

# Fachhochschule Magdeburg/ Stendal (FH)

Fachbereich Sozial- und Gesundheitswesen

Fernstudiengang Angewandte Gesundheitswissenschaften



**Gesundheitsförderung für Angehörige von Menschen mit Down Syndrom  
Neuaufbau und Erhalt von Resilienz, durch die schnellstmögliche Implementierung von sozialen Netzwerken nach traumatischen Ereignissen**

**Bachelorarbeit**

von

Jens Neugebauer  
96515 Sonneberg  
Schießhausstr. 9

Erstgutachter: Frau Dr. Annette Mulkau

Zweitgutachter: Herr Dr. Gordon Heringshausen

# **Fachhochschule Magdeburg/ Stendal (FH)**

Fachbereich Sozial- und Gesundheitswesen

Fernstudiengang Angewandte Gesundheitswissenschaften

**Gesundheitsförderung für Angehörige von Menschen mit Down Syndrom  
Neuaufbau und Erhalt von Resilienz, durch die schnellstmögliche Implemen-  
tierung von sozialen Netzwerken nach traumatischen Ereignissen**

## **Bachelorarbeit**

von

Jens Neugebauer  
96515 Sonneberg  
Schießhausstr. 9

Erstgutachter: Frau Dr. Annette Mulkau

Zweitgutachter: Herr Dr. Gordon Heringshausen

Zeitraum: 06.08.2010 bis 29.10.2010

# Inhaltsverzeichnis

<b>Persönliches Vorwort</b> .....	<b>3</b>
<b>Danksagung</b> .....	<b>4</b>
<b>I. Einleitung</b> .....	<b>5</b>
<b>II. Fragestellungen</b> .....	<b>7</b>
<b>1 Gesundheitsförderung</b> .....	<b>9</b>
1.1 Definition von Gesundheitsförderung .....	9
1.2 Ziele der Gesundheitsförderung .....	9
1.2.1 Salutogenese und Gesundheitsförderung .....	9
1.2.2 Resilienz und Salutogenese .....	10
1.3 Resilienz und ihre Relevanz für die Gesundheitsförderung.....	11
<b>2 Resilienz</b> .....	<b>14</b>
2.1 Definition .....	14
2.2 Beschreibungen der Resilienz aus dem Blickwinkel erwachsener Menschen..	15
2.3 Empirische Forschung zur Resilienz .....	18
<b>3 Das Down Syndrom</b> .....	<b>21</b>
3.1 Down Syndrom im geschichtlichen Kontext.....	21
3.1.1 Dr. Langdon Down .....	22
3.1.2 Ethische Reaktionen und Folgen für Menschen mit Down Syndrom im geschichtlichen Kontext .....	22
3.2 Down Syndrom im medizinischen Kontext .....	25
3.2.1 Erscheinungsbild und körperliche Besonderheiten.....	27
3.2.2 Erkrankungen des Herzens .....	29
3.2.3 Erkrankungen der Augen.....	30
3.2.4 Erkrankungen der Ohren .....	31
3.2.5 Weitere Erkrankungen.....	31
3.2.5.1 Infektanfälligkeit, Erkrankungen der Atemwege .....	31
3.2.5.2 Muskeln, Knochen und Gelenke.....	31
3.2.5.3 Magen-Darm-Trakt .....	32
3.2.5.4 Die Schilddrüse .....	33
3.2.5.5 Leukämie.....	33

3.3 Ausweitung der wissenschaftlichen Sichtweise auf Grund von praktischen Erfahrungen.....	34
3.4 Familiäre Situation bei Kindern mit Down Syndrom .....	36
<b>4 Verarbeitungsmöglichkeiten der Diagnose Down Syndrom .....</b>	<b>40</b>
4.1 Wahrnehmung der Diagnose als Trauma.....	40
4.2 Die Posttraumatische Reifung .....	41
4.2.1 Coping/ Bewältigungsstrategien .....	44
4.2.1.1 Definition .....	44
4.2.1.2 Theoretische Grundlagen des Coping und eigene Erfahrungen.....	44
4.2.1.3 Empirische Forschung zu Coping und Behinderung .....	50
4.3 Situation von Eltern bei der Geburt eines Kindes mit Down Syndrom.....	52
<b>5 Netzerkennung .....</b>	<b>54</b>
5.1 Aufgaben von Netzwerken und wichtige Institutionen für Menschen mit Down Syndrom und ihre Angehörige .....	56
5.1.1 Die Gesundheitsberatung.....	57
5.1.2 Die soziale Unterstützung.....	59
5.1.3 Die Kompetenzförderung.....	61
5.2 Der zeitlich richtige Zugang zum sozialen Netzwerk .....	64
5.3 Probleme der Netzerkennung .....	67
<b>6 Zusammenfassung .....</b>	<b>71</b>
<b>7 Literaturverzeichnis.....</b>	<b>75</b>
<b>8 Abbildungsverzeichnis.....</b>	<b>85</b>
<b>9 Anhang.....</b>	<b>86</b>

## Persönliches Vorwort

„Gib jedem Tag die Chance, der schönste deines Lebens zu sein“

Marc Twain

Wir freuten uns auf unser zweites Kind. Alle Untersuchungen der letzten 9 Monate waren unauffällig. Die Nackendichtemessung, die Feindiagnostik, alles war in Ordnung. Daher haben wir auch, um das Risiko eines Aborts zu mindern, die Fruchtwasseruntersuchung nicht durchgeführt. Die Aussage der Ärztin war eindeutig: „Nach meiner 15-jährigen Berufserfahrung ist da alles in Ordnung“.

Am 02.01.2009 um 23:25 wird unser kleiner Sohn geboren. Es war kalt draußen. Schnell wird unser Sohn durch die Hebamme in ein vorgewärmtes, kuschliges Handtuch eingewickelt. Es ist auf einmal ganz still im Kreißsaal. Der kleine Nils öffnet kurz die Augen. Die Hebamme hilft meiner Frau beim Anlegen. Er trinkt sogar recht gut. Alles wirkt normal. Unser Sohn liegt etwas schlapp im Arm seiner Mama und trinkt, vermutlich ist er von der Geburt etwas erschöpft. Bei näherer Betrachtung wirken seine Augen etwas geschwollen. Nach einer halben Stunde kam die Kinderärztin zur Untersuchung. Auf den ersten Blick scheint alles normal. Sein Muskeltonus ist nicht so, wie er sein soll und seine Lidstellung ist etwas anders, als man es von seiner Schwester kannte.

Ein Verdacht? Zur Abklärung wird der Kleine auf die Intensivstation verlegt. Untersuchungen werden durchgeführt. Herz, Darm, Niere soweit alles in Ordnung. Trotzdem sind sich die Ärzte nicht sicher.

Hoffnung??!!

Nachdem drei Tage vergangen waren, rieten uns die Ärzte zu einer Chromosomenanalyse und nach weiteren drei Tagen hatten wir Gewissheit, Nils hat das Down Syndrom. All die Untersuchungen vorher, wir haben nichts gemerkt.

Unsere Welt brach zusammen wie ein Kartenhaus. Viele Gedanken bewegten uns.

Weggeben? Hält die Beziehung das aus? Wie wird die Zukunft? Wie wird die Familie reagieren? Was wird aus den Erwartungen an meinen Sohn?

Wir waren allein!!

Keine Information, keine Kontakte, keine Perspektiven, kein guter brauchbarer Rat.

## Danksagung

Ich möchte mich bei allen Querlesern, Hinweisgebern und kritischen Außenstehenden, die mich bei der Ausführung und letzter Korrektur dieser Arbeit unterstützt haben, recht herzlich bedanken.

Insbesondere bedanke ich mich bei meiner Familie, vor allem bei meiner Frau für die freie Zeit und die aufgebrauchten Entbehrungen, die zum Schreiben dieser Arbeit nötig waren, bei meinem Sohn, ohne dessen Besonderheit ich diesen Blick auf die Thematik nie bekommen hätte und bei meinen Eltern, die mir durch ihre finanzielle Unterstützung dieses Studium erst ermöglicht haben.

Vielen Dank an Frau Dr. Annette Mulkau und Hr. Dr. Gordon Heringshausen für die konstruktiven und wertvollen Vorschläge und die Diskussionsbereitschaft während der Bearbeitung, wenn auch manchmal an außergewöhnlichen Tagen.

Nur aufgrund vieler Perspektiven und Ansichten wird eine solche Arbeit zu einem richtungsweisenden, wissenschaftlich akzeptierten Werk, das helfen soll, vom Thema betroffenen Menschen einen schnellen Weg aufzuzeigen, wie richtige und schnelle Hilfe gut implementiert werden kann.

Sonneberg, den 29.10.2010

## I. Einleitung

Diese Arbeit hat die schnelle Implementierung von sozialen Netzwerken und den damit verbundenen Neuaufbau und den Erhalt von Resilienz bei Eltern und Angehörigen von Menschen mit Down Syndrom zum Thema. Weiterhin soll diese Arbeit einen Zusammenhang zur Gesundheitsförderung aufzeigen.

Das Thema der Resilienz rückt in der heutigen Zeit immer öfter in den Blickwinkel von Psychologen, Gesundheits- und Entwicklungswissenschaftlern. Im Bereich der Gesundheitswissenschaften entdeckt somit auch die Gesundheitsförderung diese Thematik. Die Resilienz wird dabei immer öfter mit den Begriffen der psychischen Elastizität, psychischen Robustheit, psychischen Widerstandskraft, Stressresistenz oder Invulnerabilität beschrieben.

In den meisten Untersuchungen, die sich mit Eltern von geistig behinderten Kindern beschäftigen, wurde eine pathologische Sichtweise vertreten, die mit einem Kind mit geistiger Behinderung einhergehende Probleme, Stress- und Gesundheitsfaktoren, betonte. Wenige Studien befassten sich mit Ressourcen, adaptiven Familienprozessen oder positiven Auswirkungen eines Kindes mit Behinderung auf die Eltern und die ganze Familie. Beim Umgang mit Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung wird den Chancen, die mit einer solchen Erfahrung einhergehen, immer noch wenig Beachtung geschenkt.

Ein Teil dieser Arbeit soll dazu dienen, die Chancen für Eltern oder Angehörige von Menschen mit Down Syndrom zu thematisieren und positive Prozesse innerhalb sozialer Netzwerke aufzuzeigen und zu fördern bzw. zu unterstützen. Als Hilfestellung dient dieser Arbeit eine Befragung von Eltern über posttraumatische Reifung und hilfreiche Copingstrategien, die im Rahmen einer Diplomarbeit von Julia Walendzik an der Technischen Uni Berlin Institut für Psychologie und Arbeitswissenschaft entstanden ist. Dabei wurden bewusst beide Elternteile ausgewählt, da sich viele Forschungsarbeiten hauptsächlich auf die Mütter konzentrierten. Diese Tatsache wird beispielsweise von Hinze „Väter und Mütter behinderter Kinder“ (1991) bemängelt. Gerade auf Grund der zunehmenden Rollenannäherung von Mann und Frau, die auch in der Erziehung der Kinder stattfindet, sollten die Väter nicht außer Acht gelassen werden. Weiterhin sollen aus der wissenschaftlichen Literatur mit Hilfe von Fachbüchern, Fachzeitschriften und veröffentlichten Studien die Situation von Angehörigen von Menschen mit Down Syndrom beschrieben werden. Daraus resultierend

soll über die Integration dieser Menschen in soziale Netzwerke, zur besseren Verarbeitung der Diagnose Down Syndrom und somit die schnellst mögliche Rückkehr zu einem „normal empfundenen“ Leben aufgezeigt werden.

Die Therapiemöglichkeiten von Menschen mit Down Syndrom erstrecken sich sehr vielseitig. Sie reichen von Frühförderung im Kleinkindalter bis hin zur Eingliederung ins Berufsleben von Erwachsenen mit weiteren Alltagshilfen.

Auf Grund der eigenen Erfahrungen nach der Geburt unseres Sohnes, wurde das Down Syndrom gewählt, da die Diagnose die Eltern vor bürokratische, medizinisch entscheidungsrelevante, physische und psychische Probleme stellt, die in der Arbeit thematisiert werden sollen. Gleichzeitig soll die Möglichkeit der Initiierung von sozialen Netzwerken in den Kontext mit traumatischen Ereignissen gestellt werden und die damit verbundenen Chancen für die Eltern und Angehörigen herausgearbeitet werden.

## II. Fragestellungen

Um die Ziele dieser Arbeit zu realisieren, gilt es die folgenden Fragen zu beantworten:

1. Welche Mechanismen der Gesundheitsförderung sind für die Implementierung von sozialen Netzwerken wichtig und in welchem Zusammenhang stehen sie untereinander?
2. In welchem Zusammenhang steht Resilienz bei der Verarbeitung der Diagnose Down Syndrom.
3. Welchen medizinischen Herausforderungen müssen sich Eltern oder Angehörige von Menschen mit Down Syndrom nach der Geburt ihres Kindes stellen?
4. Wie und wodurch wird die Diagnose Down Syndrom verarbeitet und wie wirkt sich die Diagnose Down Syndrom auf die Gesundheit von Eltern und Angehörigen aus?
5. Wie und wodurch hilft die Implementierung von Netzwerken bei der Verarbeitung von traumatischen Ereignissen.

### **Überblick über die einzelnen Teile der Arbeit**

Die theoretische Analyse der Arbeit beinhaltet einen Überblick über die Thematiken der Gesundheitsförderung und der Resilienz. Des Weiteren werden für die Diagnose Down Syndrom sowie über das kritische Lebensereignis der Geburt eines Kindes mit geistiger Behinderung geeigneten Copingstrategien aufgezeigt. Weiterhin wird das Thema der sozialen Netzwerkbildung durch diese Arbeit beleuchtet und die Vorteile für Angehörige von Menschen mit Down Syndrom herausgearbeitet.

Nach der Definition erfolgt ein Überblick über den aktuellen Stand der Forschung.

Ziel dieser Arbeit soll es sein, die Sicht der Thematik nicht nur auf das Thema Down-Syndrom zu lenken, sondern auch das Umfeld von Menschen mit Down Syndrom zu beleuchten. Es soll gezeigt werden, wie die Angehörigen in einzelnen Alltagssituationen durch das Krankheitsbild, die Bürokratie und die verschiedenen Therapiemöglichkeiten immer wieder herausgefordert werden. Gleichzeitig soll gezeigt werden, welchen Einfluss dieser Zustand auf die Gesundheit dieser Menschen ausübt. Es soll ein Weg aufgezeigt werden, diese Menschen zum Zeitpunkt der Diagnose, egal ob im Rahmen der Pränataldiagnostik oder nach Geburt des Kindes, in einen sozial ver-

netzten Rahmen zu stellen, der es ihnen ermöglicht, mit all den Herausforderungen, die diese Diagnose mit sich bringt, schnellst möglich umzugehen. Im Vorfeld dieser Arbeit soll vermutet werden, dass schnell zugängliche Hilfe für betroffene Familien und ein auf ihre individuellen Belange ausgerichtetes Handeln in einem Netzwerk aus spezifischen Akteuren, sich positiv auf das Verarbeiten von traumatischen Ereignissen auswirkt, Personen resilient macht und als Bewältigungsstrategien in schwierigen Lebenslagen unverzichtbar ist.

Grundlage dieser Arbeit ist eine Literaturrecherche zu den Themen Gesundheitsförderung, Salutogenese, Down Syndrom, Stress und Bewältigungsstrategien, Trauma, posttraumatische Verarbeitung, Resilienz und soziale Netzwerkbildung. Aus bereits bestehender Literatur soll aufgezeigt werden, wie sich die schnellst mögliche Implementierung von sozialen Netzwerken auf die Resilienz bei Angehörigen von Menschen mit Down Syndrom auswirkt. Weiterhin soll die Arbeit Erkenntnisse über den Nutzen der Einbindung von resilienzfördernden Maßnahmen auf die Gesundheitsförderung bringen.

# 1 Gesundheitsförderung

Der Begriff der Gesundheitsförderung und der Prävention werden häufig in einem Atemzug genannt. Dabei stehen hinter beiden völlig verschiedene Konzepte und Strategien. Im Rahmen dieser Arbeit soll verstärkt auf die Gesundheitsförderung eingegangen werden, da sie den Grundstein für den Ansatz des Themas bildet. Im gleichen Kontext lassen sich auch präventive Ansätze herausarbeiten, jedoch sind diese eher die Folge einer erfolgreichen Gesundheitsförderung.

## 1.1 Definition von Gesundheitsförderung

Die Weltgesundheitsorganisation hat mit ihrer Verfassung von 1946 eine erweiterte Definition von Gesundheit formuliert:

Den Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht das Freisein von Krankheit und Gebrechen (Franzkowiak und Sabo 1993, S. 60).

Mit der Ottawa-Charta wird die Gesundheitsförderung als „Prozess, allen Menschen zu einem höheren Maß an Selbstbestimmung über ihre Gesundheit zu befähigen“ (WHO 1986), definiert.

Mit der Regelung durch die Ottawa-Charta wird die Krankheitsorientierung traditioneller Präventions- und Gesundheitserziehungsprogramme endgültig eingestellt und damit die Frage in den Mittelpunkt gestellt: „Wie lässt sich Gesundheit herstellen?“ Gesundheit wird nicht länger als Ziel oder Aufgabe von Expertenrunden verstanden, sondern als ein Prozess, der in ganz bestimmten Lebenszusammenhängen stattfindet.

Individuen und Gruppen sollen ihre Bedürfnisse bemerken und die daraus entstandenen Lebensumstände für sich verbessern.

## 1.2 Ziele der Gesundheitsförderung

### 1.2.1 Salutogenese und Gesundheitsförderung

Um die Ziele der Gesundheitsförderung näher zu erläutern, soll das Rahmenmodell von Gesundheit und Krankheit, welches von Aaron Antonovski entwickelt wurde und als Salutogenese bekannt ist, herangezogen werden.

Mit der Salutogenese wurde die Diskussion um die Verhinderung von Krankheit und Förderung von Gesundheit und Wohlbefinden entscheidend geprägt (Antonovski

1979, 1987). Da es Individuen gibt, die ständig Risiken ausgesetzt sind, die die körperliche und psychische Gesundheit gefährden, stellte er damals die Krankheits- und Risikoorientierung der Prävention in Frage. Für Antonovski war nicht die Frage ausschlaggebend was Menschen krank macht, sondern was Menschen trotz Risiken und Belastungen gesund erhält.

Dabei stellte er im salutogenetischen Modell Gesundheit und Krankheit als zwei Pole eines Kontinuums gegenüber auf dem Menschen ständig die Position wechseln.

Ob dabei jemand mehr in Richtung Gesundheit oder Krankheit geht, hängt zum einen von der Anzahl und Qualität der Risiken ab und zum anderen von den personalen und sozialen Schutzfaktoren, die ein Mensch hat und wie diese in der Lage sind, die Wirkung dieser Risiken abzufedern.

Daraus lässt sich schlussfolgern, dass Gesundheitsförderung an den Schutzfaktoren (Ressourcen) ansetzt und diese fördern will (z.B. Netzwerkförderung nach traumatischen Ereignissen zum Aufbau von Selbstwertgefühl und Kompetenzförderung bei den Betroffenen, um ein selbstbestimmtes Handeln zu ermöglichen und somit das Wohlbefinden zu steigern).

Damit richtet die Gesundheitsförderung ihr Augenmerk primär auf die Determinanten von Gesundheit und Wohlbefinden. Dabei wurden die Konzepte zur Gesundheitsförderung im Kontext sozialer Bewegungen entwickelt. Daraus abgeleitet, können gesundheitsbezogene Interventionen entweder am Individuum (z.B. über die Stärkung des Selbstwertgefühls), am sozialen Umfeld oder rechtlichen Rahmenbedingungen ansetzen (z.B. gebärdenunterstützender Lernumwelten in integrativen Kindergärten).

Somit zielt die Gesundheitsförderung über die Stärkung von Ressourcen auf die Verbesserung der Gesundheit in der Bevölkerung ab. Ansatzpunkte sind dabei das selbstbestimmte Handeln von Individuen zur Erhöhung ihrer Gesundheitschancen oder die sozialen, ökonomischen und ökologischen Rahmenbedingungen.

Besonders effektiv sind solche Maßnahmen, wenn verhaltensbezogene und verhältnisbezogene Handlungen kombiniert werden.

### 1.2.2 Resilienz und Salutogenese

Das Salutogenesekonzept und das Resilienzkonzept hinterfragen, was Menschen trotz Risiken und widriger Lebensumstände gesund erhält und orientiert sich dabei an einer ganz wesentlichen Frage der Gesundheitswissenschaften. So stellt man

bereits bei der Betrachtung einzelner Bestandteile der Salutogenese Ähnlichkeiten zum Resilienzkonzept fest.

Der Schwerpunkt der Salutogenese, das Kohärenzgefühl (sense of coherence), steht in der Resilienzforschung häufig in Verbindung mit einer potenziellen Ressource, die einen positiven Einfluss auf Entwicklungsprozesse beim Menschen hat (vgl. dazu u.a. Hurrelmann, 1988 zit. nach Bengel et al., 1998 S. 64). Das Konzept des Kohärenzsinns (Antonovsky, 1987) beschreibt Personen, die Ereignisse verstehen und gedanklich durchdringen, mit ihnen gut umgehen können und Bedeutung oder Sinn in ihnen finden.

Gilt dabei die Resilienz als Persönlichkeitsmerkmal, kann es zu Abgrenzungsproblemen kommen, denn eine hohe Selbstwirksamkeitserwartung oder ein stark ausgeprägtes Kohärenzgefühl wird oft als ein Bestimmungsstück von Resilienz gesehen (vgl. Schumacher, 2004, S. 4).

