

Cameron, Kevin, Andrew und Joshua gewidmet.

Aus der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin  
der Universität zu Lübeck  
Direktor: Prof. Dr. E. Herting

# Therapiezufriedenheit, Belastungen und Bewältigungsstrategien bei Eltern von Frühförderkindern

Inauguraldissertation

zur  
Erlangung der Doktorwürde  
der Universität zu Lübeck  
- **Aus der Medizinischen Fakultät** -

vorgelegt von  
Christiane Barbara Leidel  
aus Hüttental/Siegen

Lübeck 2005

1. **Berichterstatterin: Priv.-Doz. Dr. med. Ute Thyen**
2. **Berichterstatterin: Priv.-Doz. Dr. med. Rebekka Lencer**

**Tag der mündlichen Prüfung: 18.01.2006**

**Zum Druck genehmigt. Lübeck, den 18.01.2006**

**gez. Prof. Dr. med. Wolfgang Jelkmann**

**-Dekan der Medizinischen Fakultät-**

# **Therapiezufriedenheit, Belastungen und Bewältigungsstrategien bei Eltern von Frühförderkindern**

## **Inhaltsverzeichnis:**

<b>1. Hintergrund</b>	<b>5</b>
1.1. Entwicklung des unreifen zentralen Nervensystems	5
1.2. Einflüsse von Umwelt auf die Entwicklung des Kindes	10
1.3. Auswirkung von Behinderung bei Kindern auf die Familienfunktion	12
<b>2. Frühförderung für Kinder mit Entwicklungsstörungen</b>	<b>15</b>
2.1. Ziele der Frühförderung	15
2.2. Historische Entwicklung der Frühförderung	17
2.3. Effektivität und Qualitätssicherung in der Frühförderung	19
2.4. Fragestellung der vorliegenden Studie	21
<b>3. Material und Methoden</b>	<b>22</b>
3.1. Darstellung der Lübecker Förderstelle (setting)	22
3.2. Planung und Durchführung der Untersuchung	23
3.3. Messmethoden	24
3.3.1. Soziodemographische und klinische Variablen: Basisfragebogen	24
3.3.2. Schweregrad der Entwicklungsstörung des Kindes: WeeFIM	24
3.3.3. Zufriedenheit mit der Therapie: ZUF-8	25
3.3.4. Familienfragebogen zur Erfassung von Belastungen: FaBel	26
3.3.5. Bewältigungsstrategien von Eltern behinderter Kinder: SOEBEK	26
3.4. Auswertungsstrategien	29
<b>4. Ergebnisse</b>	<b>29</b>
4.1. Stichprobenbeschreibung	29
4.1.1. Soziodemographische Merkmale	30
4.1.2. Therapeutische Angebote	32
4.2. Entwicklungsstand der Kinder/ WeeFIM	35
4.3. Zufriedenheitsfragebogen/ ZUF-8	36
4.4. Familiäre und soziale Belastungen/ FaBel	37
4.5. Bewältigungsstrategien der Eltern behinderter Kinder/ SOEBEK	40
4.6. Einflüsse auf Zufriedenheit der Eltern	42

<b>5. Diskussion</b>	<b>45</b>
<b>5.1. Zufriedenheit der Eltern mit Frühförderung</b>	<b>46</b>
<b>5.2. Familiäre und soziale Belastungen/ Bewältigungsstrategien</b>	<b>48</b>
<b>5.3. Beeinflussung der Therapiezufriedenheit durch soziodemographische         Faktoren, soziale und familiäre Belastungen und Bewältigungsstrategien</b>	<b>51</b>
<b>6. Zusammenfassung</b>	<b>56</b>
<b>7. Literaturverzeichnis</b>	<b>57</b>
<b>8. Danksagungen</b>	<b>78</b>
<b>9. Lebenslauf</b>	<b>79</b>
<b>10. Anhang</b>	<b>80</b>

## 1. Hintergrund

### 1.1 Entwicklung des unreifen zentralen Nervensystems

Das Konzept der Frühförderung (Entwicklungsförderung in den ersten Lebensjahren) beruht auf der Annahme, dass das noch unreife, sich in der Differenzierung befindliche neuronale System durch therapeutische Interventionen positiv beeinflusst werden kann. Wegen der Bedeutung dieser zentralen Hypothese für die vorliegende Arbeit seien die wichtigsten Aspekte der neuronalen Differenzierung zusammengefasst.

Für das Differenzierungsgeschehen des ZNS sind vier Aspekte wichtig: die Zellwanderung, die zeitlichen Differenzierungsgradienten, die Zellneubildung und die Myelinisierung.

Beginn der neuralen Entwicklung ist die 3. Gestationswoche, in der sich Ektodermalzellen zur Neuralplatte verdichten. Aus der folgenden Neurulation geht das Neuralrohr mit seinen bald unterschiedlich geformten Abschnitten hervor, die die Anlage späterer Hirnteile darstellen (Hinrichsen, 1991). Zu diesem Zeitpunkt handelt es sich noch um einen rein epithelialen Zellverband, der sich zu neuronalen und glialen Strukturen differenzieren wird. Im folgenden entstehen radiäre gliale Vorläuferzellen, die als Orientierungs- und Leitstrukturen für die Wanderung neuronaler und anderer glialer Vorläuferzellen dienen. Der Bildungsort aller Neurone unterscheidet sich von der endgültigen Lage, die sie im ausgereiften ZNS einnehmen: die Polarisierung bezeichnet die Phase, in der die Nervenzellen einen Dendritenbaum und ein Axon mit Wachstumskegel (growth cone) ausbilden, der der Fortbewegung in angrenzendes Gewebe dient (Bähr, 1998).

Die Differenzierung der einzelnen Strukturen beginnt zu unterschiedlichen Zeitpunkten, so treten Hirnstamm und Rückenmark schon ab der 5.-8. Woche in diesen Prozess ein, mit dem Maximum in der 13.-24. Woche, während dies im Bereich des Neokortex frühestens in der 9.-12. Woche beginnt und seinen Höhepunkt ab der 25. Woche aufweist (Hinrichsen, 1991). Eine bedeutende Rolle im Differenzierungsprozess spielt die Neuroglia, von der man annimmt, dass sie wachstumsfördernde wie auch -inhibierende Faktoren produziert.

Zum Zeitpunkt der Geburt ist die Neubildung von Nervenzellen nahezu abgeschlossen (Strassburg, 2002a), während die Myelinisierung am Anfang ihrer Entwicklung steht,

teilweise in bestimmten Gehirnformationen erst noch einsetzt, und bis über das zweite Lebensjahr hinaus andauert. Es findet unter anderem in dem Bereich der Assoziationsbahnen und der Kommissur eine Vernetzung bis zum zehnten Lebensjahr statt (Herschowitz et al., 1997). Wichtig zu erwähnen sei auch die Dichte der unterschiedlichen Rezeptoren, die pränatal ab dem 5. Entwicklungsmonat kontinuierlich zunimmt und danach modifiziert wird. Während die nicotinergeren Rezeptoren im Retikulum nach dem ersten Lebensjahr nicht mehr weiter gebildet werden, beginnt die Entwicklung der GABA-A-Rezeptoren erst postnatal und dauert bis zum 10. Lebensjahr an.

Durch beginnende Inhibition von Hirnstammneuronen durch kortikale Neurone, verminderte Melatonin- und Vasopressinsynthese und zunehmendem Wachstum von Hippocampus und zugehörigen Strukturen kommt es im Zeitraum des 2. zum 3. Lebensmonats zum Sistieren von Neugeborenenreflexen (z.B. Greifreflex), die Häufigkeit des spontanen (nicht-sozialen) Lächelns und Schreiens nimmt ab, und es stellt sich ein beginnender zirkadianer Rhythmus und eine beginnende Erinnerung an zuletzt geschehene Begebenheiten ein. Die Dichte der Rezeptoren (D1, D2, 5HT1, 5HT2, Alpha- und Beta-noradrenerg, GABA-A) ist im Alter von 2 Monaten zweifach so hoch wie bei Erwachsenen in den Bereichen des präfrontalen, primär sensorischen, somatosensorischen und visuellen Kortex.

Im 7. bis 10. Lebensmonat kommt es insbesondere zu Veränderungen im präfrontalen Kortex in Form von Längenzunahme der dendritischen Enden und einer Abnahme der Bifurkationen, insbesondere in der 3. Schicht, wo die Assoziationsbahnen, und der 5. Schicht, wo die Projektionsbahnen verknüpft werden. Aktivität zwischen exzitatorischen und inhibitorischen Einheiten wird durch Dopamin und Serotonin moduliert. Die Glucoseaufnahme in diesem Gebiet vermindert sich (Herschowitz et al., 1997).

Grundlage für die strukturelle und funktionelle Integrität des Nervensystems ist die neuronale Plastizität und Stabilität. Unter neuronaler Plastizität versteht man die Rückkopplung zwischen extraneuronalem Geschehen und daraus resultierenden morphologisch-funktionellen Veränderungen der Nervenzelle, die sich in Form anderer Struktur, Proteinsynthese, synaptischer Verschaltung und elektrophysiologischer Erregungsbildung zeigen kann (Herdegen, 1998). Diese Plastizität unterliegt einem phylogenetisch vorgelegten Rahmen, die anatomische Nervensystemorganisation und der

Phänotyp neuronaler Subpopulationen zeigen eine Stabilität. Störungen zwischen Gleichgewicht von Plastizität und Stabilität können zu neuronalen Fehlfunktionen führen.

Äußere Reize können Einfluss auf die neurobiologischen Prozesse nehmen (Ziabreva et al., 2000; Helmeke et al., 2001). Bei Versuchen mit Strauchratten (*Octodon Degus*) stellte man fest, dass kurze Trennung von der Familie mit einem Aussetzen der Tiere in ein nichtfamiliäres Umfeld zu einer Herauf-Regulation von Dopamin und 5-HT<sub>1</sub> (A)-Rezeptoren in anterioren und medialen Gyri, sowie im infralimbischen und prefrontalen Gehirn führte, und es zu einer Herunter-Regulation von GABA-Rezeptoren im Hippocampus und Amygdala kam (Ziabreva et al., 2003a,2003b).

Auch beim Menschen lässt sich die Auswirkung äußerer Einflüsse auf die neurobiologische Entwicklung nachweisen: Verbale Äußerungen der Mutter führen zu modifizierter motorischer Entwicklung, Vokalisationen und zunehmenden Entwicklungsschritten, während Deprivation zu Verhaltensauffälligkeiten führt (Braun et al., 2003). So ist festgestellt worden, dass ein deprivierendes Umfeld in frühen Entwicklungsstadien zu einer verminderten Größe des Gehirns und der kortikalen Breite (Walsh, 1981; O’Kusky & Colonnier, 1982; Rosenzweig & Bennett; 1996; Schrott, 1997), verminderter Komplexität der Dentritenbäume (Walsh, 1981; Schrott, 1997; Jarvinen et al., 1998) und verminderter Neuronenzahl führt (O’Kusky & Colonnier, 1982), sowie eine Abnahme in der Synapsendichte und Struktur resultiert (Joseph, 1999).

Aufgrund von Erkenntnissen im Bereich neonataler cerebraler Hypoxien sind für die weitere Organisation und potentielle Remodelisierungsfähigkeit des kindlichen Gehirns zwei Hypothesen aufgestellt worden: Zum einen die der *Equipotentialität* des sich entwickelnden menschlichen Gehirns; dies beschreibt eine Kapazität für die Reorganisation der Struktur des Nervengewebes. Diese Hypothese basiert auf Experimenten von Villablanca und Hovda (2000), die bei Versuchen mit Ratten feststellten, dass sich auf lange Sicht geschädigte Hirnareale remodelieren können, was zu guter Erholung von Verhalten und anderen Funktionen führt. Diese Hypothese hat man bei Menschen noch nicht eindeutig bestätigen können. Zum anderen die *funktionale Spezialisierung* des unreifen Gehirns (Härtel et al., 2004). In verschiedenen Studien sind Hinweise für eine frühe Spezialisierung des Gehirns gefunden worden (Vargha-Khadem et al., 1994; Turkowitz, 1977). Tauner (2003) meint, dass Limitationen in der Plastizität des



sich entwickelnden Gehirns schon bei früher Hirnschädigung auftreten, die sich in einem persistierenden Fähigkeitsverlust der entsprechenden Hemisphäre darstellen.

Aufgrund der bisherigen Daten kann man keine sichere Aussage über die Folgen von frühkindlichen und kindlichen Hirnschädigungen auf die weitere Entwicklung des Kindes machen. Neuere Theorien tendieren zu einer modifizierten Sichtweise im Sinne eines Zusammenspiels beider Faktoren, der Equipotentialität und der funktionalen Spezialisierung des menschlichen Gehirns. Zusätzliche Bedeutung erfahren Faktoren wie Geschlecht, Alter bei der Schädigung, Ausdehnung der Läsion, Sekundärkomplikationen wie cerebrale Anfälle, Art der therapeutischen Intervention und psychosoziale Risikofaktoren (Banich et al., 1990; Vargha-Khadem et al., 1994; Muter et al., 1997; Hogan et al., 2000). Möglich erscheint jedoch weiterhin eine Kompensation früher Schädigung aufgrund der Unreife des sich noch entwickelnden kindlichen Gehirns und der daraus folgenden Plastizität.

Die Ergebnisse der morphologischen und neurogenetischen Forschung finden zum Teil ihre Entsprechung in entwicklungsneurologischen und psychologischen Konzepten: Grundlage zahlreicher Entwicklungstheorien ist das Konzept der „Meilensteine der Entwicklung“. Damit lassen sich gewisse Punkte in dem Entwicklungsprozess näher umschreiben, die von allen Kindern, die nicht an neurologischen Erkrankungen leiden, in bestimmten Zeitfenstern durchlaufen werden. (Haas, 1999).

Die Grundstruktur heutiger Entwicklungstests ist auf Gesell und seine Schule zurückzuführen. Er prägte die Hypothese, dass die Entwicklungsschritte genetisch programmiert seien, und einem genauen zeitlichen Plan folgen (Gesell & Thompson, 1934; Gesell, 1945; Gesell & Amtruda, 1974).

Diese rein deterministisch-hierarchische Entwicklungstheorie ist mehr und mehr verlassen worden, da zwar regelhafte Abfolgen der Entwicklung feststellbar sind, aber ebenso Phänomene auftreten, die sich keiner direkten Regel unterwerfen, beziehungsweise nicht mit dem Meilensteinkonzept zu erklären sind (Touwen, 1976). Touwen (1984) hat drei Aspekte beschrieben, die die Entwicklung beeinflussen, denen Michaelis et al. (1993) noch eine vierte hinzugefügt haben:

- *Interindividuelle Variabilität*; in der Entwicklung bestimmter motorischer Fähigkeiten unterliegt jedes Kind einem eigenen individuellen Plan der einzelnen Phasen, die zeitlich unterschiedlich lang oder kurz, eventuell auch gar nicht vorhanden sein können.

- *Intraindividuelle Variabilität*: einzelne Entwicklungsschienen oder Funktionen können in differenter Weise ablaufen, zum Beispiel eine langsame motorische aber eine schnelle sprachliche Entwicklung.
- *Inkonsistenzen*: manche Entwicklungsschritte werden bei einigen Kindern übersprungen oder teilweise kann man eine transitorische Regression auf frühere Entwicklungsstufen erkennen, ohne dass ein späteres Defizit in der motorischen Funktion festzustellen ist.
- *interkulturelle Variabilität*: in verschiedenen Ländern lassen sich teilweise unterschiedliche Zeitpunkte bestimmter Meilensteine feststellen.

Des Weiteren kann die kindliche Entwicklung auch von sogenannten Risikofaktoren, sowohl auf mütterlicher als auch auf kindlicher Seite, gestört werden. Strassburg (2002b) nennt auf Seiten des Kindes Frühgeburt vor der 34. Schwangerschaftswoche, Geburtsgewicht unter 2000g, Übertragung (> 42. Schwangerschaftswoche), Mehrlingsgeburt, Hinweis auf pränatale Sauerstoffmangelzustände (grünes Fruchtwasser, abnorme CTG-Befunde, abnorme fetale Dopplersonographie), perinatale Asphyxie, postnatale Komplikationen (z.B. Atemnotsyndrom, maschinelle Beatmung, Pneumothorax, Sepsis, Operation, Austauschtransfusion) und zerebrale Krampfanfälle in der Neugeborenenperiode. Auf mütterlicher Seite umfasst dies vorherige länger andauernde Sterilität, frühere Frühgeburten, Blutungen in der Frühschwangerschaft, behandlungsbedürftige Frühgeburtsbestrebungen, Gestose, schwere Erkrankungen in der Schwangerschaft, Medikamente, Drogen, andere Toxine (z.B. Nikotin, Alkohol), abnorme Ernährung (Stoll & Kliegmann, 2000). Es wird deutlich, dass hinter dieser Liste von kindlichen und mütterlichen Risikofaktoren biologische Ursachen für eine Störung in der morphologischen und funktionellen Entwicklung des kindlichen Gehirns stehen. Bei den meisten Ereignissen wie Blutungen, Infarkte, Kreislaufversagen stehen hypoxämische Ursachen der Schädigung im Vordergrund, es kann sich aber auch um mangelnde Substratzufuhr (Glucose) oder direkt toxische Auswirkungen handeln.

Abhängig vom Zeitpunkt und Ausmaß der Schädigung ist die Gesamtentwicklung des Gehirns wegen der Interdependenzen der Entwicklungsprozesse beeinträchtigt, andererseits ermöglicht die noch nicht vollständige Spezialisierung des Gehirns Kompensationsleistungen.

Neben diesen schädigenden Ereignissen können auch genetisch verursachte Entwicklungsstörungen primär oder sekundär zu Einschränkungen der normalen

Gehirnentwicklung führen, z.B. bei angeborenem Hydrocephalus, Migrationsstörungen oder komplexen Fehlbildungssyndromen.

Die strukturelle Schädigung beeinflusst die weitere Entwicklung des Kindes und damit seine motorischen und kognitiven Fähigkeiten und Aktivitäten (s. Abb.1). Es können Funktionsstörungen wie z.B. die infantile Cerebralparese oder eine geistige Behinderung daraus resultieren.

Die Bedeutung einzelner oder mehrerer Risikofaktoren kann zu Beginn der Entwicklung nicht genau bestimmt werden, da die weitere Entwicklung des Kindes neben seiner individuellen Kompensationsfähigkeit auch von anderen Faktoren, wie äußeren Umweltreizen beeinflusst wird, die den weiteren Entwicklungsprozess in vielschichtiger Weise mitbedingen (Parker et al., 1995, 2000).

## **1.2 Einflüsse von Umwelt auf die Entwicklung des Kindes**

Das Kind steht während seiner Entwicklung in ständiger Interaktion mit seiner Umwelt, wobei die Eltern, beziehungsweise andere Hauptbezugspersonen, in den ersten Lebensjahren die wichtigste Rolle einnehmen; sie gewährleisten emotionale Stabilität und Anregung (Bowlby, 1969). Fehlende soziale Interaktion im Bereich von Emotionen, Sprachanbahnung, Körperkontakt, Beziehungsaufnahme, Wahrnehmung von Stabilität und Variabilität, Reaktivität und Stimulation können die Entwicklung des Kindes negativ beeinflussen. Die beschriebene neuronale Plastizität des menschlichen Gehirns in der extraterinen Entwicklung ermöglicht die Ausschöpfung eines größeren Entwicklungspotentials im Vergleich mit anderen Spezies, ist andererseits aber auf entwicklungsfördernde Kontextfaktoren angewiesen.

Der sozioökonomische Status der Eltern und damit das Repertoire sozialer Interaktionen kann die intellektuelle Entwicklung des Kindes beeinflussen (Largo et al., 1989). Defizite in der frühen intellektuellen Entwicklung eines Kindes können durch ein förderndes psychosoziales Umfeld ausgeglichen werden, während sie sich bei mangelnder Anregung noch verstärken (Kagan, 1984; Laucht, 1992; Kühn-Mengel, 1997). Ein Mangel an Geborgenheit und Zuwendung in den ersten Lebensjahren scheint schwieriger zu kompensieren zu sein als intellektuelle Defizite, er kann sich langfristig negativ auf das soziale Bindungsverhalten und die soziale Kompetenz auswirken (Wolkind et al., 1976). Es lassen sich insbesondere nachweisbare Effekte bei Entwicklungsstörungen durch

Deprivation und negativer Eltern-Kind-Interaktion finden (Schlack, 1994, 2000). In Familien mit anregungsarmem Milieu können Hilfestellungen für die Eltern die Kinder vor weiterer Retardierung schützen (Ohr, 1998; Champion, 1999; Olds et al., 2002, 2004). Ohne Intervention werden Entwicklungsrisiken (Laucht, 2000; Rutter, 2000) in sozial unbelasteten Familien vollständig kompensiert, während in belasteten Familien die Gefahr besteht, dass sie bestehen bleiben oder sich auch noch vergrößern (Laucht, 1992; Kühn-Mengel, 1997). Die psychosozialen Effekte sind umso geringer, je gravierender die biologisch determinierten Entwicklungsstörungen sind.

Schlack (2000) nennt wesentliche Risiko- und Schutzfaktoren für die kindliche Entwicklung: Trennung beziehungsweise Scheidung der Eltern, Tod eines Elternteils, Arbeitslosigkeit, psychische oder chronische Krankheit eines Elternteils und wiederholte Krankenhausaufenthalte. Zu den Schutzfaktoren zählen eine Familie mit kleiner Kinderzahl, keine längeren Trennungen in den ersten Lebensjahren, ausreichende Zuwendung von mindestens einem Elternteil, emotionale Unterstützung außerhalb der Familie, gute Schulleistungen und Erfolg in Freizeitaktivitäten (nach Rutter, 1980; Werner & Smith, 1989, 1992; Behrmann, 2000). Langmeier und Matejcek (1977) stellten anhand von empirischen Daten 4 Grundbedürfnisse auf, von denen jeweils zwei in einer polaren Beziehung zu einander stehen; (1) das Bedürfnis nach Stimulation, (2) nach Stabilität und nach Bindung, (3) Zugehörigkeit und Abhängigkeit und (4) nach Unabhängigkeit, Selbstständigkeit und Selbstbestimmung. Häufig kommen vernachlässigende Eltern aus Familien, in denen sie selbst Deprivation erlebt haben (Christ, 1994; Weiss, 1994). Chamberlin sagte bereits 1987, dass der Blick auf Familienstatus und -funktion eine bessere Voranzeige der Entwicklungsergebnisse darstellt als allein die klinische Krankengeschichte, da der Entwicklungsprozess des Kindes von einer starken Wechselwirkung zwischen biologischen Charakteristika und dem sozialen Umfeld abhängt. Externe Prozesse können eine Wirkung auf Schädigung, Beeinträchtigung und Behinderung des Kindes ausüben, so dass eine Kompensation, insbesondere früher Schädigung, positiv beeinflusst werden kann.

### **1.3 Auswirkungen von Behinderung bei Kindern auf die Familienfunktion**

Das Kind selbst mit seinen Fähigkeiten und Einschränkungen nimmt Einfluss auf das Gesamtsystem Familie. Die Geburt eines Kindes mit Behinderung bedeutet eine Veränderung in Lebensalltag und -perspektive der Familie. Die Erwartungen an das Kind, sowie die Wünsche, die auf das Kind projiziert werden, verändern sich. Die Bedürfnisse eines Kindes mit einer Entwicklungsstörung sind anders als die eines gesunden Kindes und können stärkere physische und psychische Anforderungen an die Eltern stellen. Höhere zeitliche und oft auch ökonomische Ansprüche führen zu einer emotionalen Belastung. Ein Kind zu haben, das „anders“ ist und eine ungewisse Zukunftsperspektive hat, erfordert eine Auseinandersetzung der Eltern mit der neuen Situation. Die Anlehnung an den Verarbeitungsprozess von Trauer nach E. Kübler-Ross (1969) ergibt, dass die Verarbeitung in ähnlichen Phasen verläuft: Zu Beginn steht die Ungewissheit, dann folgt der Abwehrmechanismus der Verdrängung und Isolation, anschließend Wut, Depression, Verhandlung und schließlich eine langsame Akzeptanz der Situation (Seifert, 1997; Calandra et al., 1992; Nippert, 1988; Schuchardt, 1982). Diese Phasen greifen ineinander, können persistieren oder auch übersprungen werden.

Die Literatur zu dem Thema, wie sich die Geburt eines behinderten Kindes auf das Familiengefüge, die Partnerschaft der Eltern und die Entwicklung der Geschwister auswirkt, ist heterogen. Ein behindertes Kind kann zu erhöhtem Stress und Streitigkeiten zwischen den Eltern führen (Lansky et al., 1978; Friedrich & Friedrich, 1981; Beckman, 1983; Dyson & Fewell, 1986; Wilton & Renault, 1986; Floyd and Zmich, 1991; Dyson, 1993), auch von einer erhöhten Scheidungsrate wird berichtet (Kokkonen et al., 1992). Es gibt auch Studien, in denen von keinen negativen Folgen berichtet wird, stattdessen sogar von positiven Veränderungen, wie einer gefestigteren Beziehung zwischen den einzelnen Familienmitgliedern, insbesondere der Eltern (Gath, 1977; Friedrich, 1979; Waisbren, 1980; Belsky, 1984; Cohen and Weissman, 1984; Barbarin et al., 1985; Blacher et al., 1987; Donovan, 1988; Taanila et al., 1996; Pretis, 1998).

