

**Claudia Wendland**

**Psychische Folgen und Bewältigung  
chronisch körperlicher Krankheit und  
geistiger Behinderung im Kindes- und  
Jugendalter**

**Doktorarbeit / Dissertation**

# BEI GRIN MACHT SICH IHR WISSEN BEZAHLT



- Wir veröffentlichen Ihre Hausarbeit, Bachelor- und Masterarbeit
- Ihr eigenes eBook und Buch - weltweit in allen wichtigen Shops
- Verdienen Sie an jedem Verkauf

Jetzt bei [www.GRIN.com](http://www.GRIN.com) hochladen  
und kostenlos publizieren



## **Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek:**

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek: Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de/> abrufbar.

Dieses Werk sowie alle darin enthaltenen einzelnen Beiträge und Abbildungen sind urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung, die nicht ausdrücklich vom Urheberrechtsschutz zugelassen ist, bedarf der vorherigen Zustimmung des Verlanges. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Bearbeitungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen, Auswertungen durch Datenbanken und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronische Systeme. Alle Rechte, auch die des auszugsweisen Nachdrucks, der fotomechanischen Wiedergabe (einschließlich Mikrokopie) sowie der Auswertung durch Datenbanken oder ähnliche Einrichtungen, vorbehalten.

Copyright © 1998 Examicus Verlag  
ISBN: 9783656981855

**Claudia Wendland**

**Psychische Folgen und Bewältigung chronisch körperlicher Krankheit und geistiger Behinderung im Kindes- und Jugendalter**

Examicus - Verlag für akademische Texte

Der Examicus Verlag mit Sitz in München hat sich auf die Veröffentlichung akademischer Texte spezialisiert.

Die Verlagswebseite [www.examicus.de](http://www.examicus.de) ist für Studenten, Hochschullehrer und andere Akademiker die ideale Plattform, ihre Fachtexte, Studienarbeiten, Abschlussarbeiten oder Dissertationen einem breiten Publikum zu präsentieren.

Aus der Klinik und Poliklinik  
für Psychiatrie und Psychotherapie  
des Kindes- und Jugendalters  
der Universität zu Köln  
(Direktor: Universitätsprofessor Dr. med. G. Lehmkuhl)

**PSYCHISCHE FOLGEN UND BEWÄLTIGUNG  
CHRONISCH KÖRPERLICHER KRANKHEIT UND  
GEISTIGER BEHINDERUNG IM  
KINDES- UND JUGENDALTER**

Eine Vergleichsstudie unterschiedlicher Krankheitsbilder

Inaugural - Dissertation zur Erlangung der Würde  
eines doctor rerum medicinalium der Hohen Medizinischen Fakultät  
der Universität zu Köln

vorgelegt von  
Diplom - Psychologin Claudia Wendland  
aus Köln

Promoviert am 21. Juli 1999

Die dieser Arbeit zugrunde liegenden Daten wurden von mir selbst mit Unterstützung von Frau Dipl.-Psych. Margitta Backes, Frau Dipl.-Psych. Christina Lauferweiler-Plass und Herrn Dr. Jochen Schreck erhoben. Die Datenauswertung wurde von mir allein durchgeführt.