In seinem Buch „Salutogenese“ äußerte sich Antonovski zur Entmystifizierung der Gesundheit (1997) zu E. Emmy Werners Konzept. Unter dem Punkt „Ähnlichkeiten des Konzepts zu anderen Auffassungen zur Gesundheit“, fügte er den Abschnitt „Verletzlich aber unbesiegbar“ (in Anlehnung an das zweite Buch von Werner 1982) „Vulnerable, but invincible“ hinzu. Aus ihm geht hervor, dass er während eines Treffens in Israel mit Werner feststellte, dass sie ein „Gefühl grundsätzlicher Verständigung“ verband. Weiterhin zeigt er dem Leser an, dass bei beiden Konzepten Konvergenzen im Impuls der Erforschung beider Konzepte bestehen. Die Resilienz ging aus einem Nebenbefund hervor, Antonovski dagegen stellte eine explizite Frage und entwickelte daraus sein Konzept. Daraus abgeleitet ist festzustellen, dass sich Resilienz eher auf einzelne bzw. bestimmte Gruppen bezieht und die Salutogenese ihren Ansatz auch in Konzepten, Projekten und Ansätzen hat.

### **1.3 Resilienz und ihre Relevanz für die Gesundheitsförderung**

Der Lebensalltag birgt für Angehörige von Menschen mit Down Syndrom viele Herausforderungen, Belastungen und Risiken. Ihre Bewältigung stellt hohe Anforderungen an die Entwicklung emotionaler, sozialer und kognitiver Kompetenzen und reflexiver Fähigkeiten. Die Resilienz und die Gesundheitsförderung ergänzen die Sichtweise auf die Gesundheit um die Frage „Was erhält gesund?“

Um Resilienz aufzubauen, sind sogenannte Schutzfaktoren nötig, die als Abwesenheit von Risiken zu verstehen sind, denn nur, wenn eine Ressource vorhanden ist,

kann sie im Falle einer Belastung (Trauma) auch ihren schützenden Effekt entfalten und somit den Risikofaktor abmildern. Im Auftrag der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung wurde an der Universität Freiburg ein aus psychologischer Sicht erstellter Überblick über den empirischen Forschungsstand mit dem Schwerpunkt psychosozialer Schutzfaktoren angefertigt. Ergebnis ist, dass zu einer resilienten Entwicklung personale, familiäre und soziale Schutzfaktoren nötig sind.

Konstrukte, die dabei schützende Wirkung aufweisen sind:

- die positive Wahrnehmung der eigenen Person (Selbstwert, Selbstachtung)
- eine positive Lebenseinstellung,
- eine hohe Selbstwirksamkeitserwartung,
- eine realistische Selbsteinschätzung und Zielorientierung

Innerhalb der Familie spielt die Familienzusammensetzung eher eine untergeordnete Rolle im Gegensatz zur Beziehungs-, Bindungs-, Erziehungsqualität, die als Schutzfaktoren gut belegt sind. Weiterhin ist ein guter Familienzusammenhalt, ein positives Familienklima als Grundlage für genug Raum zur eigenen Entfaltung sowie eine gute Geschwisterbeziehung als förderlich für eine positive Entwicklung zu sehen. Gerade diese personalen und familiären Schutzfaktoren können durch ein Trauma massiv gestört werden. In diesem Moment kann durch die soziale Unterstützung gegengesteuert werden, denn wie zuvor schon erwähnt, wirken diese als Schutzfaktor gegenseitig wechselwirksam, was bedeutet, dass diese voneinander abhängig sind.

Die soziale Unterstützung (siehe Punkt 5.1.2) ist ein Schutzfaktor, auf dem ein Schwerpunkt der Forschung liegt. Sie wird in belastenden und gefährdenden Lebenssituationen als sehr hilfreich eingeschätzt. Im Zusammenhang dieser Arbeit wird vergleichend zu Lyssenko, Rottmann, Begel (Bundesgesundheitsblatt 2010, S. 1068)

- eine erwachsene Person außerhalb der Familie
- Kontakt zu Gleichbetroffenen und auch
- die Qualität von Beratungs-, Untersuchungs- und Therapieeinrichtungen als Schutzfaktor bezeichnet.

Wustmann (2004) benennt, auf den schulischen Kontext von Kindern bezogen, die Zusammenarbeit mit den Eltern als Schutzfaktor, was auch im Zusammenhang mit

Ärzten, Therapeuten und anderen Fachberufen, die im Kontext mit der Diagnose Down Syndrom stehen, relevant ist.

Um Resilienz und Schutzfaktoren zu stärken, können im Bereich der Verhältnisprävention systemorientierende Maßnahmen zur Verbesserung der sozialstrukturellen und ökologischen Lebensbedingungen helfen, um damit viele politische, rechtliche und gesellschaftliche Aspekte anzusprechen, beispielsweise durch Stärkung des sozioökonomischen Status von Familien durch familienpolitische Maßnahmen. Im Kontext dieser Arbeit können durch resilienzfördernde Maßnahmen nicht nur das von der Behinderung betroffene Kind selbst, sondern auch die Eltern und Angehörigen profitieren. Geeignete Interventionsorte liegen dabei innerhalb der Familie, bei Therapie- und Betreuungseinrichtungen oder direkt bei den behandelnden Ärzten.

## 2 Resilienz

### 2.1 Definition

Das englische Wort „resilience“ wird im Deutschen als Spannkraft, Widerstandfähigkeit, und Elastizität übersetzt. Auch mit den Synonymen „psychische Elastizität“, „psychische Robustheit“, „psychische Widerstandskraft/ -fähigkeit, Stressresistenz oder Invulnerabilität“ wird die Resilienz in der aktuellen Fachliteratur beschrieben.

Für den Kontext bei Kindern kann die Resilienz als die psychische Widerstandfähigkeit gegenüber biologischen, psychologischen und psychosozialen Entwicklungsrisiken verstanden werden. Erwachsene, Unternehmen, und Paarbeziehungen werden ebenfalls mit dem Begriff der Resilienz in Verbindung gebracht.

Somit zielt die Resilienz auf die psychische Gesundheit trotz Risikobelastungen, d.h. Bewältigungskompetenz ab, daher nennt sich Resilienz auch die Kompetenz, die es einem Kind ermöglicht, sich unter widrigen Umständen zu einem gesunden Erwachsenen zu entwickeln (Brooks, Robert/ Goldstein, Sam 2007, S. 21). Gemeint ist dabei auch eine ausgeprägte Fähigkeit von Kindern, sich an widrige Lebensumstände anzupassen und Risiken zu bewältigen, ohne psychischen Schaden zu nehmen. Gleiches gilt im übertragenen Sinne auch für Erwachsene. Tedeschi & Calhoun (1996, 2004, 2006) nehmen an, dass auch die posttraumatische Reifung (Punkt 4.2) Resilienz fördern kann. In diesem Zusammenhang ist mit Resilienz die Widerstandskraft gegenüber traumatischen Ereignissen gemeint, was von Janoff-Bulman (2006) als eigene Facette von posttraumatischer Reifung beschrieben wird. Die neuen komplexeren Schemata, die sich durch die Erfahrung entwickelt haben, sind resistenter gegenüber neuerlichen seismischen Ereignissen. Die Person kann diese schneller überwinden (Janoff-Bulman, 2006) oder es kommt gar nicht erst eine Erschütterung zu Stande.

Bei Resilienz handelt es sich nicht um einen Wesens- oder Charakterzug, sondern um Verhaltensmuster, die der einzelne während und durch die Bewältigung der ungünstigen Lebenssituation entwickelt (Bruno/Welter- Enderlin, Rosemarie, 2006, S. 205). Ziel der Resilienzforschung ist es u.a., der primären Prävention mehr Betonung zu verleihen und damit so früh wie möglich Kompetenzen zur Stress und Problembewältigung zu vermitteln. Dabei können Kompetenzen bzw. Schutzfaktoren geweckt oder auch gefördert werden.

Für diese Arbeit soll als Definition Auszüge aus vorangegangenen Begriffserklärungen gelten:

Als resilient bzw. resilienzfördernd sollen, bezogen auf die Diagnose Down Syndrom hier Individuen oder Systeme sein, die unter ständiger Veränderung in Abhängigkeit der aktuell vorliegenden Risiko- und Schutzfaktoren, personelle und soziale Ressourcen aufweisen, die sie unbeschadet bzw. gestärkt aus multiplen Risikobedingungen hervorgehen lassen.

## **2.2 Beschreibungen der Resilienz aus dem Blickwinkel erwachsener Menschen**

Im Mittelpunkt der Resilienzforschung stehen meist Kinder, die unter multiplen Risikobedingungen aufwachsen und dennoch nicht daran zerbrechen, sondern Kompetenzen entwickeln und Schutzfaktoren besitzen, die sie positiv aus belastenden Situationen hervorgehen lassen. Getreu dem Sprichwort „was uns nicht umbringt macht uns noch härter“, stellen sie sich und meistern, jene Lebensbedingungen, die andere Menschen resignieren lassen.

Ansatzpunkte für Resilienz im Rahmen von Interventionen finden sich bis jetzt ausschließlich in der frühpädagogischen und entwicklungspsychologischen Praxis. In der Wissenschaft wird dabei die hauptsächliche Frage diskutiert, was macht diese Kinder so widerstandsfähig, über welche Ressourcen verfügen sie, dass sie im Vergleich zu anderen Kindern so schwerwiegende Lebensbelastungen erfolgreich bewältigen.

Festzuhalten bleibt dabei, dass Erwachsene bereits viele Fähigkeiten während ihrer Kindheit und in ihrem Leben erworben haben. Jedoch bleibt dabei zu bedenken, dass durch bestimmte Risikoereignisse, z.B. Traumen oder Stress, Fähigkeiten stark eingeschränkt bzw. verloren werden können. Die Gelähmtheit nach der Diagnosestellung Down Syndrom lässt Eltern und Angehörige nicht mehr zielorientiert handeln (siehe Punkt 4.1).

Resilienz lässt sich dabei, bezogen auf das Thema der Arbeit in drei allgemeine Kategorien, einordnen:

- Die positive gesunde Entwicklung trotz hohem Risikostatus z. B. schlechte finanzielle Ressourcen, elterliche Psychopathologie, junge Elternschaft (auch Multiproblemmilieus),
- die beständige Kompetenz unter extremen Stressbedingungen z.B. Elternbeziehung nach der Diagnose Down Syndrom, Trennungsgedanken,

- die positive bzw. schnelle Verarbeitung von traumatischen Ereignissen wie Tod, Gewalterfahrung, Naturkatastrophen oder Terrorerlebnissen (Bender/ Lösel 1998, Werner 2000).

Somit bezieht sich die Resilienz nicht ausschließlich auf das Fehlen von psychischen Störungen, vor allem auch auf den Erwerb und Erhalt von Fähigkeiten und Kompetenzen trotz risikoreicher Lebensumstände (Masten/ Coatsworth 1998; Rutter 2000). Diese Beschreibung spiegelt sich ebenso im Leben von Erwachsenen wider, da Resilienz auch einen Lernprozess darstellt.

Im Vergleich zu früheren Ansätzen wird heute davon ausgegangen, dass Resilienz keine angeborenes Persönlichkeitsmerkmal darstellt, sondern vielmehr eine Kapazität, die im Verlauf der Entwicklung im Kontext erworben wird (Rutter 2000).

Dabei entstehen folgende positive physische als auch psychische Eigenschaften: Beziehungsfähigkeit, Eigenantrieb, Glaube, Selbständigkeit, Fantasie, Kreativität, Unabhängigkeit, Distanz, Humor, Kraft, Entschlossenheit, Verantwortungsbewusstsein, Aufrichtigkeit, Mut, Einsicht, Reflexion (Doubeck 2003)

Ergänzend durch empirische Untersuchungen wurden auch folgende Merkmale gefunden:

- Problemlösefähigkeiten, hohe Sozialkompetenz, Fähigkeit zur Selbstregulation, aktives und flexibles Bewältigungsverhalten (Fähigkeit sich aktiv Hilfe zu holen oder sich von einer dysfunktionalen Familiensituation innerlich zu distanzieren), optimistische Lebenseinstellung, eine internale Kontrollüberzeugung und ein realistischer Attributierstil, ein hohes Selbstwertgefühl sowie Selbstvertrauen in die eigenen Fähigkeiten und Selbstwirksamkeitsüberzeugung

Der Ursprung des Erhaltens bzw. des Aufbaus von Resilienz bei Erwachsenen liegt nicht nur in der Person selbst, sondern auch in der lokalen Lebensumwelt der Betroffenen. Somit korreliert Resilienz auch mit sozialer Netzwerkbildung. Auf Grund dieser konstitutionellen, erlernten oder sozialen Ressourcen unterscheiden sich die Menschen in ihrer Fähigkeit zur Belastungsregulation (Bender/ Lösel 1998).

Ebenso wie die eben aufgezeigten Eigenschaften tragen aber auch schützende Merkmale in der Lebensumwelt zur Resilienz bei:

- ein autoritativer Erziehungsstil, der durch Wertschätzung und Akzeptanz dem Kind gegenüber sowie durch ein unterstützendes und strukturierendes Erziehungsverhalten gekennzeichnet ist (bei Geschwisterkindern) (dieses muss unter Umständen neu vermittelt oder neu ausgerichtet werden),
- positive Rollenmodelle, d.h. Vorbilder für aktives, konstruktives Problemlösen und prosoziale Handlungsweisen (Elterngruppen, Selbsthilfegruppen),
- positive Peer-Kontakte und Freundschaftsbeziehungen (Elterngruppen, Freundeskreis),
- positive Erfahrungen in Bildungseinrichtungen (Frühförderung) (Rutter 2000; Werner 2000).

Um diese Bewältigungskompetenzen bzw. Resilienzfaktoren in einzelnen Bildungs- Erziehungs- und Erfahrungskontexten effizient zu fördern, bieten sich folgende Förderansätze an:

- Resilienzförderung auf der individuellen Ebene, d.h. direkt unmittelbar bei der Person, indem man sie für den Umgang mit Belastungen (Kind mit Down Syndrom) stärkt und wichtige Basiskompetenzen vermittelt und
- Resilienzförderung auf der Beziehungsebene, d.h. mittelbar über die Erziehungsqualität, indem man die Erziehungskompetenzen von Angehörigen und Eltern von Kindern mit Down Syndrom stärkt, was sich dann wiederum förderlich auf das Kind auswirkt (Elterntrainingsprogramme, psychologische Beratung) (Wustmann, 2004),
- Resilienzförderung auf der kulturellen Ebene, d.h. es den Betroffenen bewusst zu machen, dass man mit dieser Diagnose nicht allein ist und dass es auch andere Menschen gibt, die mit der Diagnose leben gelernt haben und das Kind als Teil ihres Lebens betrachten (Elterngruppen, Selbsthilfegruppen),
- Resilienzförderung auf der Verwaltungsebene, d.h. eine lückenlose, rechtliche und finanzielle Beratung bezüglich wichtiger Anlaufstellen, so dass die betroffenen Personen schnell alle wichtigen Formulare (Behindertenausweis etc.) für den schnellen Aufbau finanzieller Ressourcen erhalten,
- Resilienzförderung auf der medizinischen Ebene, d.h. Einbindung von Lehrinhalten in die Ausbildung von Ärzten und Krankenpflegepersonal für eine bes-

sere Kommunikation der Diagnose und einen besseren Umgang mit frisch betroffenen Eltern oder Angehörigen (Praktika im Rahmen der Ausbildung an Förderschulen oder Behinderteneinrichtungen) oder Schulungen in Vermittlung der Diagnose mit auf den Einzelfall bezogenen Besonderheiten in einer den einfachen Menschen verständlichen Sprache.

Über all diese Punkte der Resilienzförderung können folgende Hauptansatzpunkte herausgearbeitet werden:

- die Förderung von Problemlösefähigkeiten und Konfliktlösestrategien,
- die Förderung von Eigenaktivität und persönliche Verantwortungsübernahme z.B. Möglichkeiten zum kooperativen Lernen und der Partizipation,
- die Förderung von Selbstwirksamkeit und realistischen Attributionen,
- die Stärkung des Selbstwertgefühls von Betroffenen und damit auch ihrer Kinder,
- die Förderung von sozialen Kompetenzen, verbunden mit der Stärkung prosozialer Beziehungen,
- die Förderung von effektiven Coping- Strategien wie Entspannungsfähigkeit und die Mobilisierung sozialer Unterstützung sowie
- die Förderung körperlicher Gesundheitsressourcen.

Für eine Umsetzung dieser Förderaspekte bieten soziale Netzwerke ideale Bedingungen für die Betroffenen.

### **2.3 Empirische Forschung zur Resilienz**

Elle, Elkeles und Scharnhorst beschreiben in ihrem Artikel in der Zeitschrift Prävention Ausgabe 01/ 2010 die drei größten und bekanntesten Studien zur Resilienz. Vorsorglich weisen sie darauf hin, dass auf dem Gebiet der Resilienzforschung durch die Betrachtung unterschiedlicher Risikobedingungen sowie Vorgehensweisen eine Vergleichbarkeit sehr erschwert wird. Aus ihren Schilderungen geht auch hervor, dass alle relevanten Untersuchungen den Fokus zumeist auf die kindlichen Entwicklungsverläufe unter kumulierten Risikofaktoren richten.

Die repräsentativsten wissenschaftlichen Erhebungen ergingen aus der Kauai- Studie 1955 hervor. Werner/ Smith (1982, 1989, 2001) untersuchten dabei die gesamte

Geburtskohorte der hawaiianischen Insel Kauai aus diesem Jahr (698 Kinder) und begleiteten sie 40 Jahre lang. Zum ersten Mal konnte dabei dokumentiert werden, dass multiple Risikobelastungen negative Auswirkungen, wie Lern- und Verhaltensstörungen, auf die Kindesentwicklung haben können. Überraschender Nebenbefund dieser Studie war, dass sich von den Kindern, die unter vielfältigen Lebensbedingungen litten (n=201), circa ein Drittel (n=72) relativ unbeschadet entwickelte. Bei den erhobenen Risikofaktoren handelt es sich um Geburtskomplikationen, ein geringes Bildungsniveau von Mutter und Vater, Kriminalität im Elternhaus sowie Tabak und Alkoholkonsum der Eltern. Insgesamt gelang es 72 Kindern (32 Jungen und 40 Mädchen) unter den widrigen Bedingungen zu kompetenten, zuversichtlichen und selbstsicheren Erwachsenen heranzureifen. Die Mortalitätsrate dieser Kinder erwies sich im Vergleich zur anderen Altersgruppe als gering. Die Krisenbewältigung schafften diese Kinder besser und blickten optimistischer in die Zukunft

Eine weitere bedeutende Studie für die Resilienzforschung war die „Mannheimer Risikokinderstudie“ von Laucht und Kollegen (1996, 1997, 1998, 1999, 2000). Diese prospektive Längsschnittstudie generierte die Kohorte (n= 362) aus zwei Geburtsstationen in Mannheim in den Jahren 1986-1988. Dabei wurde die Kohorte entsprechend der Belastungsausprägungen in Risikoteilgruppen unterteilt und so 11 Jahre lang begleitet. Durch Interviews, Entwicklungstest und Verhaltensbeobachtungen wurde aufgezeigt, dass das Risiko von Kindern, Entwicklungsbeeinträchtigungen zu haben aus der belasteten Teilgruppe dreimal höher war als bei Kindern, der unbelasteten Teilgruppe. Als Indikatoren für die Erhebung galten „niedriges Geburtsgewicht“ und das Auftreten „neonataler Krampfanfälle“ (bezüglich der Motorik). Diese wurden als besonders relevant für eine ungünstige Entwicklung im Schulalter angesehen.

Lösel und Mitarbeiter (vgl. dazu u.a. Lösel/ Bender 1994, 1997, 1999, Lösel et. al. 1990; Bender/ Lösel 1998) erforschten analog zur Kauai- Studie vulnerable und resiliente Gruppen. Auch hier standen Jugendliche aus Heimen im Mittelpunkt der Untersuchungen. Sie kamen aus Multiproblem-Milieus (Armut, unvollständige Familie, Alkoholmissbrauch und Gewalttätigkeit). Im Rahmen der Vorplanung der Studie wurde den Mitarbeitern aus 60 Einrichtungen dieses Resilienzkonzept vorgestellt. Als Konsequenz sollten sie auf Grundlage ihrer eigenen gemachten Beobachtungen einschätzen, welche dieser Jugendlichen kumulativ risikobelastet waren, aber trotz aller Widrigkeiten eine gewisse Resilienz aufgebaut hatten. Auch hier wurden dann auf Grundlage der Angaben die Jugendlichen in eine vulnerable und eine resiliente

Gruppe unterteilt. Nachdem diese beiden Probandengruppen zwei Jahre beobachtet wurden, konnten vorbeugende Faktoren, wie z.B. soziale Unterstützung oder das Erziehungsklima, herausgestellt werden. Laut Studie, konnten 66 von 146 Jugendlichen positiver mit Krisen umgehen. Bei ihnen wurde ein flexibleres und weniger impulsives Temperament, eine realistischere Zukunftsperspektive beobachtet. Weiterhin waren sie in ihrem Bewältigungsverhalten aktiver, erlebten sich als weniger hilflos und hatten mehr Selbstvertrauen (Lösel/ Bender, 1999, S. 38)

Der Auszug aus den drei aufgezeigten Studien hat zwar ähnliche Ergebnisse aufgezeigt, jedoch berücksichtigen sie dabei nur wenig die physische und psychische Gesundheit der untersuchten Gruppen.

### **3 Das Down Syndrom**

Der folgende Teil der Arbeit soll einen Überblick über die Forschung zu Eltern geistig behinderter Kinder geben, im Besonderen zu Down Syndrom. Zunächst wird der Begriff Down-Syndrom genauer definiert und begründet, warum diese Behinderung ein seismisches Ereignis darstellt. Anschließend wird ein kurzer Überblick über Forschungsthemen im Kontext von Eltern mit geistig behinderten Kindern gegeben. Es werden Forschungsergebnisse und Modelle zu Reaktionen und Verarbeitungsmechanismen vorgestellt.

Die Erkrankungen in den Punkten 3.2.2 bis 3.2.4 stellen die häufigsten gesundheitlichen Beeinträchtigungen von betroffenen Säuglingen auf. Unter Punkt 3.2.5 sind weitere Erkrankungsmöglichkeiten aufgezeigt, die im Kontext der Diagnose Down Syndrom auftreten können.

