig Neuanpassungen gefordert. In Familien mit Kindern sind es vor allem die entwicklungsbedingten Wandlungen der Heranwachsenden, die den familiären Veränderungsprozess vorantreiben.

Von besonderer Bedeutung sind in diesem Zusammenhang Übergänge von einer Entwicklungsphase in die andere. Jeder Entwicklungsübergang stellt die Eltern und das gesamte Familiensystem vor neue Anforderungen, die gemeistert werden müssen. Sie zählen zu den sogenannten „kritischen Lebensereignissen“, die besondere Copingmaßnahmen erfordern, aber auch neue Chancen eröffnen, wenn die Bewältigung gelingt. Hier ist zwischen „normativen“ und „nicht normativen“ kritischen Lebensereignissen zu unterscheiden, wobei die Bewältigung im ersten Fall in der Regel leichter fällt, da die Betroffenen nicht den Eindruck haben, einer besonderen, schicksalhaften Situation ausgesetzt zu sein. Chronische Erkrankungen eines Kindes haben zur Folge, dass sie „viele Jahre oder lebenslang in mehr oder weniger bedrohlicher

Weise das Planen, Handeln und Empfinden des Kindes und seiner Familie bestimmen“.¹⁶ Dies stellt für jeden Einzelnen und die Familie insgesamt eine außergewöhnliche Belastung im Sinne eines nicht normativen, kritischen Lebensereignisses dar und erfordert eine umfassende Anpassung des gesamten Familiensystems.¹⁷

Die Geburt eines behinderten oder chronisch kranken, ständige Pflege benötigenden Kindes bedeutet für die Eltern, dass z. B. der Übergang zur Elternschaft erheblich stressreicher verläuft, als dies in der Regel der Fall ist. Zunächst ist der „Diagnoseschock“ zu überwinden. Zu den Belastungen durch die Betreuung kommt die Belastung durch die Trauerarbeit hinzu, die zu leisten ist, da sich die Eltern von eigenen Erwartungen an die gemeinsame Zukunft mit dem Kind und den Plänen für es verabschieden müssen. Nicht selten führt dies zu Krisen in der Partnerschaft beziehungsweise zu einer Destabilisierung des Familiensystems.

Neben den notwendigen organisatorischen Unterstützungsmassnahmen hat die therapeutische Intervention in diesen Fällen das Ziel, den Eltern zu helfen, ein neues emotionales Gleichgewicht und damit die Basis für ein gutes familiäres Zusammenleben zu erarbeiten. Es ist hier aus Platzgründen nicht möglich, auf diesen schwierigen, je nach Familie und Krankheit des Kindes sich unterschiedlich gestaltenden Prozess im Einzelnen einzugehen. Erwähnt werden soll jedoch, dass sein Verlauf nicht nur vom objektiven Ausmaß der Belastetheit der betroffenen Familienmitglieder abhängt, sondern entscheidend von der Beziehung der Eltern zu dem Kind geprägt wird. Sie hängt auch von den Beziehungsmöglichkeiten des kranken Kindes ab: Kinder mit Down-Syndrom können z. B. ihren Betreuungspersonen eine Form liebevoller Zuwendung anbieten, die es diesen erleichtert, ihrerseits eine gute Beziehung zu dem Kind aufzubauen. Bei Kindern, die an einem frühkindlichen Autismus leiden, ist nicht nur die Pflege außerordentlich schwierig; durch die charakteristische autistische Kontaktstörung haben

die pflegenden Angehörigen oft den Eindruck, dass ihr Einsatz bei dem Kind nur auf Ablehnung trifft, was die Betreuung zusätzlich belastet. Wir haben daher ein spezielles Elterntaining entwickelt, das es den Betroffenen langfristig ermöglicht, die Kontaktschranke des autistischen Kindes zu überwinden und eine liebevolle Beziehung zu ihnen aufzubauen.¹⁸

Familien mit einem behinderten oder langfristig schwer erkrankten Kind haben oft das Problem, dass ihr soziales Netzwerk zunehmend kleiner wird, so dass weniger Unterstützung von außen zur Verfügung steht. Dazu kommt, dass Mütter als Hauptbetreuende ihre Beziehungen zu befreundeten Personen oft nicht durch die Bitte um Unterstützungsleistungen zu sehr belasten wollen, da sie einen Rückzug der Freunde und Freundinnen befürchten.¹⁹ Geschwister behinderter oder chronisch kranker Kinder kommen oft zu kurz, da die Sorge für das kranke Geschwister die Eltern zu sehr in Anspruch nimmt.²⁰ Dass Eltern andererseits durchaus versuchen, im Rahmen ihrer Möglichkeiten für sie einen gewissen Ausgleich zu schaffen, wird dadurch deutlich, dass Geschwister in der Regel nur selten in die Pflege einbezogen werden,²¹ was aber dazu führt, dass sie keine Gelegenheit erhalten, zumutbare Verantwortlichkeiten für das kranke Geschwister zu übernehmen.