Seifert (1997) führt Trennungen in Partnerschaften mit einem behinderten Kind auf eine bereits vorher nicht mehr intakte Beziehung zurück, die durch den hinzugetretenen Stressor der Behinderung zur Dekompensation des bereits fragilen Gefüges führt. Schwierigkeiten für das System Familie ergeben sich insbesondere dann, wenn zu der geistigen Behinderung noch psychiatrische Störungen hinzukommen (McIntyre et al., 2002), was nicht selten der Fall ist (Emerson, 2003).

Zu der Situation der Geschwister eines behinderten Kindes gibt es ebenfalls differente Studienergebnisse. Unterschiedliche Bewältigungsformen, die das Geschwisterkind anwendet, hängen sowohl von seiner Persönlichkeitsstruktur, als auch von dem familiären und sozialen Umfeld ab (Seifert, 1990). Während zum einen durch die Fokussierung der Eltern auf das kranke Kind eine Vernachlässigung der gesunden Geschwister stattfinden kann, die zu Verhaltensauffälligkeiten und anderen psychischen Störungen führen kann (Tew & Laurence, 1973; Breslau et al., 1981; Breslau & Prabucki, 1987; Lobato et al., 1987; Rodrigue et al., 1993), wird ebenfalls von positiven Auswirkungen auf die Kinder berichtet. Indem die Reifung ihrer Persönlichkeitsstruktur mehr gefördert wird, zeigt sich häufig ein besseres Sozialverhalten (Abramovitch et al., 1987; Stonemann et al., 1987,1989; Lebato et al., 1991; Roeyers & Mycke, 1995).

Die WHO hat mit der Gestaltung der „International Classification of Functioning, Disability and Health“ (2001) die Kontextfaktoren berücksichtigt, die gerade bei Kindern direkt und indirekt die körperlichen Funktionen und Strukturen, die alltäglichen Aktivitäten und die soziale Teilhabe (Partizipation) beeinflussen (s. Abb. 1).

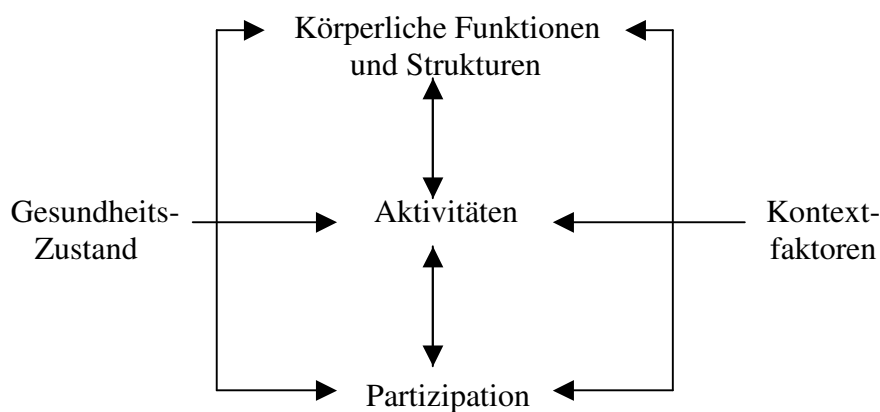


Abb. 1: Modell der „International Classification of Functioning, Disability and Health“ (2001).

Laut WHO werden die Begriffe der Gesundheitsstörung und Behinderung in den drei Dimensionen der Struktur, Aktivitäten und Partizipation (Teilhabe) wie folgt gegliedert:

1. Schädigung („impairment“) auf der Zell- oder Organebene.  
Bei dem Kind liegt eine nachweisbare strukturelle Schädigung des Gehirns vor, z.B. hypoxisch ischämische Enzephalopathie, angeborene Fehlbildungen wie Migrationsstörungen oder genetisch determinierte Entwicklungsstörungen wie bei Trisomie 21.
  
2. Funktionsstörung („disability“)  
Es handelt sich um die funktionelle Einschränkung, die das Kind aufgrund seiner Schädigung in seiner Entwicklung und Austausch mit der Umwelt beeinträchtigt, z.B. Einschränkungen des Sehens, Hörens, der Motorik, der Kognition, etc..
  
3. Behinderung („handicap“)  
Beschreibt die Einschränkungen an der sozialen Partizipation aufgrund der funktionellen Beeinträchtigung und/ oder der sozialen oder kulturellen Barrieren, z.B. Einschränkungen in der Mobilität aufgrund des Fehlens behindertengerechter Transportmittel.

Nach diesem Konzept bedeutet frühe Förderung von Kindern mit Schädigung des sich entwickelnden ZNS , durch Verbesserung der Kontextfaktoren das neurologische Potential auszuschöpfen. Dies kann nur dann nachhaltige positive Effekte haben, wenn die Familie in die Lage versetzt wird, trotz der Belastungen ein positives psychosoziales Umfeld für das Kind herzustellen.

Das noch unreife Gehirn besitzt ein hohes Potential für Kompensation, welches durch externe Prozesse positiv beeinflusst werden kann. Neben unidimensionaler Intervention (z.B. Physiotherapie) wirkt sich soziale Unterstützung ebenfalls auf die weitere psychomotorische Entwicklung des Kindes aus. Die Institution der Frühförderung versucht, positive Kontextfaktoren zu fördern, Adaptationsprozesse zu erleichtern und familiäre Belastungen zu reduzieren, um damit den Entwicklungsprozess des Kindes zu fördern.

## 2. Frühförderung für Kinder mit Entwicklungsstörungen

### 2.1 Ziele der Frühförderung

Frühförderung ist ein Hilfsangebot zur Entwicklungsförderung für Kinder im Säuglings-, Kleinkind- und Kindergartenalter, die behindert oder von einer Behinderung bedroht sind, sowie für deren Eltern, beziehungsweise Personen, die eine Elternfunktion wahrnehmen. Es handelt sich um ein interdisziplinär abgestimmtes System ärztlicher, medizinisch-therapeutischer, psychologischer, heilpädagogischer und sozialpädagogischer Leistungen (Sozialgesetzbuch, SGB IX).

Die Ziele dieser Leistungen finden sich in drei Bereichen wieder. In erster Linie richtet sich das Angebot an die betroffenen Kinder, an die Eltern, bzw. Elternfunktion ausübende Personen aber auch an das gesellschaftliche Umfeld.

Auf der *Ebene des Kindes* unterscheiden Thurmaier und Naggl (2000) folgende Ziele:

- Verbesserung der individuellen Kompetenzen,
- Milderung von funktionellen Defiziten durch die Therapie im Sinne von Übungsbehandlungen oder Hilfsmitteln,
- Steigerung von Selbsterleben und Selbstwertgefühl, um Kompetenzentwicklung und Entwicklungsmotivation des Kindes zu erreichen, sowie
- Verbesserung der sozialen Partizipation und Integration in die Gesellschaft.

Die Leistungen umfassen auch die *Beratung der Erziehungsberechtigten*:

- Erfassung des psychosozialen Umfeldes im Rahmen des anamnestischen Gesprächs mit Eltern und anderen Bezugspersonen,
- Vermittlung der Diagnose,
- Erörterung und Beratung des Förder- und Behandlungsplans,
- Austausch über den Entwicklungs- und Förderprozess des Kindes einschließlich Verhaltes- und Beziehungsfragen,
- Anleitung und Hilfe bei der Gestaltung des Alltags,
- Anleitung zur Einbeziehung in Förderung und Behandlung,
- Hilfen zur Unterstützung der Bezugspersonen bei der Krankheits- und Behinderungsverarbeitung und
- Vermittlung von weiteren Hilfs- und Beratungsangeboten.



Im *gesellschaftlichen Kontext* versucht die Frühförderung die notwendigen Hilfen für die Kinder verfügbar und für die Familien auch erreichbar zu machen. Dabei handelt es sich um:

- aktive Unterstützung bei der Suche und Bereitstellung von Kindergarten- oder Krippenplätzen, die auf die speziellen Bedürfnisse des Kindes besser eingehen.
- Öffentlichkeitsarbeit, die den Sinn, Nutzen und Wichtigkeit frühförderlicher Tätigkeit der Gesellschaft nahe bringt und Ausgrenzung reduziert.
- Anwaltschaft für Familien mit Kindern mit Entwicklungsstörungen, z.B. bei sozialrechtlichen Fragen.

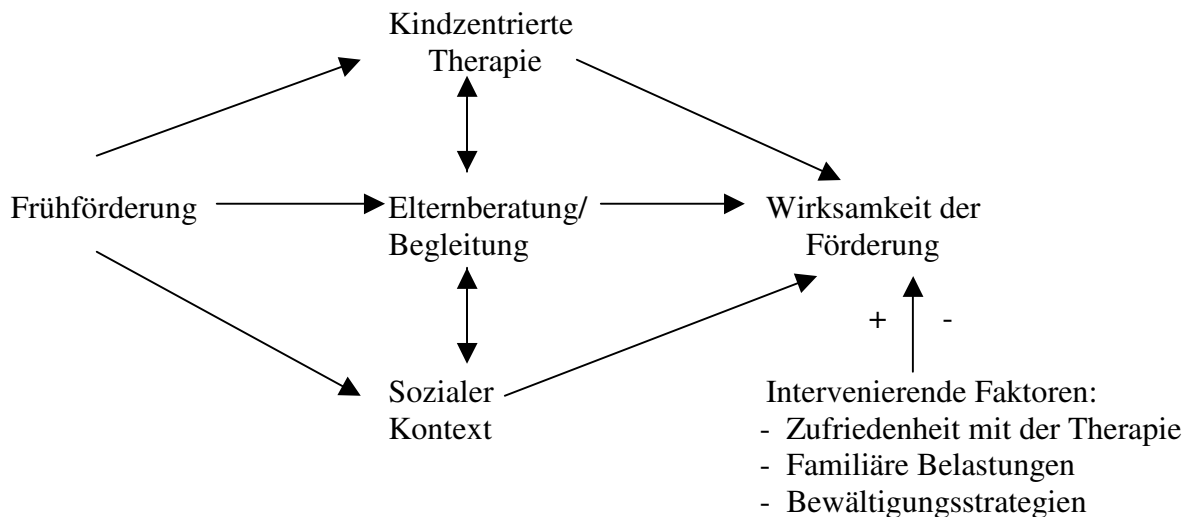


Abb. 2: Funktion der Frühförderung und einflussnehmende Faktoren

Frühförderung stellt ein multimodales Konzept dar, wobei die Verwirklichung der Ziele auf allen drei Ebenen notwendig ist, damit Wirksamkeit eintritt. Kindzentrierte Therapie, Elternbegleitung und Unterstützung im sozialen Kontext schaffen die Voraussetzungen für eine wirksame Förderung. Intervenierende Faktoren wie Zufriedenheit bzw. Unzufriedenheit der Eltern mit der Frühförderung, familiäre Belastungen und Bewältigungsstrategien können den Prozess der Frühförderung als moderierende Faktoren beeinflussen (Abb. 2).

## 2.2 Historische Entwicklung der Frühförderung in Deutschland

Speck (1989) beschreibt die Geschichte der Frühförderung in Deutschland in vier Phasen:

1. die Pionierphase,
2. die Phase der Konstitution professioneller Dienste,
3. die Phase interprofessioneller Kooperationsuche,
4. die Phase makrosystemischer Zentrierungsversuche.

Der Beginn der Pionierphase kann bereits in den ersten Jahrzehnten des 20. Jahrhunderts gesehen werden, in denen aufgrund hoher Säuglingssterblichkeit die Säuglings- und Kleinkinderfürsorge vermehrt Beachtung gewann (Hartung, 1980). Während dieser Experimentierphase entstanden durch Initiativen von Vertretern, sowohl medizinischer als auch pädagogischer Fachbereiche, Ansätze, um insbesondere motorisch, sensorisch und intellektuell früh geschädigte Kinder in ihrer Entwicklung zu unterstützen. Grundlage der Entwicklung war die Hypothese der Kompensationsfähigkeit (Plastizität) des frühkindlichen Gehirns. Aus diesen Ansätzen entwickelte sich mit der Zeit in der Phase der Konstitution der professionellen Dienste ein für das jeweilige Fachgebiet professionell aufgebautes System. Nach 1945 entwickelten Berta und Karel Bobath differenzierte krankengymnastische Methoden zur Behandlung von Kindern mit Bewegungsstörungen aufgrund frühkindlicher Hirnschäden (Bobath, 1955, 1967). Von Löwe wurde unter anderem 1958 Früherziehung hörgeschädigter Kinder angeregt (Löwe, 1982), und Hellbrügge und Pechstein (1969) stellten 1968 bei Untersuchungen an Heimkindern mit Deprivationssyndrom fest, dass bei gezielter Förderung Entwicklungsrückstände aufzuholen waren. In dieser Phase stand die Zusammenarbeit der einzelnen Disziplinen allerdings noch im Hintergrund.

Die Phase der interprofessionellen Kooperationsuche findet ihren Beginn 1973, als die „Empfehlung des deutschen Bildungsrates zur pädagogischen Förderung behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder und Jugendlicher“ veröffentlicht wurde (Deutscher Bildungsrat 1976), was mit dem organisatorischen Aufbau von Frühfördereinrichtungen zusammenfiel. In diesem Schriftstück wurde unter anderem formuliert, dass „Zentren für pädagogische Frühförderung“ neben „Klinischen Einrichtungen für Frühdiagnostik und Frühtherapie“ zu errichten seien.

In §11, Abschnitt 2, des SGB V, welches die Leistungsarten regelt, wird unter anderem definiert, dass zu diesen auch „medizinische und ergänzende Leistungen zur Rehabilitation, die notwendig sind, um einer drohenden Behinderung vorzubeugen, eine Behinderung zu beseitigen, zu bessern oder eine Verschlimmerung zu verhüten oder Pflegebedürftigkeit zu vermeiden oder zu mindern.“ gehören.

In den einzelnen Bundesländern gestaltete sich der Aufbau und die interdisziplinäre Zusammenarbeit unterschiedlich. Mittlerweile gibt es im gesamten Bundesgebiet 252 einzelne Frühförderstellen, die länderspezifisch organisiert sind.

Mit dem am 01.07.2001 in Kraft getretenen Sozialgesetzbuch (SGB IX) – Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen – (Artikel 1 des Gesetzes vom 19.06.2001, BGBl I.S. 1046) entstand eine neue Regelung für die Früherkennung und Frühförderung behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder. Die Leistungen sollen vornehmlich von interdisziplinären Frühförderstellen und sozialpädiatrischen Zentren ausgeführt werden. Da für die Erfüllung dieser Leistungen unterschiedliche Sozialleistungsträger zuständig sind, war es in der Vergangenheit für die Betroffenen oft schwierig, die entsprechende Leistung in Anspruch zu nehmen. Um die Anwendung der verschiedenen Leistungen zur Frühförderung und Früherkennung von behinderten und von Behinderung bedrohten Kindern zu erleichtern, wurde sie als Komplexleistung zusammengefasst. Ein Antrag auf die erforderliche Förderung kann bei allen beteiligten Rehabilitationsträgern gestellt werden. Diese entscheiden untereinander, welcher Rehabilitationsträger für welche Leistungen zuständig ist. Für das Erbringen sind nach §6 i.V.m.§5 Nr.1 SGB IX die Träger der gesetzlichen Krankenkassen, der gesetzlichen Unfallversicherung, der Kriegsopferversorgung und die Träger der Kriegsfürsorge im Rahmen des Rechts der sozialen Entschädigung bei Gesundheitsschäden, der öffentlichen Jugendhilfe und der Sozialhilfe zuständig.

Momentan befindet sich das System Frühförderung in der vierten Phase, in der versucht wird, es administrativ im Sinne einer Verbesserung der Strukturqualität gezielter einzugliedern.

### 2.3 Effektivität und Qualitätssicherung in der Frühförderung

Bei der Früherkennung und Frühförderung handelt es sich, wie bereits erwähnt, um ein interdisziplinär abgestimmtes System ärztlicher, medizinisch-therapeutischer, psychologischer, heilpädagogischer und sozialpädagogischer Leistungen, deren Ziel es ist, behinderte und von Behinderung bedrohte Kinder zu fördern.

Notwendig ist hier allerdings eine verstärkte wissenschaftliche Begleitforschung, um den Nachweis für positive Auswirkungen der Frühförderung auf die Entwicklung und soziale Integration der betroffenen Kinder nachweisen zu können. Hurrelmann und Leppin (2000) fordern, dass qualitätssichernde und –überprüfende Maßnahmen ein selbstverständlicher Bestandteil in Prozessen der Programmimplementation werden sollen.

In der bisher umfangreichsten Metaanalyse, in der 105 Studien zu Frühbehandlung und Frühförderung analysiert wurden, konnte nur wenig Evidenz für die Effektivität medizinisch orientierter Therapieformen gefunden werden (Dunst et al., 1989); auch Metaanalysen über alleinige physiotherapeutische Behandlung von Kinder mit Cerebralparese ergaben ähnliche Ergebnisse (Tirosh & Rabino, 1989). Dies entspricht Ergebnissen von Largo, der davon ausgeht, dass je schwerer die verursachende Schädigung, desto geringer die Potenz für Veränderungen im Status ist, während bei hirngesunden Kindern ein stimulierendes Umfeld große Möglichkeiten für eine Entwicklungsverbesserung bietet (Largo et al., 1990, 1997).

In den letzten Jahren zeigt sich ein vermehrtes Interesse an der Qualitätssicherung im Bereich Frühförderung (Speck, 1999; Pretis, 2001, 2002), wobei wichtige Fragen die Festlegung der Zielkriterien und Erreichbarkeit der Ziele sind. Da es sich um ein komplexes Gebiet mit Beteiligten aus ganz unterschiedlichen Bereichen handelt, ist es laut Hintermaier (2001) „von nicht geringer Bedeutung, vielfältige Informationsquellen aus unterschiedlichen sozialen, inhaltlichen und auch zeitlichen Bezugssystemen zu nutzen, um zu einer umfassenden Bewertung der vorhandenen Angebote zu kommen“. De Mare (1990) weist darauf hin, dass es einfacher sei, die Effektivität der `curing elements` als der `caring elements` zu messen, und auch Pretis (2001) betont die Gefahr bei der Frage, ob die Therapie wirke oder nicht, in eine Wertediskussion zu verfallen. In Anlehnung an Peterander (1996) erörtert Pretis (2001) den Prozess der Evaluation als Differenzierung in Struktur-, Prozess- und Ergebnisaspekte, denen er noch die Konzeptebene hinzufügt. Die Evaluation sei auf jeder dieser drei Ebenen möglich und notwendig. In der Strukturebene

muss überlegt werden, ob die notwendigen Mittel und Voraussetzungen gegeben sind. In der Prozessebene steht die Frage des Handels und der Begründung dessen im Vordergrund, und in der Konzeptebene, wie man den Menschen mit Behinderung überhaupt wahrnimmt. Daraus ergibt sich das Zielkriterium, die Ergebnisebene.

Ziel der Evaluationsforschung ist es, auf der Grundlage wissenschaftlicher Forschungsmethoden Daten zu sammeln und zu analysieren, um daraus Evidenz über Effizienz und Erfolg bestehender Behandlungsmethoden zu gewinnen und diese dadurch zu optimieren (Pretis, 2001; Hurrelmann & Leppin, 2000). Effektivitätsevaluierende Programme und Messungen sind außerdem wichtig für die ausführenden Personen wie Therapeuten, Ärzte etc., die dadurch eine Anleitung und Bestätigung ihres Arbeitens erhalten (Prozessqualität). Zum anderen ist es in Zeiten knapper finanzieller Ressourcen für Kostenträger von hoher Bedeutung zu wissen, ob die Mittel kosteneffizient eingesetzt werden (Solomon 1984; Department of Health 1991; Welsh Office 1991).

Der zu Beginn kindzentrierte Ansatz in Fördermaßnahmen erhielt eine Wende, als durch Bronfenbrenner (1975) aufgezeigt wurde, dass die Fortschritte des Kindes größer sind, wenn die Eltern aktiv in den Förderprozess miteinbezogen werden. An diesem Punkt stellt die Zufriedenheit der Eltern ein wichtiges Messinstrument dar, um die Effektivität der Frühfördermaßnahmen zu steigern.

Um die Prozessqualität in der Frühförderung zu messen, kann man die Eltern nach ihrer Zufriedenheit befragen. McNaughton (1994) nennt vier Gründe für die Relevanz der Messung von elterlicher Zufriedenheit;

- 1) Die Entwicklung des Kindes unterliegt der elterlichen Kontrolle und Verantwortung, weshalb ihre Wünsche und Entscheidungen Priorität haben sollten.
- 2) Die Frühförderung kann durch das Wissen über die Zufriedenheit der Eltern verbessert und ein Therapieversagen durch mangelnde Kooperation vermieden werden.
- 3) Weiterhin kann durch eine aktive Beteiligung der Eltern am Evaluationsprozess die Partizipation der Eltern an der Arbeit der Frühförderung verstärkt werden.
- 4) Im gesellschaftlichen Anliegen können die Daten über die Zufriedenheit benutzt werden, um die Akzeptanz der Frühförderprogramme zu untermauern.

## 2.4 Fragestellung der vorliegenden Studie

In der vorliegenden Studie wird die Prozessqualität der Frühförderung durch Messung der Zufriedenheit der Eltern untersucht, daneben werden beeinflussende Faktoren und ihre Interaktion mit der Zufriedenheit, wie familiäre Belastungen, sowie aktivierte Bewältigungsfaktoren betrachtet. Eine hohe Belastung der Eltern kann sich negativ auf die weitere Entwicklung des Kindes auswirken, und die Aufgabe der Frühförderung sollte unter anderem sein, den Eltern zu helfen, Bewältigungsstrategien zu finden, um die Belastungen zu vermindern (Abb. 3).

Folgende Fragen sollten beantwortet werden:

1. Wie zufrieden äußern sich Mütter und Väter von behinderten/entwicklungsretardierten Kindern über Frühfördermaßnahmen?
2. Wie erleben Eltern von Frühförderkindern die familiären und sozialen Belastungen, und welche Bewältigungsstrategien werden aktiviert?
3. In welchem Maß beeinflussen die Faktoren: Schwere der Behinderung, Alter und Geschlecht des Kindes, Schul- und Berufsbildung der Eltern, Status als alleinerziehender Elternteil, soziale und familiäre Belastungen und Bewältigungsstrategien die Therapiezufriedenheit der Eltern?
4. Welche Zusammenhänge bestehen zwischen familiären Belastungen, Bewältigungsstrategien und Zufriedenheit mit der Behandlung?

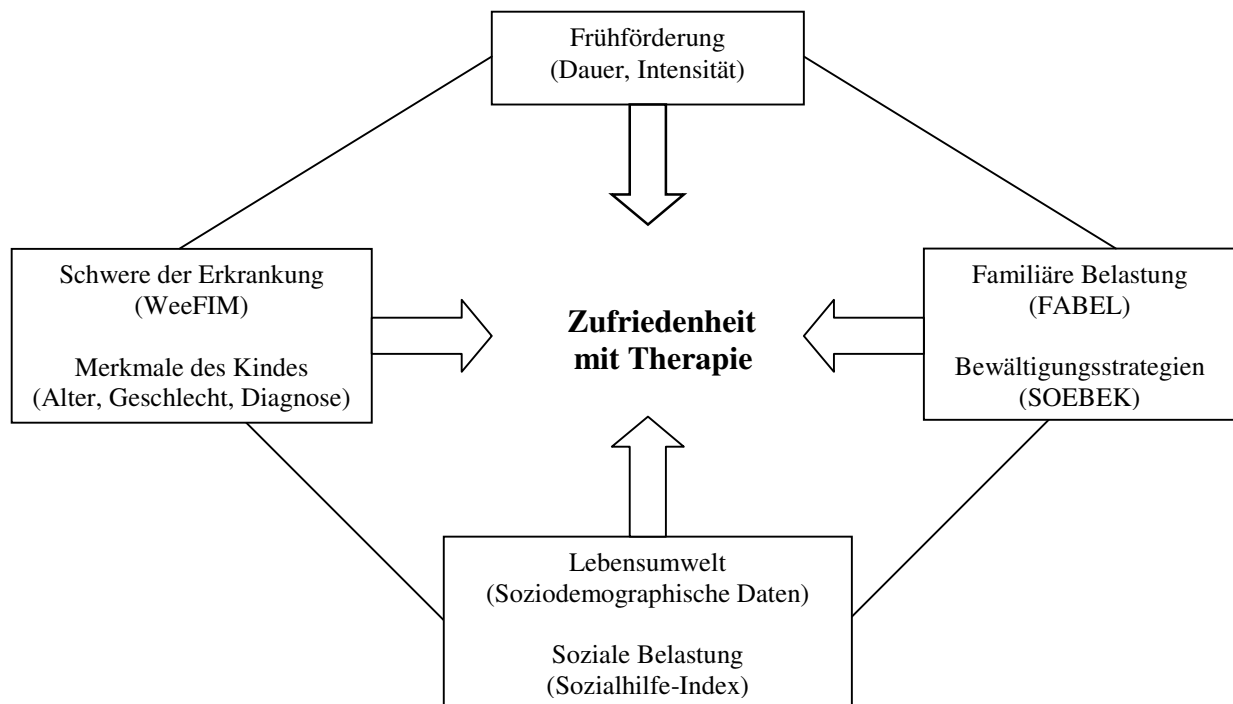


Abb. 3: Interaktion von elterlicher Zufriedenheit mit der Frühförderung, Belastungen und Bewältigungsstrategien, kindorientierte und soziale Aspekte. Erläuterungen der Instrumente im Methodenteil.