Diese ausführliche Erwähnung ist neben den in Punkt 3.3 aufgeführten praktischen Erfahrungen notwendig, um gleichzeitig aufzuzeigen, was während des Aufwachsens der Kinder eventuell berücksichtigt werden muss. Daher sind auch teilweise Auszüge aus den Therapien erwähnt. Dabei sollte bedacht werden, in welche teils hochkomplizierten medizinischen Fachbereiche, Eltern bzw. Angehörige von Menschen mit Down Syndrom Einblick nehmen müssen. Gleichzeitig sind Entscheidungen zu treffen, die für die Gesundheit ihres Kindes manchmal lebenswichtig sind. Zu diesen Entscheidungen kommen bürokratische Hürden, die im Hinblick auf die Therapien und den Aufbau von finanziellen Ressourcen notwendig sind, damit sich die betroffenen Eltern eine handlungsfähige Basis aufbauen können.

#### **3.1 Down Syndrom im geschichtlichen Kontext**

Das Down Syndrom ist eines der verbreitetsten angeborenen Syndrome. Man findet Menschen mit Down Syndrom überall auf der Welt sowie bei allen Rassen, ethnischen Gruppen und Bevölkerungsschichten. Es ist anzunehmen, dass es schon immer Menschen mit Down Syndrom gab. Die ältesten Zeugnisse für das Down Syndrom sind Ton- und Steinfiguren aus der Olmec- Kultur vor 3000 Jahren. Auf zwei Madonnen von Andrea Mantegna (1431- 1506) weist das Jesuskind jeweils charakteristische Züge auf. Auch auf einem Altarflügel in Aachen, der ungefähr 1505 gemalt worden ist, sowie auf Gemälden von Jacob Jordaens, Manet oder Degas hat man Menschen mit typischen Merkmalen des Down Syndroms entdeckt (Down Syndrom Info- Center 2008).

### 3.1.1 Dr. Langdon Down

Der englische Arzt John Langdon Down (1828- 1896) beschrieb 1866 erstmals ausführlich Menschen mit den „klassischen Merkmalen“ dieses Syndroms und erkannte sie als abgrenzbare Einheit. Er beschrieb erstmals äußere spezifische Merkmale, erkannte ein beträchtliches Nachahmungstalent. Er erkannte, dass diese Fähigkeiten erhalten werden müssen, um ihnen praktisches Wissen zu vermitteln. Er beschrieb erste logopädische Therapiemöglichkeiten (Zungengymnastik). Durch seine Forschungen bewies er die Lernfähigkeit von Menschen mit Down Syndrom. Ihm geschuldet ist der unzutreffende Begriff der „mongoloiden Idiotie“ und auf Grund des leicht asiatischen Aussehens, prägte er den Begriff „Mongolismus“. Durch die Beeinflussung der darwinschen Evolutionstheorien war er der Annahme, dass das, was heute als Down Syndrom bezeichnet wird, eine Rückentwicklung in einen niederen Rassentyp war.

1959 entdeckten Lejeune, Gautier und Tulpin, dass das Down Syndrom auf ein dreifaches Vorhandensein des 21. Chromosoms zurückgeht. Der fachliche Terminus lautet seitdem Trisomie 21. (In dieser Arbeit wird jedoch weiterhin der Begriff „Down Syndrom“ verwendet, da er im Alltag und auch in den betreffenden Familien am gebräuchlichsten ist.)

### 3.1.2 Ethische Reaktionen und Folgen für Menschen mit Down Syndrom im geschichtlichen Kontext

Heute weiß man, dass die rassistischen Folgerungen und der Begriff „mongoloid“ nicht mehr zeitgemäß ist. Die Volksrepublik Mongolei beantragte 1956 bei der Weltgesundheitsorganisation (WHO), den Namen ihres Volkes nicht länger auf diese Weise zu missbrauchen.

Auf Grund der erst Mitte des 19. Jahrhundert schriftlich festgesetzten Dokumentation über das Vorkommen von Down Syndrom, wurde dieses im fälschlichen Zusammenhang mit einer „Zivilisationsseuche“, die im Zuge der industriellen Revolution auftrat, gebracht.

In den unterschiedlichsten Epochen der Geschichte und in verschiedenen Kulturen, kann man die verschiedensten Einstellungen gegenüber geistig behinderten Menschen beobachten.

Diese reichten von:

- als Götter verehrt,
- als Objekte des Schreckens gemieden,
- als Objekte der Lächerlichkeit verachtet,
- als bemitleidenswert bedauert,
- als Untermenschen misshandelt und ermordet,
- als „ewige“ Kinder liebevoll umsorgt,
- oder als Kranke diagnostiziert und therapiert.

Eindrucksvoll bestätigt wird dies allein durch einen kurzen Blick auf das zurückliegende Jahrhundert.

Die Lebenserwartung ist heute höher als je zuvor (Selikowitz 1992, S. 71); nach Angaben aus dem Jahre 1970 erreichen 71% der Population ein Lebensalter von 30 Jahren und mehr. Die durchschnittliche Lebenserwartung ist von 9 Jahren im Jahr 1929, auf 12 Jahre im Jahr 1947 und auf über fünfzig Jahre im Jahr 1970 (Männer 55,3, Frauen 52,7) angestiegen (Rasore-Quartino und Cominetti 1995, S. 239)(Storm 2004).

Ihren Lebensmittelpunkt fanden sie **Anfang des 19 Jahrhunderts** überwiegend im familiären Umfeld, ohne dabei eine Förderung zu erhalten. Das einzige Interesse an Menschen mit Down Syndrom gab es vereinzelt von medizinischer Seite. Für die damalige Gesellschaft waren sie nicht von Interesse.

**Im zweiten Weltkrieg** wurden Menschen mit Down Syndrom im Zuge von ethnischen Säuberungsaktionen ermordet oder kamen bei medizinischen Experimenten, die an ihnen durchgeführt wurden, ums Leben.

**In den fünfziger Jahren** lag die Lebenserwartung bei 20 Jahren. Häufig wurden Kinder mit Down Syndrom in Institutionen untergebracht. Sie erhielten wenig bis gar keine Förderung, da die Meinung vertreten wurde, dass sich eine Förderung nicht lohne. Die medizinische Versorgung war sehr unbefriedigend.

**In den sechziger Jahren** begannen sich Eltern zunehmend für ihre Kinder einzusetzen, um somit eine Förderung zu erreichen. Erste Elterninitiativen der Lebenshilfe entstanden, die sich den Belangen der behinderten Menschen und seiner Angehörigen widmeten. Durch dieses Engagement entstanden in den kommenden Jahren Kindergärten, Schulen, Werkstätten und Wohnheime.

**Anfang der siebziger Jahre** herrschte die allgemeine Meinung, dass Menschen mit Down Syndrom nur praktisch bildungsfähig sind. Weiterhin war man der Ansicht, dass sie bald einen „Plafond“ erreichen werden, dies bedeutet so viel wie eine Stagnation, teils sogar einer Rückbildung ihrer Entwicklung in einem bestimmten Alter. Diese Einschätzung trug mit dazu bei, dass es, von Seiten der Pädagogen, kein besonderes Interesse zu speziellen Förderprogrammen bestand. In dieser Zeit gelang aber auch die Gründung vieler Frühförderstellen. Ende der Siebziger hat man erkannt, wie wichtig es ist, Hilfen für Kinder mit Down Syndrom so früh wie möglich in ihre Entwicklung zu implementieren. Es entstand zunehmend ein wachsendes Therapieangebot für Kinder in den ersten Lebensjahren.

**Seit den achtziger Jahren** wird es Kindern mit Down Syndrom, nachdem sie einige Jahre durch Frühförderstellen betreut wurden und in einen Sonderkindergarten gehen ermöglicht, Schulen für geistig Behinderte zu besuchen. Das Hauptaugenmerk lag dabei auf den lebenspraktischen Fähigkeiten von Menschen mit Down Syndrom. Dagegen werden die kognitiven Fächer als weniger relevant erachtet und nicht unterrichtet. Weiterhin gibt es inzwischen beschützte Werkstätten, in denen Erwachsene mit Down Syndrom nach Beendigung ihrer Schulzeit eine Beschäftigung finden. Gleichzeitig gibt es auch vermehrte Bemühungen, für junge Menschen eine Wohnmöglichkeit in Wohnheimen zu realisieren, um ihnen so, ein nach ihren Fähigkeiten selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen.

Nach dem sich **in den neunziger Jahren** der Integrationsgedanke von Menschen mit Down Syndrom weiter manifestierte, alle behinderten Kinder ein Recht auf Bildung haben und diesen auch ein Schulbesuch ermöglicht wird, wird bei vielen Angehörigen und auch Fachleuten das Sonderschulwesen in Frage gestellt. Integration wird inzwischen als positive Gelegenheit verstanden, behinderten Kindern durch das Einführen von Integrationsgruppen in Kindergärten und Integrationsklassen, den Besuch in allgemeinbildenden Schulen zu ermöglichen. Diese Integrationsangebote breiten sich auch nach und nach auf den Freizeitbereich aus.

**Seit dem Jahr 2000** finden immer mehr junge Erwachsene mit Down Syndrom, unter Hilfestellung eines Integrationsfachdienstes, einen Arbeitsplatz auf dem ersten Arbeitsmarkt. Weiterhin finden immer mehr Wohnmodelle bzw. Wohnprojekte im Leben von Menschen mit Down Syndrom Anwendung. Immer besserer Kenntnisse über das Down Syndrom, vor allem auf den Gebieten der Gehirnforschung der Genetik aber auch auf dem therapeutischen Sektor, führen zu einem besseren Verständnis für die

Situation der Menschen mit Down Syndrom. Zukünftiges Ziel vieler Bemühungen für eine Verbesserung des Lebens von Menschen mit Down Syndrom und ihrer Angehörigen, ist die Förderung der individuellen Fähigkeiten jeder einzelnen betroffenen Person, um ihnen damit ein weitgehend selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen. Medizinische Technik, die die gesundheitlichen Besonderheiten der Kinder beheben kann und ein höherer Aufwand zur sozialen und gesundheitlichen Förderung (Weber & Rett, 1991) trägt auch zu wachsender Akzeptanz von Behinderten bei (Down Syndrom Info- Center 2008).

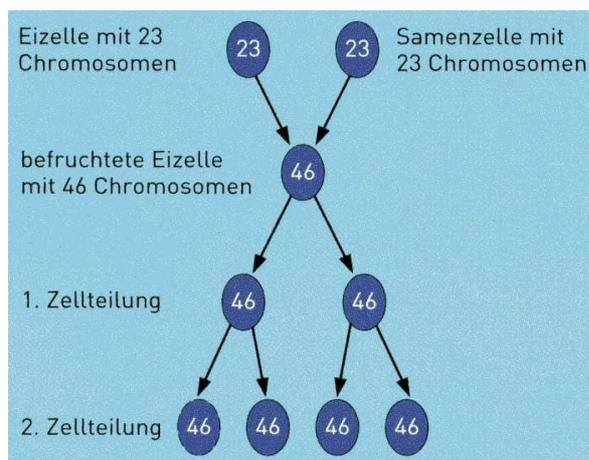
### 3.2 Down Syndrom im medizinischen Kontext

Das Down Syndrom wird im ICD-10 unter Q90 (Chromosomenanomalien) eingeordnet. Das Down Syndrom wird dabei den geistigen Behinderungen zugeordnet und macht in dieser Gruppe Schätzungen nach ca. 10 % aus (vgl. Weigel, 1991, S.11). Somit ist sie die größte Subgruppe der Formen von geistiger Behinderung.

Es gibt unterschiedliche Formen der Trisomie, z.B. freie Trisomie, Translokations- und Mosaiktrisomie, die im unterschiedlichen Maße zu abweichenden geistigen und körperlichen Entwicklungen führen.

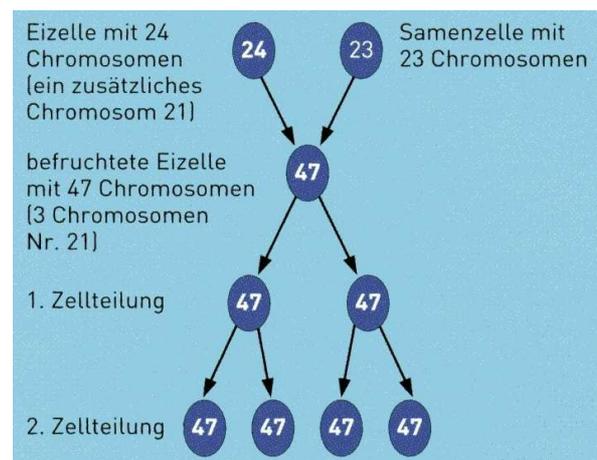
Bei der physiologischen Befruchtung vereinigen sich die männliche Samenzelle (23 Chromosomen) und die weibliche Eizelle (23 Chromosomen) zu einer Zelle mit 46 Chromosomen. Bei jeder weiteren Zellteilung entstehen Zellen mit 46 Chromosomen (siehe Abbildung 1).

**Abbildung 1 physiologische Zellteilung**



Quelle: Deutsches Down Syndrom- Infocenter April 2008

**Abbildung 2 Zellteilung Freie- Trisomie**



Quelle: Deutsches Down Syndrom- Infocenter April 2008

Die Trisomie 21 entsteht durch Nondisjunction (nicht Auseinanderweichen homologer Chromosomen) während einer mitotischen oder meiotischen (meist Meiose I) Kern- teilung oder über eine Robertson-Translokation (Abbildung 2). Die Ursachen für die

Nondisjunction bzw. Translokation, sowie der Zusammenhang der Merkmalsausbildung mit der Trisomie 21, sind noch unklar.

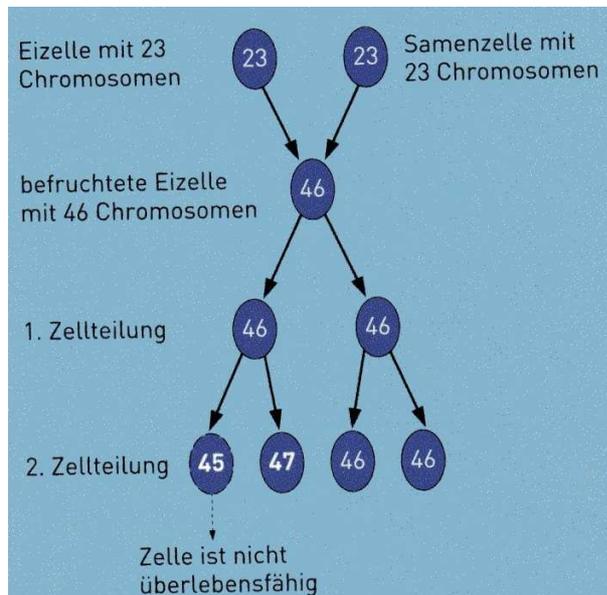
### Freie Trisomie:

Die Eizelle (90 bis 95 %) oder die Samenzelle (5 %) enthalten ein zusätzliches Chromosom. Dadurch entsteht bei der Befruchtung eine neue Zelle mit 47 Chromosomen. Ist dies dann zusätzlich auf dem Chromosom 21 der Fall, spricht man von Trisomie 21. Bei dieser Form der Trisomie ist jede Zelle betroffen. Zirka 93 % aller Menschen mit Down Syndrom haben eine freie Trisomie 21 (Abbildung 2).

### Translokation:

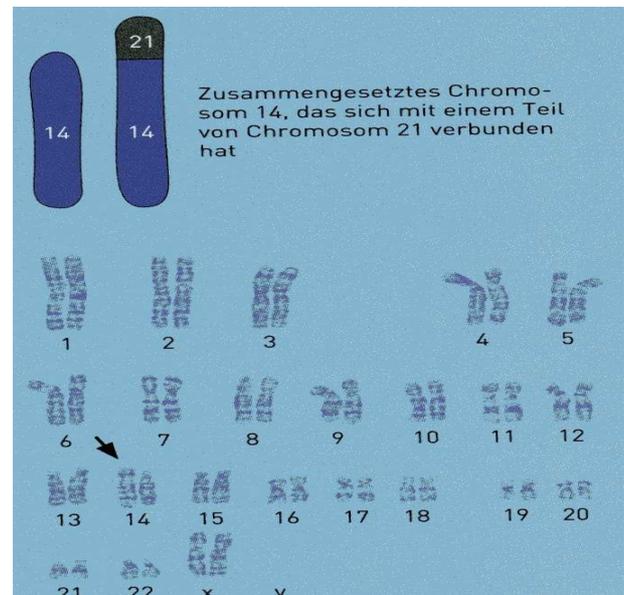
Einige Menschen mit Down Syndrom sind von einer Translokations-Trisomie 21 betroffen. Translokation bedeutet Ortsveränderung oder Versetzung. In der Biologie beschreibt der Begriff die Verlagerung eines Chromosomenbruchstücks in ein anderes Chromosom. Bei der Translokations-Trisomie 21 sind nur Teile des Chromosoms dreimal vorhanden. Das zusätzliche Erbinformationsmaterial bleibt jedoch nicht Bestandteil des Chromosoms 21, sondern schließt sich an ein anderes Chromosom, meistens an die Nummer 13, 14, 15 oder 22, an (Abbildung 4).

Abbildung 3 Zellteilung Mosaik- Trisomie



Quelle: Deutsches Down Syndrom- Infocenter April 2008

Abbildung 4 Translokations- Trisomie



Quelle: Deutsches Down Syndrom- Infocenter April 2008

### Mosaik-Trisomie:

Im Gegensatz zur freien Trisomie 21, kommt es erst während der ersten Zellteilungen nach der Befruchtung zur fehlerhaften Chromosomenteilung, also dazu, dass

sich in einigen Körperzellen das Chromosom 21 teilt und in einigen nicht. Menschen mit einer Mosaik-Trisomie 21 verfügen also sowohl über Körperzellen mit 46 Chromosomen als auch über Körperzellen mit 47 Chromosomen, so dass bei ihnen die Symptomatik des Down Syndroms etwas milder ausgeprägt ist (Abbildung 3).

In Deutschland werden, unterschiedlichsten Angaben zu Folge, jährlich etwa 1200 Kinder mit dem Down Syndrom (Trisomie 21) geboren. Die Prävalenzrate von Down Syndrom beträgt 1 von 1000 Geburten (Weigel, 1991). Auf 700 bis 1000 Geburten kommt dabei ein Kind mit Down Syndrom (Tischendorf, Papke 2009). Die Häufigkeit des Auftretens ist dabei überall gleich. Nach Schätzungen gibt es in Deutschland ca. 50000 (Weiske 2008), in Europa derzeit rund 400.000, weltweit etwa 5 Millionen Menschen mit Down Syndrom (Deutsche Stiftung für Down Syndrom 2009). Dabei ist zu beachten, dass die Rate auf Grund von Schwangerschaftsabbrüchen kontinuierlich sinkt.

Je nach Typ und Ausprägung der Trisomie, stellen sich an Eltern und Angehörige unterschiedlich hohe Anforderungen, da die Schwere dieser Behinderung von erstaunlicher Bandbreite ist.

### 3.2.1 Erscheinungsbild und körperliche Besonderheiten

Auf Grund des überzähligen Chromosoms, welches das Entwicklungsverhalten betroffener Kinder von Beginn an prägt, hat das Kind mit Down Syndrom spezifische Besonderheiten, die es von anderen Kindern unterscheidet. Jedoch sind diese Merkmale nie bei allen Kindern gleich ausgeprägt. Weiterhin lässt sich bei ihnen eine familiäre Ähnlichkeit feststellen. Jedes Kind mit Down Syndrom ist ein einzigartiges Wesen mit individuellem Aussehen, Temperament und geistigen Fähigkeiten. Ungefähr die Hälfte aller Kinder weist eines oder mehrere der folgenden Merkmale auf:

Der Grad der intellektuellen Beeinträchtigung variiert von durchschnittlichem Intelligenzniveau (allerdings nur bei wenigen Menschen mit Down-Syndrom, meistens bei Mosaiktrisomie), über Lernbehinderung bis zu teilweise schwerer geistiger Behinderung, wobei eine Normalverteilung vorliegt (Weber & Rett, 1991). Generell ist jedoch die durchschnittliche Intelligenz bei Trisomie 21 geringer als in der Bevölkerung. Sie reicht von schwer geistig behindert (IQ= 40) bis zur leichten geistigen Behinderung mit „normaler Intelligenz“ (IQ = 70)<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> Geistige Retardierung in 100% (in 75% schwerst, in 20% schwer, in 5% leicht)

In Bezug auf ihre generelle Entwicklung, ist eine Verlangsamung in allen Entwicklungsbereichen zu beobachten. Das Lernen ist eher praktisch orientiert, da die Abstraktionsfähigkeit weniger ausgeprägt ist. Neben verzögertem Lernen von Sitzen, Stehen und Laufen, ist häufig eine Auslassung der Krabbelphase beobachtbar (Baur, 2003). Die Sprache wird meist verzögert zwischen dem dritten und siebten Lebensjahr erlernt, wobei die Artikulation durch Kiefer- und Gaumenbesonderheiten erschwert wird (ebd.).

Lesen und Schreiben wird schwerer und langsamer erlernt, ist jedoch für viele Menschen mit Down-Syndrom durch zunehmende Förderung gut möglich. Mathematische Fähigkeiten werden noch einmal schwerer erlernt und bleiben oft ein kaum erreichbares Ziel. Die letztendlichen lebenspraktischen Fähigkeiten hängen insgesamt stark von Förderung und Training ab, wobei sehr große interindividuelle Unterschiede und Begabungen feststellbar sind.

Der Kopf ist meistens etwas kleiner und der Hinterkopf kann leicht abgeflacht sein (Brachycephalie). Dadurch scheint der Kopf insgesamt etwas runder. Der Hals ist meist kurz, manchmal haben Babys typische Hautfalten im Nackenbereich, die sich mit zunehmendem Alter verwachsen. Durch eine Unterentwicklung der Gesichtsknochen wirkt das Gesicht flach. Dabei kann der Nasenrücken leicht eingedrückt sein.

Die Augen haben eine gewöhnliche Form, jedoch wirkt der Augenabstand verbreitert. In 86% der Fälle sind die Lidachsen von Down-Syndrom-Kindern schräggestellt, was der Trisomie 21 auch den Namen Mongoloismus eingebracht hat. Typisch für das Down Syndrom ist ein Epikanthus, eine Hautfalte am inneren Augenwinkel, der das typische Aussehen verursacht.