Jeder Übergang im Leben eines behinderten bzw. chronisch kranken Kindes und damit der Familie als Ganzes erfordert besondere, über das „normal“ Maß weit hinausgehende Anpassungen des Familiensystems:²² Der Eintritt in einen entsprechenden, an die Fördermöglichkeiten des Kindes angepassten Kindergarten, die Wahl einer geeigneten Schule, die Bewältigung der Pubertät, später, falls dies möglich ist, die Eingliederung in das Arbeitsleben, der Umgang mit dem Auftreten von Wünschen nach einer Partnerschaft sowie die Organisation des Erwachsenenlebens stellen hohe Anforderungen sowohl an das betroffene Familienmitglied als auch an die unmittelbar und mittelbar Beteiligten der Familie.

Wie sich die familiäre Belastung im Einzelfall auswirkt, hängt einerseits von den vorhandenen Schutz- und Risikobedingungen in der Familie und andererseits von der individuellen Vulnerabilität bzw. Resilienz des Kindes selbst und jedes einzelnen Familienmitgliedes ab. Einen Überblick über allgemein geltende familiäre Risikobedingungen, die die kindliche Entwicklung gefährden können, erstellten Scheithauer, Petermann und Niebank.²³ Bei chronisch kranken bzw. behinderten Kindern wirken sich diese besonders negativ aus. Zu den familieninternen Stressoren zählen hier in erster Linie Partnerschaftskonflikte der Eltern und die Art ihrer Austragung: Ein durch Rückzug gekennzeichnetes Kommunikationsmuster bei Konflikten kovariiert dabei mit eher internalisierenden Störungen der Kinder wie Ängsten und Neigung zu Depression, während eine offen aggressive Austragung elterlicher Konflikte eher zu externalisierendem, aggressivem bis hin zu delinquentem Verhalten bei den Kindern führt.

Eine weitere wichtige Gruppe familiärer Stressoren für Kinder besteht in einem dysfunktionalen, bestrafungsorientierten bzw. inkonsistenten Erziehungsstil, der, wie bereits dargestellt, im Extremfall zur Entwicklung einer desorientierten und desorganisierten Bindung an die Eltern und entsprechenden Verhaltenstörungen führen kann. Zunehmend spielt heute auch die verdeckte oder offene Vernachlässigung von Kindern in hoch belasteten Familien mit geringen Bewältigungskompetenzen eine Rolle. Kranke Kinder haben in solchen Familien wenig Chancen, sich ihren Möglichkeiten entsprechend zu entwickeln. Hier sind externe Stützsysteme gefragt.

5. Stress und Stressmanagement in den pflegenden Familien

Die Arbeitsgruppe Thimm führte 2001 eine umfangreiche Fragebogenuntersuchung (N = 1083) zur Situation von Familien mit behinderten Familienmitgliedern, die zuhause gepflegt werden, durch. Sie zeigte eindrucksvoll, wie die Pflege nicht nur

die Hauptpflegeperson, sondern das gesamte Familiensystem belastet.²⁴

Grundsätzlich lassen sich zwei Typen von Bewältigungsformen beim Umgang mit Belastungen unterscheiden: problemfokussiertes Coping und emotionsfokussiertes Coping. Ersteres hat das Ziel, die Belastung zu reduzieren, indem die zugrunde liegenden Probleme gelöst werden, letzteres konzentriert sich darauf, die emotionellen Reaktionen auf den Stress unter Kontrolle zu bringen. Kompetentes Coping umfasst beide Zielrichtungen.

Die klassische Stresstheorie von Lazarus geht davon aus, dass im positiven Fall ein Gleichgewicht zwischen den Anforderungen, denen sich eine Person oder eine Familie stellen muss, und ihren Bewältigungsmöglichkeiten besteht.²⁵ Zu belastendem Stress kommt es, wenn dieses Gleichgewicht nicht vorhanden ist. Bei Familien, die ein chronisch krankes oder behindertes Familienmitglied zu versorgen haben, ist diese Balance dauerhaft gestört. Wie die Stressforschung gezeigt hat, sind es nicht unbedingt die großen Belastungen durch einschneidende, krisenhafte Lebensereignisse, sondern vor allem die täglichen „kleinen Alltagswidrigkeiten“ („daily hassles“), die langfristig zu schweren Formen der Überlastung führen.²⁶ Behinderung, lang dauernde schwere bzw. chronische Krankheit eines Familienmitglieds haben zur Folge, dass zu den als „normal“ geltenden Anforderungen an das Copingpotential der betroffenen Familie zusätzliche gravierende Beanspruchungen hinzutreten, die die Bewältigungsressourcen jedes Einzelnen und der Familie so in Anspruch nehmen, dass es zu kritischen Entwicklungen kommt. Wie die Beratungspraxis in solchen Fällen zeigt, sind zumindest die Hauptbetreuungspersonen in erheblich belasteten Familien oft so erschöpft, dass sie nicht mehr in der Lage sind, die Schritte zu unternehmen, die notwendig wären, um ihre Situation zu ändern.