**Gewidmet allen Kindern und Jugendlichen,  
denen ich im Laufe dieser Arbeit begegnet bin.**

1.	<b>Einleitung</b>	1
1.1	<b>Problemstellung</b>	1
1.2	<b>Chronische Erkrankung und Behinderung</b>	3
1.3	<b>Emotionale Einstellung und Bewältigungsverhalten - Copingmodelle</b>	5
1.4	<b>Soziale Unterstützung und Bewältigungsverhalten</b>	11
1.5	<b>Bisherige Forschungsarbeiten</b>	13
1.5.1	<b>Körperliche Behinderung</b>	14
1.5.1.1	Psychische Belastung des körperlich behinderten Kindes	14
1.5.1.2	Soziale Folgen der chronischen Erkrankung für das Kind	19
1.5.1.3	Innerfamiliäre Belastung bei körperlicher Behinderung	20
1.5.1.4	Bewältigungsverhalten des körperlich behinderten Kindes	22
1.5.1.5	Innerfamiliäres Bewältigungsverhalten bei körperlicher Behinderung	25
1.5.1.6	Zusammenfassung bisheriger Befunde zu Folgen körperlicher Behinderung	27
1.5.2	<b>Geistige Behinderung</b>	29
1.5.2.1	Psychische Belastung des geistig behinderten Kindes	29
1.5.2.2	Soziale Folgen der geistigen Behinderung für das Kind	30
1.5.2.3	Innerfamiliäre Belastung bei geistiger Behinderung	31
1.5.2.4	Bewältigungsverhalten des geistig behinderten Kindes	34
1.5.2.5	Innerfamiliäres Bewältigungsverhalten bei geistiger Behinderung	34
1.5.2.6	Zusammenfassung bisheriger Befunde zu Folgen geistiger Behinderung	36
1.5.3	<b>Vergleichende Arbeiten</b>	38
1.5.3.1	Folgen körperlicher und geistiger Behinderung für Kinder, Jugendliche und deren Familien im Vergleich	38
1.5.3.2	Zusammenfassung vergleichender Befunde zu Folgen körperlicher und geistiger Behinderung	40
1.5.4	Arbeiten zur Spinalen Muskelatrophie	41
1.5.5	Arbeiten zum fragilen-X Syndrom	44
1.5.6	Kritik	44
1.6	<b>Zielsetzung</b>	46
1.7	<b>Krankheitsbilder</b>	48
1.7.1	Körperliche Behinderung: Spinale Muskelatrophie	48
1.7.2	Geistige Behinderung: fragiles-X Syndrom	49
1.7.3	Zusammenfassender Vergleich der Krankheitsbilder Spinale Muskelatrophie und fragiles-X Syndrom	52
1.8	<b>Hypothesen</b>	53
1.8.1	Hypothese I: Psychische Probleme und Verhaltensauffälligkeiten	53
1.8.2	Hypothese II: Belastung und emotionale Einstellung	53
1.8.3	Hypothese III: Bewältigungsverhalten und Suche nach sozialer Unterstützung	54
1.8.4	Hypothese IV: Einschätzung der tatsächlichen sozialen Unterstützung	54
1.8.5	Zusammenfassung der Hypothesen	54
2.	<b>Methode</b>	56
2.1	<b>Untersuchungsstichprobe</b>	56
2.1.1	Gruppe I - Spinale Muskelatrophie	56
2.1.2	Gruppe II - fragiles-X Syndrom	59
2.1.3	Gruppe III - Gesunde Kontrollgruppe	60
2.2	<b>Untersuchungsdesign</b>	64