Der Mund ist klein. Gelegentlich kommt es vor, dass das Kind die Zunge herausstreckt, was seine Ursache in einer Hypotonie der Muskulatur im Mundbereich hat. Daher wirkt die Zunge vergrößert (Makroglossie) (Weber & Rett, 1991), dies kann zu ungenauer Sprachfähigkeit führen.

Die Ohren sind vergleichsweise klein, die Ohrmuschel kann nach oben umgebogen sein. Von gesundheitlicher Relevanz sind die oft stark verengten Gehörgänge (siehe Punkt 3.2.4).

Bei ca. 50% der Kinder findet sich an der Innenseite der Handfläche eine durchgehende Furche (Vierfingerfurche). Die Hände von Kindern mit Down Syndrom sind breit mit kurzen Fingern.

Kleine Füße mit kurzen Zehen, mit typischer weit auseinander liegender erster und zweiter Zehe (Sandalenlücke), kann bei den betroffenen Kindern beobachtet werden. Generell ist eine am ganzen Körper auftretende Muskelhypotonie zu beobachten, die mit einer Gelenküberbeweglichkeit und Bänderschlaflaffheit einhergeht.

Das Geburtsgewicht ist um 10-20% vermindert und die Geburtslänge bei Babys mit Down Syndrom liegt im unteren Durchschnittsbereich. Die Erwachsenengröße liegt bei 145-160 cm. Gerade diese physischen Merkmale können jedoch sehr variieren und unterschiedlich stark ausgeprägt sein.

### 3.2.2 Erkrankungen des Herzens

Ein weiterer wichtiger Aspekt von Down Syndrom ist, dass die Anfälligkeit für körperliche Erkrankungen erhöht ist, besonders für Herzfehler<sup>2</sup>. Etwa 40 - 60% aller Kinder mit Down-Syndrom haben einen angeborenen Herzfehler. Der (teilweise oder vollständige) AV-Kanal (atrioventrikulärer Septumdefekt) und der Herzkammerscheidewand-Defekt (Ventrikelseptum-Defekt) kommen dabei am häufigsten vor.

Bei einem partiellen AV-Kanal besteht ein Loch in der Herzwand zwischen den beiden Vorhöfen. Oft ist zusätzlich die Klappe zwischen linkem Vorhof und linker Herzkammer fehlgebildet. Um das Loch zu schließen und die Klappe zu reparieren, wird deshalb meist eine Operation im Alter von zwei bis vier Jahren empfohlen.

Bei einem kompletten AV-Kanal handelt es sich um einen großen zentralen Defekt, der sowohl den unteren Anteil der Vorhofscheidewand als auch den oberen Anteil der Kammerscheidewand betrifft. Dadurch sind der rechte und linke Vorhof von den beiden Kammern durch eine einzige Klappe getrennt. Durch die Kombination eines Kammerscheidewanddefektes mit einem Vorhofscheidewanddefekt, stehen alle vier Herzhöhlen miteinander in Verbindung. Normalerweise operiert man den kompletten AV-Kanal bereits im Säuglingsalter.

Der Ventrikelseptumdefekt ist mit 20 bis 25% der häufigste angeborene Herzfehler. Dabei besteht ein Defekt in der Scheidewand (Ventrikelseptum) zwischen den beiden Herzkammern. Bei mittelgroßen oder großen Defekten fließt ein Großteil des sauerstoffreichen Blutes aus der Lunge in die linke Vorkammer, dann in die linke Hauptkammer und über den Defekt in die rechte Herzkammer. Die rechte Herzkammer pumpt dieses zusätzliche Blut wieder in die Lunge, was schädliche Folgen für das

---

<sup>2</sup> Viele Kinder mit Down Syndrom kommen mit einem angeborenen Herzfehler zur Welt (15-25% nach (Weber & Rett, 1991 und 50% nach Unruh, 1998) und einige müssen noch im Laufe des ersten Lebensjahres operiert werden.

Herz und die Lungenschlagadern hat. Durch diese unnötige Belastung der beiden Herzkammern, die immer wieder das gleiche Blut pumpen müssen, kommt es zu ihrer deutlichen Vergrößerung. Bei sehr großen Defekten gleichen sich im Laufe der Zeit die Druckverhältnisse der rechten Herzkammer und der Lungenschlagader denen der linken Herzkammer an. Dies führt dazu, dass sich die Lungengefäße langfristig "verhärten", da deren Wandstruktur auf eine solche Druckbelastung nicht eingestellt ist. Insofern muss eine operative Behandlung im Säuglingsalter erfolgen, bevor Veränderungen an den Lungengefäßen eintreten.

Die häufigste Komplikation ist der verlangsamte und unregelmäßige Herzschlag (Bradyarrhythmie), der unter Umständen die Einpflanzung eines Herzschrittmachers notwendig macht.

### 3.2.3 Erkrankungen der Augen

Darüber hinaus treten bei Menschen mit Down-Syndrom häufiger Probleme mit den Wahrnehmungsorganen auf:

Zu den Sehproblemen zählen der Graue Star (50% Prävalenz), Schielprobleme (43%), Kurz- (30%) und Weitsichtigkeit (70%) (Unruh, 1998).

#### **Keratokonus**

Ein Keratokonus ist ein stufenweise fortschreitendes Krankheitsbild. Dieses ist gekennzeichnet durch eine Ausdünnung und Vernarbung der zentralen Kornea (Hornhaut des äußeren Auges). Durch den bei einigen Patienten zusätzlich erhöhten Augeninnendruck, kann eine Auswölbung (Hornhautkegel) der Hornhaut entstehen. In der Regel sind Keratokonus-Betroffene kurzsichtig, in seltenen Fällen auch weitsichtig (diese kehrt sich aber meist später in eine Kurzsichtigkeit um). Allerdings kann hier nicht von einer normalen Kurzsichtigkeit gesprochen werden, da die Ursache auf die Hornhaut zurückzuführen ist und nicht auf einen zu langen Augapfel bzw. eine zu starke Brechkraft der Linse. Das heißt, ohne die Krankheit könnte der Mensch mit Down Syndrom aller Wahrscheinlichkeit nach normal sehen.

#### **Bindehautentzündung**

Die Konjunktivitis ist der medizinische Fachausdruck für eine Entzündung der Bindehaut (Tunica conjunctiva) des Auges. Sie kann unterschiedliche Ursachen haben. Einerseits kann sie einen bakteriellen oder viralen Ursprung haben, im Falle des

Down Syndroms, ist sie jedoch durch Abflussstörungen durch verengte Nasen- und Augenkanälen und einer erhöhten Infektanfälligkeit bedingt.

### 3.2.4 Erkrankungen der Ohren

Auch Hörprobleme treten bei 80% der Kinder mit Down-Syndrom auf (Unruh, 1998). Eine häufige und therapierbare Ursache der Schwerhörigkeit ist eine oft wiederkehrende Mittelohrentzündung, die bei Säuglingen meist unerkannt bleibt. Die Folgen sind Ergüsse im Mittelohr, die die Leitung des Schalls behindern (Schalleitungsschwerhörigkeit). Häufig wird auch das Trommelfell durchgestochen (Parazentese), damit die Flüssigkeit abfließen und das Mittelohr wieder belüftet werden kann.

Durch das Einsetzen eines dünnen Silikonröhrchens, dem Paukenröhrchen, werden der Abfluss des Sekrets sowie die Belüftung des Mittelohrs (Pauke) sichergestellt. Nach dieser - meist ambulant durchgeführten - Operation sollte die Hörfähigkeit immer auf eine tatsächliche Verbesserung hin überprüft werden. Bei Schwerhörigkeit durch einen Gehörgangverschluss oder Gehörknöchelmissbildung wird das Kind zunächst mit einem Hörgerät ausgestattet. Ihre Anpassung sollte bereits direkt nach der Diagnose erfolgen, eventuell also auch in den ersten Lebensmonaten.

### 3.2.5 Weitere Erkrankungen

#### 3.2.5.1 Infektanfälligkeit, Erkrankungen der Atemwege

Menschen mit Down Syndrom sind für Infekte besonders sensibel. Besonders die oberen Luftwege, die auf das gestörte Körperabwehrsystem (Immunsystem) und die verengten Nasenscheidewände und den meist offen stehenden Mund zurückzuführen sind. Außerdem erkranken sie häufiger als andere an Lungenentzündung, Leukämie, Diabetes Mellitus Typ 1 (juveniler Diabetes). Häufige Infektionen der oberen Luftwege, auch auf Grund ihrer Enge, können mit dazu beitragen, dass bei Kindern mit Down-Syndrom während des Schlafes wiederholte Phasen von Atemstillstand oder Atemstörungen auftreten (Schlaf-Apnoe).

#### 3.2.5.2 Muskeln, Knochen und Gelenke

Bei etwa 10 - 20% der Kinder und Erwachsenen mit Down Syndrom besteht eine sogenannte atlantoaxiale Instabilität der Halswirbelsäule. Das bedeutet, dass bei dem Gelenk zwischen den obersten beiden Halswirbeln, auch Atlantoaxialgelenk genannt, eine erhöhte Beweglichkeit besteht. Sie ist auf ein zu schlaffes Band, welches die

Wirbel zusammenhält, zurückzuführen. So kann es zu einer Verschiebung der beiden Knochen kommen, das Rückenmark kann gequetscht und geschädigt werden und im Extremfall folgt eine Lähmung der Gliedmaßen.

Andere orthopädische Besonderheiten bei Menschen mit Down Syndrom sind Wirbelsäulenverkrümmungen, Beckenveränderungen oder häufige Ausrenkungen von Hüfte und Knie. Sie können operativ korrigiert werden, die Behandlung muss sich jedoch immer an der Gesamtentwicklung orientieren - auch wegen der hohen Wahrscheinlichkeit des Wiederauftretens der Beschwerden (ca. 30 bis 40%).

Wegen der schlaffen Muskulatur (Muskelhypotonie) (vgl. Weigel, 1991, S.27) haben Kinder mit Down Syndrom häufig überbewegliche und überstreckbare Gelenke (Unruh, 1998) und sitzen im Schneidersitz mit rundem Rücken nach vorn gebeugt. Durch diese Sitzhaltung werden die Hüftgelenke falsch belastet und als Folge davon, die Gelenke frühzeitig abgenutzt. Den Eltern wird deshalb empfohlen, ihre Kinder nicht in Spreizhaltung zu tragen und außerdem darauf zu achten, dass die Beine beim Sitzen vor dem Körper gehalten werden.

### 3.2.5.3 Magen-Darm-Trakt

Die **Duodenalatresie** beruht auf einer Fehlentwicklung des ungeborenen Kindes. Dabei wird der Zwölffingerdarm als Sackgasse angelegt, sodass eine Darmpassage unmöglich wird. Der Verschluss kann in Form einer Membran, die das Darminnere verschließt, vorliegen.

Als weitere Ursache kommt ein sogenanntes **Pankreas annulare** in Betracht. Dies ist eine Fehlentwicklung der Bauchspeicheldrüse (Pankreas), bei der sich der Pankreaskopf ringförmig um den Zwölffingerdarm legt und diesen verschließt.

### **Morbus Hirschsprung**

Dabei handelt es sich um das Fehlen von parasympathischen Nervenzellen in der Darmwand. Durch die fehlenden Nervenimpulse kommt es zu einem Überschuss der Aktivierung der Muskulatur und die Darmwand kann sich in dem betroffenen Abschnitt nicht aufweiten, es entsteht eine Engstelle (Stenose).

Der vor der Engstelle liegende Darmanteil wird durch die Passagebehinderung sehr weit und es kommt später auch hier zu einer Transportstörung des Stuhlganges (sogenannter Megakolon).

Die Krankheit ist angeboren und wird heute schon beim Neugeborenen bemerkt. Bei 4000 Geburten kommt es zu einer Erkrankung, Jungen überwiegen hier. Bei etwa 25% der mitteleuropäischen Bevölkerung besteht eine spezielle Genvariante, die die Erkrankung bei Jungen bis 6fach und bei Mädchen bis 2fach häufiger ausbrechen lässt, als in der Gesamtbevölkerung.

Weitere Probleme können im Bereich der Speiseröhre auftreten. Bei der Ösophagusatresie (Ösophagus = Speiseröhre; Atresie = Verschluss von Hohlorganen) handelt es sich um einen Verschluss der Speiseröhre. Ursache ist eine Fehlentwicklung der Speiseröhre. Dabei kann ein mehr oder weniger großes Stück der Speiseröhre fehlen. Bei dieser ernsthaften Erkrankung darf das Kind nicht gefüttert werden, da es zu einer schweren Lungenentzündung (Aspirationspneumonie) kommen kann, die auch tödlich verlaufen kann. Die häufigste Form der Atresie ist eine Verbindung vom Magen in die Luftröhre. Durch das "Überschwappen" von Magensaft in die Lunge, kommt es zu einer Aspirationspneumonie.

#### 3.2.5.4 Die Schilddrüse

Bei Menschen mit Down Syndrom ist auf Funktionsstörungen der Schilddrüse, insbesondere die Unterfunktion (Hypothyreose), zu achten, denn ein Mangel an Schilddrüsenhormonen bremst die körperliche und geistige Entwicklung von Kindern stark. Eine Schilddrüsenunterfunktion kann angeboren sein oder sich später entwickeln. Da sie im frühen Stadium (vor allem beim Down Syndrom) nur schwer zu erkennen ist, sollte eine regelmäßige Blutuntersuchung bei allen Kindern und auch Erwachsenen mit Down-Syndrom ein- bis zweimal jährlich durchgeführt werden. Bei Neugeborenen wird in der Regel routinemäßig Blut abgenommen, um eine Unterfunktion auszuschließen. Die Behandlung besteht in der Verabreichung von entsprechenden Schilddrüsenhormonen, die lebenslang durchgeführt und regelmäßig und sorgfältig kontrolliert werden muss.

#### 3.2.5.5 Leukämie

Bei Kindern mit Down Syndrom, ist häufiger als bei anderen Kindern eine Verschiebung der akuten myeloischen Leukämie im Kindesalter (bis 5 Jahre auf 2,1 % und bis 30 Jahre auf 2,7 %) zu beobachten. Die Häufigkeit liegt bei 1:100 Kindern mit Down-Syndrom. Das Risiko für eine akute Leukämie, eine Form von Blutkrebs, ist etwa 20-fach erhöht - auf dem Chromosom 21 liegen Gene, die für die Entstehung von Leukämien eine wichtige Rolle spielen. Ohne Behandlung führen akute Leukämien meist

innerhalb weniger Wochen bis Monate zum Tod. Mit entsprechender Therapie aber haben viele Leukämie-Patienten, vor allem Kinder, gute Überlebenschancen. Im Einzelfall hängt die Prognose aber sehr stark von verschiedenen Faktoren ab. Dazu zählen zum Beispiel die Art der Leukämie, das Lebensalter, das Ansprechen auf die Therapie sowie das Vorhandensein bestimmter Veränderungen im Erbgut.

### **3.3 Ausweitung der wissenschaftlichen Sichtweise auf Grund von praktischen Erfahrungen**

In der Fachzeitschrift „Leben mit Down Syndrom“ vom Mai 2007 beschreiben Dr. Dennis McGuire und Dr. Brian Chicoine ihre Arbeit im Adult Down Syndrome Center des Lutheran General Hospitals. Zu vergleichen ist diese Tätigkeit in therapeutischer Hinsicht mit einem Sozialpädiatrischen Zentrums (SPZ). Ergänzt wird ihre Tätigkeit jedoch um psychologische Inhalte im Rahmen von plötzlich auftretenden Verhaltensauffälligkeiten und die damit verbundenen medizinischen Probleme bei Menschen mit Down Syndrom. Aus ihren Schilderungen wird deutlich, wie vielseitig die Belastung der Angehörigen von Menschen mit Down Syndrom in einem medizinischen Kontext sein kann.

Die Menschen mit Down Syndrom, die in dieser Ambulanz behandelt werden, bekommen eine komplette körperliche Untersuchung und eine psychosoziale Beurteilung. In ihrer Praxis diagnostizieren sie sowohl körperliche als auch psychische Erkrankungen. Dabei beschreiben sie Ihre Erfahrungen im Umgang mit Menschen, die vom Down Syndrom Betroffen sind.

Die Beobachtungen, über die im medizinischen Kontext berichtet werden, sind Selbstgespräche, zwanghafte Verhaltensweisen, Erinnerungen und Empfindsamkeit. Im Allgemeinen wird davon ausgegangen, dass Menschen mit Down Syndrom sehr sensibel auf Ihre Umwelt reagieren. Dies hat auch positive Aspekte, da sie dadurch sehr auf andere Menschen eingehen, aber gleichzeitig auch sehr empfindlich auf Konflikte in ihrer Umgebung reagieren können. Viele der durch McGuire und Chicoine behandelten Menschen haben sogenannte („grooves“) – zwanghafte Verhaltensmuster, die den Betroffenen meist sehr nützlich sind. Sie stellen eine Art Routine bzw. Rituale in ihrem Leben dar. Deshalb sind Menschen mit Down Syndrom häufig sehr ordentlich und organisiert. Zur besseren Darstellung, wird die Fallbeschreibung exemplarisch im Anhang näher erläutert.

Diese praktischen Beispiele zeigen, wie groß die Möglichkeiten sind, die ausgelotet werden müssen, um die richtige Diagnose, Therapie oder auch das richtige Umgehen mit einem Menschen mit Down Syndrom zu gewährleisten.

In Bezug auf Babys kann festgehalten werden, dass nach der Geburt eine großangelegte Anamnese nötig ist, um Kinder mit Down Syndrom zu untersuchen.

Was Eltern in dieser Zeit bewegt und wie sie mit der Situation umgehen, ist im wissenschaftlichen Kontext als psychologische Anpassung zusammengefasst, über die Zoellner & Maercker (2006) eine Übersicht geben. Unter anderem werden dabei folgende Indikatoren physischer und mentaler Gesundheit dargestellt:

Depression, posttraumatische Belastungsstörung, Angst, Selbstwertgefühl, Stress und wahrgenommene Gesundheit.

Aus diesen praktischen Ausführungen beider Ärzte konnten folgende spezifische Belastungen für die Angehörigen herausgearbeitet werden:

- Ängste,
- Ungewissheit,
- Unsicherheit,
- Hilflosigkeit,
- Unverständnis,
- Überforderung
- und Stress.

Dieser Komplex von auftretenden Situationen und die damit verbundenen Belastungen stellen Angehörige von Menschen mit Down Syndrom vor enorme Herausforderungen. In Bezug auf Resilienz können diese Belastungen die Resilienz von Menschen negativ beeinflussen. Im Zusammenhang mit der Verarbeitung der Diagnose Down Syndrom, können obengenannten Stressoren „lähmend“ wirken. Diese Symptome findet man gleichermaßen im Umgang von Erwachsenen mit Down Syndrom, sowie nach der Geburt von Babys mit Down Syndrom in Verbindung mit der Diagnosestellung.

Ein Netz aus Ansprechpartnern in der Umgebung von Betroffenen kann helfen, dass Angehörige sich schneller in solchen Situationen Rat holen und diesen auch konstruktiv umsetzen können. Im Folgenden soll die Schaffung von sozialen Netzwerken eine Möglichkeit aufzeigen, wie die hilfreiche Einbettung von Angehörigen in ein Netz

aus Helfern und Institutionen, das Umgehen mit schwierigen Situationen im Leben der Angehörigen von Menschen mit Down Syndrom erleichtern kann.

### 3.4 Familiäre Situation bei Kindern mit Down Syndrom

In den letzten Jahrzehnten ist die Kinderzahl aus demographischer Sicht aufgrund sozialer, ökonomischer und familienplanerischer Faktoren kontinuierlich gesunken. Ein-Kind-Familien sind so häufig, dass mittlerweile etwa jedes dritte Kind ohne Geschwister aufwächst. Zudem wird die Erstelternschaft heutzutage immer weiter verschoben und zeitlich später geplant. Insgesamt entspricht das Alter der Eltern bei der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom der normalen Altersstruktur von Eltern heute und zeigt keine deutlichen Abweichungen<sup>3</sup>. So waren bei der Geburt des Kindes mit Down Syndrom:

von den Müttern	von den Vätern
20% jünger als 25 Jahre	8% jünger als 25 Jahre
25% zwischen 26 - 30 Jahre	24% zwischen 26 - 30 Jahre
45% zwischen 31 - 35 Jahre	42% zwischen 31 - 35 Jahre
10% über 35 Jahre	26% über 35 Jahre (Wilken 1999).

In einer Schweizer Untersuchung wurde festgestellt, „dass die Anzahl der Kinder mit Down Syndrom bei Müttern im Alter von 35 Jahren und mehr abnimmt und dass die Zahl der Down Syndrom Kinder von Müttern unter 35 Jahren...steigt“ (Jeltsch- Schudel 1999).

In der heutigen Gesellschaft rückt die Erstelternschaft zunehmend nach hinten. Dadurch ist anzunehmen, dass dies ein Grund für diese Entwicklung ist.

Die Wahrscheinlichkeit, ein Kind mit Down Syndrom zu bekommen, steigt mit zunehmendem Alter der Mutter, sobald sie 35 Jahre alt ist.

Dennoch sind 80% der Mütter von Kindern mit Down Syndrom bei der Geburt jünger als 35 Jahre (Storm, 2004). Auch steigt die Wahrscheinlichkeit im Vergleich zur Normalbevölkerung, ein weiteres Kind mit Down-Syndrom zu bekommen (ebd.).