### 3. Material und Methoden

#### 3.1 Darstellung der Lübecker Frühförderstelle (setting)

In Schleswig-Holstein handelt es sich bei den Frühförderstellen überwiegend um rein pädagogische Einrichtungen, deren resultierende Kosten von der Kommune (Amt für Soziales) getragen werden. Die Frühförderstelle Lübeck stellt an dieser Stelle eine Ausnahme dar, da neben pädagogisch tätigen Therapeuten, wie Heilpädagogen, einer Diplom-Sonderpädagogin und Familientherapeutin, auch Fachvertreterinnen aus dem medizinischen Bereich tätig sind: Ergotherapeuten, eine Krankengymnastin und Logopädin. Die dabei entstehenden Kosten werden nicht von dem Sozialamt übernommen, sondern von den Krankenkassen getragen, entsprechende Verordnungen erfolgen durch den behandelnden Kinderarzt/-ärztin. Die Therapie findet überwiegend im Elternhaus der Kinder statt, teilweise auch in der Frühförderstelle selbst.

Zum Zeitpunkt der Datenerhebung waren neben drei Heilpädagoginnen, einer Diplom-Sonderpädagogin und Familientherapeutin auch vier Ergotherapeutinnen, eine Krankengymnastin und eine Logopädin in der Einrichtung beschäftigt.

Bei Aufnahme eines neuen Kindes in die Förderung wird in Teamsitzungen gemeinsam besprochen, welche Therapie für das Kind am günstigsten ist und somit einer entsprechenden Therapeutin zugeteilt. Bei Problemen mit der Behandlung, sei es von Seite der Eltern oder des Kindes, werden diese ebenfalls in zweimal wöchentlich stattfindenden Therapeutentreffen und auch in der Supervision besprochen, die einmal im Monat stattfindet.

### **3.2 Planung und Durchführung der Untersuchung**

Bei der Datenerhebung handelt es sich um eine deskriptive, unkontrollierte Querschnittsstudie. Auf eine entsprechende Vergleichsgruppe ohne Frühförderung kann in diesem Fall nicht zurückgegriffen werden, da ein Vorenthalten der Therapie ethisch nicht vertretbar wäre.

Nach Planung und Zusammenstellung der geeigneten Instrumente wurde zunächst ein Antrag auf berufsethische und berufsrechtliche Beratung und Überprüfung von biomedizinischen Untersuchungen mit bzw. am Menschen an die Ethik-Kommission der Medizinischen Fakultät Lübeck gestellt. Es bestanden keine Bedenken gegen die Durchführung der Studie.

Bei den Probanden handelt es sich um Familien, deren Kind in dem Zeitraum Januar bis Ende April 2000 von der Marli Werkstätten GmbH Lübeck Frühförderung erhalten haben. Die Therapeutinnen gaben Ende des Jahres 1999 den Eltern einen Aufklärungsbogen, in dem Ziele und Fragestellungen der Studie erläutert wurden, sowie eine Einverständniserklärung, die die Eltern den Therapeuten bei einem der nächsten Besuche wieder unterschrieben mitgeben konnten. Nach Eintreffen des schriftlichen Einverständnisses wurde die Anschrift der Familie durch die Frühförderstelle eröffnet und Kontakt zu den Eltern durch die Untersucherin aufgenommen. In den meisten Fällen bestand dies darin, dass die Studiendurchführende bei einem der nächsten Frühfördertermine des Kindes die Therapeutin begleitete und während der Therapie mit dem sich zu Hause befindenden Elternteil in Abwesenheit der Therapeutin sprach, die Studie erneut kurz erläuterte und daraufhin die Fragebögen aushändigte. Den Eltern war es



nun freigestellt, diese sofort auszufüllen oder sie der Therapeutin beim nächsten Besuch ausgefüllt in einem verschlossenen Umschlag mitzugeben. Für den nicht anwesenden Elternteil wurden ebenfalls Fragebögen zum Ausfüllen überlassen. Einige Eltern, die gerade aus der Frühförderung ausgeschieden waren, wurden schriftlich kontaktiert und um Mitarbeit gebeten. Teilweise fanden die Interviews auch außerhalb der Therapiezeiten, z.B. abends, statt, wenn die Eltern dies wünschten.

Die Fragebögen wurden streng vertraulich behandelt und konnten nur von der Studiendurchführenden eingesehen werden. Die Mitarbeiter der Frühförderung hatten keinerlei Zugang zu dem ausgefüllten Material. Dies war den Eltern ausdrücklich zugesagt worden.

### **3.3 Messmethoden**

#### **3.3.1 Soziodemographische und klinische Variablen: Basisfragebogen**

Bei dem Basisfragebogen handelt es sich um ein Stammdatenblatt, das der Erfassung von Alter, Schulabschluss, Beruf der Eltern sowie Alter und Geschlecht des Kindes, Therapien, regelmäßige Arztbesuche, Art des Kindergartens, Hilfsmittel, Pflegegeldunterstützung und Anzahl der Geschwister diente. Bei Alleinerziehenden machte der befragte Elternteil ebenfalls Angaben zu Alter, Schulabschluss und Beruf des getrennten Elternteils.

Als Sozialhilfe-Index diente eine Statistik aus dem Lübecker Kindergesundheitsbericht von Oktober 2000, in der der Anteil der sozialhilfebedürftigen Kinder in der Kinderbevölkerung der Hansestadt Lübeck in Prozent für die einzelnen Stadtteile errechnet ist (Hansestadt Lübeck, Bereich Sozialhilfegewährung und Bereich Sozialplanung, Lübecker Kindergesundheitsbericht, 2000). Anhand der aktuellen Anschrift wurde die Familie einem Sozialhilfe-Index zugeordnet, unabhängig davon, ob sie selbst Sozialhilfe erhielt.

#### **3.3.2 Schweregrad der Entwicklungsstörung des Kindes: WeeFIM**

Der WeeFIM (Guide, 1994; Msall et al., 1994) wurde vom FIM (Functional Independent Measurement) für Erwachsene in Rehabilitation abgeleitet. Der Schweregrad einer

Behinderung wird operationalisiert als das Maß von Hilfe, die Kinder zwischen ½ und 7 Jahren in alltäglichen Basistätigkeiten benötigen (Braun and Granger, 1991). Er gliedert sich auf in die Skalen motorische und kognitive Funktion. Die motorische Skala wiederum enthält 4 Subskalen: Selbstversorgung (Essen, Körperpflege, Waschen, Ankleiden oben, Ankleiden unten, Intimhygiene), Kontinenz (Blasenkontrolle, Darmkontrolle), Transfer (Stuhl/ Rollstuhl, Toilettensitz, Badewanne/ Dusche) und Lokomotion (Gehen/ Rollstuhl/ Kriechen, Treppensteigen). Die kognitive Skala gliedert sich auf in die 2 Subskalen Kommunikation, sowohl akustisch als auch verbal (Verstehen, Ausdruck) und Kognition (Soziales Verhalten, Problemlösung, Gedächtnis). Insgesamt handelt es sich um 18 Items. Die Beantwortung findet mit Hilfe von 7stufigen Ordinalskalen statt, wobei die minimale Punktzahl 18 und die maximale Punktzahl 126 beträgt; jedes Item hat mindestens einen Punkt, 0 Punkte sind nicht möglich. Die Reliabilität des WeeFIM-total beträgt .97 bei behinderten und .98 bei nicht behinderten Kindern, bei individuellen Items variiert sie von .90 (Problemlösung) bis .99 (Transfer und Lokomotion).

### **3.3.3 Zufriedenheit mit der Therapie: ZUF-8**

Bei dem Zufriedenheitsfragebogen 8 (ZUF-8) (Schmidt et al., 1989, 1994; Schmidt, 1999; Huber et al., 2004) handelt es sich um einen 8 Items umfassenden Fragebogen zur Evaluation von Gesundheitsprogrammen im Bereich der psychischen Gesundheit. Er ist aus dem Client Satisfaction Questionnaire 8 (CSQ-8) (Nguyen et al., 1983) hervorgegangen, einer Kurzform des 18 Items umfassenden CSQ-18 (Larsen et al., 1979). Seine Effizienz wurde in verschiedenen Untersuchungen unterschiedlicher Einrichtungen gezeigt (Attkisson & Zwick, 1982; Lebow, 1983; Nguyen et al., 1983; Greenfield & Attkisson, 1989; Kurtz, 1990). In der vorliegenden Arbeit handelt es sich um 8 Items, die in 4 – stufigen Skalen beantwortet werden, minimaler Wert aller Items ist 8, maximaler Wert insgesamt 32, wobei niedrigere Werte eine höhere Zufriedenheit angeben. 2 der Items müssen umgepolt werden, da bei ihnen höhere Werte eine höhere Zufriedenheit angeben. Reliabilitätstests im Sinne der innere Konsistenz ergaben einen Cronbach's Alpha-Wert zwischen 0.87 und 0.93; die Validität gab hohe Korrelationen im Vergleich zu anderen Instrumenten, die Zufriedenheit messen, im Sinne von Korrelationen zwischen 0.6 – 0.8. (Schmidt et al., 1989).

### **3.3.4 Familienfragebogen zur Erfassung von Belastungen: FaBel**

Bei der Familienbelastungsskala handelt es sich um eine Übersetzung der in New York, USA entwickelten „Impact on Family Scale“. Diese wurde im Rahmen einer großangelegten randomisierten Interventionsstudie (pediatric ambulatory care trial study) entwickelt (Stein & Riessman, 1980) und in verschiedenen Erhebungen angewendet (McCornick et al., 1986a, 1986b; Loebig, 1990; Lee et al., 1991; Sheeber & Johnson, 1992; Patterson et al., 1992; Ireys & Silver, 1996; Juniper et al., 1996; Jessop et al., 1998; Wade et al., 1998). Im Rahmen einer Querschnittsuntersuchung zu familiären Belastungen mit schwer chronisch kranken und behinderten Kindern wurde die deutsche Übersetzung bei 273 Familien eingesetzt (Ravens-Sieberer et al., 2001, Thyen et al., 2003). Sie dient der Messung verschiedener Aspekte der psychosozialen Belastung eines Elternteils durch eine chronische Erkrankung oder Behinderung des Kindes. Der Fragebogen enthält 33 Items zu den Themen 1. Allgemeine Belastung, 2. Auswirkungen auf soziale Beziehungen, 3. Finanzielle Belastungen, 4. Coping/Mastery (positive Bewältigungsstrategien) und 5. Auswirkungen auf Geschwister, außerdem kann die Belastung insgesamt anhand eines „Total Impact Scores“ berechnet werden. Eltern beurteilen Aussagen, auf einer 4-stufigen Skala (Trifft überhaupt nicht zu = 1 / trifft nicht zu = 2 / trifft zu = 3 / trifft ganz zu = 4). Höhere Werte geben eine höhere Belastung an.

Nach vorheriger Faktorenanalyse wurde konfirmatorisch die Reliabilität geprüft. Dabei erreichte als Maß für die interne Konsistenz Cronbach's Alpha für alle Subskalen Werte über  $\alpha = 0.70$ ; für die Gesamtskala wurde ein Konsistenzkoeffizient von  $\alpha = 0.89$  errechnet. Der Skalenfit erreichte mit Ausnahme der Subskala „Persönliche Belastung“ (85,0 %), Werte über 90 % (Ravens-Sieberer et al, 2001).

### **3.3.5 Bewältigungsstrategien von Eltern behinderter Kinder: SOEBEK**

Der SOEBEK (Krause & Petermann, 1997) dient der Erfassung von Bewältigungsstrategien bei Eltern von geistig und körperlich behinderten Kindern im Alter zwischen 1 und 14 Jahren (Sarimski, 2001). Er gliedert sich auf in 6 Skalen mit insgesamt 56 Items. Die Skalen umfassen Fragen zu 1. Partnerschaft/Ehe, 2. Nutzung sozialer Unterstützung, 3. Selbstachtung/ -verwirklichung, 4. Fokussierung auf das behinderte Kind, 5. Stressbelastungsskala. Es werden Aussagen vorgegeben, die Eltern mithilfe von 6-

bzw. 5stufigen Skalen beantworten (nie = 1 / sehr selten = 2 / selten = 3 / manchmal = 4 / häufig = 5 / sehr häufig = 6 (Bei Antwortmöglichkeiten ohne die Option „nie“ entspricht der Wert „sehr selten“ dem Wert 1), wobei die Mindestpunktzahl 1 ist. Die Rohwertsummen der einzelnen Skalen werden in den Normtabellen in Prozentränge übersetzt. Die relative Position einer Person auf der Prozentrangskala gibt an, wieviel Prozent der Standardisierungsstichprobe niedrigere bzw. höhere Werte erreichen. Diese Position gibt an, ob der Befragte sich hinsichtlich eines bestimmten Bewältigungsverhaltens im Normbereich des empirischen Durchschnitts oder außerhalb befindet. Der Bereich zwischen Prozentrang 25 und 75 gilt dabei als Normbereich. Höhere Werte weisen auf überdurchschnittliche Nutzung dieser Bewältigungsreaktion hin, ohne dass eine Bewertung im Sinne positiver oder negativer Bewältigung erfolgt. Um dies zu verdeutlichen zwei Beispiele: „Ich frage meine Freunde um Rat“. Ein hoher Wert, z.B. „sehr häufig“ spricht für eine häufige Nutzung dieser Bewältigungsstrategie im Sinne der Nutzung sozialer Unterstützung.

„Ich bin nur für unser behindertes Kind da“. Ein hoher Wert, z.B. „sehr häufig“ spricht für eine ausgeprägte Bewältigungsstrategie im Sinne einer Fokussierung auf das behinderte Kind.

Für alle Skalen wurden getrennte Normen für Mütter und Väter entwickelt.

Die Stressbelastungsskala erfasst mit 20 verschiedenen Fragen Aspekte individueller Stressfaktoren, familiärer Stressoren und sozialer Belastungen aus unterschiedlichen Lebensbereichen einer Familie mit behindertem Kind. Von den 20 items sind 17 5-stufig skaliert, drei erfragen Häufigkeiten und werden zweistufig gewertet. Diese Subskala des SOEBEK misst keine Bewältigungsstrategie sondern ein ähnliches Konstrukt wie die Familienbelastungsskala (FaBel).

Das Instrument wurde durch psychometrische Testung an großen Kollektiven (>500) validiert. Die innere Konsistenz, gemessen nach Cronbach's Alpha betrug in den Einzelskalen zwischen .73 und .84, die Split-half Reliabilität (Spearman-Brown) zwischen .68 und .79 und die re-test-Reliabilität nach einem Jahr zwischen .69 und .84 (Krause & Petermann, 1997).

<b>Konstrukt</b>	<b>Variable</b>	<b>Meßinstrument</b>
Lebensumwelt der Familie	Alter	Basisfragebogen
	alleinerziehend	Basisfragebogen
	Schulabschluss	Basisfragebogen
	Beruf der Eltern	Basisfragebogen
	Familienstatus	Basisfragebogen
	Geschwister	Basisfragebogen
	Soziale Belastung	Basisfragebogen
Merkmale des Kindes	Geschlecht	Basisfragebogen
	Alter	Basisfragebogen
	Diagnose	Basisfragebogen
Förderung/Versorgung	Therapie	Basisfragebogen
	Kindergarten	Basisfragebogen
	Arztbesuche	Basisfragebogen
	Hilfsmittel	Basisfragebogen
	Pflegegeld	Basisfragebogen
Schwere der Erkrankung	Funktionseinschränkung des Kindes motorisch	WeeFIM (= 13 Items)
	Funktionseinschränkung des Kindes kognitiv	WeeFIM (= 5 Items)
Zufriedenheit der Eltern mit der Frühförderung	Zufriedenheit	ZUF-8 (= 8 Items)
Familiäre Belastungen	Allgemeine Belastung	FaBel (= 15 Items)
	Auswirkungen auf soziale Beziehungen	FaBel (= 5 Items)
	Finanzielle Belastung	FaBel (= 4 Items)
	Coping/Mastery (positive Bewältigungsstrategien)	FaBel (= 3 Items)
	Auswirkungen auf Geschwister	FaBel (= 6 Items)
	Belastung insgesamt	FaBel (= 27 Items)
	Bewältigungsstrategien der Eltern (Coping)	Ehe/Partnerschaft
Nutzung sozialer Unterstützung		SOEBEK (= 6 Items)
Selbstachtung/-verwirklichung		SOEBEK (= 5 Items)
Fokussierung auf das behinderte Kind		SOEBEK (= 6 Items)
Familiärer Stress	Stressbelastungsskala	SOEBEK (=17 Items)

Tab. 1: Übersicht über die verwendeten Instrumente

### **3.4 Auswertestrategien**

Die Daten wurden zunächst in eine Excel-Tabelle eingegeben, und anschließend für die statistische Auswertung in das Statistikprogramm SPSS übertragen. Zunächst wurden die Daten der einzelnen Items univariat beschrieben, danach erfolgte eine bivariate Datenanalyse der Beziehung zweier Werte zueinander. Zu Vergleichen der Mittelwerte nicht normalverteilter Daten zwischen zwei Gruppen (z.B. Vätern und Müttern) wurde der Wilcoxon-Signed-Rank Test verwendet. Unterschiede zwischen berufstätigen Müttern und Hausfrauen, sowie alleinerziehenden und nicht alleinerziehenden Müttern wurde mit Hilfe des Mann-Whitney-U-Tests ermittelt.

Um die Bedeutung verschiedener Einflussfaktoren für die Zufriedenheit der Eltern mit der Frühförderung einzuschätzen, führten wir eine Multivarianzanalyse in Form einer linearen Regressionsanalyse mit Zufriedenheit als abhängiger Variablen durch. Das Modell wurde schrittweise aufgebaut, indem zunächst der Einfluss soziodemographischer Merkmale überprüft wurde, danach der weiteren Variablen wie kognitiver und motorischer Entwicklungsstand des Kindes (WeeFIM), Bewältigungsstrategien (SOEBEK) und Belastungen (FaBel).

## **4. Ergebnisse**

### **4.1 Stichprobenbeschreibung**

Von 78 rekrutierten Familien schieden 2 aufgrund von Sprachschwierigkeiten aus, eine Familie verweigerte die Teilnahme, so dass insgesamt 75 Familien an der Studie mitwirkten, was einer Teilnahme von 96,5 % entspricht.

Von den 75 Kindern waren 47 (62,7%) männlich und 28 (37,3%) weiblich. Das Alter variierte zum Zeitpunkt der Erhebung zwischen 10 und 80 Monaten, wobei der Mittelwert bei einem Alter von 43 Monaten, der Median bei 42 Monaten lag.

Bei 37 (49,3%) der Kinder war die Entwicklungsverzögerung unklarer Genese, bei 21 (28,0%) lag eine chromosomale Ursache (Syndrom) zugrunde, 8 Kinder (10,7%) waren psychosozial depriviert, bei 6 (8,0%) war die Retardierung auf Zustand nach Frühgeburt und bei 3 (4,0%) auf Komplikationen unter der Geburt zurückzuführen.

Die soziodemographischen Merkmale der Familien gehen aus Tab. 2 hervor.

#### 4.1.1 Soziodemographische Merkmale

	<b>Mütter n = 75</b>		<b>Väter n = 75</b>	
<b>Soziodemographische Daten</b>				
<i>Alter (Durchschnitt)</i>	33,9 Jahre (SD +/- 5,4)		37,2 Jahre (SD +/- 6,2)	
<b>Bildung</b>				
Kein Schulabschluss	5	6,7 %	4	5,4 %
Sonderschule	8	10,7 %	6	8,1 %
Hauptschule	33	44,0 %	38	51,4 %
Realschule	15	20,0 %	12	16,2 %
Fachhochschule	7	9,3 %	6	10,8 %
Gymnasium	5	6,7 %	8	8,1 %
Anderer Schulabschluss	2	2,7 %	1	1,3 %
<b>Beruf</b>				
Arbeiter/in	14	18,7 %	15	20,0 %
Angestellter	41	54,7 %	44	58,7 %
Selbstständiger	1	1,3 %	1	1,3 %
Akademiker	3	4,0 %	9	12,0 %
Berufstätigkeit nie ausgeübt	16	21,3 %	0	0,0 %
Keine Angaben	0	0,0 %	6	12,0 %
<b>Aktuelle Berufsausübung</b>				
Hausfrau/-mann	52	69,3 %	0	0,0 %
Berufstätig	23	30,7 %	69	86,7 %
Keine Angaben	0	0,0 %	1	1,3 %
Arbeitslos	0	0,0 %	5	7,5 %
<b>Familienstatus</b>				
Alleinerziehend	16	21,3 %	1	1,3 %
Erziehung mit Partner	58	77,3 %	58	77,3 %
Elternteil ohne Kinder	1	1,3 %	16	21,3 %

Tab. 2: Soziodemographische Daten über Alter, Schulabschluss, ausgeübten Beruf und Familienstatus in absoluten und prozentualen Zahlen.

SD = Standardabweichung

Drei Väter waren aufgrund der Arbeitslosigkeit zur Zeit als Hausmann tätig, strebten aber eine Berufstätigkeit an.

Hausfrauen wiesen eine niedrigere Schulbildung auf als erwerbstätige Mütter und lebten in erhöhtem Maße in Wohngebieten mit höherem Anteil sozialhilfebedürftiger Kinder. Alleinerziehende Mütter besaßen vermehrt eine niedrigere Schulbildung im Vergleich zu verheirateten Müttern.

19 Kinder (25,3%) waren Einzelkinder, 30 (40,0%) hatten ein Geschwister, 13 (17,3%) zwei, 8 (10,7%) drei, eines (1,3%) vier, und 2 (2,7%) jeweils fünf bzw. sechs Geschwister. Das Alter der Geschwisterkinder variierte zwischen einem halben und 20 Jahren. In 15 Fällen (20,0%) hatte ein Geschwister ebenfalls Frühförderung erhalten.

Zahlreiche Familien lebten in Stadtteilen mit hohem Anteil sozialhilfebedürftiger Kinder (im Durchschnitt 18,0%). Dies entspricht dem städtischen Durchschnitt des Anteils sozialhilfebedürftiger Kinder, der in der Hansestadt Lübeck bei 18,1% liegt (Tab. 3).

<i>Stadtteil mit einem Anteil</i>	Studiengruppe		Hansestadt Lübeck	
sozialhilfebedürftiger Kinder	Absolut	%	5369	%
- > 30,0 %	7	9,3 %	1293	24,1 %
- 20,0 % - 30,0 %	21	28,0 %	1677	31,2 %
- 7,0 % – 20,0 %	41	54,7 %	2200	41,0 %
- < 7,0 %	4	5,3 %	199	3,7 %
- außerhalb Lübeck	2	2,7 %		

Tab. 3: Anteil der sozialhilfebedürftigen Kinder an der Kinderbevölkerung der Hansestadt Lübeck im Jahr 2000 in Prozent und daran gelehnte Aufteilung der Studienkinder in absoluten und prozentualen Zahlen. In zwei Fällen lebte die Familie außerhalb von Lübeck und konnte nicht kategorisiert werden.

Insgesamt zeigte sich, dass Eltern von Frühförderkindern nicht repräsentativ für die allgemeine Bevölkerung sind. Die Eltern wiesen einen unterdurchschnittlichen Bildungsstatus auf und die Mütter waren überdurchschnittlich häufig alleinerziehend.



#### 4.1.2 Therapeutische Angebote

Wir dokumentierten den Versorgungsbedarf gemessen an wahrgenommenen therapeutischen Angeboten und spezialärztlichen Untersuchungen um zu dokumentieren, dass es sich bei dem Kollektiv um Kinder mit besonderem Hilfebedarf handelt.

40 (53,3%) Kinder erhielten als primäre Behandlung Ergotherapie, 19 (25,3%) Heilpädagogik, 10 (13,3%) Logopädie und 6 (8,0%) Krankengymnastik. Bei 64 (85,3%) fand die Behandlung ein Mal wöchentlich statt, jeweils 2 Kinder (2,7%) erhielten alle zwei Wochen, bzw. sechs Mal pro Monat Therapie, und 8 (9,3%) zwei mal wöchentlich. 48 Kinder erhielten weitere Therapien. In diesen Fällen stand die Krankengymnastik mit 60,4% an erster Stelle, gefolgt von Logopädie (14,6%), Ergotherapie (10,4%), Heilpädagogik und Musiktherapie mit jeweils 4,2%, und Reittherapie, Psychomotorik und psychologischer Behandlung mit jeweils 2,1%.

11 Kinder (14,7%) erhielten noch eine dritte Therapie, wobei 5 Logopädie, jeweils 2 Ergo- und Reittherapie, und jeweils eines Musiktherapie und Psychomotorik erhielten (Abb. 4).