2.3	<b>Erhebungsinstrumente und Testmaterial</b>	65
2.3.1	Soziodemographische Daten	65
2.3.2	Intelligenztestung	65
2.3.2.1	Coloured and Standard Progressive Matrices	65
2.3.2.2	Kaufmann Assessment Battery for Children	66
2.3.3	Child Behavior Checklist	66
2.3.4	Diagnostisches Interview bei psychischen Störungen im Kindes- und Jugendalter	67
2.3.5	Questionnaire on Resources and Stress	68
2.3.6	Family Crisis Orientated Personal Evaluation Scales	69
2.3.7	Fragebogen zur sozialen Unterstützung	70
2.4	<b>Versuchsdurchführung</b>	71
2.4.1	Rekrutierung der Untersuchungsstichprobe	71
2.4.2	Datenerhebung in der Familie	72
2.4.3	Auswertung	73
3.	<b>Ergebnisse</b>	74
3.1	<b>Gruppenvergleich</b>	74
3.1.1	Verhaltensauffälligkeiten	74
3.1.2	Psychiatrische Diagnosen	79
3.1.3	Belastung und emotionale Einstellung	83
3.1.4	Bewältigungsverhalten	86
3.1.5	Soziale Unterstützung	89
3.2	<b>Zusammenhänge zwischen Verhaltensauffälligkeiten, psychiatrischer Diagnose, Belastung, Bewältigungsverhalten und sozialer Unterstützung</b>	90
3.3	<b>Erklärende Variablen</b>	95
3.3.1	Verhaltensauffälligkeiten	95
3.3.2	Psychiatrische Diagnosen	103
3.3.3	Belastung und emotionale Einstellung	104
3.3.4	Bewältigungsverhalten	108
3.3.5	Soziale Unterstützung	111
4.	<b>Diskussion</b>	112
4.1	<b>Hypothesentestung und Vergleich mit bisherigen Befunden</b>	112
4.1.1	Hypothese I: Psychische Probleme und Verhaltensauffälligkeiten	112
4.1.2	Hypothese II: Belastung und emotionale Einstellung	116
4.1.3	Hypothese III: Bewältigungsverhalten und Suche nach sozialer Unterstützung	117
4.1.4	Hypothese IV: Einschätzung der tatsächlichen sozialen Unterstützung	119
4.2	<b>Resümee und Ausblick</b>	120
5.	<b>Zusammenfassung</b>	124
6.	<b>Literaturverzeichnis</b>	125
7.	<b>Anhang</b>	A

## **1. Einleitung**

### **1.1 Problemstellung**

Im Verlauf der letzten Jahrzehnte haben die chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter mehr und mehr an Bedeutung gewonnen. Aufgrund des hohen medizinischen Wissensstands können immer mehr Infektionskrankheiten adäquat behandelt werden, verbesserte Hygiene, Vorsorgeimpfungen und erfolgreiche Behandlungsmethoden führen zu einem Rückgang tödlich verlaufender Krankheiten [118]. Die Säuglingssterblichkeit liegt deutlich niedriger als noch vor einigen Jahrzehnten und zahlreiche (Früh-) Förderungsmöglichkeiten stehen zur Verfügung [150].

Die Prävalenzrate chronischer Krankheiten stieg in den letzten Jahren um das Doppelte [94], ohne daß die Inzidenz sich signifikant verändert hätte [107]. Was dazu führt, daß sich neben medizinischen und helfenden Berufsgruppen auch Pädagogen und nicht zuletzt Familien immer häufiger mit dem Problem der Bewältigung einer chronischen Erkrankung oder Behinderung konfrontiert sehen.

Eine Implikation der chronischen körperlichen Erkrankung scheint eine erhöhte Prävalenz psychiatrischer Störungen zu sein. In der oft zitierten Isle oft Wight-Studie lag die Prävalenzrate für psychische Störungen in der Gruppe der Kinder von 5-14 Jahren bei 6,6 % im Vergleich zu einer Prävalenzrate von 11,6 % in der Gruppe der ohne ZNS-Beteiligung körperlich erkrankten Kinder [131].

Neueren Untersuchungen aus den letzten 15 Jahren zufolge liegt die internationale Prävalenzrate für psychische Störungen im Kindes- und Jugendalter zwischen 28% nach den International Classification of Diseases 9 und 29% nach dem Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders III oder nach DSM-III-R Kriterien [16].

*Menschen mit geistiger Behinderung sind besonders anfällig für verschiedenste Arten von Erkrankungen und Behinderungen wie Epilepsien oder Zerebralparese, und unter anderem auch für Psychopathologien in Form von schweren Verhaltensauffälligkeiten ... Im Gegensatz zu psychiatrischen Diagnosen wie Schizophrenie oder Depression steigt das Vorkommen dieser Verhaltensprobleme (z.B. Fremdaggression) mit steigendem Grad der geistigen Behinderung an [124].*

Dosen [37] geht davon aus, daß unabhängig vom Alter bei ca. 30% der geistig behinderten Menschen eine zusätzliche psychische Störung im Sinne der Kriterien des ICD vorliegt.