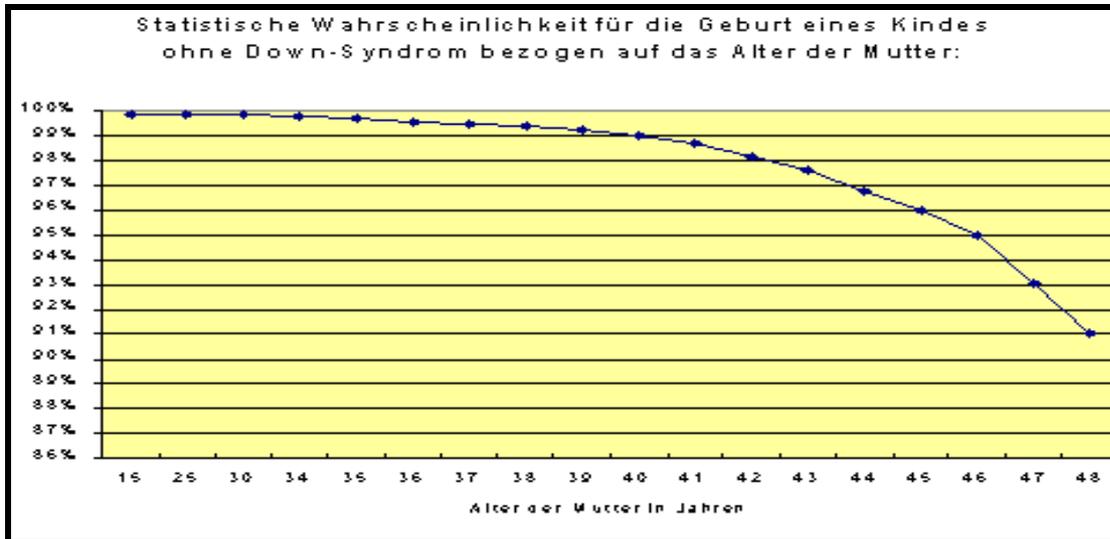
Wie in Abbildung 5 aufgezeigt, steigt das Risiko einer Geburt eines Kindes mit Down Syndrom, ab einem Alter der Mutter mit 30 Jahren minimal, ab einem Alter von 35 Jahren ist die Wahrscheinlichkeit prozentual höher ein Kind mit Down Syndrom zu bekommen. Die Abbildungen 6 bis 9 stellen zusätzlich für die Lebensjahre 30, 35, 40,

---

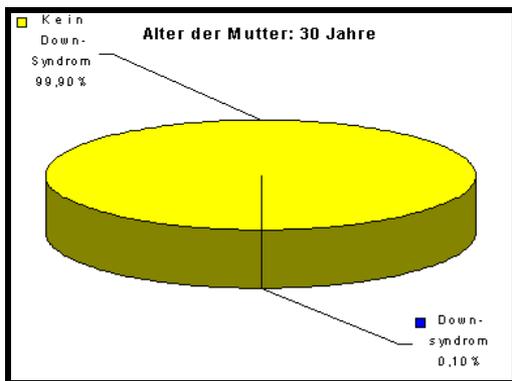
<sup>3</sup> Die Daten zur Familiensituation wurden durch Prof. Dr. Etta Wilken in Familienseminaren erhoben, die sie in der Lebenshilfe in Marburg durchgeführt hat („In den ersten Jahren“ und „Nach der ersten Jahren“). An diesen Seminaren haben bisher über tausend Eltern teilgenommen. Ausgewertet wurden 537 Daten aus den letzten Jahren.

und 45 die prozentuale Wahrscheinlichkeit einer Geburt, eines Kindes mit Down Syndrom dar (vgl. Pschyrembel, 1998).

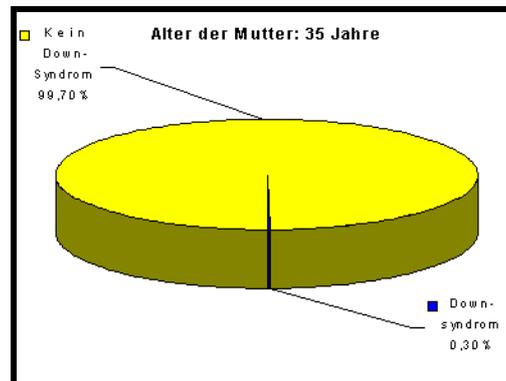
**Abbildung 5 Statistische Wahrscheinlichkeit für die Geburt eines Kindes ohne Down Syndrom bezogen auf das Alter der Mutter**



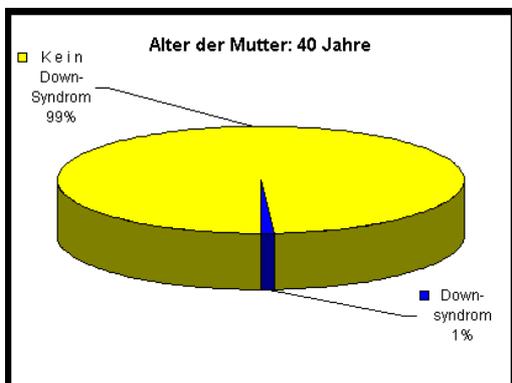
**Abbildung 6 prozentuale Wahrscheinlichkeit der Geburt eines Kindes mit Down Syndrom mit 30 Jahren**



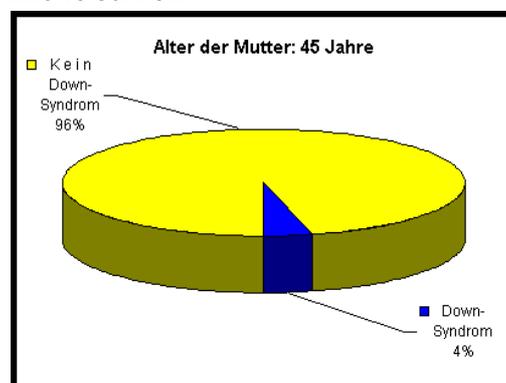
**Abbildung 7 prozentuale Wahrscheinlichkeit der Geburt eines Kindes mit Down Syndrom mit 35 Jahren**



**Abbildung 8 prozentuale Wahrscheinlichkeit der Geburt eines Kindes mit Down Syndrom mit 40 Jahren**



**Abbildung 8 prozentuale Wahrscheinlichkeit der Geburt eines Kindes mit Down Syndrom mit 45 Jahren**



Quelle: Genetische Beratungsstelle am Institut für Humangenetik und Anthropologie der Universität Freiburg i. Br. Grafiken (MS-EXEL) und Bearbeitung: Hermann Stüssel, 07.2000 / 03.2003 / 03.2004

In einer großen Untersuchung im deutschsprachigen Teil der Schweiz (Binkert, Mutter, Schinzel, 1999, 19) wurden von insgesamt 1118 Fällen von Down-Syndrom, 396 pränatal und 722 postnatal erkannt. Dabei stieg der Anteil der pränatalen Erfassung mit ansteigendem Alter der Mutter. Allerdings wurden in den letzten Jahren durch die neueren Ultraschall- und Serum-Screening- Methoden mittlerweile bei den 25-29-Jährigen ein Viertel und bei den 30-34-jährigen ein Drittel der Fälle pränatal nachgewiesen.

Einen interessanten Unterschied beschreibt Wilken zwischen Familien ohne oder mit einem Kind mit Down Syndrom in der Anzahl der Kinder. Während es in der Gesamtbevölkerung heute relativ viele Einzelkinder gibt, wachsen Kinder mit Down-Syndrom selten ohne Geschwister auf. In ihren Elternseminaren waren 40% der Kinder mit Down Syndrom als erste Kinder geboren. Diese Kinder hatten aufgrund der Seminarstruktur mit überwiegend Kleinkindern, die das Down Syndrom hatten, oft noch keine Geschwister, aber sehr häufig wurde von den Eltern der Wunsch nach einem weiteren Kind angesprochen. In 42% waren die Kinder mit Down Syndrom als zweite Kinder geboren. Auch diese Eltern wünschen sich dann oft noch ein drittes Kind. Dies wurde durch Befragung in einer Coburger Selbsthilfegruppe auch bestätigt, ist jedoch statistisch nicht relevant. In 18% waren die Kinder mit Down Syndrom das 3. bis 7. Kind. In einer Untersuchung zeigte sich beim Vergleich mit durchschnittlichen Schweizer Familien eine ähnliche Tendenz. „Es gibt weniger Einzelkinder mit Down Syndrom, etwas weniger Zweikindfamilien, dafür deutlich häufiger Familien mit drei und mehr Kindern“ (Jeltsch- Schudel 1999).

Zwischen Männern und Frauen gibt es bei der Verarbeitung der Diagnose widersprüchliche Aussagen. Während in einigen Studien Frauen höhere Werte von posttraumatischer Reifung als Männer aufwiesen (Tedeschi & Calhoun, 1996; Powell et al., 2003; Kesimci, Göral & Gencöz, 2005) konnten in anderen Stichproben keine Unterschiede festgestellt werden (Milam et al., 2004; Polantinsky & Esprey, 2000).

Hinsichtlich der Belastungen, die auf Angehörige zukommen wenn ein Kind mit Down Syndrom geboren wird, stellt sich für die Eltern auch die Frage nach dem Geschwisterkind. Zum einen, wie geht es mit dem Kind um, wird es sich vernachlässigt fühlen? Viele Eltern machen dies unbewusst aus Sorge um das Neugeborene oder sie beziehen das Geschwisterkind nicht in die Betreuung des Kindes ein. Dieser Fehler wird vielfach schon in Familien ohne ein Kind mit Down Syndrom gemacht, jedoch kann sich dieser Effekt auf Grund von Belastungen und Überforderung der Eltern

auch verstärken. Allgemein kann festgehalten werden, dass Kinder mit Down Syndrom sehr gut in den Familienalltag integriert werden, dies soll aber nicht Gegenstand dieser Arbeit sein, da bei integrierten Kindern mit Down Syndrom davon auszugehen ist, dass die Eltern bereits über Ressourcen verfügen, um ein „normales“ Leben mit einem Kind mit Down Syndrom zu führen..

## 4 Verarbeitungsmöglichkeiten der Diagnose Down Syndrom

### 4.1 Wahrnehmung der Diagnose als Trauma

Ein Trauma kann bei traumatischen Lebensereignissen vorliegen, als auch bei anderen einschneidenden Erlebnissen wie dem Tod eines Angehörigen, schwerer Krankheit oder eben der Geburt eines behinderten Kindes.

Der Hauptfaktor bei allen Ereignissen ist jedoch die Erschütterung von tief liegenden Glaubens- und Annahmesysteme der eigenen Person, die durch das Ereignis in Frage gestellt werden. Dadurch funktioniert die normale Lebensweise (inklusive Annahme, Ziele, Identität, interpersonelles Verhalten) nach Erleben der Erschütterung nicht mehr gut, was einen Prozess der Hinterfragung alter Gewohnheiten anregt. Es gibt nur wenige Traumata, die ausschließlich akut erlebt werden und bei denen danach alles wieder zum Ausgangszustand vor dem Trauma zurückkehrt. Das können zum Beispiel Geiselnahmen oder ein Unfall ohne physische Verletzungen sein. Meistens jedoch erlebt die betroffene Person dieses Trauma noch länger, beispielsweise in Flashbacks. Auch wenn das Trauma in einem relativ kurzen Zeitraum erlebt wird, stellt die Folgezeit häufig eine Ausdehnung der Erschütterung dar. So wird beispielsweise nach Verlust eines geliebten Menschen die Person weiter vermisst. Menschen mit chronischen Traumata, wie sexueller Missbrauch oder chronischer Krankheit, erleben häufig sowohl eine akute als auch eine chronische Erschütterung. Sie wurden zu einem bestimmten Zeitpunkt plötzlich dem Stress ausgesetzt und dieser bleibt weiter bestehen.

Insgesamt kann festgestellt werden, dass die Verarbeitung von traumatischen Ereignissen (Kind mit Down Syndrom) stark von Persönlichkeitsfaktoren, Art des Traumas und soziokulturellen Faktoren abhängt. Dies bestätigt auch eine Faktorenanalyse (Tedeschi & Calhoun, 1996). Sie indizierte fünf Faktoren:

Persönliche Stärke, neue Möglichkeiten, Beziehungen zu anderen, Wertschätzung des Lebens und Spiritualität. Die Dimensionen Persönliche Stärke und Neue Möglichkeiten drücken sich beispielsweise durch Veränderungen der Identität aus, während spirituelle Veränderungen und Wertschätzung des Lebens Aspekte des Systems von eigenen Überzeugungen darstellen.

Das Ereignis „Geburt eines Kindes mit Down Syndrom“ kann unter diesem Gesichtspunkt als chronisches Trauma, das zum Zeitpunkt der Diagnose erstmals akut auftritt, angesehen werden. Der Mehraufwand durch die besonderen Bedürfnisse des Kindes kann eine dauerhafte potentielle Stressquelle sein, die Auswirkungen auf die Verarbeitung des Ereignisses hat. Darüber hinaus spielen kritische Lebensphasen des Kindes eine wichtige Rolle im Verlauf des Verarbeitungsprozesses.

Die Geburt eines Kindes ist sowohl ein persönliches als auch ein gesellschaftliches Ereignis, das mit bestimmten Erwartungen und Wertvorstellungen verknüpft ist. (vgl. Schmidt, 1986, S.13). Erwartet wird immer ein gesundes Kind, das alle Möglichkeiten der Gesellschaft nutzen kann. Stellt sich nun heraus, dass das Kind Down Syndrom hat, werden diese Erwartungen enttäuscht. Die Dauerhaftigkeit der Behinderung lässt keine Problembeseitigung zu, so dass sich die Eltern mit der lebenslangen Besonderheit ihres Kindes arrangieren müssen. Das kann einen Trauerprozess um das verlorene Wunschkind auslösen.

Ein Trauma, das die Grundfesten einer Person erschüttert und offensichtlich negative Auswirkungen für die Person hat, kann aber auch Anlass für positive Konsequenzen werden

## **4.2 Die Posttraumatische Reifung**

Der Begriff der Posttraumatischen Reifung ist die englische Übersetzung des Begriffes „Posttraumatic growth“ und wurde erstmals von Tedeschi und Calhoun (1995) geprägt. Im Englischen existieren mehrere Synonyme für dieses Phänomen; unter anderem wurden schon die Termini benefit finding (Affleck & Tennen, 1996), stress-related growth (Park, Cohen & Murch, 1996), thriving, (O’Leary & Ickovics, 1995) positive psychological changes (Yalom & Liebermann, 1991) und adversial growth (Linley & Joseph, 2004) verwendet.

Es handelt sich dabei um das subjektive Erleben von unerwarteten tief greifenden positiven psychologischen Veränderungen, die durch ein erschütterndes oder traumatisches Lebensereignis ausgelöst werden können. Der Begriff der posttraumatischen Reifung von Tedeschi & Calhoun (1995, 1996, 2004, 2006) bezieht sich auf Traumata im weiteren Sinne; ein „seismisches“ Ereignis, das die inneren Wertssysteme der Person grundlegend erschüttert (Janoff-Bulman, 1992).

Es gibt aber auch gegenläufige Tendenzen. Als Reaktion auf das Modell der positiven Illusionen (Taylor & Armor, 1996) und der daraus resultierenden Kritik am Kon-

zept der posttraumatischen Reifung entwickelten Maercker & Zoellner (2004) das Janus-Gesicht-Modell. Diese Tendenzen versuchen in bestimmten Situationen, emotionale Belastung auszugleichen. Wird jedoch die Reflexion über die traumatischen Erlebnisse dadurch über längere Zeit verhindert, so kann sich das negativ auf die Anpassung auswirken.

Die posttraumatische Reifung überlagert eine Vielzahl von Anwendungsgebieten. Insgesamt gibt es jedoch immer noch widersprüchliche Befunde über den Zusammenhang von Gesundheit und posttraumatischer Reifung: Helgeson et al. (2006) führten eine Metaanalyse von 87 Studien zum Zusammenhang von posttraumatischer Reifung und Variablen der physischen und mentalen Gesundheit durch.

Vor den 80er Jahren wurde die posttraumatische Reifung nie spezifisch untersucht. Sie galt eher als Nebenprodukt im Zusammenhang mit der Verarbeitung kritischer Lebensereignisse entdeckt.

Erst Mitte der 80er Jahre begann die Erforschung in verschiedenen Populationen, die sich von Trauernden (z.B. Calhoun & Tedeschi, 1989-1990) über Personen mit chronischen Krankheiten und Behinderungen (Tennen et al., 1992), HIV Infektionen (Schwartzberg, 1993), Krebs (z.B. Cordova et al., 2001), Herzattacken und Eltern von Kindern mit medizinischen Problemen (z.B. Affleck, Tennen & Gershman, 1985) bis hin zu Vergewaltigungsopfern und Betroffenen sexuellen Missbrauchs (Burt & Katz, 1987; McMillan, Zuravin & Rideout, 1995) erstreckte. Ab den 90er Jahren wurde verstärkt die Copingstrategien (Armeli et al., 2001) und anderen kognitiven Faktoren wie Locus-of-Control (Park et al., 1996) und Optimismus (Tennen et al., 1992) erforscht.

Für Eltern von Kindern mit Down Syndrom wird der gesundheitliche Aspekt im Kontext der Behinderung wichtig, da oft begleitende körperliche Krankheiten auftreten.

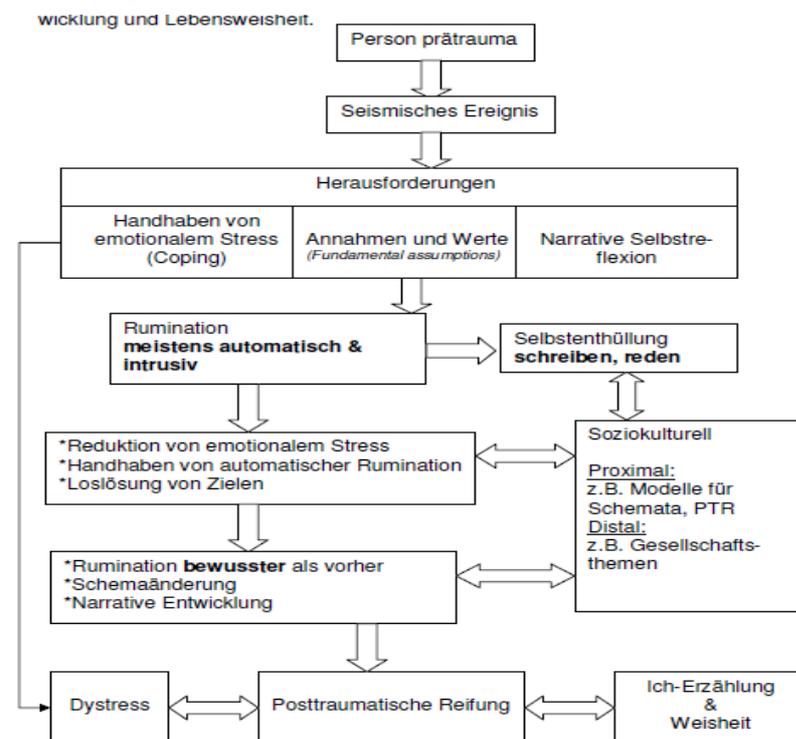
Die posttraumatische Reifung umfasst drei Hauptdimensionen (Tedeschi & Calhoun, 1995; aus einer Interviewanalyse): Veränderungen in der Selbstwahrnehmung, Veränderungen in der Wahrnehmung von Beziehungen und Veränderungen in der allgemeinen Lebensphilosophie.

Die posttraumatische Reifung ist ein wichtiger Bestandteil im Umgang mit der Diagnose Down Syndrom. Es ermöglicht den Betroffenen durch eine positive Verarbeitung, die Möglichkeit Hilfen anzunehmen und ist dadurch Zugangsvoraussetzung für Netzwerke.

Ein in diesem Kontext verwendetes Konstrukt ist das Prozessmodell (siehe Abb.9) von Tedeschi und Calhoun (1998, 2004, 2006). Es weist Zusammenhänge zur Thematik dieser Arbeit auf. Es erklärt genau die Voraussetzungen und Abläufe von posttraumatischer Reifung. Die Hauptelemente dieses Modells sind die Charakteristika der Person und der herausfordernden Umstände, die Handhabung und Bewältigung des emotionalen Stresses, die Rumination, die Selbstenthüllung, distale und proximale soziokulturelle Einflüsse, narrative Entwicklung und Lebensweisheit.

Im Kontext dieses Modelles zeigt sich, dass diese Hauptelemente durch die Gesundheitsförderung, das Coping, die soziale Unterstützung und der daraus resultierender Nutzen sozialer Netzwerke, berührt werden. Auch die Resilienz wird durch dieses Model angesprochen, da eine positive posttraumatische Reifung eine Stärkung der Resilienz bewirkt.

**Abbildung 9 Prozessmodell von Tedeschi und Calhoun**



Quelle: Übersetzung des Prozessmodells von Tedeschi & Calhoun (2006), S.8

Das Down Syndrom kann pränatal bis wenige Tage nach der Geburt festgestellt werden. Eine Zeitspanne der Unsicherheit über die Diagnose, wie bei anderen geistigen Behinderungen, gibt es nicht, so dass von einem chronischen, abrupt einsetzenden Stressor ausgegangen werden kann. Somit ist diese Art von Behinderung zum Zeitpunkt der Diagnosestellung als kritisches Lebensereignis etwa einer schweren Erkrankung eines Kindes charakterisierbar.

## 4.2.1 Coping/ Bewältigungsstrategien

Im folgenden Abschnitt soll die Bedeutung des Copings für die Prozesse der Diagnoseverarbeitung erläutert werden. Die krankheitsbedingten Behinderungen sind nicht rückgängig zu machen, aber Bewältigungsstrategien können helfen die Auswirkungen abzumildern. In dieser Arbeit ist der Begriff Coping mit Bewältigung gleichzusetzen. Coping in Verbindung mit der Diagnose Down Syndrom kann ein Schutzfaktor oder aber auch ein Ergebnisfaktor im Rahmen eines positiven Anpassungsprozesses sein.

### 4.2.1.1 Definition

Der Begriff Coping leitet sich vom Englischen „to cope with“ ab und bedeutet, jemandem oder etwas gewachsen sein, fertig werden, bewältigen, meistern (Baldegger, 2000). Ob ein Weg gefunden werden kann, mit der chronischen Krankheit zu leben, sogar glücklich zu leben, hängt davon ab, wie der Patient und sein soziales Umfeld mit den krankheitsbedingten Anforderungen umgehen. Der Patient muss lernen, angemessen mit ihnen umzugehen. Dabei kann es sich um externe Stimuli, wie Schmerzen oder um interne psychische Phänomene, wie eine Bedrohung des Körperbildes handeln. „Ziel der Bewältigung ist es, das Problem zu meistern, zu kontrollieren oder aufzulösen“ (Weismann et al, 1976/77, in Fitzgerald Miller, 2003, S. 36).