Besonders kritisch wird die Situation für die Familie, wenn es um die Versorgung schwer bzw. mehrfach behinderter Personen geht, für die eine lebenslange Betreuung notwendig ist. Wenn ent-

sprechende externe Betreuungsplätze fehlen bzw. nur stundenweise zur Verfügung stehen oder finanziell nicht leistbar sind, muss die volle Pflege von der Familie übernommen werden. Dies bedeutet eine erhebliche Einschränkung des Familienlebens. Zusätzlich können finanzielle Probleme auftreten, wenn teure Behandlungen nicht von den Kassen übernommen werden oder die Pflegeperson (bei kranken Kindern und Jugendlichen meist die Mutter²⁷) aufgrund der Behinderung keiner Berufstätigkeit mehr nachgehen kann. Oft kommt es zu dauerhaften Erschöpfungszuständen bis hin zu Burn-out der Betreuungspersonen, wenn die Pflege einen hohen Einsatz an Pflegehandlungen erfordert bzw. die Nachtruhe häufig gestört wird. Das soziale Netzwerk aus nahe stehenden Familienangehörigen, Freunden und Bekannten, das gerade in diesen Fällen als Unterstützungsressource besonders wichtig wäre, ist in der Regel eingeschränkt, da ausreichende Freizeit für die Pflege der sozialen Beziehungen fehlt.²⁸

Eine besonders schwerwiegende Situation besteht, wenn in einer Familie mit Kindern ein Elternteil an einer schweren Krankheit oder krankheitswertigen Störung leidet.²⁹ Auch wenn die Versorgung der Familie und die Pflege des betroffenen Elternteils einigermaßen geregelt sind, werden Kinder leicht „parentifiziert“, das heißt, in die Elternrolle gedrängt. Je nach Alter kann es hierdurch zu bedenklichen bis schweren Überforderungen kommen.

Bei Interventionen in vorbelasteten Familien ist es daher notwendig, eine genaue Bestandsaufnahme der belastenden Faktoren und der vorhandenen Ressourcen durchzuführen, um eine Reorganisation des Familienalltags initiieren zu können: Neuverteilung der Familien- und Betreuungsarbeit, Erarbeitung eines sinnvollen Erholungs- und Freizeitmanagements für alle Familienmitglieder und vor allem auch die Beratung, wie und welche externen Unterstützungsmassnahmen in Anspruch genommen werden können.³⁰ Beratende und gegebenenfalls psychotherapeutische Unterstützung des oder der Kranken selbst und der anderen Familienmit-

glieder bildet im Zuge des „Empowerment“ der Familien eine wichtige zusätzliche Bewältigungshilfe.

In Familien mit einem oder einer ständig pflegebedürftigen Angehörigen entsteht ein weiteres gravierendes Problem, wenn die pflegenden Eltern oder anderen Betreuungspersonen selbst pflegebedürftig werden. Hier sollte, wenn irgend möglich, frühzeitig Vorsorge getroffen und nicht erst dann nach möglichen Lösungen gesucht werden, wenn die Situation eskaliert. Für das kranke Familienmitglied kann der Übergang in ein geeignetes Pflegeheim erleichtert werden, wenn er gestaffelt erfolgt, so dass er oder sie zunächst nur den Tag dort verbringt, aber das Wochenende zuhause verlebt, schließlich dort auch übernachtet und in einer nächsten Phase die Wochenendaufenthalte stufenweise auf das für die Familie langfristig leistbare Ausmaß reduziert werden.

6. Die seelische Unterstützung Todkranker und die Bewältigung der Sterbebegleitung und des Todes eines nahestehenden Menschen

Wie Untersuchungen gezeigt haben, stellt der Tod eines geliebten Menschen eine der schwerwiegendsten seelischen Belastungen dar.³¹ Noch belastender ist die länger dauernde Begleitung eines Sterbenden, vor allem, wenn er oder sie in der Familie gepflegt wird.

Eine der einflussreichsten Theorien über den Sterbeprozess und die persönliche Akzeptanz des eigenen Todes stammt von Elisabeth Kübler-Ross.³² Ihr gebührt das Verdienst, die Sterbeforschung in einer Zeit initiiert zu haben, in der Sterben und Tod aus dem allgemeinen Bewusstsein eher ausgeklammert wurde. Die Sterbeforschung ist seither zu einem wichtigen Forschungsbereich geworden.³³