Die bisherigen Befunde sind wenig einheitlich und verschiedene Erkrankungen scheinen ein unterschiedlich hohes Risiko für psychische Probleme zu implizieren [14]. Ebenso deuten einige Befunde darauf hin, daß die Art der Therapie einen Einfluß auf die psychische Befindlichkeit hat [28].

Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen haben heute eine verlängerte durchschnittliche Lebenserwartung, werden mehr in das soziale Leben integriert [3] und es existieren mehr spezifisch medizinische, psychologische und soziale Hilfsdienste [117]. Entwickelte Theorien und Konzepte sollen Betroffene und ihre Familien bei der Bewältigung der Erkrankung unterstützen und den Kindern eine möglichst normale Entwicklung, den Eltern Entlastung und Lebensqualität ermöglichen.

Da die unter dem Begriff chronische Krankheiten oder Behinderungen zusammengefaßten Störungsbilder weitreichend und nicht homogen sind, ist es nötig, sich mit den spezifischen Krankheitsbildern gesondert auseinanderzusetzen. Deren physiologische, emotionale und soziale Implikationen sind zu beleuchten, um entsprechend individuelle Informationen an betroffene Familien und Fachpersonal weiterreichen zu können bzw. um adäquate Untersuchungs-, Behandlungs- und Unterstützungsmöglichkeiten zu entwickeln. Ein verallgemeinertes Konzept für alle chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter hinweg wird der Vielfältigkeit der Beeinträchtigungen und der unterschiedlichen Konsequenzen nicht gerecht. Dennoch stellt sich die Frage, inwieweit Belastungen unabhängig von einer körperlichen oder geistigen Erkrankung bei betroffenen Kindern und Familien auftreten und ob es Copingstrategien gibt, die sich bei ganz unterschiedlichen Formen der Behinderung günstig auswirken, bzw. die von den Familien mit behinderten Kindern überwiegend und erfolgreich eingesetzt werden.

Wesentliche Aufgaben einer künftigen Krankheitsverarbeitung sehen Muthny & Beutel [110] vor allem in der

*... Integration bisheriger Ergebnisse im Sinne übergreifender Modelle der Krankheitsverarbeitung ... Forschung zur Prädiktion von Verarbeitungsergebnissen ... Identifikation von Risikogruppen im Hinblick auf Verarbeitungsdefizite ... Herausarbeitung gelungener Verarbeitung ...*

Aufgrund entsprechender Befunde könnten zum einen Risikofaktoren für psychiatrische Auffälligkeiten und familiären Streß sowie andererseits übergreifende Bewältigungsmöglichkeiten und Ressourcen identifiziert werden.

## 1.2 Chronische Erkrankung und Behinderung

Behinderung wird verstanden als *ein von der Norm abweichender Zustand von mehr als sechsmonatiger Dauer, der die Eingliederung des Betroffenen in die Gesellschaft infolge körperlicher Regelwidrigkeit, Schwäche der geistigen Kräfte oder seelischer Störungen in erheblichem Umfang beeinträchtigt oder zu beeinträchtigen droht* (§§ 1 bis 5 EHVO, Eingliederungshilfe-Verordnung). Es ist eine *nicht vorübergehende, zu einer Minderung der Erwerbsfähigkeit von mindestens 10% führende körperliche, geistige oder seelische Beeinträchtigung, unabhängig davon, ob sie angeboren, durch äußere Ereignisse (z.B. Unfall, Krieg) erworben oder durch Erkrankung hervorgerufen wurde. Eine Schwerbehinderung liegt (...) dann vor, wenn infolge der Behinderung die Erwerbsfähigkeit nicht nur vorübergehend um mindestens 50% gemindert ist* [173].

Unterschieden wird bei Behinderung zwischen Körperbehinderung, geistiger und psychischer Behinderung.