### 4.2.1.2 Theoretische Grundlagen des Coping und eigene Erfahrungen

Der Prozess der Bewältigung läuft zuerst unbewusst ab. Eine Situation wird bewertet (besteht Gefahr oder nicht?), erst dann werden Handlungsalternativen abgewogen (was kann ich tun?). Nach erfolgter Reaktion gibt es drei Möglichkeiten:

- die Situation meistern,
- abfinden oder
- es kommt zu einer Krise.

Wenn die Situation gemeistert wird, wird unser Verhalten auch in anderen Situationen getestet. Stellt sich dabei Erfolg ein, so wird das Selbstvertrauen gestärkt. Aber auch das Abfinden mit einer Situation kann eine Bewältigung bedeuten. Man passt das eigene Ziel der Lebenssituation an und akzeptiert dies als eine nicht zu änder-

de Tatsache. Eine Krise kann ebenfalls eine Bewältigung bedeuten, wenn der Betroffene gestärkt und ohne bleibende Schäden aus ihr hervorgeht.

Schaefer & Moos (1998) zeigen in ihrem Kontextmodell zur positiven Bewältigung von Lebenskrisen welche Auswirkungen verschiedene Copingarten auf die Verarbeitung haben. Dabei sprechen sie zwei Copingreaktionen an:

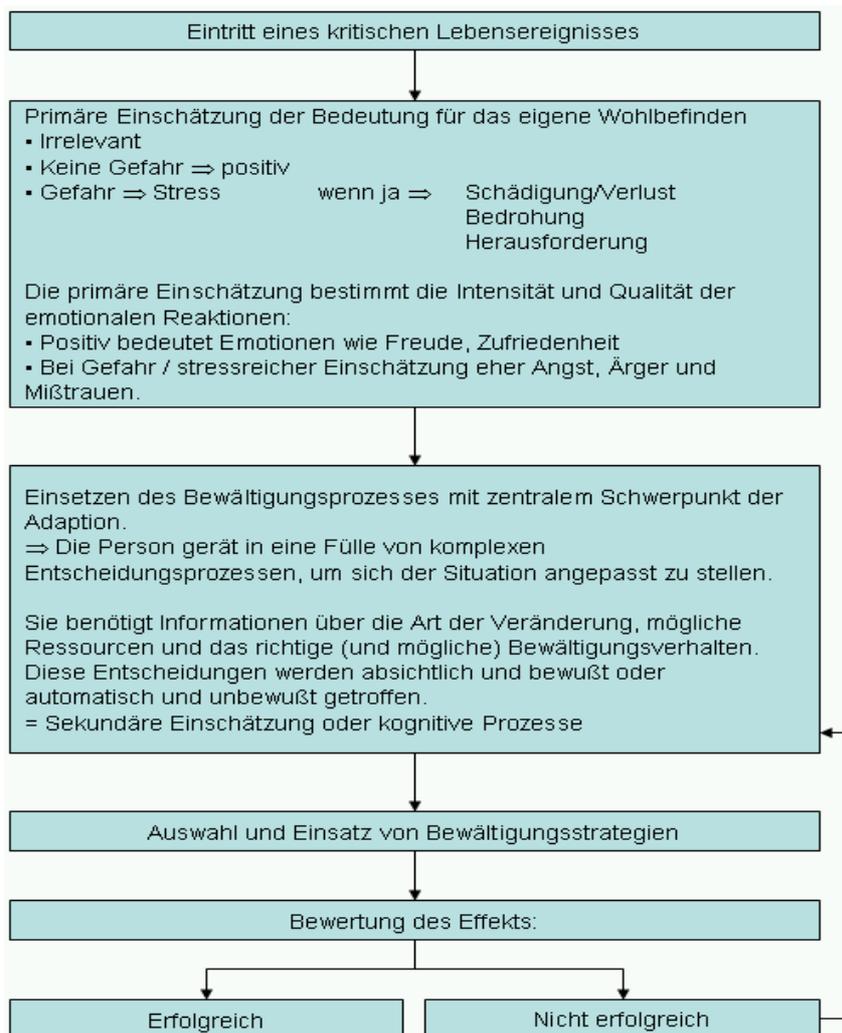
1. das Annäherungscoping, es wirkt adaptiv, beinhaltet eine logische Analyse der Krise und Suche von sozialer Unterstützung, und fördert somit Prozesse der Diagnoseverarbeitung.
2. das Vermeidungscoping, spielt das Problem herunter, fördert die Ablenkung und unterdrückt somit die Prozesse der Rumination. Dadurch tritt kurzzeitig Erleichterung ein, die jedoch auf lange Sicht eher schädlich ist.

Auch das Akzeptanz-Coping stellt die Fähigkeit zur Annahme unkontrollierbarer Lebensereignisse, dar (Park et al., 1996).

Grundsätzlich können Bewältigungsformen in assimilative und akkomodative Prozesse unterteilt werden. Assimilativ bedeutet, die Person versucht an ihren Zielen festzuhalten und ihre Lebenssituation dem Ziel anzugleichen. Ein Beispiel hierzu wäre nach Erhalt der Diagnose Down Syndrom die Wiedererlangung seiner Selbstständigkeit zu forcieren. Akkommodation bedeutet, seine Ziele der neuen Situation und neuen Gegebenheit anzupassen. Das Problem lässt sich nicht beseitigen, zum Beispiel im Kontext des Down Syndroms kann dies das zeitnahe Inanspruchnehmen von Hilfen sein.

Es gibt im Zusammenhang mit der Verarbeitung kritischer Lebensereignisse mehrere allgemeine Phasenmodelle, die den Prozess der Auseinandersetzung beschreiben. An diesen Modellen wird oft bemängelt, besonders von den Betroffenen selbst (Roll-Pettersson, 2001), dass sie zu pathologisch ausgerichtet und unflexibel in der Abfolge der einzelnen Verarbeitungsschritte sind. Meistens wird als Ergebniskriterium die Minderung von Stress angenommen, und als letztes Ziel der Verarbeitungserfolg vorausgesetzt. Diese Modelle beziehen jedoch nicht mit ein, dass Stress und positive Aspekte gleichzeitig anwesend sein können und der Verarbeitungsprozess sehr vielschichtig ablaufen kann. Im allgemeinen Zusammenhang dieser Arbeit stellt der Bewältigungsprozess nach Lazarus nur ein Grundmodell dar (siehe Abbildung 10).

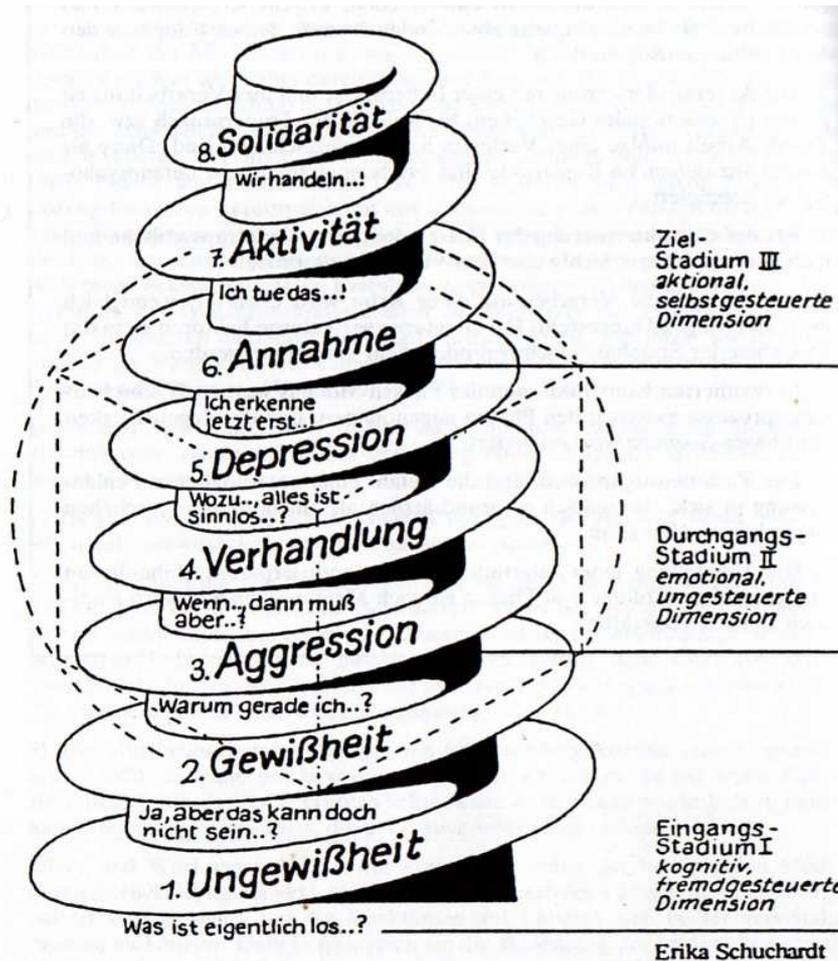
Abbildung 10 Transaktionales Stressmodell nach Lazarus



Quelle: Baldegger, 2000 S. 137 Bewältigungsprozesse nach Richard S. Lazarus

Genauer spiegeln sich die Belange von Angehörigen von Menschen mit Down Syndrom im Spiralenmodell von Schuchardt (1985) wieder, das mehr Flexibilität als die meisten anderen Phasenmodelle zulässt, da die Krisenverarbeitung in Form der einzelnen Phasen als komplexeres Geschehen dargestellt wird, in dem die Phasen sich wiederholen, überlagern, neben- und miteinander existieren können, und sich wechselseitig beeinflussen. Dabei knüpft das Modell der Krisenverarbeitung nach Schuchardt (1985, 1987) an diese Kritikpunkte (rein pathologische Sichtweise) an. Grundsätzlich wird dabei die Abfolge der Phasen jedoch nicht in Frage gestellt. Der vollständige Verarbeitungserfolg wird nicht als selbstverständlich angesehen, sondern bleibt eher eine Ausnahme.

Abbildung 11 Spiralenmodell nach Schuchardt



Quelle: Spiralenmodell von Schuchardt (1985)

Die **erste Phase** beschreibt die Ungewissheit, die die Unwissenheit, Unsicherheit und Unannehmbarkeit bezeichnet und die Anerkennung der Krise vorbereitet. Die Person mobilisiert Abwehrmechanismen, um das Uneingestandene zu verdrängen.

In der **zweiten Phase** (Gewissheit) wird vernünftiger Weise die Diagnose bejaht, jedoch existiert gleichzeitig noch ein „emotionales Nein“.

Die Aggression der **dritten Phase** drückt die „Qual des Bewusstseins“ aus (Gefühlsausbrüchen auf die eigene oder andere Personen).

Als **vierte Phase** wird die Verhandlung beschrieben, in der, Aktivitäten und Maßnahmen ergriffen werden (hoffend), dass das Gefürchtete doch nicht eintritt.

Emotional erfasst wird die Krise in der **fünften Phase**, der Depression. Es entsteht Trauer über die Unausweichlichkeit und den drohenden Verlust (Angst vor den Folgen). Diese Phase ermöglicht die Begegnung mit sich selbst und bereitet die folgenden Phasen vor.

In der **sechsten Phase** findet die Annahme statt. Damit verbunden ist die Offenheit sich selbst gegenüber und das Leben mit der Krise tritt in den Vordergrund.

Aktivität in Form von Selbstveränderung (nicht Veränderung der Situation) wird in der **siebten Phase** mobilisiert. Dabei werden eigene Werte und Normen überdacht. Dies erinnert an den posttraumatischen Reifeprozess, in dem eine solche Umstrukturierung stattfindet.

Zuletzt wird in der **achten Phase** (Solidarität), das Ergreifen von Initiative auf gesellschaftlicher Ebene beschrieben (Übernehmen neuer Aufgabe verbunden mit der Akzeptanz des gesellschaftlichen Andersseins).

Nimmt man dieses Modell als Grundlage für diese Arbeit, so steht die Phase eins bis drei für das Trauma, die Phasen vier bis sechs für Coping, die Phase sieben und acht für die Netzwerkarbeit und als Resultat am Ende steht die Resilienz- der gestärkte, selbstbewusste und sich selbst helfende Angehörige.

Der soziale Kontext nimmt hierbei eine sehr einflussreiche Rolle ein. Von ihm hängt ab, wie schnell die Phasen durchlaufen werden. Davon ist wiederum das Erreichen (bzw. Nichterreichen) des Zielstadiums und die Erlebensintensität der Spiralstadien (Schuchardt, 1985) abhängig. Die Fremdannahme der Krise beeinflusst die Selbstannahme der betroffenen Person maßgeblich.

Vor allem im Kontext der Behinderung, die eine stark gesellschaftliche Komponente beinhaltet, nimmt dieser Faktor somit einen noch wichtigeren Stellenwert ein. In ihren Untersuchungen stellte Schuchardt fest, dass lediglich ein Drittel der untersuchten Personen ihre Krise vollständig verarbeiteten, während zwei Drittel in Eingangs- oder Durchgangsstadien verweilten. Auch diese Tatsache bestätigt somit das Netzwerk als wichtige Unterstützung betroffener Angehöriger.

Bezogen auf die Verarbeitung der Behinderung soll anhand des Phasenmodells des Bejahungsprozesses von Sporken (1975), die zwar verstärkt unter pathologischen Gesichtspunkten steht, die eigenen Erfahrungen mit der Geburt eines Kindes mit Down Syndrom analysiert werden.

Die **initiale Phase** steht für die Unwissenheit der Eltern, die sich in Unsicherheit ausdrückt, sobald den Eltern erste Ungewöhnlichkeiten bei ihrem Kind auffallen.

In der **dritten Phase** (implizite Leugnung) blendet man die Wahrheit über die Diagnose aus. Man versucht sich Auffälligkeiten sachlich zu erklären. (geschwollene Augen = Einlagerung von Flüssigkeit bei Geburtsprozess)

In der **Phase der Wahrheitsmitteilung**, die auch mit einem mehrere Tage langen Warteprozess (Ergebnis der Chromosomenanalyse) einhergehen kann, um die Diag-

nose zu erfahren bzw. um Sicherheit zu erlangen. Dabei hofft man in der gesamten Zeit, dass die Diagnose nicht wahr wird.

Für die **fünften Phase** stehen der Schock und eine „endlose Enttäuschung“. Sie ist mit der expliziten Leugnung der Realität verbunden. Das „Loch“ in das man fällt ist unheimlich tief. Es ist der schlimmste Moment des Lebens. Man schaut sein Kind an und sieht plötzlich keine Auffälligkeiten mehr.

Die Auflehnung in der **sechsten Phase** war mit der Frage verbunden „Warum wir?“, man war wütend über die Ärzte und die Diagnosevermittlung und über das Pflegepersonal weil sie das Kind unvoreteilhaft angezogen haben, was exemplarisch für die Auflehnung und das Verantwortlichmachen anderer steht.

**In der siebten Phase**, die durch Verhandeln mit dem Schicksal gekennzeichnet ist, kämpft man mit der Diagnose, da man sich mit dieser nicht abfinden kann. Man führte Gespräche mit allen „Experten“ von denen man dachte sie könnten diese Diagnose egalisieren. Hierbei kommt diesen Personen eine ganz besondere Verantwortung zu. Wird in dieser Phase beispielsweise auf Grund unzureichender Informationen oder mangelnden Mitgefühls falsch auf die Eltern eingegangen, kann dies fatal für die weitere Verarbeitung der Diagnose sein (soziokultureller Faktor), Ablehnungsgedanken gegenüber dem Kind oder unter Umständen der Adoptionsgedanke kann verstärkt werden.

In der **achten Phase** (Gram) zieht man sich zurück, da man nicht weiß, wie dieses Schicksal gemeistert werden soll, Zukunftsängste überwiegen, man erträgt es nicht andere „gesunde“ Kinder in seinem Umfeld zu haben.

Erst nach Überwindung dieser Phasen erreicht man als Eltern die Bejahung:

Man hat zu sich selbst, zum Partner und zum sozialen Umfeld Stellung bezogen und ist nun bereit Verantwortung für das eigene Kind zu übernehmen. Ein für wichtiger Punkt in diesem Prozess kam beispielsweise bei einer befragten Familie aus dem sozialen Umfeld. Nachdem die Diagnose Down Syndrom mitgeteilt wurde, sagten die Eltern der Familie „Wir haben ihn trotzdem lieb, egal was ist“.

Gerade das Akzeptieren der Behinderung ist eine sich immer wieder erneuernde Haltung, die in kritischen Perioden verloren wird und sich über Jahrzehnte oder sogar das ganze Leben erstrecken kann. Hierbei wird das Konstrukt der Resilienz deutlich und das Rahmenbedingungen existieren müssen, um diesen Prozess zu stützen. Wenn Teile dieses Prozesses verloren gehen, sollten Strukturen vorhanden sein, die in der Lage sind diesen Verlust auszugleichen.

In diesem Zusammenhang kommen Eltern bzw. Selbsthilfegruppen wichtige Funktionen zu, da sie die Eltern auffangen, verstehen, begleiten und gerade in bürokratischen Dingen helfen können.

Im Rahmen eines Elternselbsthilfeprogramms („Parents Helping Parents“) wurde darüber hinaus eine auf Akzeptanz folgende Phase entdeckt: die Wertschätzung (Poyadue, 1993). Eltern in dieser Phase nahmen das Kind verstärkt als eine Quelle für Stärke und Familienzusammenhalt wahr (Singer et al., 1999).

#### 4.2.1.3 Empirische Forschung zu Coping und Behinderung

Ein Überblick über Copingtheorien und -arten findet sich beispielsweise bei Aldwin & Brustrom (1997). Während einige Studien Eltern von Kindern mit verschiedenen Formen geistiger Behinderung in einem breiten Spektrum einschlossen (z.B. Olsson & Hwang, 2002; Hastings & Taunt, 2002), bezogen sich andere explizit auf Kinder mit Down Syndrom (z.B. King & Patterson, 2000; Most et al., 2006).

Meistens thematisierten die Untersuchungen negative Auswirkungen des Kindes und fokussierten dabei entweder die Mütter (z.B. Emerson, 2003) oder die Familie als Ganzes (z.B. Judge, 1998; King et al., 2002). Dabei berichteten sie von:

- chronischer Trauer (Damrosch & Perry, 1989; Wikler, Wasow & Hatfield, 1981),
- verringertem Selbstbewusstsein (Goldberg et al., 1986),
- mehr Depression (Hedov, Annerén & Wikblad, 2000; Olsson & Hwang, 2002),
- erhöhter sozialer Isolation (Featherstone, 1980) und
- finanziellen Problemen (Grant et al., 1998).

Kaum untersucht sind die positiven Effekte auf die Familie. Einen Überblick über die wenigen vorliegenden Studien geben beispielsweise Hastings & Taunt (2002). Es existieren ebenfalls Studien über Elternschaft von Kindern mit Behinderungen als transformierende Erfahrung (vgl. 2.5; Scorgie, Wilgosh & McDonald, 1999; Scorgie & Sobsey, 2000; Scorgie, Wilgosh & Sobsey, 2004).

Dabei sind psychologisch schwache Personen mit wenig Copingressourcen den negativen Konsequenzen des Ereignisses stärker ausgesetzt. Die Rumination z.B. kann erst stattfinden, wenn genügend Ressourcen dafür vorhanden sind (vgl. Tedeschi & Calhoun, 2006, S. 10). Dabei wird die Gestaltung und Dauer des Ruminationsprozesses (Charakter der Besinnung, der Problemlösung und der Ergründung) (Mar-

tin & Tesser, 1996)) davon beeinflusst, ob das Erlebte eher akute oder chronische Qualität besitzt (gleiches gilt bei der Verarbeitung von Traumen). Die Personen mit sehr ausgeprägten Copingfähigkeiten werden kaum vom seismischen Ereignis erschüttert. Personen mit einem mittleren Ausmaß an Copingfähigkeiten haben somit die besten Voraussetzungen für Verarbeitung der Diagnose Down Syndrom. Damit verbunden, kann auch eine durchschnittliche Intelligenz als schützend wirken.

Einen interessanten Einblick in individuelle Verarbeitungsprozesse in der Verdachtszeit vor der Diagnose, kurz nach der Diagnose und in der Folgezeit gibt Hinze (1991). Er untersuchte Prozesse der Auseinandersetzung bei Müttern und Vätern und ermittelte sechs thematische Dimensionen der Coping-Reaktionen:

- Belastungsreaktionen,
- Meiden der Konfrontation mit der Behinderung,
- Glaube an die Veränderbarkeit der Behinderung,
- Herausforderung durch die Behinderung,
- Suche nach Kontakt und Unterstützung und Bejahung der Behinderung.

Auch hier spiegelt sich das Spiralenmodell von Schuchardt wieder. Während in der Verdachtszeit noch Vermeidungsreaktionen am häufigsten waren, so wurden sie mit der Gewissheit über der Diagnose weniger häufig. Die Eltern entwickelten ein gesteigertes Bedürfnis, für ihr Kind aktiv zu werden. In der Folgezeit zeigten sich dann eine zunehmende Bereitschaft zur Bejahung der Behinderung und eine stärkere Suche nach Unterstützung.

Judge (1998) fand eine Vielzahl unterschiedlicher Copingstrategien bei Eltern behinderter Kinder, wobei 58% der genannten Copingstrategien problemfokussiert und 42% emotionsfokussiert waren. Als die drei häufigste Strategien wurden das:

- Konzentrieren auf den nächsten Schritt,
- erhöhte Anstrengungen für das Funktionieren des Alltags und
- die Schaffung von positiver Bedeutung für die Situation genannt.

Zusätzlich berichteten in dieser Studie 20% der befragten Eltern vom Einsatz für die Entfaltung des kindlichen Potentials als Copingstrategie. Frey, Greenberg & Fewel

(1989) stellen fest, dass Problemlösen die bevorzugte Copingstrategie im Zusammenhang mit Behinderung ist.

Auch die posttraumatische Reifung wird als Coping- Strategie bei der Bewältigung kritischer Lebensereignisse (z. B. Filipp, 1999; Park & Folkman, 1997) beschrieben.