#### Therapieformen der Kinder

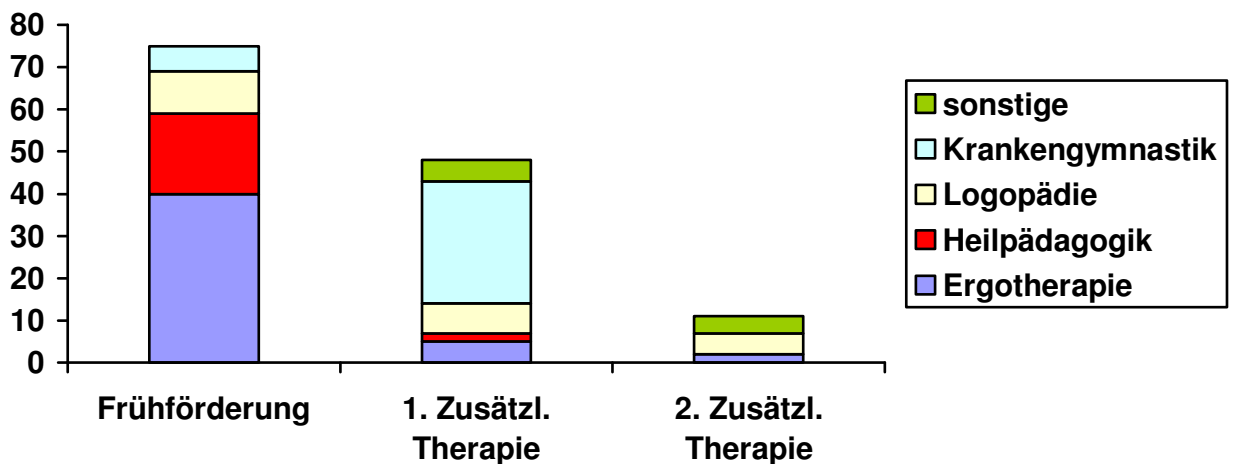


Abb. 4: Anteil der verschiedenen Therapieformen der Kinder in absoluten Zahlen

Die Therapiedauer betrug zum Erhebungszeitpunkt im Durchschnitt 17 Monate (Median 15), wobei die Dauer zwischen einem und 57 Monaten variierte (Standardabweichung 12,8) (Abb. 5).

22 Kinder (29,3%) besuchten einen Regelkindergarten, 8 (10,7%) eine integrative Einrichtung, jeweils 2 (2,7%) eine Krippe oder wurden von einer Tagesmutter betreut, eines (1,3%) ging in einen Sonderkindergarten und die übrigen 40 Kinder (53,3%) wurden zu Hause betreut. An einer Spielgruppe nahmen 20 (26,7%) teil.

35 Elternpaare (46,7%) gaben häufige Arztbesuche an, wobei die Frequenz zwischen 1 bis 8 Mal pro Monat variierte. 37 Kinder (49,3%) waren bereits in der Neuropädiatrischen Ambulanz der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin in Lübeck vorgestellt worden, und 29 (38,7%) in einem Sozialpädiatrischen Zentrum (Tab. 4).

<b>Betreuung</b>	<b>Anzahl der Kinder</b>	
Regelkindergarten	22	29,3 %
Integrative Einrichtung	8	10,7 %
Krippe	2	2,7 %
Tagesmutter	2	2,7 %
Sonderkindergarten	1	1,3 %
Betreuung zu Hause	40	53,3 %
<b>Arztbesuche</b>		
Häufig (> 1 x / Monat)	35	46,7 %
NPA UKSH, Lübeck	37	49,3 %
SPZ	29	38,7 %
<b>Pflegegeld</b>		
Insgesamt	23	30,7 %
Stufe 1	12	16,0 %
Stufe 2	10	13,3 %
Stufe 3	1	1,3 %
Beantragung läuft	4	5,3 %

Tab. 4: Art der Tages-Betreuung, Häufigkeit der Arztbesuche, Vorstellung in speziellen medizinischen Einrichtungen, Pflegegeld in absoluten und relativen Zahlen.

NPA UKS-H Lübeck = Neuropädiatrische Ambulanz der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein, Campus Lübeck

SPZ = Sozialpädiatrisches Zentrum (Kinderzentrum Pelzerhaken, Werner-Otto-Institut oder Flehmig Institut Hamburg)

<i>Hilfsmittel</i>	<i>N = 75</i>	
Brille/ Abdeckbehandlung	21	28,0 %
Inhalationsgerät	16	21,3 %
Regelmäßige Medikamente	14	18,9 %
Therapeutische Schuhe/ Einlagen o.ä.	12	16,0 %
Reha-Karre	12	16,0 %
Therapiestuhl/ Sitzhilfe	6	8,0 %
Spezielle Diäten	5	6,7 %
Badehilfe	4	5,3 %
Monitor	3	4,0 %
Besonderes Dreirad/ Fahrrad	3	4,0 %
Gehstützen/ Rollator	2	2,7 %
Nachtschienen	2	2,7 %
Hörgerät	1	1,3 %
Schienenapparate zum Laufen	1	1,3 %
Spezielles Bett	1	1,3 %
Absauggerät	1	1,3 %
Sauerstofftherapie	1	1,3 %
Ernährungssonde	1	1,3 %
Stehbrett	1	1,3 %
Intermittierendes Katheterisieren	1	1,3 %

Tab. 5: Genutzte Hilfsmittel in absoluten und relativen Zahlen (Mehrfachnennungen waren möglich). Sturzhelm, Rollstuhl, Hebelift oder Treppenlift und Korsett wurden von keinem der Kinder benutzt.

## Dauer der Frühförderung

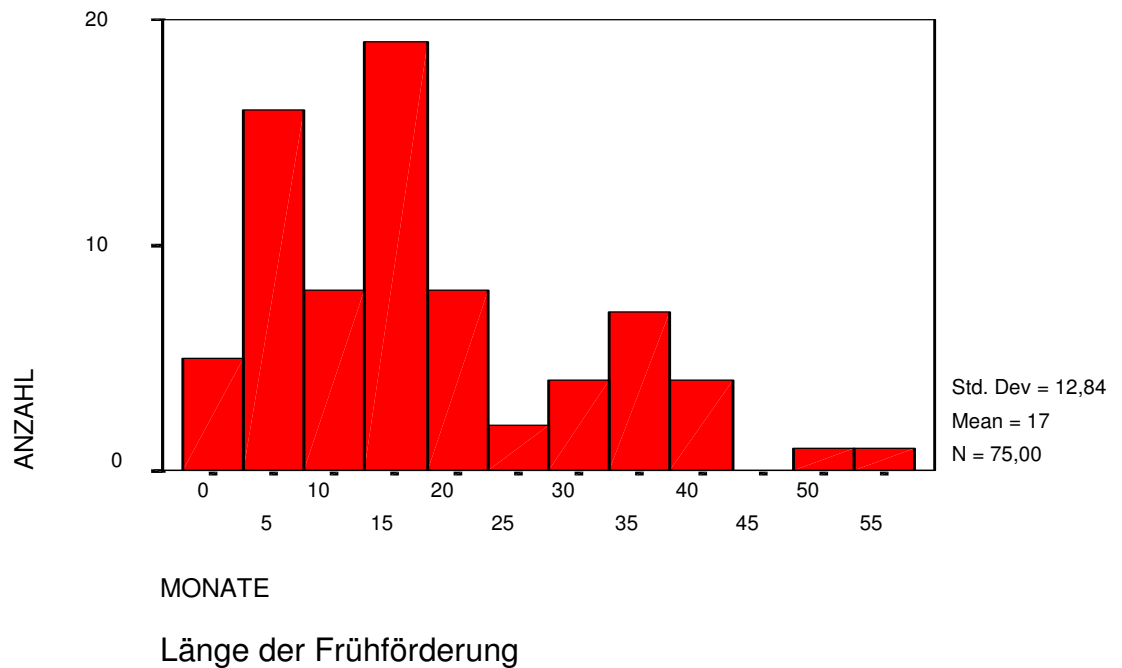


Abb. 5: Zeitliche Dauer der Frühfördermaßnahme in Monaten

### 4.2 Entwicklungsstand der Kinder/ WeeFIM

Um die erreichten Werte der Kinder im WeeFIM altersentsprechend zu standardisieren, skalierten wir alle Werte, indem wir die 2. Standardabweichung (3. Perzentile) als untere Grenze für eine altersentsprechende Entwicklung im kognitiven und motorischen Bereich nutzten.

Nach dieser Definition wiesen 69 Kinder (91,8 %) klinisch bedeutsame Defizite im motorischen Bereich, 63 (83,6%) im kognitiven Bereich auf (Abb. 6).

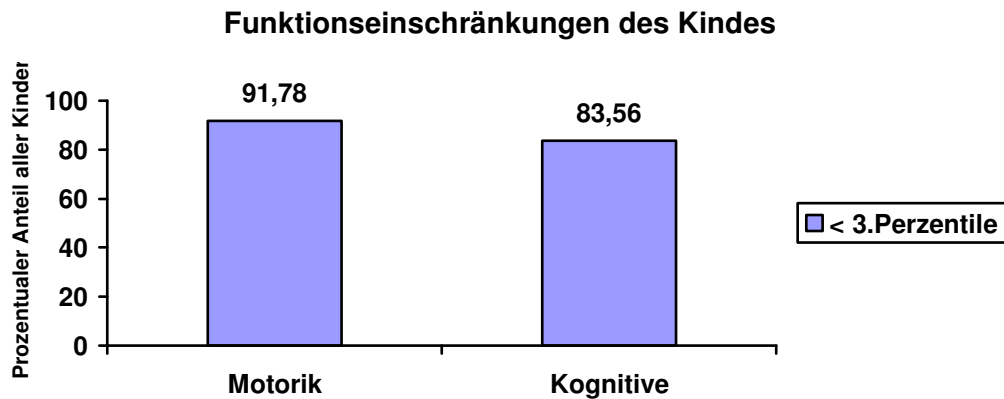


Abb. 6: Prozentualer Anteil der Kinder die motorische und kognitive Funktionseinschränkung unter der 2. Standardabweichung/ 3. Perzentile aufwiesen (WeeFIM )  
100 % entsprechen 75 Kindern

Jedes Kind war in mindestens einem Teilbereich unter der 3. Perzentile.

#### 4.3 Zufriedenheitsfragebogen (ZUF-8)

Die Zufriedenheit der Mütter mit der Therapie variierte zwischen 8 und 24 Punkten, mit einem Mittelwert von 11,7 (Standardabweichung SD 3,3) und einem Median von 12. Die Zufriedenheit der Väter mit der Therapie zeigte einen Mittelwert von 12,7, ebenfalls sehr hoch (SD 4,3); sie variierte zwischen den Werten 8 und 24, der Median entsprach 11. Niedrige Werte (Minimum: 8 Punkte) geben eine größere, hohe Werte (Maximum: 32 Punkte) eine geringere Zufriedenheit mit der Frühförderung an. Bei dem Vergleich Mütter / Väter ergaben sich keine signifikanten Unterschiede, Abb. 7).

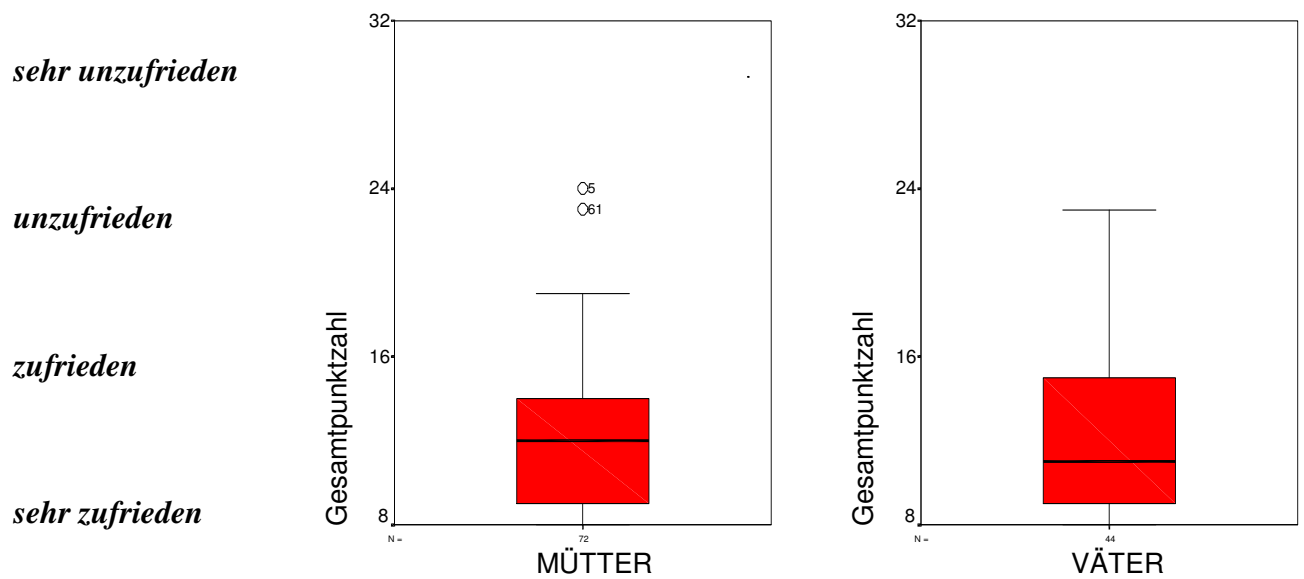


Abb. 7: Boxplot: Zufriedenheit von Vätern und Müttern mit der Frühförderung (ZUF-8)

Niedrigere Werte geben höhere Zufriedenheit an (8 – 32 Punkte)

Schwarzer Querstrich entspricht Median.

ZUF-8 = Zufriedenheit mit Therapie – Fragebogen

#### 4.4 Familienfragebogen zur Erfassung von Belastungen (FaBel)

Bei minimalen Skalenwerten von 1 und maximalen Werten von 4 geben Väter und Mütter relativ geringe Belastungen im finanziellen Bereich an (Mütter 1,4 +/- 0,6; Väter 1,5 +/- 0,5). Etwas höhere Belastungen werden in den Skalen tägliche und soziale Belastungen (Mütter 1,9 +/- 0,7; Väter 1,8 +/- 0,6), Auswirkung auf Geschwisterkinder (Mütter 2,2 +/- 0,8; Väter 1,6 +/- 0,5) und der Belastung insgesamt (Mütter 2,0 +/- 0,5; Väter 1,9 +/- 0,5) genannt. Die persönliche Belastung sehen beide Elternteile noch etwas höher (Mütter 2,1 +/- 0,8; Väter 2,0 +/- 0,6).

Unterschiede zwischen Müttern und Vätern zeigen sich im Bereich Auswirkungen auf die Geschwisterkinder, die bei den Müttern im Vergleich signifikant erhöht ist.

Auffällig hoch waren sowohl bei Müttern wie auch bei Vätern die Skalenwerte im Bereich „Probleme mit der Bewältigung“ (Mütter 3,2 +/- 0,8; Väter 3,2 +/- 0,6), die deutlich über den anderen Skalenwerten lagen (Abb. 8).

## Belastungen der Eltern (FaBel)

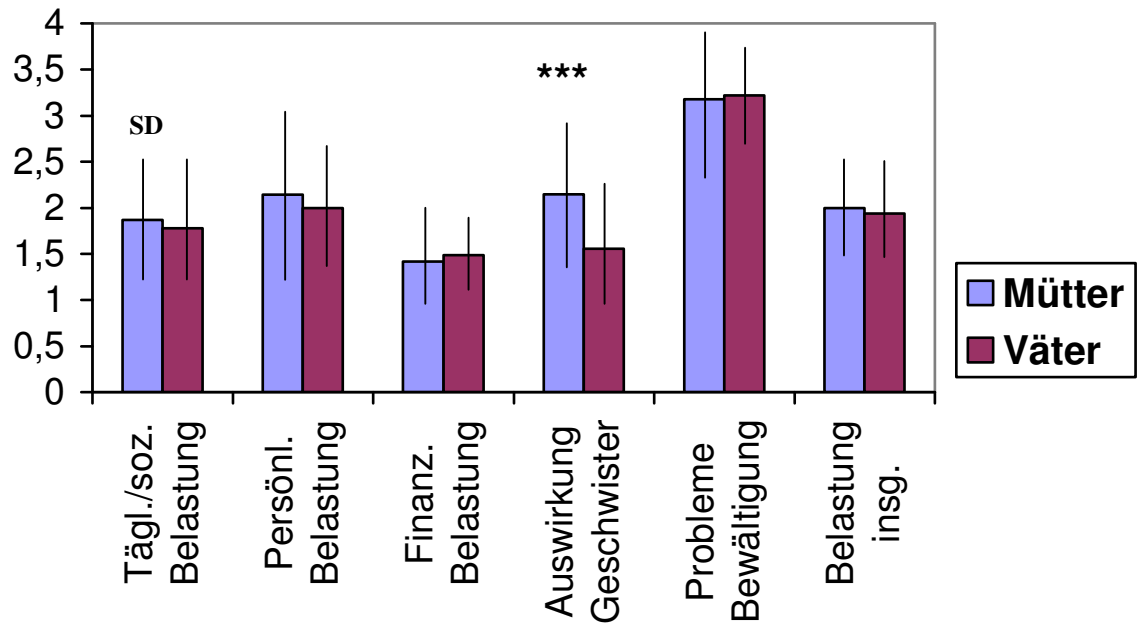


Abb. 8: Belastungen der Mütter und Väter im Vergleich

Höhere Werte geben höhere Belastungen an.

FaBel = Familienbelastungsskala

SD = Standarddeviation

\* =  $p < 0,05$

\*\* =  $p < 0,01$

\*\*\* =  $p < 0,001$

Es waren Korrelationen zwischen Familienbelastungsskala und Stressbelastungsskala des SOEBEK zu erkennen, beide messen ein ähnliches Konstrukt (Tab. 6).

<i>FaBel</i>	<i>SOEBEK Stressbelastungsskala</i>	
	<i>Mütter</i>	<i>Väter</i>
Tägliche / soziale Belastung	,41**	,55**
Persönliche Belastung	,74**	,60**
Finanzielle Belastung	,19	,38*
Auswirkungen auf Geschwister	,74**	,42*
Probleme mit der Bewältigung	-,41**	-,24
Belastung insgesamt	,47**	,54**

Tab. 6: Korrelation zwischen Belastungen (FaBel) und Stressbelastungsskala (SOEBEK)  
(Spearman-Rank-Korrelationskoeffizient)

\* =  $p < 0,05$

\*\* =  $p < 0,01$

Es waren Korrelationen zwischen Belastungen der Mütter und dem Entwicklungsstand des Kindes zu erkennen. Größere kognitive und motorische Entwicklungsrückstände waren mit einer höheren persönlichen, finanziellen, täglichen und sozialen Belastung und der Belastung insgesamt und auf die Geschwisterkinder assoziiert. Probleme mit der Bewältigung zeigten keine Korrelationen mit der mütterlichen Belastung (s. Tab. 7).

<i>Belastung der Mütter (FaBel)</i>	<i>Entwicklungsverzögerung (WeeFIM)</i>		
	<i>Motorisch</i>	<i>Kognitiv</i>	<i>Insgesamt</i>
Tägliche / soziale Belastung	-,52**	-,42**	-,51**
Persönliche Belastung	-,30**	-,35**	-,34**
Finanzielle Belastung	-,30*	-,24	-,30*
Auswirkungen auf Geschwister	-,30**	-,35*	-,34**
Probleme mit der Bewältigung	-,08	,22	,01
Belastung insgesamt	-,52**	-,41**	-,51**

Tab. 7: Korrelation zwischen Belastungen der Mütter (FaBel) und  
Entwicklungsverzögerungen kognitiv, motorisch und insgesamt (WeeFIM)  
(Spearman-Rank-Korrelationskoeffizient).

\* =  $p < 0,05$

\*\* =  $p < 0,01$



Eine stärkere tägliche und soziale, sowie Belastung insgesamt der Väter war mit einer stärkeren Entwicklungsverzögerung des Kindes (kognitiv und motorisch) assoziiert. Die persönliche Belastung korrelierte mit einem niedrigen kognitiven Entwicklungsstand. Finanzielle Belastung, Auswirkung auf die Geschwisterkinder und Probleme mit der Bewältigung zeigten keine Assoziationen zu dem Entwicklungsstand des Kindes (s. Tab.8)

<i><b>Belastung der Väter (FaBel)</b></i>	<i><b>Entwicklungsverzögerung (WeeFIM)</b></i>		
	<i><b>Motorisch</b></i>	<i><b>Kognitiv</b></i>	<i><b>Insgesamt</b></i>
Tägliche / soziale Belastung	-,39**	-,39**	-,41**
Persönliche Belastung	-,24	-,35*	-,29
Finanzielle Belastung	-,26	-,16	-,21
Auswirkungen auf Geschwister	-,21	-,21	-,18
Probleme mit der Bewältigung	-,22	,07	-,14
Belastung insgesamt	-,36*	-,35*	-,38*

Tab. 8: Korrelation zwischen Belastungen der Väter (FaBel) und Entwicklungsverzögerungen kognitiv, motorisch und insgesamt (WeeFIM) (Spearman-Rank-Korrelationskoeffizient).

\* =  $p < 0,05$

\*\* =  $p < 0,01$

#### **4.5 Bewältigungsstrategien von Eltern behinderter Kinder (SOEBEK)**

Bei Auswertung des SOEBEK zeigen die Mütter und Väter in dieser Untersuchung Werte im Normbereich, d.h. Prozentränge zwischen 25 und 75. Im Vergleich zwischen Müttern und Vätern zeigen sich bei Vätern jedoch häufiger stärkere Nutzung verschiedener Bewältigungsstrategien, allerdings auch eine höhere subjektive Stressbelastung (Abb. 9).

## Bewältigungsstrategien der Eltern (SOEBEK)

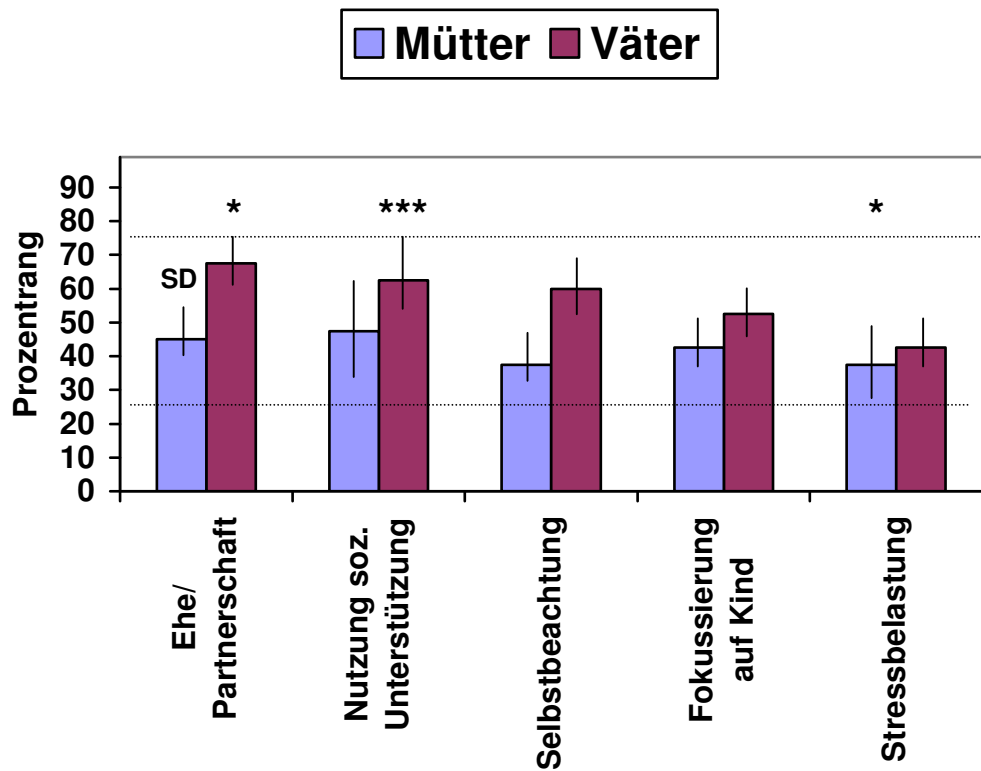


Abb. 9: Prozentränge der Mütter und Väter in bezug auf Bewältigungsstrategien (SOEBEK) im Vergleich: Prozentränge zwischen 25 und 75 entsprechen dem Normbereich, Wilcoxon Sign Rank Test.

SOEBEK = Soziale Orientierung von Eltern behinderter Kinder (coping)

SD = Standarddeviation

\* =  $p < 0,05$

\*\* =  $p < 0,01$

\*\*\* =  $p < 0,001$

#### 4.6 Einflüsse auf Zufriedenheit der Eltern

Die Zufriedenheit der Mütter mit der Frühförderung korrelierte positiv mit zunehmendem Alter des Kindes. Das Geschlecht des Kindes, Schulbildung und Berufsbildung, sowie der Alleinerziehendenstatus standen in keinem signifikanten Verhältnis zu der Zufriedenheit. Bei den Vätern waren keine Zusammenhänge der Zufriedenheit mit soziodemographischen Daten zu erkennen.

Sowohl bei Müttern als auch Vätern zeigte sich ein negativer Zusammenhang zwischen Zufriedenheit mit Frühförderung und Entwicklungsstand des Kindes. Eine verzögerte kognitive Entwicklung war assoziiert mit niedrigen Zufriedenheitswerten der Mütter, im motorischen Bereich war eine ähnliche Tendenz zu sehen, jedoch ohne statistische Signifikanz. Bei den Vätern zeigte sich sowohl bei verzögertem kognitiven als auch motorischen Entwicklungsstand eine verminderte Zufriedenheit.