Körperbehinderung wird definiert als *angeborene oder erworbene Beeinträchtigung körperlicher Funktionen*. Geistige Behinderung gilt als *mangelnde Fähigkeit (nach psychiatrischer Terminologie angeboren oder früh erworben i.S. der Oligophrenie) zur Erfüllung der intellektuellen Normen (z.B. normale Schulbildung); auch Bezeichnung für die damit verbundene Beeinträchtigung der selbständigen Lebensführung, die durch entsprechende Eingliederungshilfen (Rehabilitation) gemindert werden kann* [70]. Nach dem DSM-III wird geistige Behinderung definiert als *eine deutlich unterdurchschnittliche allgemeine Intelligenz, die einhergeht mit eingeschränkter Anpassungsfähigkeit und sich vor Abschluß der Entwicklung manifestiert*.

Böhm [21] ordnet Verhaltensbehinderungen auch unter die Gruppe der Behinderungen und schließt dabei die psychische Behinderung ein:

*... Kinder und Jugendliche, die durch gestörtes oder störendes Verhalten Normen überschreiten. Mit dem Begriff Verhaltensstörungen werden vielfältige Symptome und Symptomkombinationen in Verbindung gebracht, z.B. Autismus, Erethie, Konzentrationsschwäche, Schulangst, Schulversagen trotz durchschnittlicher Intelligenz, Einkoten, Einnässen, Schlafstörungen, Übererregbarkeit, Gefühlsarmut, Gedächtnisstörungen, Kommunikationsstörungen, Aggression, Neurosen, Psychosen, etc.. Verhaltensstörungen sind anzusehen als ein Komplex somatischer, psychischer, rationaler, sozialer und individueller Faktoren, die die persönliche Entwicklung und die Eingliederung in die soziale Umwelt erschweren oder verhindern.*

Unter chronischer Erkrankung wird nach Eiser [43] eine Erkrankung verstanden, die über wenigstens drei Monate, meist aber lebenslang, anhält und deren Heilung in der

Regel nicht möglich ist. Krankheitsfolgen einer chronischen Erkrankung fallen nach der deutschen Gesetzgebung unter die Gruppe der Behinderungen [107].

So lassen sich unter dem Begriff chronische Erkrankung oder Behinderung viele Arten von Beeinträchtigungen zu einer wenig homogenen Gruppe zusammenfassen [153, 150]. Dabei ist die Zuordnung und Abgrenzung von bestimmten Krankheitsgruppen aufgrund der vorhandenen Symptome nicht immer eindeutig oder unproblematisch [150]. Die Krankheiten verlaufen sehr verschieden, Krankheitsbeginn, Dauer, Berechenbarkeit des Krankheitsverlaufs und Heilungschancen differieren stark [118]. Dennoch werden behinderte oder chronisch kranke Kinder und Jugendliche oft in einer Gruppe zusammengefaßt.

Ungefähr 10% aller Kinder- und Jugendlichen leiden unter chronischen Erkrankungen, wobei hierunter alle chronischen Beeinträchtigungen körperlicher und geistiger Art zusammengefaßt sind. Ca. 1-2% der Kinder und Jugendlichen leiden unter schweren chronischen Erkrankungen mit wesentlichen, täglichen Einschränkungen wie z.B. chronischem Asthma, Diabetes mellitus, zystischer Fibrose, verschiedenen Formen der Muskelerkrankung [117].

1-2% der Bevölkerung sind leicht bis schwer geistig behindert, was durch einen Intelligenzquotient kleiner/gleich 70 definiert wird. Von dieser Gruppe sind 95-98% leicht geistig behindert [124].

Die häufigsten chronischen Erkrankungen und Behinderungen im Kindes- und Jugendalter sind nach Gortmaker [63] Asthma bronchiale (Prävalenzrate 29,3 pro 1000), Körperbehinderungen (19,4 pro 1000), Sehbehinderung / Blindheit (11,7 pro 1000) und Schwerhörigkeit / Taubheit (11,5 pro 1000) sowie Skelettdeformitäten wie z.B. Skoliose oder Klumpfuß (9,6 pro 1000).