Bereits 1969 entwickelte Kübler-Ross aufgrund von Interviews bei mehr als 200 Menschen im letzten Stadium einer tödlichen Erkrankung ein Modell, das davon ausgeht, dass die Auseinandersetzung mit dem eigenen Tod fünf charakteristische Reaktionen hervorrufen kann: Im Einzelnen handelt es sich um folgende Formen der Reaktion

auf das herannahende, oder bei schweren Unfällen bzw. Krankheiten mit einem hohen Sterberisiko zu befürchtende Ende des eigenen Lebens: 1. Verleugnung, 2. Wut, 3. Feilschen, 4. Depression und 5. Akzeptanz. In der ersten Fassung ihrer Theorie wurden diese als aufeinander folgende Phasen konstruiert. Es stellte sich jedoch heraus, dass die betreffenden Reaktionen auch in anderer Reihenfolge auftreten und dass einzelne Stadien entfallen können. Zu beachten ist weiters, dass dieselben Reaktionen auch bei den Angehörigen und anderen, dem oder der Todkranken nahestehenden Personen zu beobachten sind.

Kritisiert wurde an dem Konzept von Kübler-Ross vor allem, dass es den familiären und außer-familiären Kontext zu wenig einbezieht und dass die individuelle Persönlichkeit des todkranken Menschen, seine Lebensgeschichte, seine Wertvorstellungen und seine spirituellen Überzeugungen nicht berücksichtigt werden. Ein besonderes Problem kann paradoxerweise entstehen, wenn die Pflegepersonen auf die den Stadien entsprechenden charakteristischen Reaktionen Todkranker gerade aufgrund ihrer Kenntnis der Lehre von Kübler-Ross *nicht* einfühlsam reagieren, da sie – wohl als Schutzmassnahme gegen eigene Gefühle der Trauer – die betreffenden Reaktionen als „zu erwarten“ und daher als „völlig normal“ ansehen.³⁴ Eine echte Unterstützung des oder der Todkranken verlangt, dass auf die jeweilige emotionale Lage angemessen und verständnisvoll eingegangen wird. Dies gilt besonders, wenn es sich um Kinder und Jugendliche handelt.

Jede der von Kübler-Ross beschriebenen fünf Formen der Auseinandersetzung mit dem heran-nahenden Ende des eigenen Lebens bedarf einer besonderen Form des einfühlsamen Umgangs von Seiten der Familie und anderer Nahestehender, um den Betroffenen selbst, aber auch der Familie insgesamt die emotionelle Bewältigung zu erleichtern. So ist es z. B. wichtig zu wissen, dass hinter der „Verleugnung“ noch immer die Hoffnung auf Besserung steht, die man einem todkranken Men-

schen keinesfalls nehmen darf – nicht zuletzt deshalb, weil Aussagen über zukünftige Ereignisse nie mit Sicherheit, sondern höchstens „mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit“ getroffen werden können. Auch hinter dem „Feilschen“ steht die Hoffnung auf Besserung, auf mehr Zeit. Hier sollte man das betroffene Familienmitglied dabei unterstützen, den Widerstand gegen die Krankheit zu stärken, um tatsächlich so mehr Lebenszeit zu gewinnen. Gefühle der Wut oder Depression sollte man in Gesprächen mit dem oder der Todkranken zunächst verständnisvoll annehmen, dann aber auf gefühlsmäßig positiv besetzte Themen übergehen, wie z. B. erbrachte positive Lebensleistungen oder Erinnerungen an schöne Erlebnisse (sofern diese nicht Trauer und Verlustgefühle auslösen). Vor allem sollte man Anlässe zu guten Gesprächen mit und über Menschen suchen, zu denen eine liebevolle Verbundenheit besteht. Hilfreich ist hier z. B. auch die Anregung, dem oder der Todkranken im Rahmen der bestehenden Möglichkeiten lange gehagte Wünsche zu erfüllen. Ein wichtiger Schritt zur Akzeptanz besteht schließlich darin, eine positive Lebensbilanz zu ziehen, auch wenn das zu erwartende Ende des eigenen Lebens subjektiv oder objektiv gesehen zu früh kommt. Entlastung kann hier die Erarbeitung der Einstellung bringen, sich über die Zuneigung geliebter Personen bewusst zu freuen und sie zu erwidern, ohne sich durch negative Emotionen wie z. B. Lebensneid oder Trauer zu sehr niederdrücken zu lassen. Gespräche über das Eingebundensein des eigenen Schicksals in einen höheren Sinnzusammenhang³⁵ und bei religiösen Menschen das Vertrauen auf ein erfülltes Leben nach dem Tod sind wichtige Schritte zur Akzeptanz.