In Bezug auf Bewältigungsstrategien der Eltern gab es keine statistischen Zusammenhänge mit Zufriedenheit der Mütter und Väter. Das Ausmaß der Nutzung der Bewältigungsstrategien wie Unterstützung in der Partnerschaft, soziale Unterstützung, Selbstbeachtung und Fokussierung auf das Kind standen in keinem statistisch signifikanten Zusammenhang mit der Zufriedenheit der Eltern, d.h. dass wir keinen Zusammenhang zwischen spezifischen Bewältigungsstrategien und der Zufriedenheit mit der Therapie finden konnten. Familiärer Stress war allerdings assoziiert mit der Zufriedenheit: Bei den Vätern war ein erhöhtes subjektives Stressempfinden assoziiert mit niedrigeren Zufriedenheitswerten; bei den Müttern ließ sich eine ähnliche Tendenz ohne Signifikanz erkennen.

Familiäre Belastungen bei Müttern und Vätern sind ebenfalls deutlich mit der Zufriedenheit assoziiert: Je geringer die Mütter persönliche Belastung und die Auswirkung auf die Geschwister des Kindes angaben, umso zufriedener waren sie mit der Frühförderung. Auch bestand ein positiver Zusammenhang höherer Zufriedenheit mit Problemen mit der Bewältigung ihrer Situation. Bei den Vätern sind niedrige tägliche und soziale, sowie niedrige persönliche Belastung und niedrige Belastung insgesamt mit höheren Zufriedenheitswerten assoziiert (Tab. 9).

	Zufriedenheit der Mütter	Zufriedenheit der Väter
<b>Soziodemographische Daten</b>		
<i>Alter des Kindes</i>	,26 *	-,05
<i>Geschlecht des Kindes</i>	,02	-,14
<i>Schulbildung</i>	-,07	-,09
<i>Berufsausbildung</i>	,06	-,18
<i>Alleinerziehend</i>	-,02	
<b>Entwicklungsverzögerung (WeeFIM)</b>		
- Motorisch	,20	,36 *
- Kognitiv	,50 **	,50 ***
<b>Belastungen (FaBel)</b>		
- Tägl. und soz. Belastungen	-,15	-,46 **
- Persönliche Belastungen	-,27 *	-,39 **
- Finanzielle Belastungen	-,05	-,25
- Auswirkungen Geschwister	-,27 *	-,15
- Problembewältigung	,26 *	,20
- Belastung insgesamt	-,20	-,41 **
<b>Bewältigungsstrategien (SOEBEK)</b>		
- Ehe/ Partnerschaft	,02	,24
- Nutzung soz. Unterstützung	-,18	,01
- Selbstbeachtung	-,10	,16
- Fokussierung auf Kind	-,04	-,21
- Stressbelastungsskala	-,23	-,38 *

Tab. 9: Korrelationen zwischen Zufriedenheit mit der Frühförderung und abhängigen Faktoren wie soziodemographischen Daten, Entwicklungsstand des Kindes (WeeFIM), Belastungen (FaBel) und Bewältigungsstrategien (SOEBEK) (Spearman-Rank- Korrelationskoeffizienten).

\* =  $p < 0,05$

\*\* =  $p < 0,01$

\*\*\* =  $p < 0,001$

Um die Bedeutung verschiedener Einflussfaktoren für die Zufriedenheit der Eltern mit der Frühförderung einzuschätzen, führten wir eine lineare Regressionsanalyse mit Zufriedenheit als abhängiger Variablen durch. Die Residuen des Modells waren annähernd noch normalverteilt. Das Modell wurde schrittweise aufgebaut, indem zunächst der Einfluss soziodemographischer Merkmale überprüft wurde, danach weitere Variablen wie

kognitiver und motorischer Entwicklungsstand des Kindes (WeeFIM), Belastungen (FaBel) und Bewältigungsstrategien (SOEBEK) getestet wurden.

Bei der Auswertung der Mütter konnte 24% der Varianz in der Zufriedenheit erklärt werden, dabei waren 5 Einflussvariablen signifikant. Aktuelle Berufstätigkeit, höheres Alter der Mutter, geringere Schulbildung, zunehmende Therapiedauer und höherer kognitiver Entwicklungsstand der Kinder zeigten einen positiven Einfluss auf die Zufriedenheit der Mütter (Tab. 10).

<b>Prädiktoren (unabhängige Variablen)</b>	<b>standardisierte Beta-Koeffizienten</b>	<b>Signifikanz</b>
Hausfrau	-,231	p = 0,04
Kognitiver Entwicklungsstand (Kind)	-,330	p = 0,003
Alter der Mutter	-,321	p = 0,004
Schulbildung der Mutter	,256	p = 0,03
Therapiedauer	-,206	p = 0,06
Korrigiertes R <sup>2</sup>	0,24	

Tab. 10: Lineare Regression mit Zufriedenheit der Mütter als abhängiger Variable.

Bei der Auswertung der linearen Regressionsanalyse der Väter ergab sich ein Wert der erklärbaren Varianz von 43% bei zwei Einflussvariablen; ein besserer kognitiver Entwicklungsstand der Kinder und eine geringere tägliche und soziale Belastung hatten positiven Einfluss auf die Zufriedenheit der Väter (Tab. 11).

<b>Prädiktoren (unabhängige Variablen)</b>	<b>standardisierte Beta-Koeffizienten</b>	<b>Signifikanz</b>
Kognitiver Entwicklungsstand (Kind)	-,387	p = 0,003
Tägliche und soziale Belastung	,465	p < 0,001
Korrigiertes R <sup>2</sup>	0,427	

Tab. 11: Lineare Regression mit Zufriedenheit der Väter als abhängiger Variable.

## 5. Diskussion

Bisher veröffentlichte Studien zur Überprüfung der Qualität und Effektivität von Frühförderung werden wissenschaftlichen Kriterien meist nicht gerecht (zu kleine Kohorten, Mangel an statistisch gesicherten Fragebögen und Selektion der teilnehmenden Probanden), so dass weiterer Bedarf an Studien zu dem Thema Frühförderung und Familienfunktion besteht (Simeonsson et al., 1982; Marfo & Kysela, 1985; Shonkoff & Hauser-Cram, 1987; Guralnick, 1989; Ottenbacher, 1989). Im deutschsprachigen Raum ist die Forschung zur Evaluation der Frühförderung, speziell zu den Wirkungen von Frühförderprozessen, über einzelne, allerdings bedeutsame Ansätze nicht hinausgekommen (Weiss, 1995). In einer Literaturübersicht zur Frage der Wirksamkeit von Frühförderung über den Zeitraum 1995 bis 2002 gibt Krause (2003) als Fazit unter anderem an, dass „das Forschungsfeld Evaluation von Frühförderung generell und im deutschsprachigen Bereich besonders unterrepräsentiert“ sei. Insbesondere methodische Schwierigkeiten, wie Definition von Fallgruppen, outcome-Kriterien und Kontrollgruppen, schränken die Aussagekraft vorliegender Studien stark ein und ziehen die Angemessenheit von Effektivitätsprüfungen in Zweifel (Bode & Storck, 1998; Butler & Darrah, 2001). Durch Metaanalysen unter Berücksichtigung internationaler Studien versuchten verschiedene Autoren (Casto & Mastopieri, 1986; Shonkoff & Hauser-Cram, 1987; Parry, 1992), zu Aussagen über Effektivität und zu Ergebnissen in bezug auf Förderprogramme zu kommen.

Unter anderem konnte bestätigt werden, dass Frühförderung effektiv ist, insbesondere wenn sie bereits im ersten halben Lebensjahr, beziehungsweise im frühen Vorschulalter beginnt, ein Faktum, das auch durch später erfolgte Studien bestätigt werden konnte (Jaehne, 1992; Parry, 1992; Pretis, 1998; Calvet-Kruppa et al., 1999). Der mentale Entwicklungsquotient erfährt eine bessere Stabilität, je früher eine umfassende Förderung einsetzt (Shonkoff et al., 1992; Fewell & Glick, 1996).

In diesem Bereich sind in den letzten Jahren einige Studien zu nennen, die intensive Begleitung der Eltern und nachfolgend positive Effekte auf die Entwicklung des Kindes bestätigen (Horstmann, 1988; Davies, 1991; Parry, 1992; Achenbach, 1993; Spiker & Hopmann, 1997; Champion, 1999). Parry (1992) schreibt, dass Effektivität sich in multidisziplinären Teams erhöhe. Die Zufriedenheit der Eltern als wesentliche moderierende Variable für den Erfolg der Frühförderung wurde bislang jedoch noch nicht umfassend untersucht. Lannars (2002) fand in deutschsprachiger Literatur nur vier Studien zu diesem Thema (Speck & Peterander, 1994; Jaehne et al., 1995; Korsten & Wansing,

2000; Hintermaier, 2001), und auch im englischsprachigen Raum fand McNaughton 1994 nur 14 Artikel. Seit 1997 versuchen Forscher verschiedener europäischer Länder (Euryloid) ein Instrument zur Messung der elterlichen Zufriedenheit mit der Frühförderung zu entwickeln. Zur Zeit liegen leider noch wenige Daten vor (220 Eltern aus 7 verschiedenen Diensten). Deutschland ist bisher nur mit einer Frühförderstelle daran beteiligt (<http://euryloid.lanners.org>).

In der vorliegenden Studie sollte überprüft werden, welche Eltern unter welchen Umständen eine besonders große Zufriedenheit entwickeln und damit gute Voraussetzungen für den Therapieerfolg bieten.

Die Zufriedenheit der Eltern mit Frühförderung stellt den zentralen Punkt in dieser Studie dar, sie dient der Messung der Prozessqualität. Weitere interagierende Faktoren wie Belastungen und Bewältigungsstrategien der Eltern und ihre Interaktion mit der Zufriedenheit wurden untersucht.

## **5.1 Zufriedenheit der Eltern mit Frühförderung**

Die Zufriedenheit der Eltern mit der Frühförderung in unserer Untersuchung kann als sehr hoch angesehen werden. Die Mütter waren leicht zufriedener als die Väter, die Unterschiede lagen aber nicht im signifikanten Bereich. Dies entspricht Voruntersuchungen (Gsödl et al., 1989; Speck & Peterander, 1994; Pretis, 1998). Dort variiert die Zufriedenheit mit der Frühförderung im sehr positiven/positiven Bereich zwischen 73 und über 90 %. Dies beinhaltet unter anderem, dass die Eltern die Mitarbeiter als kompetent erleben, Vertrauen in deren Arbeit haben und gerne mit ihnen zusammen arbeiten. In einer katamnesticen Befragung der Eltern von ehemaligen Frühförderkindern (Gsödl et al., 1989), konnte eine Tendenz zu zufriedenen bis sehr zufriedenen Ergebnissen erkannt werden. Leider war die Rücklaufquote mit 40% in dieser Studie recht gering, so dass die hohe Zufriedenheit möglicherweise mit einem Selektionseffekt der Antworten der Eltern erklärt werden könnte. Diese Einschränkung trifft auf die vorliegende Studie mit einer Teilnehmerate von > 95% nicht zu. In einer quantitativen Befragung konnte ebenfalls eine hohe Wertschätzung von Frühfördermaßnahmen durch die Eltern dargelegt werden (Speck & Peterander, 1994). Die Akzeptanz nötiger Fördermaßnahmen und die Fähigkeit, Erfolge zu erkennen, bestimmt die Zufriedenheit mit der Intervention und im Verlauf wiederum den Erfolg der Maßnahmen (Hintermaier, 2001). Aus den bisher erfassten Daten

des Euryloid-Projektes kann man ebenfalls auf eine hohe Zufriedenheit der Eltern mit der Frühförderung rückschließen, den höchsten Wert erhielt bei einer Zwischenauswertung das Item „Meine Begleitung und Unterstützung durch die Frühförderung finde ich gut“ (Lanners, 2002).

Hintermair (2001) konstatiert, dass der Bewältigungsprozess und in Folge die Annahme der Frühförderung weniger ein innerpsychischer Prozess ist, sondern „sie hängt in ihrem Verlauf entscheidend von den sozialen Reaktionen der Umwelt ab“. Inwieweit die Eltern die Frühförderung akzeptieren können, basiert demzufolge stark auf ihr Vertrauen in das System Frühförderung und seine gesellschaftliche Wertschätzung.

Zufriedenheit ist aus verschiedenen Gründen ein relativ schwierig zu messendes Konstrukt:

(1) Es handelt sich um eine komplexe Evaluation einer Situation oder Intervention in der subjektiven Sicht der Betroffenen, die sowohl kognitive als auch emotionale Anteile umfasst, und daher nur unpräzise zu definieren ist (McNaughton, 1994).

(2) Die Beurteilung durch die Betroffenen ist nur relativ, da sie abhängig von Vorerfahrungen und Wissensstand ist (Braun, 1999).

(3) Bei Nutzen sozialer Dienste wie auch gesundheitlicher Dienstleistung ist eine Verzerrung zu positiven Antworten im Sinne sozialer Erwünschtheit bekannt, insbesondere, wenn es sich um eine globale Evaluation des Dienstes handelt (Gutek, 1978; Scheirer, 1978; Schwartz & Baer, 1991; McNaughton, 1994; Lanners & Mombaerts, 2000; Lanners, 2002; Weiß, 2004).

Trotz dieser Einschränkung zeigt die vorliegende Studie übereinstimmend mit der Literatur, dass eine hohe Zufriedenheit mit Frühfördermaßnahmen besteht. Das Konzept, die Eltern mit einzubeziehen, sie neben der direkten Förderung des Kindes anzuleiten und ihnen Mitspracherecht zu gewähren, wird auch in der untersuchten Frühförderstelle verfolgt, um durch eine bessere Akzeptanz der Situation positive Auswirkungen auf das Kind zu ermöglichen. Daher sollte weiterhin die Zufriedenheit der Eltern als Maß der Prozessqualität erfragt werden. Zufriedenheit mit der Behandlung erhöht die Kooperationsfähigkeit und damit Effizienz der Therapie (Hastings & Johnson, 2001; Kraus de Camargo et al., 1998). Hilfreich wäre jedoch in der zukünftigen wissenschaftlichen Bearbeitung eine differenziertere Betrachtung, die neben globaler Einschätzung auch nach spezifischen Aspekten der Zufriedenheit fragt.



## 5.2 Familiäre und soziale Belastungen/ Bewältigungsstrategien

Familiäre und soziale Belastungen und die Nutzung verschiedener Bewältigungsstrategien können im Sinne von Kontextfaktoren die Therapiezufriedenheit und damit Effizienz beeinflussen. In der vorliegenden Studie erleben Mütter und Väter die Belastungen durch ein entwicklungsverzögertes Kind nicht unterschiedlich, mit Ausnahme der subjektiv wahrgenommenen Belastungen für Geschwisterkinder, die Mütter als gravierender erachteten als die Väter.

Die tägliche und soziale Belastung wurde sowohl von Vätern als auch Müttern als niedrig bis mittelgradig eingestuft. Die finanzielle Belastung wurde als eher gering erachtet, was mit dem jungen Alter der Kinder und dem noch niedrigen Hilfsmittelbedarf erklärt werden kann. In einer Studie mit 273 älteren Kindern mit Behinderungen und chronischen Krankheiten wurde nachgewiesen, dass die finanzielle Belastung der Eltern mit zunehmendem Alter des Kindes steigt (Thyen et al., 2003). Bei dem jungen Alter der Kinder sehen Eltern die Belastungen vermutlich relativ zu den typischen Belastungen im Leben mit Säuglingen und Kleinkindern. Gowen et al. (1989) wies in einer Longitudinalstudie nach, dass keine signifikanten Unterschiede zwischen Stress bei Müttern einer Gruppe von behinderten Kindern zu einer Vergleichsgruppe nichtbehinderter Kinder bestanden. In einer Evaluationsstudie der bayerischen Frühförderung konnten Peterander und Speck (1995) eine erhöhte Belastung von Müttern schwerer behinderter Kinder nachweisen, wobei sie sich in höherem Maße „persönlich überlastet“ erleben, signifikant häufiger über ein negatives Familienklima, ungünstige Freizeitmöglichkeiten und resignative Reaktionen berichten. Auch in unserer Untersuchung korrelierten niedrige Werte in der kognitiven und motorischen Entwicklung, d.h. stärkere Ausprägung der Behinderung, mit einer höheren täglichen und sozialen sowie persönlichen Belastung. Dies ließ sich sowohl bei Müttern als auch bei Vätern nachweisen. Der Schweregrad der Behinderung zeigt damit sowohl in dieser als auch in anderen Untersuchungen (Thyen et al., 2003) einen positiven Zusammenhang mit den Belastungen der Familie, so dass im Rahmen der Beratung und Unterstützung der Familie eine regelmäßige Überprüfung der Funktionsfähigkeit im motorischen, kognitiven und sozialen Bereich erfolgen muss – auch um unrealistische Erwartungen zu vermeiden (Bode, 2002).

Die Belastungen der Eltern sollten gezielt evaluiert und besprochen werden, nur so ergeben sich konkrete Lösungsmöglichkeiten.

Bei einer Studie mit Eltern frühgeborener Kinder geben die Eltern unter anderem den Wunsch an, mehr Zeit für sich selbst zu haben (Heinen & Wigger-Toelstede, 1999). Hier kann die Frühförderung mit ihrer unterstützenden Funktion den Eltern helfen, Entlastungsmöglichkeiten zu finden.

Eine unterschiedliche Bewertung der Eltern lag in bezug auf die Belastung der Geschwisterkinder vor; diese wurde von den Müttern als signifikant höher eingestuft als durch die Väter. Den Müttern als Haupterziehungspersonen ist die Zeiteinschränkung für die nichtbehinderten Geschwister bewusster, und sie sehen darin eine Belastung für die Geschwister. Die Väter, die durch ihre Berufstätigkeit weniger mit den Kindern zu tun haben, nehmen dies nicht so wahr. Weitere Studien sollten evaluieren, wie die Geschwisterkinder die Belastung durch das behinderte Kind selbst erleben. Hodapp et al. (1997) wies in einer Studie mit Eltern von Kindern mit 5p-Syndrom nach, dass die Eltern ihre gesunden Kinder als stark belastet sahen, während die Kinder selbst dies nicht empfanden.

Die höchsten Belastungen fanden sich in der vorliegenden Studie im Teilbereich „Probleme mit der Bewältigung“. Sowohl von den Müttern als auch von den Vätern wurden Schwierigkeiten bei der Bewältigung mit der Situation angegeben. Dieses Ergebnis ist im Vergleich zu vorherigen Studien mit dem FaBel höher als erwartet. Mögliche Erklärungen können zum einen an dem Zeitfaktor seit Beginn der Erkrankung liegen: die Kinder sind noch sehr jung, der Coping- Prozess ist in vielen Fällen noch nicht abgeschlossen. Ebenfalls zu berücksichtigen ist, dass fast 50 % (49,3%) der Kinder eine Entwicklungsverzögerung unklarer Genese aufweisen. In der Regel ist es für Eltern einfacher, ihre neue Situation zu akzeptieren, wenn die Diagnose feststeht und die Prognose abschätzbar ist. Da die Skala Probleme mit der Bewältigung erfragt, kann der Wert als Parameter für gelungenes oder weniger gelungenes Coping angesehen werden. Die Befunde zu den gewährten Bewältigungsstrategien (SOEBEK) weisen darauf hin, dass möglicherweise Ressourcen für erfolgreiches Coping noch nicht ausreichend aktiviert worden sind.

In unserer Kohorte weisen im Bereich der Aktivierung von Bewältigungsstrategien die Mütter in allen Bereichen Prozentränge unter 50 auf, was bedeutet, dass sie Ehe/Partnerschaft, Nutzung sozialer Unterstützung, Selbstbeachtung und Fokussierung auf das behinderte Kind als Bewältigungsstrategien eher unterdurchschnittlich anwenden. In allen Teilbereichen liegen die Werte jedoch im Normbereich (Prozentrang 25 – 75).

Auch die Väter liegen in allen Subskalen im Normbereich, wobei sie überdurchschnittliche Werte (Prozentrang > 50) erreichen, was im Vergleich zu den Müttern einer stärkeren Nutzung von Coping-Strategien entspricht. Signifikante Unterschiede zwischen Vätern und Müttern gibt es in den Bereichen Nutzung sozialer Unterstützung, Ehe/ Partnerschaft und Stressbelastung. Während die Partnerschaft von den Vätern als Ressource in der Bewältigung als sehr gut beurteilt wird, äußern sich die Mütter in diesem Bereich zurückhaltender. In unserer Kohorte sind über 2 Drittel der Mütter (69,3%) zur Zeit Hausfrauen, was der klassischen Rollenverteilung entspricht. Die Väter wissen um die Entlastung, die sie durch ihre Partnerin in der Betreuung des behinderten Kindes haben, während die Mütter sich in ihrer Rolle als Hausfrau und Mutter eines behinderten Kindes weniger unterstützt durch den Partner fühlen. Nach Neuhäuser et al. (1990) erfüllt der Ehemann oder Partner eine wichtige Funktion, indem er die oft überbeanspruchte Frau unterstützt und entlastet, und zum anderen sich selbst dem Kind zuwendet und somit den symbiotischen Tendenzen der Mutter entgegenwirkt.

Auf die Gefahr, dass es zu einer Fokussierung der Mutter auf das behinderte Kind, und somit zu einem Ungleichgewicht beider Eltern in Bezug auf das Kind, kommen kann, ist häufig hingewiesen worden. In unserer Studie können wir diese Tendenz einer verstärkten Fokussierung der Mutter auf das behinderte Kind nicht bestätigen, sondern eher eine verstärkte Sorge der Mütter um die Geschwister des behinderten Kindes. Ob dieses Ergebnis bereits die ausgeprägte familienorientierte Perspektive der interdisziplinären Frühförderung spiegelt, muss spekulativ bleiben. Der Paradigmenwechsel von einer ausschließlich kindzentrierten zu einer familienzentrierten Intervention hat die Diskussion um die Belange nicht-behinderter Geschwister stärker in den Vordergrund gerückt. Es erscheint möglich, dass die relativ niedrige Fokussierung auf das behinderte Kind bei den Bewältigungsstrategien und die Sorge um die Geschwister bei den Belastungen in unserem Studienkollektiv auf entsprechende Beratung der Eltern durch die Frühförderung hinweist und damit ein angemessenes Problembewusstsein erzeugt hat.

Die signifikant höhere subjektive Stressbelastung der Väter im Vergleich zu den Müttern könnte darin begründet sein, dass sie neben ihrer Erwerbstätigkeit die zusätzliche Sorge und gleichzeitig mangelnde praktische Handlungsmöglichkeiten in Bezug auf das behinderte Kind haben. Wichtig erscheint hier vor allem, dass Väter keineswegs nur entlastet sind durch die Berufstätigkeit, sondern sich durchaus mit der familiären Situation auseinandersetzen.

Auch die signifikant höhere Nutzung sozialer Unterstützung nimmt zum Teil ihren Ursprung in der Erwerbstätigkeit des Mannes, der durch seine Berufstätigkeit mehr soziale Kontakte pflegt als die Frau, die neben der Erziehung der Kinder und Haushaltstätigkeiten dem behinderten Kind vermehrte Zuwendung geben und Therapieterminen nachgehen muss (Tetreault et al., 2000; Chisholm, 2000). In einer Studie, in der 135 Familien mit behinderten und nicht behinderten Kindern verglichen wurden, stellten in beiden Gruppen die Mütter die Haupterziehungsperson dar, es konnten keine signifikanten Unterschiede in der Verantwortlichkeit zwischen den Müttern beider Gruppen festgestellt werden (Crowe et al., 2000). Chisholm (2000) erklärt dieses Faktum durch soziokulturelle und ökonomische Einflüsse, die dazu führen, dass immer noch die Mütter die Haupterziehungsaufgabe der Kinder übernehmen, dies verändert sich nicht dadurch, dass ein Kind eine Behinderung hat oder nicht. In unseren Ergebnissen wird deutlich, dass neben unterschiedlichen Rollenaufgaben von Müttern und Vätern auch Bewältigungsstrategien auf verschiedene Weise angewendet werden. Viele Studien haben erwiesen, dass Stress bei den Müttern durch adäquate soziale Unterstützung vermindert werden kann (Crnic et al., 1983; Cutrona & Troutman, 1986; Levitt, 1986), wobei zu berücksichtigen ist, dass die Zufriedenheit der Mütter selbst mit dem eigenen sozialen Netzwerk eine Hauptrolle spielt (Dunst et al., 1986; Petersen, 1984). Dies kann die niedrige Belastungssituation unserer Kohorte erklären, die durch Unterstützung der Frühförderung ein adäquates Hilfsangebot erhält.

### **5.3 Beeinflussung der Therapiezufriedenheit durch soziodemographische Faktoren, soziale und familiäre Belastungen und Bewältigungsstrategien**

Ein häufiges Problem bei klinischen Studien, die in Art einer Umfrage gestaltet sind, ist die mangelnde Beteiligung von Familien mit niedrigerer Bildung. Durch die direkte Kontaktaufnahme mit den Eltern war es möglich, eine Beteiligung an der Studie von 96,5% zu erreichen, was als repräsentativ für Population der Kinder in der Frühförderung gelten kann. Es fällt auf, dass ein hoher Anteil der Befragten eine niedrigere Schulbildung aufwiesen. Obgleich manche Risikofaktoren wie Frühgeburtlichkeit oder psychosoziale Deprivation in unteren sozialen Schichten häufiger vorkommen als in oberen sozialen Schichten, erklärt dies sicher nicht allein die deutlich vermehrte Inanspruchnahme der Frühförderung durch Familien unterer sozialer Schichten in unserem Studienkollektiv.