### 1.3 Emotionale Einstellung und Bewältigungsverhalten - Copingmodelle

Petermann und Mitarbeiter [118] nennen folgende, für chronisch kranke Kinder und Jugendliche und teilweise auch für deren Eltern geltende, psychosoziale Belastungen die sich unabhängig von der Erkrankungsart ergeben:

1. *Alltagsbewältigung, soziale Rollen und Bindungen*
2. *Krankenhausaufenthalte*
3. *Belastungen und Beeinträchtigungen der körperlichen Unversehrtheit (Emotionale Probleme der Eltern während des Behandlungsverlaufs)*
4. *Identitätsentwicklung und Zukunftsperspektive (Zukunftsperspektive der Eltern)*
5. *Selbstbild und Selbstwert des Kindes*
6. *Existenzielle Konfrontation mit Krankheit und Tod*

Coping oder Bewältigung wird nach Mechanic [103] und Lazarus & Folkman [92] als Problemlösungsprozeß unter besonderer Berücksichtigung sozialer Belastungen und Ressourcen verstanden.

*We define coping as constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and / or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person.*

Zu einem früheren Zeitpunkt sprechen Lazarus und Launier [93] von Coping als

*das Gesamte der sowohl aktionsorientierten wie intrapsychischen Anstrengungen, die ein Individuum unternimmt, um externale und internale Anforderungen, die seine Ressourcen beanspruchen oder übersteigen, zu bewältigen (d.h. zu meistern, tolerieren, reduzieren, minimieren).*

Untersuchte und diskutierte Determinanten der Verarbeitung sind nach Lazarus & Folkman [92], Broda [25] und Beutel [15] personengebundene Faktoren wie soziodemographische Variablen, Persönlichkeit, überdauernde Bewertungen, Einstellungen und der Gesundheitszustand. Situationsbezogene Faktoren sind Situationskontrolle, Vorhersagbarkeit, Ambiguität, Zeitfaktoren sowie soziale Faktoren wie Integration und Unterstützung.

Es existieren verschiedenste Modelle und Theorien der Krankheitsverarbeitung [13, 85, 92, 103, 142, 149, 161, 166].

Lazarus und Folkman [92] gehen in ihrer kognitionspsychologischen, transaktionalen Bewältigungstheorie davon aus, daß Streß nicht bloß eine Funktion der Belastung bzw.

der Belastungsstärke ist, sondern daß Individuen, je nach zur Verfügung stehenden Ressourcen, unterschiedlich auf ein gleiches Ausmaß an Streß reagieren. Situation und Person wirken dabei wechselseitig aufeinander ein. Die Ressourcen zum Umgang mit ungewöhnlichen Belastungen sehen die Autoren im sozialen Netzwerk, in den Problemlösefähigkeiten, generellen und spezifischen Annahmen und Krankheitskonzepten, praktischen Fähigkeiten und dem Gesundheitszustand, bzw. der Energie. Abwehrprozesse werden als Momente des Bewältigungsprozesses aufgefaßt. Dieser Prozeß vermittelt zwischen den jeweiligen situativen (internen / externen) Anforderungen und den (handelnden / intrapsychischen) Reaktionen. Entscheidend dabei sind die kognitiven Bewertungen, die nach Lazarus aufgeteilt werden in primäre (Anforderungsbezogene und Streßbezogene) Bewertungen, sekundäre Bewertungen und Neubewertungen. Unter primärer Bewertung wird die Einteilung einer Situation in irrelevant, angenehm-positiv oder streßbezogen (Bedrohung, Schaden, Verlust oder Herausforderung) verstanden. Mit der sekundären Bewertung erfolgt eine Auswahl möglicherweise geeigneter Bewältigungsstrategien. Neubewertungen schließlich werden aufgrund von gemachten Erfahrungen mit Bewältigungsstrategien vorgenommen. Weiterhin nennt Lazarus vier verschiedene Bewältigungsarten: Informationssuche, Handlung, Nicht-Handeln und intrapsychische Bewältigungsformen.