### **4.3 Situation von Eltern bei der Geburt eines Kindes mit Down Syndrom**

Früher waren Untersuchungen von Familien mit geistig behinderten Kindern oft an Fallstudien orientiert (z.B. Schmidt, 1986). Neuere Studien verwendeten größere Stichproben und konzentrierten sich beispielsweise auf sozioökonomische Faktoren (z.B. Emerson, 2003), Belastungsfaktoren und Stress (z.B. Most et al., 2006; Roach & Orsmond, 1999) oder Coping- und Auseinandersetzungsprozesse (z.B. Hinze, 1991; Jones & Passey, 2004).

Für viele Eltern ist besonders das Erfahren der Diagnose ein Schock. In einer 7-Jahre-post- Befragung gaben die Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung an, die Diagnose sei das stressvollste Ereignis im Zusammenhang mit der Erziehung ihres behinderten Kindes gewesen (Baxter, Cummins & Polak, 1995). Baron (1998) beschreibt als erste Reaktionen der Eltern von Kindern mit Down Syndrom Schock, Trauer, Schuldgefühle, Ablehnung des Kindes und Nicht- Wahrhaben-Wollen.

Schmidt (1986) vergleicht die Reaktionen auf die Behinderung des Kindes mit dem Trauerprozess beim Verlust eines geliebten Menschen. Die Diagnose der geistigen Behinderung wird als Verlust von Erwartungen und als sicher geglaubten Wertvorstellungen erlebt.

(Jonas 1990) beschreibt aus der Perspektive der Mütter ein dreifaches Verlusterleben:

- das Kindzentrierte,
- das Identitätszentrierte und
- das Sozialzentrierte.

**Kindzentriertes Verlusterleben.** Die Eltern verlieren das gesunde Kind, das sie erwartet und das „ideale Kind“, das sie sich gewünscht haben (King et al., 2005, S.358).

**Identitätszentriertes Verlusterleben.** Das Selbstbild der Eltern wird beeinträchtigt. Sie sehen sich plötzlich mit der Rolle der „Eltern eines behinderten Kindes“ konfrontiert und stehen als „Sonderfamilie“ (vgl. Hinze, 1991, S. 13; Pixa-Kettner & Lotz-Rambaldi, 2003) da.

Durch die Besonderheit des Kindes werden erhöhte Anforderungen an die Betreuung und Pflege des Kindes und damit an die elterlichen Kompetenzen gestellt. Zusätzlich werden diese Kompetenzen jedoch ständig in Frage gestellt durch Fachleute und Therapieangebote, die besser zu wissen scheinen, wie das Kind am besten zu fördern ist.

**Sozialzentriertes Verlusterleben.** Durch die Behinderung wird oft ein lebenslanger Mehraufwand an Pflege und Versorgung notwendig. Das wird als belastend erlebt. Besonders die Mütter werden in ihrer individuellen Lebensführung unflexibler. Dies kann zu Angst vor der Zukunft, in Form einer „lebenslangen Kindheit“ (vgl. Jonas, 1990, S. 70), führen.

Gesellschaftlich hat die Behinderung starke Auswirkungen auf die Eltern, die Ängste auslösen können. In einer Gesellschaft, die an Leistung und Produktivität orientiert ist, sind Behinderte unerwünscht. Sie widersprechen den gesellschaftlichen Erwartungen und werden in vielen Fällen in Sonderschulen und nach der Ausbildungszeit in Werkstätten getrennt von Nicht-Behinderten untergebracht. Diese immer noch existierende Ausgrenzung und Beschränkung der Möglichkeiten kann weitreichende Auswirkungen auf das Zusammenleben in der Familie haben. Die Eltern sehen sich mit unsicheren Zukunftsvorstellungen konfrontiert. Ein zentraler Faktor der Erschütterung ist somit die Ungewissheit über die Möglichkeiten und die Zukunft des Kindes.

Besonders das Down-Syndrom, das durch die physischen Merkmale leicht erkennbar ist, birgt die Gefahr der sozialen Stigmatisierung. Zusätzlich bestehen bei vielen Eltern selbst negative Bilder von Behinderung. Insgesamt sind die meisten Eltern auf die Behinderung ihres Kindes unvorbereitet. Es stehen ihnen keine Verhaltens- und Erziehungsmuster für die besondere Situation ihres Kindes zur Verfügung (vgl. Hinze, 1991, S.14). Diese Unsicherheit erschwert den Umgang mit dem Kind.

Zusätzlich kann durch den häufig höheren Pflegeaufwand ein chronischer Belastungszustand entstehen, der dauerhafte Auswirkungen auf das Wohlbefinden der Eltern haben kann.

## 5 Netzwerkbildung

Soziale Netzwerke sind relativ dauerhafte, jedoch nur gering oder gar nicht formalisierte Beziehungsstrukturen zwischen Individuen und Gruppen<sup>4</sup>. Systematische Zugänge zu belasteten Familien gibt es derzeit in Deutschland nur punktuell.

Im Zusammenhang von Gesundheitsförderung und Gesundheitswissenschaften steht Netzwerkförderung für die Schaffung von örtlichen, regionalen oder nationalen Kooperationsnetzwerken, was zugleich einem zentralen Handlungsprinzip der Ottawa-Charta entspricht. Angemessener für die Zusammenarbeit verschiedener Akteure ist jedoch der Ausdruck „Netzwerkbildung“ oder „Vermitteln und Vernetzen“. Die Bedeutung der sozialen Netzwerke liegt vor allem darin, dass sie je nach Bedarf soziale Unterstützung für die Einzelnen leisten und aus ihnen soziale Aktionen entstehen können.

Auf diese Weise haben Netzwerke eine wesentliche Bedeutung bei der besseren Bewältigung von Krankheiten (kurative und rehabilitative Wirkungen), bei der Förderung von Gesundheit auf individueller Ebene und in lokalen Lebenszusammenhängen (präventive und gesundheitserhaltende Funktionen). Man unterscheidet drei Formen von sozialen Netzwerken:

**Tabelle 1**

<b>Primäre Netzwerke</b>	Familie, Verwandte, Haushaltsangehörige, Freunde
<b>Sekundäre Netzwerke</b>	Vor allem selbstorganisierte soziale Gebilde im eigenen Lebensraum (Selbsthilfegruppen) sowie organisierte Vereinigungen und Verbände z.B. Pro Familia
<b>Tertiäre Netzwerke</b>	Professionelle Hilfesysteme, d.h. Beratungsstellen, Arztpraxen, Sozialstationen, Krankenhäuser, Pflegeheime

Quelle: BzGA- Leitbegriffe der Gesundheitsförderung: Systematik sozialer Netzwerke

Epidemiologische Untersuchungen haben bestätigt, dass eine gelungene Einbindung in primäre und soziale Netzwerke mit geringerer Krankheitshäufigkeit und höherer Lebenserwartung einhergeht. Eine amerikanische Studie von Berkman/Syme (1979) zeigte bei einer Zufallsauswahl von fast 7000 Erwachsenen, dass Personen mit geringen sozialen Bindungen („social and community ties“) in einem 9-Jahres-Zeitraum

<sup>4</sup> <http://www.leitbegriffe.bzga.de/?uid=ff54dbd2a0577f30b83dc0fed1b7fda6&id=angebote&idx=78>

nach der Untersuchung ein zwei- bis dreimal so großes Sterberisiko hatten wie die Personengruppen mit den intensivsten sozialen Kontakten. Dies war unabhängig vom Gesundheitsstatus, der Sozialschicht und dem Gesundheitsverhalten hinsichtlich Rauchen, Trinken, Übergewicht, Bewegung und einigen anderen Faktoren. Untersuchungen auf Gemeindeebene haben gezeigt, dass solche sozialen Netzwerke große Bedeutung haben für die Organisation sozialer Unterstützung und sozialer Aktionen im Sinne besserer Lebensbedingungen und größeren Wohlbefindens - unabhängig davon, ob sie sich in den Bereichen Bildung und Kultur, Freizeit, Umwelt, Arbeit/Arbeitslosigkeit, Nachbarschaft, Stadtteil oder Gemeinwesen engagieren. Besonders in diesem Bereich kann Netzwerkförderung als allgemeiner (krankheitsunspezifischer) Ansatz der Gesundheitsförderung und Prävention bezeichnet werden (Leitbegriffe Gesundheitsförderung BzgA).

Als Netzwerkförderung wird die Gesamtheit aller Aktivitäten bezeichnet, die

- der Erhaltung, Befähigung und Weiterentwicklung vorhandener aufgabenbezogener, gesundheitsrelevanter Netzwerke in Arbeits- und Lebenswelt dienen;
- der Anregung neuer aufgabenbezogener, gesundheitsrelevanter Netzwerke in Arbeits- und Lebenswelt dienen;
- der Entlastung und „Pflege“, Erweiterung, Aktivierung, Stärkung und Qualifizierung persönlicher Netzwerke (z.B. Familie, Nachbarschaft, Freunde u.a.m.) dienen<sup>5</sup>.

Auch der Begriff der Selbsthilfeförderung ist in diesem Kontext relevant.

Zum Beispiel hat die Pflege alter Menschen und chronisch Kranker eine große sozialpolitische Bedeutung in der Netzwerkförderung. Ziel des Sozialgesetzbuch XI ist es, Pflegebedürftige so lange es geht eine Pflege zu Hause zu ermöglichen. Damit die Angehörigen diese Aufgabe meistern können, müssen sie vorher dazu befähigt werden. Das Gesetz sieht daher in den Paragraphen 36 bis 45 eine Reihe von Leistungen vor, die pflegende Angehörige finanziell unterstützen, materielle Hilfen gewähren, Entlastungsinstitutionen und Unterstützungsleistungen schaffen. Um auch alle möglichen Hilfen in Anspruch nehmen zu können, bedarf es Institutionen, die dem Angehörigen den Weg zu einem kompetenten Pflegenden ebnen. Die Realität sieht jedoch oft anders aus. Oft ist es nötig, notwendige Informationen durch intensive Recherche im Internet ausfindig zu machen. Leistungen im gesetzlichen Rahmen

---

<sup>5</sup> <http://www.leitbegriffe.bzga.de/?uid=ff54dbd2a0577f30b83dc0fed1b7fda6&id=angebote&idx=78>

werden zwar gewährt aber nur, wenn man von ihnen weiß. Eine im Rahmen dieser Arbeit befragte Familie gab an, dass sie erst nach einem Jahr von der Möglichkeit erfahren hat, eine Verhinderungspflege in Anspruch zu nehmen, die ihr im Umgang mit ihrem Kind die Möglichkeit gibt, den Pflegealltag zu erleichtern, indem die Krankenkasse auf Antrag ein Budget in Höhe von 1500 Euro jährlich zur Verfügung stellt. Mit diesen finanziellen Mitteln sollen Pflegende zur eigenen Entlastung befähigt werden, externe Pflege einzukaufen. Die Krankenkasse hatte zwar ein Pflegegeld bezahlt, aber auf diese Möglichkeit nicht hingewiesen. Den Hinweis gab das Infocenter Down Syndrom in Lauf/ Bayern, welches das Ehepaar im Rahmen einer Down Syndrom- Sprechstunde aufgesucht hatte. Bei diesem Beispiel zeigen sich erste Probleme in Netzwerken.

Die Bedeutung der Netzwerkförderung nimmt weiter zu, da traditionelle Netzwerke, wie die Familie, wegen höherer beruflicher und sozialer Mobilität, der wachsenden Zahl von Ein-Personen-Haushalten und ähnlichen gesamtgesellschaftlichen Entwicklungen der „Individualisierung“ bzw. „Pluralisierung“ von Lebenslagen und Lebensweisen, ihren traditionellen Aufgaben im Sinne sozialer Unterstützung immer weniger nachkommen können. Beispielsweise hatte die befragte Familie eines Kindes mit Down Syndrom auf Grund eines beruflichen Umzuges weder Großeltern noch andere nahe Angehörige im Umkreis von 200 Km zur Verfügung um ihre Situation zu erleichtern. Gerade in Kleinstädten und ländlichen Gebieten, in denen die Diagnose Down Syndrom nicht so häufig vorkommt, ist es wichtig, auch ohne nahe Angehörige ein Netzwerk aus fachkompetenter Hilfe aufbauen zu können. Daher tragen staatlichen Institutionen eine sehr hohe Verantwortung.

## **5.1 Aufgaben von Netzwerken und wichtige Institutionen für Menschen mit Down Syndrom und ihre Angehörige**

Ein Netzwerk für Angehörige von Menschen mit Down Syndrom zum Neuaufbau und Erhalt von Resilienz nach traumatischen Ereignissen sollte in erster Linie drei grundlegende Schwerpunkte aufweisen:

- die Gesundheitsberatung
- die soziale Unterstützung
- die Kompetenzförderung

Alle drei Schwerpunkte sind auch Inhalte der Gesundheitsförderung.

Im Kontext der Eltern mit behinderten Kindern hat die Elterngruppe (Abbott & Meredith, 1986) bzw. das informelle persönliche Netzwerk (Dunst et al., 1997) als Quelle der sozialen Unterstützung ebenfalls einen hohen Stellenwert. Eine Studie in Singapur (Joosa & Berthelsen, 2006) deutet auf ein kulturübergreifendes Phänomen hin:

Die interviewten Mütter von Kindern mit Down Syndrom betonten ebenfalls die Wichtigkeit von sozialen Netzwerken und Elterngruppen.

### 5.1.1 Die Gesundheitsberatung

Gesundheitsberatung ist eine spezielle Kommunikationsform zwischen Einzelnen oder kleinen Gruppen und entsprechenden Fachleuten, die sich mit gesundheitlichen Fragen beschäftigen, sowie von gesundheitlichen Problemen betroffen oder mit betroffen sind (Leitbegriffe der Gesundheitsförderung BzGA, 2010).

Die Fachleute, die in einem Netzwerk für Angehörige von Menschen mit Down Syndrom beratend Hilfe zur Verfügung stellen können, sind Krankenkassen, Pflegekassen, Kliniken, Psychologen, Frühfördereinrichtungen, Logopäden, Kinderärzte, Hebammen, Selbsthilfegruppen, Krankengymnasten, niedergelassene Hausärzte und Gynäkologen aber auch das Integrationsamt, Finanzamt, Sozialamt und Wohlfahrtsverbände sind für die ersten Monate im Leben von Angehörigen eines Menschen mit Down Syndrom von enormer Wichtigkeit. Langfristig ist es auch ratsam, sich von einem Fachanwalt für Behindertenrecht beraten zu lassen, da gerade auch in der Versorgung der Kinder, nach dem Ableben der Eltern ein rechtlicher Rahmen geschaffen sein muss, um dem behinderten Kind finanzielle Ressourcen zu sichern. Gerade die Akteure des Gesundheitswesens, insbesondere niedergelassenen Ärzten und Hebammen gelten als besonders geeignete Zugangswege zu betroffenen Familien, da sie eine teils hohe Akzeptanz in der Bevölkerung genießen.

Die Gesundheitsberatung sollte dabei stets freiwillig und individuell auf den Einzelfall erfolgen, da wie schon unter Punkt 4.3 gezeigt zahlreiche Eventualitäten, wie etwa Familiensituation, Krankheitsgeschichte etc., zu beachten sind. Ist eine Gesundheitsberatung ganzheitlich und kompetent ausgerichtet, kann man diese auch zeitlich eingrenzen, da die Betroffenen im Rahmen eines Netzwerkes lernen sollen, ihre Situation selbstbestimmend zu meistern.

Deshalb sollten die folgenden Ziele stets eingehalten werden:

1. die gesundheitsgerechten Verhaltensweisen eines gesunden Menschen zu stärken,
2. jenes Verhalten zu ändern, das risikobehaftet ist bzw. Risikofaktoren hervorgerufen hat,
3. Verhaltensweisen zu fördern, die den Umgang mit einer Erkrankung oder Behinderung ermöglichen,
4. Probleme gemeinsam anzugehen.

Im Kontext dieser Arbeit kann man die Gesundheitsberatung auch in folgende Bereiche einteilen. Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung stuft die Gesundheitsberatung in fünf Felder ein. Die Bereiche stellen sich für Angehörige von Menschen mit Down Syndrom wie folgt dar:

Die **ärztliche Gesundheitsberatung** kann dabei durch Frauenärzte im Rahmen der Vorsorge bzw. Nachsorge, durch Kinderärzte im Rahmen der Kindervorsorgeuntersuchungen oder durch Klinikärzte im Rahmen der prästationären Betreuung oder nach der Geburt erfolgen.

Die **Gesundheitsberatung in Krankenhäusern** kann im Rahmen der Klinikseelsorge oder durch Sozialberatung realisiert werden, **Gesundheitsämter** helfen beim Vermitteln einer Selbsthilfegruppe bzw. geben Unterstützung bei der Gründung, Sozialämter helfen bei der Antragstellung zur Frühförderung, Finanzämter geben Information zu steuerlichen Entlastungen, Integrationsämter unterstützen Betroffene bei der Beantragung des Behindertenausweises und geben Hinweise zur eventuellen Beantragung einer Pflegestufe, **Einrichtungen der Rehabilitation** geben Hinweise zu Therapien und medizinischen Hilfsmitteln, in **Betrieben** werden durch geeignete Arbeitszeitmodelle Möglichkeiten geschaffen, um die besondere Situation der Familie mit dem Beruf zu vereinen und somit eine Arbeitsniederlegung bzw. andere arbeitsbedingte Stressoren zu vermeiden, **Settings** helfen betroffenen Menschen sich in eine Struktur einzubinden bzw. bieten Fördermöglichkeiten, um auf diese Weise die besondere Situationen -behindertes Kind- abzufedern beispielsweise Gesunde Schule, Gesunder Kindergarten, Gesunde Stadt.

Die gesundheitsbezogene **Institutions- und Politikberatung** soll als Wahl- bzw. Entscheidungshilfe fungieren, um beispielsweise die eigene gesundheitliche Situation zu verbessern bzw. zu vereinfachen. Diese kommt bei vielen Settingansätzen

zum Einsatz z.B. Organisationsentwicklung- Einbindung einer individuellen Konfliktberatung bei Diagnose Down Syndrom (Schwangerschaftsabbruch ja oder nein)

Für Angehörige von Menschen mit Down Syndrom ist gerade in den ersten Monaten eine gesundheitliche Information, Beratung und Aufklärung sehr wichtig, da viele Betroffene zwar wissen was Down Syndrom ist, aber über die Vielseitigkeit sehr oft Unkenntnis herrscht. Ist **Verbraucher- Patientenberatung** an dieser Stelle fachkompetent implementiert, bietet sie gerade jungen Menschen oder Migranten eine erfolgreiche Hilfe bei der Diagnoseverarbeitung. Die gesetzliche Grundlage hierfür liegt im § 65b des SGB V. In ihm sollen die Spitzenverbände der Krankenkassen diese Verbraucher- Patientenberatung fördern, damit betroffene Menschen mehr Rechte erhalten und somit ihre Rechtsstellung gegenüber den Leistungserbringern gestärkt wird.

In den letzten zwei Jahrzehnten hat die **Beratung über das Internet** rasant zugenommen. Gerade junge Menschen aber auch zunehmend Ältere informieren sich in schwierigen Lebenslagen zu Mittel der Erstinformation online. Diese virtuelle Gesundheitsberatung bewegt sich z. Zt. in einer gesetzlichen Grauzone. Die Seriosität und Qualität ist ungeprüft und oft mit Produktwerbung verbunden.

Ein informierter/mündiger oder auch kompetenter Patient (Laie) könnte, im Rahmen eines Netzwerkes nicht nur Informant für weitere Betroffene (Selbsthilfegruppe) sein, sondern auch zu einem verständnisvolleren und mitbestimmenden Partner des Arztes werden, wenn dieser das toleriert.

### 5.1.2 Die soziale Unterstützung

Die Definition von sozialer Unterstützung unterscheidet sich in vielen Studien erheblich.

Walendzik beschreibt in ihrer Studie, dass soziale Unterstützung und emotionaler Ausdruck als förderlich für die Entwicklung von posttraumatischer Reifung ist. Besonders bei Traumata, die eine stark gesellschaftliche Komponente haben, wie die Behinderung des Kindes als Abweichung von der Norm, gewinnt somit die soziale Unterstützung als Schutzfaktor eine enorme Wichtigkeit. Somit kann vermutet werden, dass eine bestimmte Art von sozialer Unterstützung für die Diagnoseverarbeitung förderlich ist.

Unter sozialer Unterstützung versteht man auch das Vorhandensein positiver sozialer Beziehungen primärer Art (z.B. Ehepartner, Familienangehörige, Freunde) und sekundärer Natur (z.B. Arbeitskollegen, Nachbarn, Vereinsangehörige).