Eine mögliche Erklärung kann in dem Zuweisungsverhalten von den behandelnden Ärzten liegen, die insbesondere Kinder aus Familien mit geringen Ressourcen der Frühförderung zuweisen, während entwicklungsverzögerte Kinder aus Familien höherer sozialer Schichten eher über die Verordnung von Heilmitteln (Ergotherapie, Physiotherapie, Logopädie) versorgt werden. Ob eine solche Versorgung ohne den interdisziplinären und familienorientierten Ansatz qualitativ gleichwertig ist, sollte im Sinne der Evaluationsforschung überprüft werden.

Der hohe Anteil an Hausfrauen ist nicht repräsentativ für Deutschland, allerdings sollte dabei beachtet werden, dass die Kinder noch sehr klein sind, somit in einem Alter, in dem viele Frauen auf den gesetzlichen Anspruch von Erziehungszeiten zurückgreifen.

Gleichzeitig weist es hin, dass viele Frauen durch die Behinderung ihres Kindes den Beruf aufgeben und den Hauptteil der Erziehungsarbeit leisten, was in mehreren Studien bestätigt wurde (Thyen et al., 1999; Tetreault et al., 2000; Chisholm, 2000).

Soziodemographische Faktoren hatten keinen signifikanten Einfluss auf die Therapiezufriedenheit von Vätern und Müttern. Therapiezufriedenheit der Mütter nahm mit zunehmendem Alter des Kindes, beziehungsweise der Therapiedauer zu.

Während in Einzelanalysen soziodemographische Faktoren keinen Einfluss auf die Therapiezufriedenheit zu haben schienen, zeigten sich bei den Müttern in multivariater Analyse signifikante Einflüsse. Berufstätige und ältere Mütter und solche mit geringerer Schulbildung waren zufriedener mit der Therapie als Hausfrauen, jüngere Mütter und solche mit hoher Schulbildung. Berufstätigkeit scheint wie bei den Vätern ein potentieller Schutzfaktor zu sein, ein Ergebnis, das auch durch andere Studien bestätigt wird (Thyen, 1999).

In bezug auf den Einfluss mütterlicher Schulbildung können wir nur spekulieren, dass für Mütter mit hoher Schulbildung der Adaptationsprozess an das Leben mit einem entwicklungsretardierten Kind möglicherweise schwieriger verläuft als bei Müttern niedriger Bildung. Bei Vätern fanden sich keinerlei Assoziationen zwischen Therapiezufriedenheit und soziodemographischen Daten.

Die Therapiezufriedenheit der Mütter und Väter war umso höher, je besser der kognitive Entwicklungsstand der Kinder war; eine motorische Entwicklungsverzögerung hatte keinen signifikanten Einfluss auf die Zufriedenheit; es ließ sich aber eine Tendenz in diese Richtung feststellen. Je besser das Kind entwickelt ist, desto höher ist auch die Zufriedenheit mit der Frühförderung. Dies ließe sich unter anderem damit erklären, dass eine weniger ausgeprägte Behinderung als Therapieerfolg der Frühförderung gedeutet wird

bzw. umgekehrt eine stärkere Behinderung als ausbleibender Erfolg. Eine geistige Retardierung wird als ausgeprägte Belastung empfunden und löst Zukunftsängste bei den betroffenen Eltern aus. Niederhofer (2001) untersuchte in einer Studie mit 87 Müttern von geistig behinderten und 87 Müttern von nicht behinderten Kindern die Mutter-Kind-Bindung, und wies eine signifikant schlechtere Bindung bei den behinderten Kindern auf. Um diesem Trend, der sich auf die weitere Entwicklung des Kindes auswirken wird, (Tallmadge & Barkley, 1983; Taylor, 1991; Knölker et al., 2003) entgegenzuwirken, fordert er eine bessere externe Unterstützung (Cooke & Lawton, 1984) und Familiensitzungen, in denen die Probleme besprochen und innerfamiliäre Ressourcen gefunden werden sollten.

Im Bereich der Belastungen ist bei den Müttern die persönliche Belastung und die Sorge um die Geschwisterkinder signifikant mit einer niedrigeren Therapiezufriedenheit assoziiert. Bei den Vätern lassen sich signifikante Zusammenhänge zu täglicher und sozialer Belastung, sowohl in bivariater als auch in multivariater Analyse nachweisen. In einer Querschnittsstudie wie der vorliegenden kann keine Aussage zur Kausalität der Assoziation gemacht werden. Möglicherweise führt eine mangelnde Zufriedenheit mit dem Therapieerfolg zu höheren Belastungen. Andererseits erscheint denkbar, dass die Frühförderung zu einer Reduktion der persönlichen und alltäglichen Belastungen geführt hat, und dies im Sinne einer hohen Therapiezufriedenheit ausgedrückt wird. Angesichts höherer Zufriedenheit bei größer berichteten Problemen in der Bewältigung erscheint diese Interpretation plausibel in dem Sinne, dass die Hilfe bei der Bewältigung als echte Unterstützung wahrgenommen wird und sich Belastungen reduzieren. Zur Überprüfung dieser Hypothesen müssen longitudinale Studien erfolgen.

Die wichtige Stellung, die die Frühförderung gerade im Coping-Prozess einnimmt, wird auch von anderer Stelle bestätigt (Lorenz, 1985; Cunningham, 1986; Weiss, 1995). Gerade in den ersten Wochen nach der Diagnosestellung wird von den Eltern die Unterstützung, Beratung und Anleitung als sehr wichtig und nützlich erachtet (Kerr & McIntosh, 2000; Hendriks et al., 2000). Die Integration dieses elternorientierten Angebotes in die Frühförderung reflektiert die wachsende Literatur zu Anpassungsprozessen in Familien mit einem kranken Kind.

Die Wichtigkeit eines guten sozialen Unterstützungssystem sieht Hintermaier (2001) unter anderem darin, dass es zu einer besseren emotionalen wie instrumentellen Verarbeitung der Behinderung des Kindes kommt, die Familie die veränderte Lebensperspektive besser

akzeptieren kann und sich die Eltern-Kind-Interaktion verbessert. Dies führe zu einer Reduzierung des Belastungserleben und dadurch dem (Wieder-)gewinnen von Lebenszufriedenheit. In Studien mit frühgeborenen Kindern wurde herausgestellt, dass die aktive Einbeziehung der Eltern in den Behandlungsprozess des Kindes hilfreich ist, um ihre Ängste, Schuldgefühle, den Verlust und die Trauer zu verarbeiten (Mayes, 2003). In einer früheren Studie von Rauh et al. (1988) wurde bereits nachgewiesen, dass Eltern von Frühgeborenen mit Frühförderung ein signifikant höheres Maß an Selbstvertrauen und Identifikation mit der eigenen Rolle, im Vergleich zu Eltern ohne Frühförderung, sowie eine bessere Einschätzung im Umgang mit den Bedürfnissen des Kindes erreicht hatten. Dies lässt sich durch unsere Ergebnisse, dass die Zufriedenheit mit der Frühförderung mit zunehmender Dauer bei den Müttern zunimmt, bestätigen. Die Möglichkeit, die Eltern in die Therapie mehr mit einzubeziehen, wird immer mehr favorisiert (Dunst et al., 1989; Dunst & Trivette, 1996; Freedman & Boyer, 2000; Hendriks, 2001; Thyen et al., 2003). In Studien, die sich mit den Bedürfnissen der Eltern an die Frühförderung beschäftigen, fiel insbesondere der Bedarf an Informationen, Anleitung, Anregungen, Gesprächsmöglichkeiten und die Vermittlung an andere betroffene Eltern auf (Speck & Peterander, 1994; Sarimski, 1996; Plaute & Westling, 1996; Heinen & Wigger-Toelstede, 1999). Ähnlich wie Speck und Peterander (1995) über sehgeschädigte Kinder berichten, legt Pretis (1998) in einer Studie mit Down- Syndrom-Kindern dar, dass die interdisziplinäre Frühförderung den Eltern ein Gefühl großer Unterstützung vermittelt. Die Eltern schätzten insbesondere die Funktion der Entwicklungsförderung, der Spielgestaltung und der Information über die Behinderung. Auch geben über 25% der Mütter in seiner Studie an, dass nicht so sehr das Kind, sondern eher die Mütter die Frühförderung im Sinne von Elternunterstützung bräuchten. Als persönliche Beobachtung im Rahmen der Durchführung dieser Studie fiel ebenfalls auf, dass die Eltern einen hohen Gesprächsbedarf hatten und sich anschließend für den Besuch und die Zeit, die man ihnen gewidmet hatte, bedankten. Hintermaier (2001) weist insbesondere auf die erfahrene soziale Unterstützung als wichtigen Faktor in der Belastungssituation der Eltern hin, die den betroffenen Familien durch die Frühförderung geboten werden könne. In verschiedenen Studien konnte gezeigt werden, dass mit der Behinderung des Kindes eine bessere emotionale wie auch instrumentelle Umgehensweise gefunden werden konnte, wenn das soziale Netzwerk vorhanden, beziehungsweise intakt war (Bradley et al., 1991; Sarimski, 1996; Calderon & Greenberg, 1999; Yau & Li-Tsang, 1999). Auch kann dies helfen, dass die Familie sich besser auf die veränderte Lebensperspektive einstellen kann

(Marschark, 1997; Lustig & Akey, 1999) und sich die Eltern-Kind –Interaktion verbessert (Meadow-Orlans & Steinberg, 1993).

Die Beurteilung der Ehe/ Partnerschaft, Nutzung sozialer Unterstützung, Selbstbeachtung und Fokussierung auf das behinderte Kind hatten keinen signifikanten Einfluss auf die Therapiezufriedenheit der Eltern. Dies bedeutet, dass die Art der gewählten Bewältigungsstrategien (Coping) keinen Einfluss auf die Beurteilung der Frühförderung durch die Eltern bzw. ihrer Zufriedenheit hat. Es scheint weniger auf die Art der spezifischen Bewältigungsstrategien anzukommen, sondern eher, dass ein reiches Repertoire an Strategien und Unterstützungsmöglichkeiten zur Verfügung steht. Auffällig ist, dass Väter hier quantitativ häufiger verschiedene Bewältigungsstrategien nutzen als Mütter, was bei letzteren möglicherweise durch geringere soziale Teilhabe (Berufstätigkeit) erklärt werden könnte.

Mit diesen unterschiedlichen Faktoren konnten 24% der Varianz aufgeklärt werden, was darauf hinweist, dass bei den Müttern noch zahlreiche andere Faktoren zur Zufriedenheit/Unzufriedenheit beitragen. Bei den Vätern finden sich zwei unabhängige Variablen; zunehmende tägliche und soziale Belastung und niedriger kognitiver Entwicklungsstand des Kindes stehen in negativem Zusammenhang mit der Therapiezufriedenheit. Mit allein diesen beiden Faktoren kann bei Vätern 43% der Varianz aufgeklärt werden.

Die multivariate Analyse weist daraufhin, dass Zufriedenheit mit der Therapie beider Eltern stark mit dem kognitiven Entwicklungsstand des Kindes zusammenhängt, bei den Vätern zusätzlich von täglichen sozialen Belastungen beeinflusst wird, während bei den Müttern vielfältigere Faktoren Einfluss nehmen, die man durch Fortführung von Studien weiter erfassen sollte, um Frühförderfunktionen noch zu optimieren.

Die vorliegende Studie bestätigt die wichtige Funktion der Frühförderung, die Akzeptanz der Eltern für die Entwicklungsprobleme des Kindes zu fördern, und neben der Förderung des Kindes durch Gespräche und Anleitung den Eltern Unterstützung in ihrem Coping-Prozess zu geben. Wir gehen davon aus, dass die hohe Therapiezufriedenheit ein Hinweis für die gelungene Umsetzung dieses Konzeptes ist.

In weiteren, prospektiven Studien muss nun der moderierende Einfluss von Zufriedenheit als Parameter für die Prozessqualität auf die Ergebnisqualität, d.h. Entwicklungsfortschritte des Kindes und Vermeidung sekundärer Morbidität bei allen Familienmitgliedern, überprüft werden.



## 6. Zusammenfassung

Die interdisziplinäre Frühförderung bietet entwicklungsfördernde Interventionen an für Kinder, die behindert oder von einer Behinderung bedroht sind. Sie nutzt die Unreife des kindlichen Gehirns und seine Kompensationsmöglichkeiten in den ersten Lebensjahren. Die Wirksamkeit der Intervention hängt von der aktiven Kooperation und positiven Einstellung der Eltern im Therapieprozess ab und kann als Zufriedenheit mit der Therapie operationalisiert werden. Andere Kontextfaktoren wie soziodemographische Merkmale, Schweregrad der Behinderung, familiäre Belastungen und Bewältigungsstrategien können diesen Prozess modifizieren.

Wir untersuchten 75 Familien, deren Kinder im Frühjahr 2000 von der Mobilen Frühförderung Lübeck betreut wurden. Die Teilnahmerate war mit 96,5% hoch. Die Zufriedenheit mit der Frühförderung kann in diesem Kollektiv als sehr hoch angesehen werden. Zusammenhänge zu größerer Zufriedenheit bestanden bei beiden Eltern insbesondere bei besserem kognitiven Entwicklungsstand der Kinder. Wir spekulieren, dass insbesondere eine geistige Retardierung eine besondere Herausforderung an die Eltern hinsichtlich der Adaptation darstellt und die Belastungen erhöht. Eine mangelnde Therapiezufriedenheit kann hier Enttäuschung über die ausbleibende Normalisierung des Entwicklungsprozesses ausdrücken.

Bei den Müttern führen soziodemographische Faktoren wie geringere Schulbildung, höheres maternales Alter und Erwerbstätigkeit zu höherer Therapiezufriedenheit, in bivariater Analyse auch geringere tägliche Belastung und größere Probleme mit der Bewältigung. Bei Vätern spielen alltägliche und soziale Belastungen neben der geistigen Entwicklungsverzögerung eine wesentliche Rolle; diese beiden Faktoren erklären allein 43% der Varianz der Therapiezufriedenheit als Hinweis für die Effizienz familienentlastender Beratung, wobei in einer Querschnittsstudie eine Kausalität nicht nachgewiesen werden kann.

Die Wahl und Nutzung verschiedener Bewältigungsstrategien hatte keinen Einfluss auf die Therapiezufriedenheit, so dass das Konzept des familienorientierten, auf die individuellen Bedürfnisse der Eltern Bezug nehmenden Beratungsangebotes der Frühförderung bestätigt wird.

## 7. Literaturverzeichnis

Achenbach T: Nine-year outcome of the Vermont intervention program for low birth weight infants. *Pediatrics* 91, 45-55 (1993)

Abramovitch R, Stanhope L, Pepler D, Corter C: The influence of Down's Syndrome on sibling interaction. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 28, 865-79 (1987)

Attkisson CC, Zwick R: The Client satisfaction Questionnaire. *Evaluation and Program Planning* 5, 233-7 (1982)

Bähr M: Degeneration und Regeneration verletzter Nervenzellen und Nervenbahnen. In: Herdegen T, Tölle TR, Bähr M: *Klinische Neurobiologie*, Spektrum Akademischer Verlag Heidelberg, Berlin, Oxford, 61-84 (1998)

Banich MT, Levine SC, Kim H, Huttenlocher P: The effects of developmental factors on IQ in hemiplegic children. *Neuropsychologia* 28, 35-47 (1990)

Barbarin OA, Hughes D, Chesler MA: Stress, coping and marital functioning among parents of children with cancer. *Journal of Marriage and the Family* 7, 473-80 (1985)

Beckman P: Influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped infants. *American Journal of mental deficiency* 88, 150-6 (1983)

Behrmann RE: Children at Special Risk, In: *Nelson Textbook of Pediatrics*, 16. Aufl., W.B. Saunders Company, Philadelphia, 133-7 (2000)

Belsky J: The determinants of parenting: A process model. *Child Development* 55, 83-96 (1984)

Blacher J, Nihira K, Meyers CE: Characteristics of home environment of families with mentally retarded children: comparison across levels of retardation. *American Journal of Mental Retardation* 91, 313-20 (1987)

Bobath B: The treatment of motor disorders of pyramidal and extra-pyramidal origin by reflex inhibition and by facilitation of movements. *Physiotherapie* 41(5), 146-53 (1955)

Bobath B: The very early treatment of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 9(4), 343-90 (1967)

Bode H, Storck M: Evaluation von Therapieverfahren. In H. G. Schlack: Welche Behandlung nützt behinderten Kindern. 1. Aufl., Mainz: Kirchheim, 88-97 (1998)

Bode H: Die Bedeutung der Eltern für eine erfolgreiche Frühförderung. *Frühförderung interdisziplinär* 21, 88-95 (2002)

Bowlby J: Attachment and Loss. Vol 1: Attachment. The Hogarth Press, London (1969)

Bradley RH, Rock SL, Whiteside L, Caldwell BM, Brisby J: Dimension of parenting in families having children with disabilities. *Exceptionality* 2, 41-61 (1991)

Braun K, Kremz P, Wetzel W, Wagner T, Poeggel G: Influence of parental deprivation on the behavioral development in *Octodon degus*: modulation by maternal vocalization. *Dev Psychobiol.* 42(3), 237-45 (2003)

Braun SL, Granger CV: A practical approach to functional assessment in pediatrics. *Occupational Therapy Practice* 2, 46-51 (1991)

Braun H: Wirtschaftlichkeit und Qualitätssicherung in sozialen Diensten, In: Peterander F, Speck O: Qualitätsmanagement in sozialen Einrichtungen. 1. Aufl., Ernst Reinhardt, München/Basel, 134- 45 (1999)

Breslau N, Weitzman M, Messenger K: Psychologic functioning of siblings of disabled children. *Pediatrics* 67(3), 344-53 (1981)

Breslau N, Prabucki K: Siblings of disabled children: effects of chronic stress in the family, *Archives of General Psychiatry* 44, 1040-6 (1987)

Bronfenbrenner U: Is early intervention effective? In: Friedlander BZ, Sterrit GM, Kirk GE: Exceptional infant. Brunner/Mazel, New York, 449-75 (1975)

Butler C, Darrah J: Effects of neurodevelopmental treatment (NDT) for cerebral palsy: An AACPD evidence report. Dev Med Child Neurol 41, 778-90 (2001)

Calandra C, Finocchiaro G, Racitti L, Alberti A: Grief elaboration in families with handicapped member, Ann. Ist. Super. Sanita 28(2), 269-72 (1992)

Calderon R, Greenberg M: Stress and coping in hearing mothers of children with hearing loss: factors affecting mother and child adjustment. Am Ann Deaf. 144(1), 7-18 (1999)

Calvet-Kruppa C, Ziegenhain U, Dreksen B: Kinder mit Down-Syndrom: Entwicklungspsychologische Elternberatung. In: Kühl J: Autonomie und Dialog. Beiträge zur Frühförderung interdisziplinär (Band 5), Reinhardt Verlag, München, 80-6 (1999)

Casto G, Mastopieri MA: The efficiency of early intervention programs: a metaanalysis. Exceptional Children 52, 417-24 (1986)

Chamberlin R: Developmental Assessment and Early Intervention Programs for Young Children: Lessons Learned From Longitudinal Research. Pediatrics in review 8, 237-47 (1987)

Champion P: Die Begleitung sehr früh geborener Kinder von der Intensivstation durch das erste Lebensjahr. In: Kühl J: Autonomie und Dialog. Kleine Kinder in der Frühförderung. Ernst Reinhardt Verlag, München, 87-95 (1999)

Chisholm J: The context, content and consequences of mothering a child with disabilities. Axone 22(2), 22-8 (2000)

Christ H: Zwischen Verwahren und Verwahrlosen. In: Kürner P, Nafroth R: Die vergessenen Kinder. Köln, 52-71 (1994)

Cohen RS, Weissmann SH: The parenting alliance. In: Cohen RS, Cohler BJ, Weissman SH: Parenthood: a Psychodynamic Perspective. New York, Guilford 33-49 (1984)

Cooke K, Lawton D: Informal support for the carers of disabled children. Child: Care, Health and Development 10, 67-79 (1984)

Crnic, K, Greenberg M, Ragozin A, Robinson N, Basham R: Effects of stress and social support on mothers and premature and full-term infants. Child Dev 54(1), 209-17 (1983)

Crowe T, VanLeit B, Berghmans K: Mothers' perceptions of child care assistance: the impact of a child's disability. Am J Occup Ther. 54(1), 52-8 (2000)

Cunningham C: The effects of early intervention on the occurrence and nature of behaviour problems in children with Down's syndrome. Final Report to DHSS (1986)

Cutrona C, Troutman B: Social support, infant temperament, and parenting self-efficiency: A mediational model of post partum depression. Child Development 57, 1507-18 (1986)

Davies P: Intervention (Editorial). Dev. Med. Child Neurol. 33, 283-4 (1991)

De Mare J: Objective, principles and outcome measures in preventive child health care for children from 0-4 years. Report to the Dutch Working Party on preventive child health care, WPO 10UK. Utrecht. (1990)

Department of Health: The health and the nation: a consultative document for the health of England. HMSO, London (1991)

Deutscher Bildungsrat (1973): Empfehlungen der Bildungskommission: Zur pädagogischen Förderung behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder und Jugendlicher. Stuttgart, Klett, 2. Aufl. (1976)

Donovan AM: Family stress and ways of coping with the adolescents who have handicaps: Maternal perception. American Journal on Mental Retardation 92, 502-9 (1988)

Dunst, C, Trivette C, Cross A: Mediating influences of social support : Personal, family, and child outcomes. *American Journal of Mental Deficiency* 90, 403-17 (1986)

Dunst C, Snyder SW, Mankinen M: Efficacy in early intervention. In: Wang M, Walberg H, Reynolds M: *Handbook of special education 3*, Pergamon, Oxford, 259-94. (1989)

Dunst C, Trivette CM: Empowerment, effective helpgiving practices and family-centered care. *Pediatr Nurs.* 22(4), 334-7, 343 (1996)

Dyson L, Fewell RF: Stress and adaptation in parents of young handicapped and nondisabled children: A comparative study. *Journal of the Division for Early childhood* 10, 25-35 (1986)

Dyson L: Response to the Presence of a Child with disabilities: Parental Stress and family functioning over time. *American Journal on Mental Retardation* 98(2), 207-18 (1993)

Emerson E: Prevalence of psychiatric disorders in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal Intellect Disabil Res.* Jan 47(1), 51-8 (2003)

Fewell RR, Glick MP: Program evaluation findings of an intensive Early Intervention Program. *American Journal on Mental Retardation* 101, 133-43 (1996)

Floyd FJ, Zmich DE: Marriage and the parenting partnership: perceptions and interactions of parents with mentally retarded and typically developing children. *Child Development* 62, 1434-48 (1991)

Freedman RI, Boyer NC: the power to choose: supports for families caring for individuals with developmental diasbilities. *Health Soc Work.* 25, 59-68 (2000)

Friedrich WN: Predictors of the coping behaviour of mothers and their handicapped children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 47, 1140-1 (1979)

Friedrich WN, Friedrich WL: psychosocial assets of parents of handicapped and nonhandicapped children. *American Journal of Mental deficiency* 85, 551-3 (1981)

- Gath A: The impact of an abnormal child upon the parents. *British Journal of Psychiatry* 130, 405-10 (1977)
- Gesell A, Thompson H: *Infant behavior: Its genesis and growth*. MacGraw-Hill, New York (1934)
- Gesell AL: *The fetal infant in embryology of behavior*. Harper Brothers, New York (1945)
- Gesell AL, Amatruda CS: *Developmental Diagnosis*. In: Knobloch H, Pasamanick B, 3. Aufl., Hagerstown, Harper and Row. (1974)
- Gowen J, Johnson-Martin N, Goldmann B, Appelbaum M: Feelings of Depression and Parenting Competence of Mothers of Handicapped and Nonhandicapped Infants : A longitudinal Study; *American Journal on Mental Retardation* 94, 259-71 (1989)
- Greenfield TK, Attkisson CC: Steps Toward a Multifactorial Satisfaction Scale for Primary Care and Mental Health Services. *Evaluation and Program Planning* 12, 272-8 (1989)
- Gsödl J, Krenner G, Krenner J, Zirnbauer R: Wirkungen der Frühförderung aus der Sicht der Eltern. *Frühförderung interdisziplinär* 8, 116-22 (1989)
- Guide for Uniform Data Set for Medical Rehabilitation for Children (WeeFimSM) Version 4.0 – Community Outpatient. Buffalo, NY: Uniform Data System for Medical Rehabilitation, State University of New York (1994)
- Guralnick M J: Social competence as a future direction for early intervention programmes. *Journal of Mental Deficiency Research* 33, 275-81 (1989)
- Gutek B: Strategies for studying client satisfaction. *Journal of Social Issues* 34, 44-56 (1978)
- Haas GH: Wachstum und Entwicklung. In: Niessen KH: *Pädiatrie*, 5. Aufl., Georg Thieme Verlag Stuttgart, 1-20 (1999)

Härtel C, Schilling S, Sperner J, Thyen U: The clinical outcomes of neonatal and childhood stroke: review of the literature and implications for future research. *Eur J Neurol.* 11(7), 431-8 (2004)

Hartung K: Vom Säuglinsschutz zur Sozialpädiatrie. *Sozialpädiatrie* 2, 5-7 (1980)

Hastings RP, Johnson E: Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 31, 327-36 (2001)

Heinen N, Wigger-Toelstede R: Erwartungen der Eltern frühgeborener Kinder an die Frühförderung. *Frühförderung interdisziplinär* 18, 59-68 (1999)