Unter einer erfolgreichen Problemlösung und Emotionsregulierung verstehen Lazarus & Folkman psychisches Wohlbefinden, physische Gesundheit und soziale Funktionstüchtigkeit, wobei zwischen kurzfristiger und langfristiger Effizienz unterschieden werden muß.

Becker [11] betont in diesem Modell die Effizienz einer aktiven, realitäts- und situationsadäquaten und problemlöseorientierten Bewältigung mit emotionaler Kontrolle gegenüber einer passiv-resignativen, realitätsverzerrenden, emotionsfokussierten Bewältigung. Auch eine problemabschwächende, positive Umdeutung trägt nach seiner Ansicht zur adäquaten Bewältigung von belastenden Lebenssituationen bei.

Die genannten Variablen untersuchten Frey, Greenberg & Fewell [51] an einer Gruppe von 48 Familien mit Kindern von 2,8 bis 14 Jahren, die unter multiplen sensorischen Behinderungen, Trisomie-19 oder dem William-Syndrom litten. Ein Problem-

orientiertes Copingverhalten führte zu einer signifikanten Verringerung der elterlichen psychischen Belastung. In der Bevorzugung dieser Bewältigungsstrategien unterschieden sich Familien mit behinderten Kindern nicht von Familien mit nicht behinderten Kindern. Als entscheidende Variablen bei der Betrachtung von Streß und Bewältigungsverhalten nennen Frey et al. das soziale Netzwerk, die generellen und spezifischen Überzeugungen der Betroffenen und die Problemlösefertigkeiten. Die Autoren fanden die kindlichen Fertigkeiten und damit die Schwere der Erkrankung als Prädiktor für den elterlichen Streß und die psychische Belastung der Väter. Elterliche Überzeugungen im Umgang mit der Erkrankung ihrer Kinder hatten ebenfalls Einfluß auf diese Variablen. Die Form der Bewältigungsstrategie beeinflusste die psychische Belastung der Eltern und die familiäre Einstellung der Väter. Das soziale Netzwerk wiederum beeinflusste die elterlichen Einstellungen und die väterliche psychische Belastung. Als wichtigsten Copingfaktor benennen Frey et al. die kognitiven Bewältigungsstrategien, da sie in den elterlichen Überzeugungen den einzigen Faktor fanden, der auf alle abhängigen Variablen einen signifikanten Einfluß hatte.

Pelletier, Godin, Lepage & Dussault (116) hingegen beschreiben soziale Unterstützung als wichtigsten Copingfaktor. Der Erhalt sozialer Unterstützung mißt sich nach ihren Erkenntnissen an dem Ursprung der Unterstützung, der Art, dem wahrgenommenen Nutzen, der Zufriedenheit mit der Unterstützung, dessen Ausmaß und Wert. Die 213 von den Autoren befragten Mütter von Kindern zwischen 6 und 18 Jahren mit Asthma oder Diabetes fühlten sich weniger unterstützt, als sie es sich wünschten. Insbesondere emotional, bei der Krankheitseinschätzung und bei den Krankheits- und Therapieinformationen vermißten sie ausreichend Beistand. Besonders bedeutsam war die soziale Unterstützung von den Ehegatten, von professionellen Helfern und engen Familienangehörigen. Unzulängliche soziale Unterstützung beklagten vor allem Mütter von jugendlichen Behinderten, mit geringerem Familieneinkommen und mit höher gebildeten Vätern.

Wallander, Feldman & Varni [161] entwickelten ein integriertes Copingmodell. Darin beschreiben die Autoren die jeweiligen krankheitsspezifischen Variablen wie Diagnose, medizinische Implikationen, Sichtbarkeit der Erkrankung, kognitive Funktionsfähigkeit, Beteiligung des Gehirns an der Erkrankung und auch den Grad der Unabhängigkeit und des psychischen Streß (tägliche Belastung, Probleme die aus der Behinderung