7. Bewältigungshilfen für Kinder bei der Konfrontation mit dem Sterben und dem Tod geliebter Menschen

Für Kinder stellt die schwere, lebensbedrohliche Krankheit eines geliebten Menschen und vor allem sein Tod den stärksten Stressor überhaupt dar.³⁶ Nicht selten werden sie hierdurch zum ersten

Mal in existentiell bedeutsamer Weise mit der Endlichkeit des Lebens konfrontiert. Kinder aus religiösen Familien sind hier besser vorbereitet, aber auch bei ihnen kommt es zu besorgten Fragen nach dem Sinn des Lebens und des Todes und dem „Danach“. Auf sie sollte in verständnisvoller, einfühlsamer, eine positive emotionelle Bewältigung unterstützende Weise eingegangen werden. Völlig verfehlt ist es, wie es oft im Zuge einer falsch verstandenen pseudopschoanalytischen Überzeugung geschieht, Kinder massiv mit dem Sterben und Tod zu konfrontieren, um „Verdrängungen“ zu verhüten, da durch ein solches Vorgehen keine an die individuelle Persönlichkeit des Kindes angepasste Bearbeitung dieser Themen erfolgen kann, sondern nur eine emotionelle Belastung durch Angstinhalte resultiert, die entweder zu einer belastenden Hypersensibilisierung oder einer kategorischen Abwehr des Themas führt (zu den Langzeitfolgen früher Stresserfahrungen siehe Egle³⁷). Bearbeitungen des Themas Tod und Sterben in der Gruppe sind bei Kindern aus mehreren Gründen mit einem hohen Risiko behaftet: Eine echte Verarbeitung muss auf das betreffende Kind abgestimmt sein und einen genügend langen Zeitrahmen vorsehen, damit es ihm möglich wird, eine emotionell positive, durch Akzeptanz gekennzeichnete Einstellung zu diesem Problembereich aufzubauen. Oft treten dabei Ängste vor dem eigenen Tod oder dem Tod weiterer geliebter Personen auf, die individuell bearbeitet werden müssen, was in Gruppensitzungen nicht möglich ist.

Für die Erwachsenen heißt dies, dass sie bei der Bewältigung eines familiären Trauerfalles ihre eigene Trauer gelegentlich zurückstellen müssen, um dem Kind wirksam helfen zu können. Dies gilt insbesondere auch für die vorausgehende Sterbegleitung. Wird der oder die Todkranke zunächst zu Hause gepflegt, bedeutet die zusätzliche Arbeitsbelastung der pflegenden Personen allerdings, dass für die Kinder in einer Situation, in der sie Zuwendung und Trost benötigen, viel weniger Zeit zur Verfügung steht. Häufig ändert sich durch die da-

mit verbundenen hohen Anforderungen an die Arbeitskraft der Pflegepersonen auch das emotionale Klima in der Familie in negativer Weise. Dies ist besonders dann der Fall, wenn Pflegehandlungen auch in der Nacht erforderlich sind und sich langfristig ein Schlafdefizit bei den Betreuungspersonen einstellt. Trotz dieser Belastungen sollte versucht werden, jeden Tag Zeit für Spiel und Gespräche mit den Kindern zu reservieren, um sie seelisch unterstützen und negative Entwicklungen frühzeitig erkennen und beeinflussen zu können. Beim Umgang mit Kindern, die den drohenden oder bereits erfolgten Verlust einer geliebten Person erleben mussten, ist eine wichtige Besonderheit zu berücksichtigen: Auch wenn sie sehr verzweifelt sind, können sie ihre Trauer phasenweise völlig vergessen und fröhlich spielen. Dies ist kein Zeichen von „Herzlosigkeit“, sondern stellt einen notwendigen Schutzfaktor gegen zu große Stressbelastung dar, den man nicht durch Vorwürfe gefährden darf, da man im ungünstigsten Fall dadurch das Auftreten einer lang anhaltenden Depression bei dem Kind riskiert.

8. Erfolgreiche Trauerarbeit

Die Sterbebegleitung und der Tod eines geliebten Angehörigen stellen sowohl für die betroffenen Familienmitglieder als auch die Familie als Ganzes einen krisenhaften Einschnitt im Sinn eines dramatischen kritischen Lebensereignisses dar. Im Zuge meiner psychotherapeutischen Tätigkeit konnte ich erfahren, dass eine erfolgreiche Trauerarbeit drei Bewältigungsstadien durchlaufen muss. Diese bilden den generellen Rahmen sowohl für die individuelle als auch die familiäre Bewältigung des Verlustes eines geliebten Menschen. Sie gelten in entsprechend angepasster Form gleichermaßen für Erwachsene wie für Kinder und für die familiäre Bewältigung des Verlustes.

Im *ersten Bewältigungsstadium* (der eigentlichen Trauerphase) geht es vor allem darum, die Trauer zuzulassen und „die Tränen zu weinen“, die notwendig sind, um den Schmerz zu lindern und schließlich zu bewältigen. Dies ist eine notwendi-

ge Voraussetzung, um den Verlust seelisch verarbeiten zu können. Dieses Stadium sollte eine Zeit des bewussten Abschiednehmens sein. Es ist nicht möglich, dafür eine Zeitdauer anzugeben: Der Prozess kann Wochen oder Monate in Anspruch nehmen. Dass sich das Stadium seinem Ende nähert, erkennt man daran, dass die *Pausen* zwischen dem erneuten Auftreten von Sehnsucht, Trauer und Verzweiflung zunehmend länger werden.