Hellbrügge T, Pechstein G: Differenzierte Entwicklungsdiagnostik im Säuglingsalter. *Mitt. Kinderärzte. Lübeck* 63, 1408-14 (1969)

Helmeke C, Ovtscharoff W, Poeggel G, Braun K: Juvenile emotional experience alters synaptic inputs on pyramidal neurons in the anterior cingulate cortex. *Cerebral Cortex* 11(8), 717-27 (2001)

Hendriks AH, De Moor JM, Oud JH, Savelberg MM: Perceived changes in well-being of parents with a child in a therapeutic toddler class. *Res Dev Disabil.* 21(6), 455-68 (2000)

Herdegen T: Neurobiologische Grundlagen der Funktionen und degenerative Störungen des Nervensystems. In: Herdegen T, Tölle TR, Bähr M: *Klinische Neurobiologie*. Spektrum Akademischer Verlag Heidelberg, 1-3 (1998)

Herschkowitz N, Kagan J, Zilles K: Neurobiological Bases of Behavioral Development in the First Year. *Neuropediatrics* 28, 296-306 (1997)

Hinrichsen K: Funktionsentwicklung des ZNS beim Menschen. *Dt. Ärzteblatt* 88, 47, B2701- 6 (1991)



Hintermair M: Welche Erkenntnisse die Frühförderung aus den Erfahrungen von Eltern mit älteren behinderten Kindern gewinnen kann. Frühförderung interdisziplinär 20, 49-61 (2001)

Hodapp RM, Wijma CA, Masino LL: Families of children with 5p- (cri du chat) syndrome: familial stress and sibling reactions. Dev Med Child Neurol 39, 757-61 (1997)

Hogan AM, Kirkham FJ, Isaacs EB: Intelligence after stroke in childhood: Review of the literature and suggestions for future research. J Child Neurol 15, 325-32 (2000)

Horstmann T: Erfahrungen in der Frühförderung von Kindern mit cerebralen Bewegungsstörungen. Frühförderung interdisziplinär 7, 20-6 (1988)

Huber C, Steffanowski A, Löschmann C, Nübling R, Schmidt J, Mayer MM, Wittmann WW: Metaanalyse der Effekte stationärer psychosomatischer Rehabilitation. DRV-Schriften, Frankfurt: VDR Band 52, 535-7 (2004)

Hurrelmann K, Leppin A: Evaluation von Maßnahmen der Gesundheitsförderung und Prävention. In: Schlack HG: Sozialpädiatrie, 2. Aufl., Urban & Fischer Verlag München, Jena, 75-6 (2000)

Ireys HT, Silver EJ: Perception of the Impact of a child's chronic illness: does it predict maternal mental Health? J Dev Behav Pediatr 17, 77-83 (1996)

Jaehne M: Frühförderung bei entwicklungsverzögerten und behinderten Kindern. Frühförderung und Entwicklungsstand des Kindes (Teil 2). Med. Diss. Gießen (1992)

Jaehne M, Malzan S, Neuhäuser G: Frühförderung aus der Sicht der Eltern und kindliche Entwicklung. Frühförderung interdisziplinär 14, 11-7 (1995)

Jarvinen MK, Morrow-Tesch J, McGlone JJ, Powley TL: Effects of diverse developmental environments on neuronal morphology in domestic pigs (*Sus scrofa*). Brain Res Dev Brain Res 107, 21-31 (1998)

Jessop DJ, Riessman CK, Stein REK: Chronic Childhood Illness and Maternal mental Health. *J Dev Behav Pediatr* 9, 147-56 (1998)

Joseph R: Environmental influences on neural plasticity, the limbic system, emotional development and attachment: a review. *Child Psychiat Hum Dev* 29, 189-208 (1999)

Juniper EF, Guyatt GH, Feeney DH, Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M: Measuring quality of life in the parents of children with asthma. *Quality of Life Res.* 5, 27-34 (1996)

Kagan J: *Die Natur des Kindes*. Piper, München (1984)

Kerr S, McIntosh J: Coping when a child has a disability: exploring the impact of parent-to-parent support. *Child Care Health Dev.* 26(4), 309-22 (2000)

Knölker U, Matthejat F, Schulter-Markwort M: *Kinder- und Jugendpsychiatrie systematisch*, Uni-Med, Bremen (2003)

Kokkonen J, Saukkonen AL, Timonen E, Serlo W, Kinnunen P: Social outcome of handicapped children as adults. *Dev Med Child Neurol.* 33,1095-100 (1992)

Korsten S, Wansing G: *Qualitätssicherung in der Frühförderung*, Verlag Modernes Lernen, Dortmund (2000)

Kraus de Camargo O, Storck M, Kravasilis V, Bode H: *Therapieoptimierung der Physiotherapie durch Implementierung einer interdisziplinären Evaluation. Aktuelle Neuropädiatrie*, Novartis Pharma Verlag (1998)

Krause MP, Petermann F: *Soziale Orientierungen von Eltern behinderter Kinder (SOEBEK)*, Hogrefe, Verlag für Psychologie, Göttingen (1997)

Krause MP: Zur Frage der Wirksamkeit von Frühförderung. *Kindheit und Entwicklung* 12(1), 35-43 (2003)

Kübler-Ross E: *On death and dying*, McMillan, New York (1969)

Kühn-Mengel H: Konzeption und Wirksamkeit der Fördermaßnahmen einer Außenstelle in einem psychosozialen Brennpunkt. In: Leyendecker C und Horstmann T: Frühförderung und Frühbehandlung. Heidelberg, 33-52 (1997)

Kurtz LF: Measuring member satisfaction with a self-help association. Evaluation and Program Planning 13, 119-24 (1990)

Langmeier J, Matejcek Z: Psychische Deprivation im Kindesalter. Urban & Schwarzenberg, München (1977)

Lanners R, Mombaerts, D: Evaluating Parents' Satisfaction with Early Intervention Services within and among European Countries. Infants & Young Children 12, 61-70 (2000)

Lannars R: Die Zufriedenheit der Eltern mit Frühförderung. Frühförderung Interdisziplinär 21, 121-9 (2002)

Lansky SB, Cairns NU, Hassanein R, Wehr J, Lowman JT: Childhood cancer: Parental discord and divorce. Pediatrics 62(2), 184-8 (1978)

Largo RH, Pfister D, Molinari L, Kundu S, Lipp A, Duc G: Significance of prenatal, perinatal and postnatal factors in the development of AGA-preterm children at 5-7 years. Dev Med Child Neurol. 31(4), 440-56 (1989)

Largo RH, Graf S, Kundu S, Hunziker U, Molinari L: Predicting developmental outcome at school age from infant tests in normal, at risk and retarded children. Dev Med Child Neurol 32, 30-45 (1990)

Largo RH, von Siebenthal K, Etter K, Morales C, Bucher HU, Duc G: Body proportionality in growth-retarded VLBW infants. J Perinat Med. 25(1), 17-25 (1997)

Larsen DL, Attkisson CC, Hargreaves WA, Nguyen TD: Assessment of Client/Patient satisfaction: development of a general Scale. Evaluation and Program Planning 2, 197-202 (1979)

Laucht M: „Risikokinder“: Zur Bedeutung biologischer und psychosozialer Risiken für die kindliche Entwicklung in den beiden ersten Lebensjahren. In: Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 41, 274-85 (1992)

Laucht M, Esser G, Schmidt MH: Risiko- und Schutzfaktoren in der Entwicklung von Kindern und Jugendlichen. In: Frühförderung interdisziplinär 3, 97-108 (2000)

Lebato DJ, Miller CT, Barbour L, Hall LJ, Pezzullo J: Preschool Siblings of Handicapped Children: Interactions With Mothers, Brothers and Sisters. Research in Developmental Disabilities 12, 387-99 (1991)

Lebow JL: Research assessing consumer satisfaction with mental health treatment: A review of findings. Evaluation and Program Planning 6, 211-36 (1983)

Lee SK, Penner PL, Cox M: Impact of very low birth weight infants on the family and its relationship to parental attitudes. Pediatrics 88, 105-9 (1991)

Levitt M: Social network relationships as sources of maternal support and well-being. Developmental Psychology 2, 310- 6 (1986)

Lobato D, Barbour L, Hall LJ, Miller CT: Psychosocial characteristics of preschool siblings of handicapped and nonhandicapped children. Journal of Abnormal Child Psychology 15, 329-38 (1987)

Loebig M: Mother's Assessment of the Impact of Children with Spina Bifida on the Family. Matern Child Nurs J. 19(3), 251-64 (1990)

Löwe A: Die Frühförderung hörgeschädigter Kinder muss bereits im ersten Lebensjahr beginnen. Frühförderung interdisziplinär 1, 11-20 (1982)

Lorenz S: Long term effects of early intervention in infants with Down's syndrome. Unpublished ph. D. thesis, university of Manchester (1985)

Lustig DC & Akey T: Adaptation in families with adult children with mental retardation: Impact on family strength and appraisal. *Education and Training in Mental Retardation and developmental Disabilities* 34(3), 260-70 (1999)

Marfo K, Kysela G: Early Intervention with mentally Handicapped Children: A Critical Appraisal of Applied Research. *Journal of Pediatric Psychology* 10, 305-24 (1985)

Marschark M: Raising and educating a deaf child. Oxford University Press, Oxford (1997)

Mayes, LC: Child mental health consultation with families of medically compromised infants, *Child Adolescent Psychiatric Clin N AM* Jul 12(3), 401-21 (2003)

McCormick MC; Charney EB, Stemmler MM: Assessing the Impact of a child with Spina Bifida on the Family. *Dev Med Child Neurol* 28, 53-61(1986a)

McCormick MC, Stemmler MM, Athreya BH: The Impact of Childhood Rheumatic Diseases on the Family. *Arthritis Rheum.* 29, 827-79 (1986b)

McIntyre LL, Blacher J, Baker BL: Behaviour/mental health problems in young adults with intellectual disability: the impact on families. *J Intellect disabil Res.* Mar 46(3), 239-49 (2002)

McNaughton D: Measuring parent satisfaction with early childhood. *Topics in Early Childhood Education* 14, 26-58 (1994)

Meadow-Orlans KP & Steinberg AG: Effects of infant hearing loss and maternal support on mother-infant interactions at eighteen months. *Journal of Applied Developmental Psychology* 14, 407-26 (1993)

Michaelis R, Kahle H, Michaelis US: Variabilität in der frühen motorischen Entwicklung, *Kindheit und Entwicklung* 2, 215-21 (1993)

Msall ME, DiGaudio K, Rogers B, LaForest S, Catanzaro NL, Campbell J, Wilczenski F, Duffy L: The Functional Independence Measure for Children (WeeFIM). *Clinical Pediatrics*, 421-30 (1994)

Muter, V, Taylor S, Vargha-Khadem F: A longitudinal study of early intellectual development in hemiplegic children. *Neuropsychologia* 35, 289-98 (1997)

Neuhäuser G, Beckmann D, Pauli U: Zur Entwicklung sogenannter Risikokinder. *Frühförderung interdisziplinär* 9, 1-11 (1990)

Nguyen TD, Attkisson CC, Stegner BL: Assessment of patient Satisfaction: Development and refinement of a Service Evaluation Questionnaire. *Evaluation and program Planning* 6, 299-314 (1983)

Niederhofer H: Bindungsunterschiede zwischen geistig behinderten und nicht behinderten Kindern. *Frühförderung interdisziplinär* 20, 166-9 (2001)

Nippert I: Die Geburt eines behinderten Kindes. Ferdinand Enke Verlag Stuttgart 133-43 (1988)

O'Kusky J, & Colonnier M: Postnatal changes in the number of neurons and synapses in the visual cortex (area 17) of the macaque monkey: a stereological analysis in normal and monocularly deprived animals. *J Comp Neurol* 210, 291-306 (1982)

Olds DL, Robinson J, O'Brien R: Home visiting by paraprofessionals and by nurses: a randomised trial. *Pediatrics* 110, 486-96 (2002)

Olds DL, Robinson J, Pettitt L, Luckey DW, Holmberg J, Ng RK, Isacks K, Sheff K, Henderson CR: Effects of Home Visits by Paraprofessionals and by Nurses: Age 4 Follow-Up Results of a Randomized Trial. *Pediatrics* 114(6), 1560-8 (2004)

Orth B: Prinzipien und Ziele einer Therapie für behinderte Kinder. In: Schlack HG: Welche Behandlung nützt behinderten Kindern? Kirchheim Verlag, Mainz, 46-57 (1998)

- Ottenbacher K: Statistical Conclusion Validity of Early Intervention Research with Handicapped Children. *Exceptional Children* 55, 534-40 (1989)
- Parker G, Hadzi-Pavlovic D, Greenwald S, Weissmann M: Low parental care as a risk factor to lifetime depression in a community sample. *J Affect Disord* 33, 173-80 (1995)
- Parker G, Gladstone G, Mitchell P, Wilhelm K, Roy K: Do early adverse experiences establish a cognitive vulnerability to depression on exposure to mirroring life events in adulthood? *J Affect Disord* 57, 209-15 (2000)
- Parry TS: The effectiveness of early intervention: A critical review. *J. Paediatr. Child Health* 28, 343-6 (1992)
- Patterson JM, Leonard BJ, Titus JC: Home care for medically fragile Children: Impact on Family Health and Well-being. *J. Dev. Behav. Pediatr.* 13, 248-55 (1992)
- Peterander F, Speck O: Subjektive Belastungen Mütter schwerbehinderter Kinder in der Frühförderung. *Geistige Behinderung* 2, 95-107 (1995)
- Peterander F: Neue Fragen zu einem alten Thema: Überlegungen zur Qualitätsentwicklung in der Frühförderung. In: Opp G, Freytag A, Budnik I: *Heilpädagogik in der Wendezeit. Brüche, Kontinuitäten, Perspektiven.* SZH/SPC, Zürich (1996)
- Petersen P: Effects of moderator variables in reducing stress outcome in mothers of children with handicaps. *Journal of Psychosomatic Research* 28, 337-44 (1984)
- Plaute W, Westling DL: Welche Wünsche haben Eltern von entwicklungsverzögerten Kindern in Österreich? *Heilpädagogik* 39(2), 2-23 (1996)
- Pretis M: Evaluation interdisziplinärer Frühförderung und Familienbegleitung bei Kindern mit Down- Syndrom. Bedingungs- und Wirkfaktoren, kovariierende Variablen. *Frühförderung interdisziplinär* 17, 49-63 (1998)

Pretis M: Qualitätsdiskussion in der Frühförderung. In: Pretis M: Frühförderung planen, durchführen, evaluieren, 1. Aufl., Ernst Reinhardt Verlag München Basel, 7-15 (2001)

Pretis M: Was ist gute Arbeit in der Frühförderung? 10 Thesen zur Qualität und zur Qualitätsentwicklung. Frühförderung interdisziplinär 21, 29-40 (2002)

Rauh V, Achenbach T, Nurcombe B, Howell C, Teti D: Minimizing adverse effects of low birthweight: four-year results of an early intervention program. Child Dev. 59(3), 544-53 (1988)

Ravens-Sieberer U, Morfeld M, Stein REK, Jessop DJ, Bullinger M, Thyen U: Der Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel-Fragebogen) – Testung und Validierung der deutschen Version der „Impact on Family Scale“ bei Familien mit behinderten Kindern. Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie (PPmP) 51, 384-93 (2001)

Rodrigue JR, Geffken GR, Morgan SB: Perceived competence and behavioral adjustment of siblings of children with autism. Journal of Autism and Developmental Disorders 23, 665-74 (1993)

Roeyers H, Mycke K: Siblings of a child with autism, with mental retardation, and with normal development. Child: Care, Health and Development 21, 305-19 (1995)

Rosenzweig MR, Bennet EL: Psychobiology of plasticity: effects of training and experience on brain and behavior. Behav Brain Res 78, 57-65 (1996)

Rutter M: Scientific Foundations of Developmental Psychiatry. Heinemann Medical, London (1980)

Rutter M : Resilience Reconsidered : Conceptual Considerations. In : Shonkoff JP, Meisels SJ : Handbook of Early Childhood Intervention. Cambridge University Press (2000)

Sarimski K: Bedürfnisse von Eltern mit behinderten Kindern. Erfahrungen mit einer deutschen Fassung der „Family Needs Survey“. Frühförderung interdisziplinär 15, 97-101 (1996)



Sarimski K: Zur Validität des Fragebogens zur Beurteilung der „Sozialen Orientierung von Eltern behinderter Kinder“ (SOEBEK). Frühförderung interdisziplinär 20, 13-9 (2001)

Scheirer M: Program participants' positive perceptions: psychological conflict of interest in social program evaluation. Evaluation Quarterly 2, 53-73 (1978)

Schlack HG: Das sozial benachteiligte Kind. Sozialpädiatrie 16, 689-92 (1994)

Schlack HG: Kindliche Entwicklung und psychosoziale Umwelt. In: Schlack HG: Sozialpädiatrie, 2. Aufl., Urban & Fischer Verlag München, 19-25 (2000)

Schmidt J, Lamprecht F, Wittmann WW: Zufriedenheit mit der stationären Versorgung. Entwicklung eines Fragebogens und erste Validitätsuntersuchungen. Psychother med Psychol 39, 248-55 (1989)

Schmidt J, Nübling R, Lamprecht F, Wittmann WW: Patientenzufriedenheit am Ende psychosomatischer Reha-Behandlungen. Zusammenhänge mit Behandlungs- und Ergebnisvariablen und prognostische Bedeutung. In Lamprecht F, Johnen R: Salutogenese. Ein neues Konzept in der Psychosomatik? VAS-Verlag, Frankfurt a.M., 271-83 (1994)

Schmidt J: Erfahrungen mit dem ZUF-8. Vortrag, Arbeitstagung des rehabilitationswissenschaftlichen Forschungsverbundes Freiburg/Bad Säckingen, Titel: Patienten- und Mitarbeiterbefragungen in der Rehabilitation. Bad Säckingen, 01./02. Juli 1999 (1999)

Schrott LM: Effect of training and environment on brain morphology and behavior. Acta Paediatr Suppl 422, 45-7 (1997)

Schuchardt E: Soziale Integration Behinderter. 2 Bde, 2.Aufl., Braunschweig: Westermann (1982)

Schwartz IS, Baer D: Social validity assessment: is current practice state-of-art? Journal of Applied Behaviour Analysis, 189-204 (1991)

Seifert M: Zur Situation der Geschwister von geistig behinderten Menschen. Geistige Behinderung 2, 100-9 (1990)

Seifert M: Was bedeutet ein geistig behindertes Kind für die Familie? Geistige Behinderung 3, 23-36 (1997)

Sheeber LB, Johnson JH: Applicability of the Impact on Family Scale of Assessing Families with Behaviorally Difficult Children. Psychological Reports 71, 155-9 (1992)

Shonkoff P, Hauser-Cram P: Early Intervention for disabled Infants and their Families: A quantitative Analysis. Pediatrics 80, 650-8 (1987)

Shonkoff JP, Hauser-Cram P, Krauss MW, Upshur CC: Development of infants with disabilities and their families. Chicago: Society for Research in Child Development Monographs 57, No. 230 (1992)

Simeonsson, R, Cooper D, Scheiner A : A review and analysis of the effectiveness of early intervention programs. Pediatrics 69, 635-41 (1982)

Solomon MA: Das nächste Jahrzehnt in der Evaluierungsforschung. In: Hellstern, GM, Wollmann H: Handbuch zur Evaluierungsforschung, Bd.1, Westdeutscher Verlag, Opladen, 134-50 (1984)

Speck O: Entwicklungen im System der Frühförderung. In: Speck O, Thurmair M: Fortschritte der Frühförderung entwicklungsgefährdeter Kinder. Behindertenhilfe durch Erziehung, Unterricht und Therapie, Band 15, Reinhardt Verlag, München, 11-17 (1989)

Speck O, Peterander F: Elternbildung, Autonomie und Kooperation in der Frühförderung, Frühförderung interdisziplinär 13, 108-20 (1994)

Speck O: Die Ökonomisierung sozialer Qualität. In: Speck O: Zur Qualitätsdiskussion in der Behindertenhilfe und Sozialer Arbeit. Reinhardt, München, Basel (1999)

Spiker D, Hopmann MR: The effectiveness of Early Intervention for Children with Down Syndrome. In: Guralnick MJ: The effectiveness of Early Intervention. Baltimore, 271-305 (1997)

Stein R, Riessman C: The Development of an impact-on-Family-Scale: Preliminary Findings. *Medical Care* 4, 465-72 (1980)

Stoll B, Kliegmann RM: Noninfectious Disorders. In *Nelson Textbook of Pediatrics*, 16. Aufl., W.B. Saunders Company, Philadelphia, 451-535 (2000)

Stonemann Z, Brody GH, Davis CH, Crapps JM: Mentally retarded children and their older same-sex siblings: Naturalistic in-home observations. *American Journal of Mental Retardation* 92, 290-8 (1987)

Stonemann Z, Brody GH, Davis CH, Crapps JM: Role relations between children who are mentally retarded and their older siblings: observations in three in-home contexts, *Research in Developmental Disabilities* 10, 61-76 (1989)

Strassburg HM : Biologische Grundlagen der Entwicklung. In: Straßburg HM, Dacheneder W, Kreß W: *Entwicklungsstörungen bei Kindern*. 3. Aufl., Urban & Fischer Verlag München, Jena, 33-45 (2002a )

Strassburg HM: Ursachen und Formen mentaler Entwicklungsstörungen. In: Straßburg HM, Dacheneder W, Kreß W: *Entwicklungsstörungen bei Kindern*. 3. Aufl., Urban & Fischer Verlag München, Jena, 4-9 (2002b)

Taanila A, Kokkonen J, Järvelin MR: The long-term effects of children's early-onset disability on marital relationships. *Developmental Medicine and Child Neurology* 38, 567-77 (1996)

Tallmadge J, Barkley RA: The interactions of hyperactive and normal boys with their fathers and mothers. *Journal of Abnormal Child Psychology* 11, 565-79 (1983)

Tauner DA: Hemispatial neglect in young children with early unilateral brain damage. *Dev Med Child Neurol* 45, 160-6 (2003)

Taylor E: Developmental neuropsychiatry, Annual Research Review. *Journal of Child Psychologie und Psychiatrie* 32, 3-47 (1991)

Tetreault S, Beaulieu J, Martin G, Bedard J, Laurion S: Time management: realities for parents living with children with motor deficiencies. *Canadian Journal of Occupational Therapie* 76(4), 260-70 (2000)

Tew B, Laurence KM: Mothers, brothers and sisters of patients with spina bifida. *Dev Med Child Neurol* 15, 69-76 (1973)

Thurmair M, Naggl M: Was sind die Ziele der Frühförderung? In Thurmair M Naggl M: *Praxis der Frühförderung*, Reinhardt Verlag, München, 21-5 (2000)

Thyen U, Kuhlthau K, Perrin J: Employment, Child Care, and Mental Health of Mothers Caring for Children Assisted by Technology. *Pediatrics* 103, 1235-42 (1999)

Thyen U, Sperner J, Morfeld M, Meyer C, Ravens-Sieberer U: Unmet Health Care Needs and Impact on Families With Children With Disabilities in Germany. *Ambulatory Pediatrics* 3(2), 74-81 (2003)

Tirosh E, Rabino S: Physiotherapie for children with cerebral palsy. Evidence for its efficiency. *Am J Dis Child* 143(5), 519-20 (1989)

Touwen BCL: Neurological Development in infancy. *Clinics in Developmental Medicine* 58, Heinemann, London (1976)

Touwen BCL: Normale neurologische Entwicklung: die nicht bestehenden Inter- und Intra-Item-Beziehungen. In: Michaelis R, Nolte R, Buchwald-Saal M, Haas G: *Entwicklungsneurologie*. Kohlhammer, Stuttgart (1984)

Turkowitz G: The development of lateral differentiation in the human infant. *Ann N Y Acad Sci* 299, 213-21 (1977)

Vargha-Khadem F, Isaacs E, Muter V.: A review of cognitive outcome after unilateral lesions sustained during childhood. *J Child Neurol* 9(2), 67-73 (1994)

Villablanca JR, Hovda DA: Developmental Neuroplasticity in a model of cerebral hemispherectomy and stroke. *Neuroscience* 95, 625-37 (2000)

Wade SL, Taylor HG, Drotar D, Stancin T, Yeates KO: Family Burden and Adaptation During the Initial Year after Traumatic Brain Injury in Children. *Pediatrics* 102, 110-16 (1998)

Waisbren SE: Parents' reactions after the birth of a developmentally disabled child. *American Journal of Mental Deficiency* 84, 345-51 (1980)

Walsh RN: Effects of environmental complexity and deprivation on brain anatomy and histology: a review. *Int J Neurosci* 12, 33-51 (1981)

Weiss H: Armut, Entwicklungsgefährdungen und „frühe Hilfen“. *Frühförderung interdisziplinär* 13, 145-65 (1994)

Weiss H: Bedingungs- und Wirkungszusammenhänge in der Frühförderung. *Frühförderung interdisziplinär* 14, 58-71 (1995)

Weiss H: Evaluation in der Frühförderung unter dem Aspekt der fachlichen Qualität. In: Peterander F, Speck O: *Qualitätsmanagement in sozialen Einrichtungen*. 2. Aufl., Reinhard Verlag, München, 199-213 (2004)

Welsh Office: Protocol for investment in health gain; maternal and early child health. Welsh Office Planning Forum, Welsh Office, Cardiff (1991)

Werner EE, Smith RS: *Vulnerable but Invincible: A Longitudinal Study of Resilient Children and Youth*. Adams, Bannister and Cox, New York (1989)

Werner EE, Smith RS: *Overcoming the Odds: High Risk Children from Birth to Adulthood*. Cornell University Press, Ithaca NY (1992)

Wilton K, Renault J: Stress levels in families with intellectually handicapped preschool children and families with nonhandicapped preschool children. *Journal of Mental Deficiency Research* 30, 163-9 (1986)

Wolkind SN, Kruk S, Chaves L: Childhood separation experiences and psychosocial status in primiparous women: preliminary findings. *British Journal of Psychiatry* 128, 391-6 (1976)

World Health Organization: *ICF. International classification of functioning, disability and Health*. WHO, Geneva (2001)

Yau MK, Li-Tsang CWP: Adjustment and adaption in parents of children with developmental disability in two-parent families: A review of the characteristics and attributes. *The British Journal of Developmental Disabilities* 45(88), 38-51 (1999)

Ziabreva I, Schnabel R, Braun K: Parental deprivation induces N-methyl-D-aspartate-receptor upregulation in limbic brain areas of *Octodon degus*: protective role of the maternal call. *Neural Plast.* 7(4), 233-44 (2000)

Ziabreva I, Schnabel R, Poeggel G, Braun K: Mother's voice "buffers" separation-induced receptor changes in the prefrontal cortex of *octodon degus*. *Neuroscience* 11(2), 433-41 (2003a)

Ziabreva I, Poeggel G, Schnabel R, Braun K: Separation-induced receptor changes in the hippocampus and amygdala of *Octodon degus*: influence of maternal vocalizations. *J Neurosci.* 15;23(12), 5329-36 (2003b)

## 8. Danksagungen

Frau PD Dr. med. Ute Thyen danke ich für die freundliche Überlassung des Themas. Darüber hinaus gilt ihr mein ganz besonderer Dank für die immer währende geduldige und konstruktive Unterstützung und Förderung meiner Arbeit, und für die Vielzahl wertvoller Hinweise und Anregungen.