Therapeutisch hilfreich ist es in diesem Zusammenhang, mit den Betroffenen zu besprechen, dass sie ja auch in der Zeit, als die geliebte Person noch lebte, nicht immer mit ihr zusammen waren, dass aber das Bewusstsein, dass es sie gibt, dafür sorgte, dass sie sich ihr verbunden fühlten. Daraus lässt sich die Einsicht gewinnen, dass geliebte Menschen nicht körperlich anwesend sein müssen, um für einen selbst in Gedanken und Gefühlen präsent zu sein. Die Botschaft lautet daher, dass geliebte Verstorbene nach wie vor im eigenen Bewusstsein ihren gewohnten Platz haben. Dies leitet in das zweite Stadium über.

Das *zweite Bewältigungsstadium* stellt die eigentliche Verarbeitungsphase dar. Es ist erreicht, wenn es gelingt, ohne erneut in Trauer zu verfallen, die schönen Erinnerungen an die geliebte Person lebendig werden zu lassen und sich daran seelisch aufzurichten. Es wird dann möglich, in Liebe und Dankbarkeit an sie zu denken und daraus Kraft zu schöpfen. Menschen, die dieses Stadium erreicht haben, berichten häufig, dass sie in Gedanken gute Gespräche mit dem geliebten Menschen führen und sich auf diese Weise mit ihm auf eine ganz besondere Weise verbunden fühlen.

Für die familienbezogene Bewältigung ist es von erheblicher Bedeutung, dass in dieser Phase auf die Gefühle *aller* Beteiligten Rücksicht genommen wird. Ist es einem Familienmitglied noch nicht möglich, ohne Kummer über den Verlust zu sprechen, sollte dies unbedingt respektiert werden.

Das *dritte Bewältigungsstadium* dient dem aktiven Finden eines neuen individuellen und familiären Gleichgewichts: Hier geht es darum, Schritt für

Schritt die Lücke, die die geliebte Person hinterlassen hat, zu schließen, indem man sich mutig den veränderten Lebensanforderungen stellt. Kindern kann man zum Beispiel sehr helfen, wenn man Aktivitäten, die zuvor gemeinsam mit der verstorbenen Person durchgeführt wurden, mit ihnen in veränderter Form neu entdeckt: Wanderungen zu neuen Zielen, sportliche Aktivitäten (die zunächst in anderen Umgebungen ausgeführt werden sollten), Einladungen bzw. Feste mit neuen, emotional ansprechenden Akzenten und anderes mehr.

Je belastender die Zeit mit dem Verstorbenen während der letzten Krankheit war, desto facettenreicher gestaltet sich dieser allgemeine Ablauf des Bewältigungsprozesses, vor allem, wenn unerledigte Konflikte die Bewältigung erschweren. Ohne jetzt auf Details einzugehen, gilt als generelle Regel, dass ein weiteres Ziel der Trauerarbeit in diesen Fällen darin besteht, Lösungen zu finden, die es den Betroffenen erlauben, mit dem Andenken an den verstorbenen Menschen in Frieden zu leben.

Referenzen

- 1 Schneewind K. A., *Sozialisation und Erziehung im Kontext der Familie*, in: Oerter R., Montada L. (Hrsg.), *Entwicklungspsychologie*, Beltz, Weinheim (2008), S. 117-145
- 2 Petzold M., *Definition der Familie in psychologischer Sicht*, in: Rollett B., Werneck H. (Hrsg.), *Klinische Entwicklungspsychologie der Familie*, Hogrefe, Göttingen (2002), S. 1-21
- 3 Grossmann K., Grossmann K. E., *Newborn behaviour, early parenting quality and later toddler-parent relationships in a group of German infants*, in: Nugent J. K., Lester B. M., Brazelton T. B. (Eds.), *The cultural context of infancy*, Ablex, Norwood, NJ (1991), Vol. 2, pp. 3-38
Grossmann K., Grossmann K. E., *Bindung. Das Gefüge psychischer Sicherheit*, Klett-Cotta, Stuttgart (2004)
Gloger-Tippelt G., *Der Beitrag der Bindungsforschung zur klinischen Entwicklungspsychologie der Familie*, in: Rollett B., Werneck H. (Hrsg.), *Klinische Entwicklungspsychologie der Familie*, Hogrefe, Göttingen (2002), S. 1-21
- 4 Bowlby J., *Attachment and loss. Vol 1: Attachment*, Basic Books, New York (1969)
Bowlby J., *Attachment and loss. Vol 2: Separation*, Basic Books, New York (1973)