Darüber hinaus möchte ich mich bei Frau Mareijke Kaffka-Backmann, der damaligen Leiterin der Mobilen Frühförderung Lübeck und dem Geschäftsführer der Marli Werkstätten GmbH Herrn A. Willenberg bedanken; sie legten den Grundstein für die Arbeit und gestalteten für mich Rahmenbedingungen, die ganz wesentlich zum Gelingen beitrugen.

Des weiteren danke ich den Therapeutinnen der Mobilen Frühförderung Lübeck Anette Babin, Dorit Hauser, Doris Klinker-Heinzel, Friederike Meinburg, Simone Mewes, Martine Meyer, Ise Mikus, Barbara Nitschke, Angela Rechlin und Gundel Schmied für die gute Zusammenarbeit.

Ganz besonders möchte ich den Eltern und Kindern für die Teilnahme an der Studie danken. Insbesondere für die Offenheit, die mir entgegengebracht wurde; auch für mich haben diese Gespräche eine Bereicherung dargestellt.

Viel Dank gebührt auch Prof. Dr. H-J. Friedrich und Frau Dipl. Psych. E. Müller-Godeffroy für die konstruktive Hilfe bei statistischen Fragen, und Prof. Dr. B. Knecht, Rehabilitationszentrum CH-Affoltern, Kinderspital Zürich/Schweiz für die freundliche Bereitstellung des WeeFIM.

Meinem Freund Karsten möchte ich für sein Verständnis, die liebevolle Begleitung und Motivation in schwierigen Phasen danken.

## 9. Lebenslauf

Name, Vorname	Leidel, Christiane Barbara
Geburtsort	Hüttental/Siegen
Geburtsdatum	26. Juni 1974
1980 – 1984	Geisweider Grundschule, Siegen
1984 – 1993	Evangelisches Gymnasium, Siegen, Abiturnote: 1,9
1993 – 1994	Freiwilliges Soziales Jahr mit geistig behinderten und schwer erziehbaren Kindern in „Camphill School for children with special needs“, Aberdeen/Schottland
04.1995 – 03.1997	Studium der Humanmedizin: Phillips-Universität Marburg
03.1997	Ärztliche Vorprüfung
04.1997 – 12.2001	Studium der Humanmedizin: Medizinische Universität zu Lübeck
03.1998	Erster Abschnitt ärztliche Prüfung
seit 01.2000	Doktorandin an der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des UK S-H, Campus Lübeck
08.2000	Zweiter Abschnitt ärztliche Prüfung
10.2000 – 09.2001	Praktisches Jahr: <ol style="list-style-type: none"><li>1. Kinderchirurgie, UK S-H, Campus Lübeck Septische Chirurgie, UK S-H, Campus Lübeck</li><li>2. Pädiatrie, Airdaile General Hospital, Keighley/England Pädiatrie, UK S-H, Campus Lübeck</li><li>3. Innere Medizin, Städtisches KH Süd, Lübeck</li></ol>
12.2001	Dritter Abschnitt ärztliche Prüfung Gesamtnote der ärztlichen Prüfung: gut
06.2002 – 12.2003	Ärztin im Praktikum an der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, UK S-H, Campus Lübeck
12.2002	Approbation als Ärztin
Seit 12.2003	Assistenzärztin an der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des UK S-H, Campus Lübeck



## 10. Anhang

### Allgemeine Fragen

1. Die Fragebögen wurden ausgefüllt von: Mutter  Vater
2. Alter der Mutter: \_\_\_\_\_
3. Schulabschluß der Mutter: Sonderschule  Hauptschule   
Realschule  Gymnasium   
Fachhochschule  keinen Schulabschluß   
Anderer Schulabschluß: \_\_\_\_\_
4. Erlerner Beruf der Mutter: \_\_\_\_\_
5. Ausgeübter Beruf der Mutter: \_\_\_\_\_, seit \_\_\_\_\_ Jahren
6. Alter des Vaters: \_\_\_\_\_
7. Schulabschluß des Vaters: Sonderschule  Hauptschule   
Realschule  Gymnasium   
Fachhochschule  keinen Schulabschluß   
Anderer Schulabschluß: \_\_\_\_\_
8. Erlerner Beruf des Vaters: \_\_\_\_\_
9. Ausgeübter Beruf des Vaters: \_\_\_\_\_, seit \_\_\_\_\_ Jahren

### Angaben zu ihrem Kind in der Frühförderung:

10. Geburtsdatum: \_\_\_\_\_
11. Geschlecht: weiblich  männlich
12. Diagnosen: 1. \_\_\_\_\_  
2. \_\_\_\_\_  
3. \_\_\_\_\_  
4. \_\_\_\_\_
13. Wird Ihr Kind regelmäßig ärztlich betreut? Ja   
Nein

14. Wenn ja, wie oft ? Anzahl der Arztbesuche pro Monat: \_\_\_\_\_

15. Welche Therapie/ welche Therapien erhält Ihr Kind in der Frühförderung der Marli-Werkstätten?

Ergotherapie  \_\_\_\_\_ Stunden pro Monat

Krankengymnastik  \_\_\_\_\_ Stunden pro Monat

Logopädie  \_\_\_\_\_ Stunden pro Monat

Heilpädagogik  \_\_\_\_\_ Stunden pro Monat

16. Wird Ihr Kind zusätzlich in anderen Einrichtungen/ von anderen Therapeuten gefördert?

Ja  Nein

17. Wenn ja: Krankengymnastik

Ergotherapie

Logopädie

Heilpädagogik

Reittherapie

Musiktherapie

Psychomotorik

Psychologische oder psychotherapeutische Behandlung

Andere: \_\_\_\_\_

18. Wurde Ihr Kind einmal in einem Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ) vorgestellt?  
( z.B. Kinderzentrum Pelzerhaken, Institut für Kindesentwicklung Hamburg etc.)

Ja  Nein

19. Wurde Ihr Kind einmal in der Neuropädiatrischen Ambulanz der Universität zu Lübeck vorgestellt?

Ja  Nein

20. Besucht Ihr Kind eine Krippe?

Nein  Ja

.... einen Regelkindergarten? Nein  Ja

....einen Sonderkindergarten? Nein  Ja

.... eine integrative Einrichtung? Nein  Ja

.... eine Spielgruppe? Nein  Ja, Std pro Woche: \_\_\_\_\_

.... Tagesmutter? Nein  Ja, Std pro Woche: \_\_\_\_\_

21. Bekommen Sie Pflegegeld für Ihr Kind? Ja  Nein  Antrag läuft noch

22. Wenn ja, welche Stufe Pflegegeld erhalten Sie? Stufe: \_\_\_\_\_

23. Benötigt Ihr Kind folgendes/ folgende Hilfsmittel?

Brille oder Abdeckbehandlung	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>
Hörgeräte	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>
Schienenapparate zum Laufen	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>
Nachtschienen oder andere Schienen	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>
Korsett	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>
Badehilfe	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>
Hebelift/ Treppenlift	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>
Spezielles Bett	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>
Monitor	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>
Sauerstofftherapie	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>
Absauggerät	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>
Inhalationsgerät	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>
Ernährungssonde	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>
Spezielle Diäten	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>
Regelmäßige Medikamente	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>
Intermittierendes Katheterisieren	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>
Besondere Schuhe, Einlagen oder Fußorthesen	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>
Gehstützen oder Rollator	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>
Besonderes Fahrrad oder Dreirad	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>
Therapiestuhl/ Sitzhilfe	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>
Rollstuhl	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>
Stehbrett	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>
Reha-Karre	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>
Sturzhelm	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>

24. Haben sie noch andere Kinder? Nein  Ja

25. Wenn Ja, wie viele? \_\_\_\_\_

26. Wie alt sind Ihre übrigen Kinder? \_\_\_\_\_

27. Bekommen Ihr anderes Kind/ Ihre anderen Kinder ebenfalls Frühförderung?

Ja  Nein

28. Wenn ja, welcher Art: \_\_\_\_\_

Name  
Vorname  
Geburtsdatum  
Diagnose

WeeFIM Punkte  
OHNE HILFSPERSON  
7 Völlige Selbständigkeit  
6 Eingeschränkte Selbständigkeit  
MIT HILFSPERSON  
5 Supervision  
4 Kontakthilfe (75-90%)  
3 Mässige Hilfestellung (50-74%)  
2 Ausgeprägte Hilfestellung (25-49%)  
1 Totale Hilfestellung (0-25%)

WeeFIM		Eintritt	I	II	III	Austritt
MOTORIK						
	SELBSTVERSORGUNG					
A	Essen					
B	Körperpflege					
C	Waschen					
D	Ankleiden oben					
E	Ankleiden unten					
F	Intimhygiene					
	KONTINENZ					
G	Blasenkontrolle					
H	Darmkontrolle					
	TRANSFER					
I	Stuhl/Rollstuhl					
J	Toilettensitz					
K	Badewanne/Dusche					
	LOKOMOTION					
	Gehen/Rollstuhl/Kriechen					
L	Gehen/Rollstuhl					
M	Treppensteigen					
PUNKTE						
KOGNITIV	KOMMUNIKATION					
	Akustisch/Visuell					
N	Verstehen					
O	Ausdruck					
	KOGNITIVE					
P	Soziales Verhalten					
Q	Problemlösung					
R	Gedächtnis					
PUNKTE						
TOTAL PUNKTE						

**ZUF-8**

1. Wie würden Sie die Qualität der Behandlung, welche Sie erhalten haben, beurteilen?			
Ausgezeichnet <input type="checkbox"/>	gut <input type="checkbox"/>	weniger gut <input type="checkbox"/>	schlecht <input type="checkbox"/>
2. Haben Sie die Art von Behandlung erhalten, die Sie wollten?			
Eindeutig nicht <input type="checkbox"/>	eigentlich nicht <input type="checkbox"/>	im Allgemeinen ja <input type="checkbox"/>	eindeutig ja <input type="checkbox"/>
3. In welchem Maße hat unsere Frühförderung Ihren Bedürfnissen entsprochen?			
Sie hat fast allen meinen Bedürfnissen entsprochen <input type="checkbox"/>	sie hat den meisten meiner Bedürfnisse entsprochen <input type="checkbox"/>	sie hat nur wenigen meiner Bedürfnisse entsprochen <input type="checkbox"/>	sie hat meinen Bedürfnissen nicht entsprochen <input type="checkbox"/>
4. Würden Sie einem Freund/ einer Freundin unsere Frühförderung empfehlen, wenn er/ sie eine ähnliche Hilfe braucht?			
Eindeutig nicht <input type="checkbox"/>	ich glaube nicht <input type="checkbox"/>	ich glaube ja <input type="checkbox"/>	eindeutig ja <input type="checkbox"/>
5. Wie zufrieden sind Sie mit dem Ausmaß der Hilfe, welche Sie erhalten haben?			
Ziemlich unzufrieden <input type="checkbox"/>	leidlich oder leicht unzufrieden <input type="checkbox"/>	weitgehend zufrieden <input type="checkbox"/>	sehr zufrieden <input type="checkbox"/>
6. Hat die Behandlung, die Sie hier erhielten, Ihnen dabei geholfen, angemessener mit Ihren Problemen umzugehen?			
Ja, sie half eine Ganze Menge <input type="checkbox"/>	ja, sie half etwas <input type="checkbox"/>	nein, sie half eigentlich nicht <input type="checkbox"/>	nein, sie hat mir die Dinge schwerer gemacht <input type="checkbox"/>
7. Wie zufrieden sind Sie mit der Behandlung, die Sie erhalten haben, im Großen und Ganzen?			
Sehr zufrieden <input type="checkbox"/>	weitgehend zufrieden <input type="checkbox"/>	leidlich oder leicht unzufrieden <input type="checkbox"/>	ziemlich unzufrieden <input type="checkbox"/>
8. Würden Sie wieder in unsere Frühförderung kommen, wenn Sie eine Hilfe brauchen?			
Eindeutig nicht <input type="checkbox"/>	ich glaube nicht <input type="checkbox"/>	ich glaube ja <input type="checkbox"/>	eindeutig ja <input type="checkbox"/>

## FAMILIENFRAGEBOGEN (FaBel)

Nachstehend folgen einige Aussagen von Betroffenen über das Leben mit einem kranken Kind. Bitte kreuzen Sie für jede Aussage an, ob diese zum momentanen Zeitpunkt auf Ihre Familie ganz zutrifft, weitgehend zutrifft, weitgehend nicht zutrifft oder überhaupt nicht zutrifft.

	trifft ganz zu	trifft weitgehend zu	trifft weitgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu
1. Die Krankheit verursacht der Familie finanzielle Probleme.				
2. Durch Termine im Krankenhaus geht Arbeitszeit verloren.				
3. Ich muß meine Arbeitszeit verkürzen, weil ich mich um mein krankes Kind kümmern muß.				
4. Um die medizinischen Kosten decken zu können, ist zusätzliches Einkommen nötig.				
5. Ich habe wegen der Krankheit meines Kindes aufgehört zu arbeiten.				
6. Aufgrund der Krankheit unseres Kindes können wir keine weiten Reisen unternehmen.				
7. Die Leute in der Nachbarschaft behandeln uns anders wegen der Krankheit unseres Kindes.				
8. Wegen der Krankheit unseres Kindes haben wir wenig Lust auszugehen.				
9. Es ist schwer, eine zuverlässige Person zu finden, die auf das kranke Kind aufpaßt.				
10. Manchmal müssen wir unsere Absicht auszugehen wegen der Krankheit unseres Kindes in letzter Minute ändern.				
11. Wegen der Krankheit unseres Kindes sehen wir unsere Familie und unsere Freunde seltener.				

	trifft ganz zu	trifft weitgehend zu	trifft weitgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu
12. Wir stehen uns wegen der gemeinsamen Erfahrung als Familie näher.				
13. Manchmal frage ich mich, ob ich mein krankes Kind ,anders' als ein normales Kind behandeln soll.				
14. Meine Verwandten sind sehr verständnisvoll und haben mir sehr geholfen				
15. Wegen der Krankheit denke ich darüber nach, keine weiteren Kinder zu bekommen.				
16. Mein Lebenspartner und ich besprechen die Probleme des Kindes gemeinsam.				
17. Wir versuchen unser Kind so zu behandeln, als wäre es ein ganz ,normales' Kind.				
18. Die Pflege meines kranken Kindes nimmt so viel Zeit in Anspruch, dass ich kaum noch Zeit für die anderen Familienmitglieder habe.				
19. Die Verwandten mischen sich ein und glauben, besser zu wissen, was für mein krankes Kind gut ist.				
20. Unsere Familie muß aufgrund der Krankheit meines Kindes auf einige Dinge verzichten.				
21. Aufgrund der Krankheit meines Kindes bin ich ständig übermüdet und abgespannt.				
22. Ich lebe von einem Tag auf den anderen und plane nicht für die Zukunft.				
23. Niemand versteht, mit welcher ungeheuren Belastung ich fertig werden muß.				
24. Die Fahrten ins Krankenhaus bedeuten eine Belastung für mich.				

	trifft ganz zu	trifft weitgehend zu	trifft weitgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu
25. Dadurch, dass ich lernen mußte, mit der Krankheit meines Kindes fertig zu werden, komme ich auch mit mir selbst besser zurecht.				
26. Ich mache mir Sorgen, was in Zukunft mit meinem Kind sein wird (wenn es erwachsen ist und ich nicht mehr da bin).				
27. Manchmal habe ich das Gefühl, unser Leben ist eine Achterbahn: völlig am Boden, wenn mein Kind akut erkrankt ist, und obenauf, wenn sein/ihr Gesundheitszustand stabil ist.				
WENN SIE NOCH ANDERE KINDER HABEN, BEANTWORTEN SIE BITTE DIE NACHFOLGENDEN FRAGEN:				
28. Es ist schwer, den anderen Kindern genügend Aufmerksamkeit zu schenken, weil mein krankes Kind mich so sehr in Anspruch nimmt.				
29. Durch die Krankheit des einen Kindes sorge ich mich ständig um die Gesundheit der anderen.				
30. Durch die besonderen Bedürfnisse des kranken Kindes kommt es zwischen den anderen Kindern zu Streitereien.				
31. Die Krankheit des einen Kindes macht den anderen Kindern Angst.				
32. Meine anderen Kinder scheinen öfter krank zu sein und öfter unter Schmerzen und Beschwerden zu leiden als andere Kinder ihres Alters.				
33. Die Schulnoten meiner anderen Kinder leiden aufgrund der Krankheit des einen Kindes.				



## SOEBEK

### Soziale Orientierung von Eltern behinderter Kinder

	sehr nie 1	sehr selten 2	selten 3	manch- mal 4	häufig 5	sehr häufig 6
1) Ich suche Informationen, wie ich unser behindertes Kind noch besser fördern kann .....	1	2	3	4	5	6
2) Ich frage meine Freunde um Rat .....	1	2	3	4	5	6
3) Ich bin sehr zufrieden mit der Unterstützung, die ich von anderen Menschen erhalte .....	1	2	3	4	5	6
4) Ich Sorge dafür, dass ich in der Familie unabhängiger werde .....	1	2	3	4	5	6
5) Ich grübele darüber nach, ob ich mit unserem behinderten Kind richtig umgehe .....	1	2	3	4	5	6
6) Ich zeige mich stärker als ich mich fühle .....	1	2	3	4	5	6
7) Mit der „greifbaren“, praktischen Unterstützung durch den Ehe-/Partner bin ich zufrieden .....	1	2	3	4	5	6
8) Das Wichtigste überhaupt ist mir der familiäre Zusammenhalt .....	1	2	3	4	5	6
9) Ich lasse mich vom Ehe-/Partner trösten .....	1	2	3	4	5	6
10) Ich nehme mir Zeit für meinen Ehe-/Partner .....	1	2	3	4	5	6
11) Die Sorge für mein behindertes Kind ist mir zur Zeit das Wichtigste .....	1	2	3	4	5	6
12) Mit der „greifbaren“, praktischen Unterstützung von Verwandten bin ich zufrieden .....	1	2	3	4	5	6
13) Ich suche den Kontakt zu anderen Eltern behinderter Kinder .....	1	2	3	4	5	6
14) Wenn ich nicht mehr weiter weiß, bitte ich meinen Ehe-/Partner um seine Hilfe .....	1	2	3	4	5	6
15) Ich spreche mich darüber aus, was die Behinderung meines Kindes bei mir auslöst .....	1	2	3	4	5	6

	nie 1	sehr selten 2	selten 3	manch- mal 4	häufig 5	sehr häufig 6
16) Ich gehe meinen persönlichen Hobbies nach .....	1	2	3	4	5	6
17) Ich fühle mich am Ende meiner Kräfte .....	1	2	3	4	5	6
18) Ich zeige meine Gefühle so wie sie sind .....	1	2	3	4	5	6
19) Ich bin nur für unser behindertes Kind da .....	1	2	3	4	5	6
20) Mit der „greifbaren“, praktischen Unterstützung von Freuden und Bekannten bin ich zufrieden .....	1	2	3	4	5	6
21) In schwierigen Situationen finde ich gemeinsame Lösungen mit meinem Ehe-/Partner .....	1	2	3	4	5	6
22) Trotz allem ist es mir wichtig, mich und meine Bedürfnisse zu verwirklichen .....	1	2	3	4	5	6
23) Ich suche das Verständnis meiner Eltern/ Verwandten für meine Probleme .....	1	2	3	4	5	6
24) Die Probleme unseres behinderten Kindes lassen mich innerlich nicht zur Ruhe kommen .....	1	2	3	4	5	6
25) Meine Traurigkeit über die Behinderung mache ich mit mir allein ab .....	1	2	3	4	5	6
26) Ich spreche mit meinem Ehe-/Partner über meine Gefühle .....	1	2	3	4	5	6
27) Ich suche bei meinen Freunden Trost .....	1	2	3	4	5	6
28) Ich genieße das Zusammensein mit meinem Ehe-/Partner .....	1	2	3	4	5	6
29) Mit der gefühlsmäßigen Unterstützung durch Verwandte bin ich zufrieden .....	1	2	3	4	5	6
30) Ich spreche meine Ohnmachts-/ Hilflosigkeitsgefühle an .....	1	2	3	4	5	6
31) Ich gehe mit meinem Ehe-/Partner aus .....	1	2	3	4	5	6
32) Ich nehme mir Zeit, meine Freundschaften zu pflegen .....	1	2	3	4	5	6

	nie 1	sehr selten 2	selten 3	manch- mal 4	häufig 5	sehr häufig 6
33) Mit der gefühlsmäßigen Unterstützung durch den Ehe-/Partner bin ich zufrieden .....	1	2	3	4	5	6
34) Ich nehme mir Zeit für mich selbst .....	1	2	3	4	5	6
35) Mit der gefühlsmäßigen Unterstützung durch Freunde und Bekannte bin ich zufrieden ....	1	2	3	4	5	6
36) Mit meinen Möglichkeiten, außerhalb der Familie soziale Kontakte zu haben, bin ich zufrieden .....	1	2	3	4	5	6
37) Ich fühle mich durch den Haushalt belastet.....		1	2	3	4	5
38) Die Behinderung meines Kindes empfinde ich als schwerwiegend .....		1	2	3	4	5
39) Die Durchführung der Behandlung meines Kindes zuhause empfinde ich als belastend .....		1	2	3	4	5
40) Versorgung und Pflege meines Kindes im Alltag belasten mich .....		1	2	3	4	5
41) Die Behinderung meines Kindes belastet mich emotional .....		1	2	3	4	5
42) Unabhängig von der Sorge um unser Kind ist unsere Familie noch durch andere Umstände belastet		1	2	3	4	5
43) Ich fühle mich durch Streß wegen Konflikten mit meinem Ehe-/Partner belastet.....		1	2	3	4	5
44) Konflikte mit Verwandten belasten mich .....		1	2	3	4	5
45) Ich fühle mich durch Konflikte mit Freunden und Bekannten belastet .....		1	2	3	4	5
46) Ich kann mein Kind zuhause aus den Augen lassen		1	2	3	4	5
47) Das Temperament meines Kindes ist schwierig .....		1	2	3	4	5
48) In der Erziehung meines Kindes fühle ich mich abgelehnt .....		1	2	3	4	5
49) In der Erziehung meines Kindes fühle ich mich überfordert .....		1	2	3	4	5

	sehr selten 1	selten 2	manch- mal 3	häufig 4	sehr häufig 5
50) In der Erziehung meines Kindes fühle ich mich enttäuscht .....	1	2	3	4	5
51) In der Erziehung meines Kindes fühle ich mich innerlich wütend .....	1	2	3	4	5
52) In der Erziehung meines Kindes fühle ich mich unter Druck .....	1	2	3	4	5
53) Meine Gesundheit schätze ich als gut ein .....	1	2	3	4	5
54) Gibt es Probleme mit den Geschwisterkindern?.... Welche? .....	() ja		() nein		

Kreuzen Sie die ANZAHL an:

- 55) Wieviele Krankheiten und/oder Beschwerden haben sie zur Zeit?.....  
 Welche? .....
- 0 1 2 3 4 5 6 7 mehr
- 56) Wieviele Diagnosen hat das Kind? .....
- (z. B. Krankheiten, Behinderungen, Symptome)  
 Welche? .....
- 0 1 2 3 4 5 6 7 mehr
- 57) Woraus schöpfen Sie zur Zeit die meiste Kraft für Ihren Alltag?  
 .....
- 58) Auf wie viele Personen könne Sie rechnen, wenn Sie Hilfe/Unterstützung brauchen?  
 .....