- Bowlby J., *Attachment and loss. Vol 3: Loss, sadness and depression*, Basic Books, New York (1980)
- 5 siehe dazu Ainsworth M. D. S., Blehar M. C., Waters E., Wall S., *Patterns of attachment. A psychological study of the strange situation*, Erlbaum, Hillsdale, NJ (1978)
- 6 siehe dazu Main M., Hesse E., *Parents' unresolved traumatic experiences are related to infant disorganized attachment status: Is frightened and/or fighting parental behaviour the linking mechanism?*, in: Greenberg M. T., Cicchetti D., Cummings E. M. (Eds.), *Attachment in the preschool years*, University of Chicago Press, Chicago (1990), pp. 161-184
- 7 Thomas A., Chess S., *Temperament and development*, Brunner/Mazel, New York (1977)
Chess S., Thomas A., *Temperament: Theory and practice*, Brunner/Mazel, New York (1996)
- 8 Werneck W., Rollett B., *Die Rolle der kindlichen Temperamentsentwicklung für die Familienentwicklung nach dem Übergang zur Elternschaft*, in: Rollett B., Werneck H. (Hrsg.), *Klinische Entwicklungspsychologie der Familie*, Hogrefe, Göttingen (2002), S. 98-117
- 9 Rollett B., Werneck H., *Familienentwicklung im Lebenslauf (FIL): Familienentwicklung im Schulalter des Kindes*, Institut für Entwicklungspsychologie und Pädagogische Psychologie der Universität Wien, Wien (2001)
Rollett B., Werneck H., Hanfstingl B., *Familienentwicklung im Lebenslauf (FIL): Familienentwicklung beim Schulübertritt*, Institut für Entwicklungspsychologie und Psychologische Diagnostik der Universität Wien, Wien (2005)
- 10 Rollett B., Werneck H., siehe Ref. 9
- 11 Pils R., *Determinanten von Partnerschaftsqualität*, Unveröffentlichte Diplomarbeit, Universität Wien (2006)
- 12 Hahlweg K., *Fragebogen zur Partnerschaftsdiagnostik (FDP)*, Hogrefe, Göttingen (1996)
- 13 Thimm W., Akkermann A., Hupasch-Lahbom M., Krauledat S., Meyners C., Wachtel G., *Quantitativer und qualitativer Ausbau ambulanter, familienentlastender Dienste (FED)*. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit, Bd. 80., Baden-Baden (1997)
Thimm W., Wachtel G., *Familien mit behinderten Kindern: Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme*, Juventa, München (2002)
- 14 Bodenmann G., *Stress und Partnerschaft - Gemeinsam den Alltag bewältigen*, Hans Huber, Bern (1997) [14]
siehe dazu auch Bodenmann G., *Der Einfluss der Gesundheit auf die Partnerschaft: Eine 3-Jahres-Längsschnittuntersuchung*, *Zschr Klein Psychol* (1998); 27(3): 189-201
- 15 Rollett B., Werneck H., *Klinische Entwicklungspsychologie der Familie. Aufgaben und Perspektiven*, in: Rollett B., Werneck H. (Hrsg.), *Klinische Entwicklungspsychologie der Familie*, Hogrefe, Göttingen (2002), S. 1-21
Schneewind K. A., siehe Ref. 1
- 16 Petermann F., Noeker M., Bode U., *Psychologie chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter*, Psychologie Verlags Union, Weinheim (1987)
- 17 Häußler M., Bormann B., *Studie zur Lebenssituation von Familien mit behinderten Kindern in den neuen Bundesländern*, Abschlußbericht des Bundesministeriums für Gesundheit, Baden-Baden (1997)
Kassebrock F., *Erziehungsberatung bei Familien mit einem behinderten Kind*, in: Körner W., Hörmann G. (Hrsg.), *Handbuch der Erziehungsberatung*, Hogrefe, Göttingen (1998), Band 1, S. 77-90
Petermann F., Noeker M., Bode U., siehe Ref. 16
Roth R., *Kinder mit Diabetes*, in: Lange K., Hirsch A. (Hrsg.), *Psycho-Diabetologie*, Kirchheim Verlag, Mainz (2002), S. 92-111
Mattern R., *Erziehungsberatung bei chronischer Krankheit/Behinderung*, in: Hörmann G., Körner W. (Hrsg.), *Einführung in die Erziehungsberatung*, Kohlhammer, Stuttgart (2008), S. 236-261
Thimm W., *Familien mit behinderten Kindern in Deutschland - Wege der Unterstützung*, in: Thimm W., Wachtel G. (Hrsg.), *Familien mit behinderten Kindern: Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme*, Juventa, München (2002), S. 11-28
- 18 Rollett B., Kastner-Koller U., *Praxisbuch Autismus für Eltern, Erzieher, Lehrer und Therapeuten*, Elsevier, München (1994', 2007')
Rollett B., *Die Arbeit mit Angehörigen autistischer Kinder und Jugendlicher*, *Pädiatrie und Pädologie* (2007); 42(5): 28-31
- 19 Thimm W. et al., siehe Ref. 13
- 20 Achilles I., ... und um mich kümmert sich keiner! - Die Situation der Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder, Ernst Reinhardt Verlag, München (2002), 3. Auflage
- 21 Häußler M., Bormann B., siehe Ref. 17
- 22 Thimm W., Wachtel G., siehe Ref. 13
- 23 Scheithauer H., Petermann F., Niebank K., *Frühkindliche Risiko- und Schutzbedingungen: Der familiäre Kontext aus entwicklungspsychologischer Sicht*, in: Rollett B., Werneck H. (Hrsg.), *Klinische Entwicklungspsychologie der Familie*, Hogrefe, Göttingen (2002), S. 69-97
Juen B., *Krisenintervention bei Kindern und Jugendlichen*, Studia-Univ.-Verlag, Innsbruck (2004)
- 24 Thimm W., siehe Ref. 17
Hirchert A., *Die Sicht der Eltern*, in: Thimm W., Wachtel G. (Hrsg.), *Familien mit behinderten Kindern: Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme*, Juventa, München (2002), S. 74-102

- 25 Lazarus R. S., *Psychological stress and the coping process*, McGraw-Hill, New York (1966)
- Lazarus R. S., *Coping theory and research: Past, present and future*, *Psychosom Med* (1993); 55: 234-247
- Lazarus R. S., Launier R., *Stressbezogene Transaktionen zwischen Person und Umwelt*, in: Nitsch J. R. (Hrsg.), *Stress: Theorien, Untersuchungen, Maßnahmen*, Huber, Bern (1981), S. 213-260
- 26 Kohn P. M., *On coping adaptively with daily hassles*, in: M. Zeider & N.S. Endler (Eds.), *Handbook of coping-Theory, research, applications*, Wiley & Sons, Inc., New York (1996), pp. 181-201
- 27 vgl. dazu Häußler M., Bormann B., siehe Ref. 17 Hirschert A., siehe Ref. 24
- 28 Mattern R., *Gemeinsam allein - Zusammenleben mit chronisch Kranken am Beispiel Multipler Sklerose*, Centaurus Verlag, Herbolzheim (2005)
- Mattern R., *Chronisch krank - chronisch vergessen? - Kommunikation/Mobilität/Alltag*, *Das Gesundheitswesen* (2007); 69: 195-205
- 29 Pabst J., Dinkel-Sieber S., Knobel J., Rauber J., *Forschungsprojekt „Kinder in Familien mit einem chronisch kranken Elternteil am Beispiel der Multiplen Sklerose“ - Ergebnisse*, Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft, Zürich (1998)
- Riedesser P., Schulte-Markwort M., *Kinder körperlich kranker Eltern - Psychische Folgen und Möglichkeiten der Prävention*, *Dt. Ärzteblatt* (1999); 38: 96:A, 2353-2357
- Romer G., Haagen M., *Kinder körperlich kranker Eltern*, Hogrefe, Göttingen (2007)
- 30 siehe z. B. Steck B., *Multiple Sklerose und Familie - Psychosoziale Situation und Krankheitsverarbeitung*, Verlag Karger, Freiburg (2002)
- 31 Seiffge-Krenke I., *Gesundheit als aktiver Gestaltungsprozess im menschlichen Lebenslauf*, in: Oerter R., Montada L. (Hrsg.), *Entwicklungspsychologie*, Beltz, Weinheim (2008), S. 822-836
- 32 Kübler-Ross E., *On death and dying*, Macmillan, New York (1969)
- 33 Weissmann A. D., *The coping capacity: On the nature of being mortal*, New York: Sciences Press (1984)
- Samarel N., *The dying process*, in: Wass H., Neimeyer R. A. (Eds.), *Dying: Facing the facts (3rd ed.)*, Taylor & Francis, Washington, DC (1995), S. 89-116
- Block S. D., *Assessment and management of depression in the terminally ill*, *Ann Intern Med* (2000); 132: 151-163
- Steinhauser K. E., Clipp E. C., McNeilly M., Christakis N. A., Mc Intyre L. M., Tulsy J. A., *In search of a good death: Observations of patients, families and providers*, *Ann Intern Med* (2000); 132: 825-832
- Worden J. W., *Toward an appropriate death*, in: Rando T. A. (Ed.), *Clinical dimensions of anticipatory mourning*, Research Press, Champaign, IL (2000), S. 267-277
- 34 siehe dazu z. B. Corr C. A., *Coping with dying: Lessons that we should and should not learn from the work of Elisabeth Kübler-Ross*, *Death Studies* (1993); 17: 69-83
- Kastenbaum R., *Death society and human experience (7th ed.)*, Allyn and Bacon, Boston (2001)
- 35 Frankl V. E., *Bergerlebnis und Sinnerfahrung*, Tyrolia-Verlag, Innsbruck (1992)
- 36 Seiffge-Krenke I., siehe Ref. 31
- 37 Egle U., *Langzeitfolgen früher Stresserfahrungen*, in: Cierpka M. (Hrsg.), *Möglichkeiten der Gewaltprävention*, Verlag Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen (2005), S. 36-56