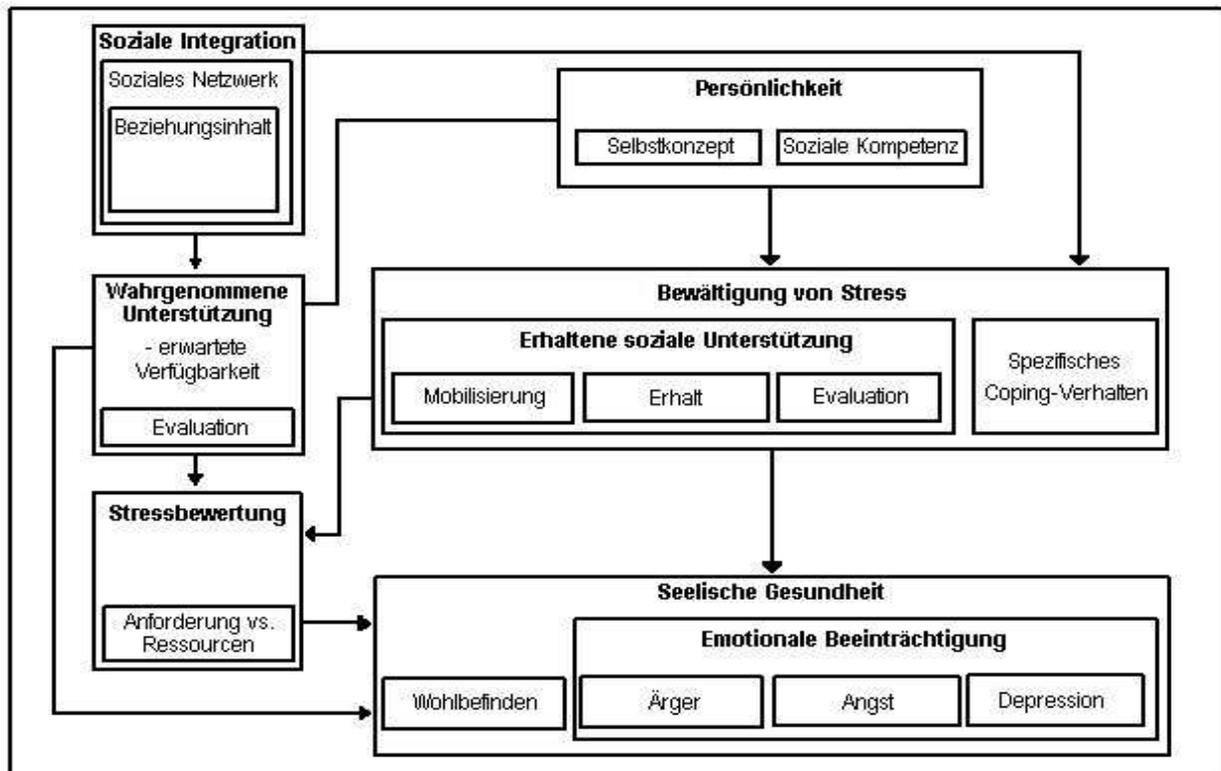
Eine andere Gliederung unterscheidet drei Ebenen: Konfidentbeziehungen (Intimität und enges Vertrauen), enge Beziehungen und eher oberflächliche Bekanntschaften. Weiterhin bildet die soziale Unterstützung eine der Variablen, die Antonowski als generalisierte Widerstandsressource bezeichnet. Generalisiert bedeutet, dass sie in Situationen aller Art wirksam werden; Widerstand meint hier, dass die Ressourcen die Widerstandsfähigkeit der Person erhöhen. Widerstandsressourcen haben zwei Funktionen: Sie prägen kontinuierlich die Lebenserfahrungen und ermöglichen uns, bedeutsame und kohärente Lebenserfahrungen zu machen, die wiederum das Kohärenzgefühl formen. Sie wirken als Potential, das aktiviert wird, wenn es für die Bewältigung eines Spannungszustandes erforderlich ist. Auch findet man Überschneidungen mit Resilienz.

Soziale Unterstützung ist eng verknüpft und überschneidet sich vielfältig mit Sozialen Netzwerken und Netzwerkförderung. Innerhalb eines Netzwerkes für Angehörige von Menschen mit Down Syndrom soll sie emotionale Unterstützung, instrumentelle und informationelle Hilfen sowie Bewertungs- und Lösungshilfen bieten. In zwischenmenschlichen Netzwerken bildet sie eine wesentliche Ressource, um akute bzw. chronische Stressoren (d.h., belastende persönliche, familiäre, berufsbedingte, ökonomische und soziokulturelle Herausforderungen und Lebensumstände) bewältigen zu können. Folgende kombinierte Effekte können dabei auftreten:

- Abschirmung gegenüber dem Auftreten von Belastungen und nachfolgenden Krankheiten,
- Pufferwirkung durch produktive Verarbeitung von bereits bestehenden Anforderungen,
- Toleranzsteigerung im Umgang mit eingetretenen Symptomen.

Je stärker ein Mensch mit wichtigen Bezugspersonen, Unterstützern und Beratern vernetzt ist, desto besser kann diese Person mit ungünstigen sozialen Bedingungen, kritischen Lebensereignissen und fortdauernden Belastungen umgehen. Das Kausalmodell nach Schwarzer/ Leppin 1991 beschreibt die stressabpuffernden und bewältigungsfördernden Wirkungen von sozialer Integration und sozialer Unterstützung.

Abbildung 12 Kausalmodell nach Schwarzer/ Leppin



Quelle: Kausalmodell zur Wirkung von sozialem Rückhalt nach Schwarzer/Leppin 1991 (aus Paulus 1997, 187)

Für eine gute soziale Unterstützung sind immer Beziehungen unterschiedlicher Intensität und Nähe erforderlich (siehe auch Punkt 1.3 und 2.2).

Über die zentrale Bedeutung der sozialen Unterstützung für die Bewältigung von schweren Lebensereignissen wird ebenfalls immer wieder berichtet. Abbott & Meredith (1986) fanden, dass die Unterstützung des Ehepartners der wichtigste Faktor für die erfolgreiche Verarbeitung der Krise war, während bei Judge (1998) das Suchen von emotionaler und informativer sozialer Unterstützung die Familienstärken besonders förderte. Hastings et al. (2002) fanden heraus, dass soziale Unterstützung die Entwicklung von persönlichem Wachstum bei Müttern von geistig behinderten Kindern begünstigte.

### 5.1.3 Die Kompetenzförderung

Erklärt werden Kompetenzkonzepte der Sozialwissenschaften mit auf ein handlungsorientiertes Verständnis in der Bedeutung von „fähig zu ...“. Ursprünglich stammt das Wort kompetent aus dem juristischen Bereich und bedeutet so viel wie „zuständig für“. Für die Gesundheitsförderung haben beide Begriffe eine gewichtige Bedeutung. Zuständig für die eigene Gesundheit zu sein, ist im Sinne von Verant-

wortlichkeit und Selbstbestimmung und die persönlichen Voraussetzungen und Fähigkeiten, die vorhanden sein müssen, um diese Zuständigkeit auch wahrnehmen zu können, in der heutigen Zeit äußerst wichtig (Leitbegriffe der Gesundheitsförderung BzgA).

Im Laufe eines Lebens wirken auf diese Kompetenz von Menschen zahlreiche Einflüsse positiv als auch negativ ein. Manche Menschen werden durch bestimmte Ereignisse so sehr beansprucht, dass sie sich im System unserer Gesellschaft nicht mehr zurechtfinden. Im Zuge der Geburt eines Kindes mit Down Syndrom müssen sich Eltern und Angehörige zwangsläufig mit strukturellen Gegebenheiten auseinandersetzen. Ist man vorher noch nie mit Bürokratie konfrontiert worden, wie sie in einem solchen Falle notwendig ist, werden Betroffene neben der Diagnoseverarbeitung, der Zukunftssorgen und anderen zwischenmenschlichen Hürden, vor hohe Herausforderungen gestellt. Aber auch in der Pädagogik spielt Kompetenz eine wichtige Rolle. Sie ermöglicht Betroffenen erworbene Fertigkeiten und soziale Regeln sowie Wissensbestände sach- und situationsgerecht, im richtigen Zeitpunkt zum Erreichen eines, z.B. gesundheitsbezogenen, Ziels einzusetzen. In diesem Prozess dienen Kompetenzen dazu, die äußeren Lebensumstände, die eigene Lebensgestaltung und alltägliche Interaktionen soweit als möglich zu kontrollieren („Kontrollkompetenz“), wie dies z.B. auch in den Kernaussagen der Ottawa-Charta gefordert wird. Ein Netzwerk, das mit fachkompetenter Hilfe spezifisch auf die aktuelle Situation des Einzelfalls ausgerichtet d.h. abgestimmt auf die sozialen Bedingungen im Umfeld, institutionelle Voraussetzung im Bereich der Systeme und mit dem Wissen über Einrichtungen und Diensten der Gesundheitsvorsorge agiert, kann nicht nur Helfer sondern auch Förderer und Unterstützer in einem sein.

Durch die Kompetenzförderung sollen die Angehörigen dazu bewegt werden, ihre Situation selbstbestimmend zu erfassen, zu verarbeiten und am Ende des Kompetenzprozesses sollen sie befähigt sein, selbstbestimmend zu handeln.

Für Eltern und Angehörige von Menschen mit Down Syndrom ist soziale und kommunikative Kompetenz, Sprachkompetenz, Handlungs- und Entscheidungskompetenz sehr wichtig. Auf den Bereich der Gesundheitsförderung bezogen kann dies z.B. heißen:

- die Fähigkeit zur Aufrechterhaltung und Nutzung von sozialen Kontakten und zur Organisation professioneller und informeller sozialer Unterstützung („social support“) im Falle von Lebenskrisen, Krankheit und Behinderung;

- das Geben- und Annehmen können von Hilfe;
- die Fähigkeit und der Mut zum Ausdruck eigener Befindlichkeiten, Wünsche und Bedürfnisse, z.B. gegenüber Ärzten und im Austausch mit anderen Betroffenen in Selbsthilfe- und Angehörigengruppen;
- die Fähigkeit zur rechtzeitigen und gezielten Inanspruchnahme professioneller Hilfe; die Fähigkeit zur Abwägung individueller Gesundheitsrisiken und zur Umgestaltung der eigenen Lebensweise in Richtung eines gesünderen Lebens;
- die Fähigkeit zur Bewältigung („Coping“) von kritischen Lebensereignissen und zum alltäglichen Leben mit Krankheit und Behinderung.

Dies setzt jedoch voraus, dass ein Netzwerk die Möglichkeit bietet, dass das jeweils benötigte Wissen, die sozialen Regeln und praktischen Fertigkeiten im Rahmen von Erziehungs-, Bildungs- und Sozialisationsprozessen erworben und eingeübt, korrigiert und (selbst-)kontrolliert werden kann.

Dabei sind, bezogen auf die Diagnose Down Syndrom, zwei Aufgabenschwerpunkte der Kompetenzförderung zu beachten:

- die Hilfe beim Aufbau noch nicht vorhandener Kompetenzen: z.B. die Fähigkeit zur seelischen Verarbeitung, zum alltäglichen Umgang mit der Pflegebedürftigkeit, zur Inanspruchnahme zustehender Leistungen und vorhandener Betreuungs- und Fördermöglichkeiten (die Kompetenz zu sagen, es ist nicht schlimm staatliche Hilfen anzunehmen, es ist sogar wichtig, um sein eigenes Leben wieder selbstbestimmend zu meistern),
- die Wiederentdeckung und gezielte Förderung vorhandener, aber verschütteter Lebens- und Gesundheitskompetenzen: z.B. neue soziale Kontakte zu schließen (z.B. Selbsthilfegruppen), eine neue Sinnfindung in der Beratung anderer Betroffener mit eigenen Erfahrungen- (wer in der heutigen Zeit nicht für seine Belange einsteht und für seine Rechte kämpft, wird nicht das bekommen was ihm zusteht),

Nur wenn betroffene Menschen zu einem solchen selbständigen gesundheitsfördernden Verhalten befähigt werden, wird die Entwicklung von Persönlichkeit und sozialen Fähigkeiten unterstützt. Dadurch wird die Möglichkeit der Menschen, mehr

Einfluss auf ihre eigene Gesundheit und ihre Lebenswelt auszuüben, gestärkt und es ermöglicht zugleich, Entscheidungen zu treffen, die gut für die Gesundheit sind (Ottawa-Charta 1986).

Erfolgreich umgesetzt werden kann Kompetenzentwicklung im Rahmen der Selbsthilfe. Dabei wird ein besonderer Schwerpunkt auf die Eigenverantwortung eines jeden Einzelnen, vor allem bei der Bewältigung von Krankheit und Behinderung, gelegt. Hierbei entwickelt der Betroffene Eigenkompetenz auf der Grundlage selbst durchlebter Situationen und Reflexion der eigenen Erfahrungen mit Gleichgesinnten und Professionellen. Die dabei entwickelte Laienkompetenz ist eine wichtige Ressource in der Gesundheitsförderung, der Diagnoseverarbeitung und dem Umgang mit Behinderung. Jedoch setzt diese Tatsache voraus, dass Professionelle diese Laienkompetenz erkennen und mit den Betroffenen abstimmen und ihre Interventionen gemeinsam planen. Gleichzeitig ist dies ein Problem der Netzwerkbildung. Ein erfolgreiches Beispiel dafür ist das in der Sozialpsychiatrie entwickelte Konzept des „Triologs“, in dem Fachkräfte, Betroffene und Angehörige in einen gemeinsamen Prozess eingebunden sind, welcher auch als Vorbild andere chronische Krankheiten und Behinderungen fungiert<sup>6</sup>(Bock u.a. 1998).

## 5.2 Der zeitlich richtige Zugang zum sozialen Netzwerk

Der zeitlich richtige Zugang im Falle der Diagnose Down Syndrom kann auf zwei Wegen erfolgen, die anhand der Diagnostikmethoden deutlich werden.

Zu den pränatalen Diagnostikmethoden gehören:

1. die Amniozentese oder Fruchtwasseruntersuchung, die ein 0,5-1%iges Fehlgeburtsrisiko,
2. die Chorionzottenbiopsie, die in zwischen der achten und elften Schwangerschaftswoche durchgeführt werden kann und bei der Gewebe der Plazenta entnommen wird mit 2-3%igem Risiko einer Fehlgeburt, und
3. der Ultraschall, der nur Indikatoren erfasst und nicht als treffsicher gilt.

Postnatal kann das Down-Syndrom durch eine Chromosomenanalyse festgestellt werden.

---

<sup>6</sup> <http://www.leitbegriffe.bzga.de/?uid=96202779439b090efedbc2d1e16a992&id=angebote&idx=44>

Anhand dieser Möglichkeiten kommt auf der einen Seite dem behandelnden Frauenarzt und auf der anderen Seite dem behandelnden Arzt in der Klinik eine erhebliche Verantwortung zu.

Im Rahmen der Diagnosestellung kann der Frauenarzt auf Grund des Praxisalltags allenfalls eine Risikoanalyse abgeben. Berichtet wurde auch, dass in diesem Zusammenhang Druck auf die Eltern ausgeübt und verstärkt zu Abtreibung geraten wurde. Traumatisierte Eltern reagieren verstärkt emotional (siehe Punkt 5.3). Durch die Mitteilung der Diagnose, die durch den Großteil der Eltern als Schock wahrgenommen wird, kann der Abtreibungsgedanke, der wiederum psychische Belastungen primär für die Mutter bedeutet, bestärkt werden. Dadurch kann es zu unüberlegten Schwangerschaftsabbrüchen kommen. Gerade wegen der stark unterschiedlichen Entwicklungs- und Krankheitsausprägungen bei Kindern mit Down Syndrom kann vermutet werden, dass ein Teil dieser Kinder doch recht gute Entwicklungschancen hätte. Oft fehlt den Frauenärzten auf Grund ihres eigenen Praxisalltags die Zeit, Beratungen mit einem entsprechenden Gespür durchzuführen, dabei kommt der Auslotung der Vor- und Nachteile eine zu geringe Aufmerksamkeit zu.

Vernetzungen mit Psychologen, Therapeuten, oder Selbsthilfegruppen existieren oft nicht, so dass die Eltern in den meisten Fällen selbst aktiv werden müssen, um fachgerechte Informationen zu bekommen. Gerade dies stellt für viele Eltern in den ersten Monaten eine große Hürde dar.

Für den behandelnden Arzt in der Klinik sind angesichts teils sozialberaterischer Strukturen innerhalb eines Krankenhauses, bessere Möglichkeiten und kürzere Wege zur fachgerechter Hilfe vor Ort vorhanden. Trotzdem kommt es vor, dass Eltern nicht über diese Hilfsmöglichkeiten informiert werden. Der Arzt in der Klinik hat auf Grund von klinikinternen Strukturen die bessere Möglichkeit, den Eltern Informationen zu vermitteln, da diese nach der Geburt des Kindes noch einige Tage in der Klinik bleiben müssen. Voraussetzung dabei ist, dass der Arzt entsprechend geschult ist und die hauseigenen Strukturen kennt. Pflegepersonal kann im Umgang mit traumatisierten Patienten geschult werden, beispielsweise im Rahmen ihrer Ausbildung oder einer Weiterbildung. Psychologen oder Seelsorger, die in eine Klinikstruktur eingebunden sind, können bei der Diagnosevermittlung und Erstverarbeitung sehr behilflich sein. Weiterhin können sie, da jeder Mensch unterschiedliche Bewältigungsformen, die es zu berücksichtigen gilt, in Anspruch nimmt, meist erste Hinweise für Anlaufstellen geben oder den Kontakt zu Eltern- bzw. Selbsthilfegruppen ermögli-

chen und dabei helfen, eine eigene Strategie zu finden, um das Erlebte zu verarbeiten.

Innerhalb eines effizienten Netzwerkes ist es auch denkbar, dass beide Gruppen der Betroffenen, mit ihren unterschiedlichen Zugangswegen, sich in einem Netzwerk vereinen, da somit auch die Möglichkeit gegeben wird, dass die Betroffenen zu einander Kontakt bekommen und sich unter Umständen durch den damit verbundenen Erfahrungsaustausch auch selbst helfen können.

Daher empfiehlt sich ein Netzwerk aus folgenden, für die Verarbeitung der Diagnose Down Syndrom, wichtigen gesundheitssystemrelevanten Akteuren:

- pränataler Zugangsweg; Frauenarzt, humangenetische Beratung,
- postnataler Zugangsweg; behandelnder Arzt, Seelsorge oder Sozialdienst des Krankenhauses, Pflegepersonal
- gemeinsames Netzwerk aus:

**Tabelle 2**

<b>Medizinische Hilfe</b>	<b>Informelle Hilfe</b>	<b>Therapeutische Hilfe</b>	<b>Finanzielle Hilfe</b>
Kinderärzte, Sozialpädiatrisches Zentrum, Fachärzte entsprechend der Grunderkrankungen	Pflegekasse, Krankenkasse, Kontaktstelle für Selbsthilfe/ Gesundheitsamt, Integrationsamt, Behindertenverband, Lebenshilfe, Info- Center Down Syndrom	Psychologische Beratung, Frühförderung, Heilpädagogik, Krankengymnastik, Logopädie,	Pflegekasse, Krankenkasse, Sozialamt, Finanzamt, Anwalt

Im Mittelpunkt dieses Netzwerkes sollte immer der betroffene Mensch mit seinen Eltern bzw. Angehörigen stehen.

Ist dies gegeben können folgende positiven Auswirkungen eines Kindes mit Behinderung auf die Familie entstehen:

- Freude/ Befriedigung aus der Versorgung des Kindes.

- Das Kind selbst ist eine Quelle der Freude und des Glücks.
- Ein Gefühl von Erfüllung daraus, das Beste für sein Kind getan zu haben.
- Liebe teilen mit dem Kind.
- Das Kind stellt eine Möglichkeit oder Herausforderung dar, zu lernen und sich zu entwickeln.
- Gestärkte Familie und/ oder Ehe.
- Gibt einen neuen Sinn vom Zielen im Leben.
- Hat zu der Entwicklung von neuen Fähigkeiten, Fertigkeiten oder neuen Karrierechancen geführt.
- Eine bessere Person geworden sein (mitfühlender, weniger egoistisch, toleranter).
- Erhöhte persönliche Stärke oder Selbstsicherheit.
- Ausgeweitete soziale oder Gemeindefnetzwerke.
- Stärkere Spiritualität und veränderte Perspektive auf das Leben (z.B. Erkenntnis, was wichtig im Leben ist, zukunftsbewusster)
- Das Meiste aus einem Tag holen, das Leben langsamer leben Hastings & Taunt (2002).

### 5.3 Probleme der Netzwerkbildung

Wie schon in Punkt 5 beschrieben ist „Vermitteln und Vernetzen“ eines der drei Handlungsprinzipien der Ottawa- Charta. Auch die Prinzipien „Interessen vertreten“ und „Befähigen und ermöglichen“ sind wichtig für die Arbeit in sozialen Netzwerken. Netzwerkbildung kann nur funktionieren wenn die Verantwortung für die Gesundheit nicht nur in unmittelbarer Nähe des Gesundheitsproblems liegt. Durch das Zusammenspiel von Regierungen, des Gesundheits-, Sozial- und Wirtschaftssektor, der nicht-staatlichen und selbstorganisierten Verbände, von Initiativen, der Industrie und von Medien-Verantwortlichen in allen Ebenen der Gesellschaft wird erreicht, dass sich das Vernetzen als ein ganzheitlichen Prozess entwickelt<sup>7</sup>. Jedoch entstehen innerhalb dieser Entwicklung auf Grund unterschiedlichster Interessenlagen Probleme, die dazu führen, dass das Zusammenspiel der horizontalen und vertikalen Kooperationsstrukturen gestört wird.

---

<sup>7</sup> <http://www.leitbegriffe.bzga.de/?uid=f04f466247f7b78010846010c79e876c&id=angebote&idx=91>

### **Horizontale Kooperationsstruktur**

Verknüpfung verschiedener Lebensbereiche der Menschen und der entsprechenden Politiksektoren um gesundheitsfördernde Aktivitäten zu realisieren.

### **Vertikale Kooperationsstruktur**

Verbindung unterschiedlicher politischer Ebenen, von der internationalen bis hinunter zur lokalen und Nachbarschaftsebene und umgekehrt mit dem Ziel der Bildung eines Arbeitszusammenhangs aller Interessenvertreter verschiedenster Ebenen.

Beispiele für Konflikte innerhalb der Netzwerkbildung, im Rahmen von Zielstellungen in der Gesundheitsförderung:

- Konkurrenz unter Krankenkassen, statt Absprache bei Gesundheitsangeboten,
- Uneinigkeit zwischen Gesundheitsämtern und Krankenkassen über Aufgabenteilung in der Gesundheitsförderung,
- zu wenig Unterstützung von Selbsthilfegruppen durch Ärzte,
- Streit zwischen Wohlfahrtsverbänden mit kommunalen und staatlichen Behörden über Höhe notwendiger Zuschüsse für umfassende pflegerischer Versorgung,
- Blockung von Bürgerinitiativen durch Behörden,
- Diese Konflikte sind Folgen von teils schwer überbrückbaren Hindernissen in der Zusammenarbeit der einzelnen Instanzen,
- Das Fehlen gleichberechtigter, offener Kommunikation auf der Basis verabredeter demokratischer Regeln,
- kein wechselseitiges, für alle Beteiligten befriedigendes Geben und Nehmen, finanziell fokussierte Hilfsangebote,
- Angst auf Grund des Verlustes des eigenen Profils der Beteiligten,
- keine kollektive Entscheidungen, die Minderheiten einbeziehen,
- keine Zusammenarbeit zwischen Gleichen; Macht-Hierarchie,
- teils fehlende Arbeitsteilung entsprechend spezifischen Kompetenzen für gemeinsame Ziele,
- und überhöhte wechselseitige Erwartungen, auf Grund fehlender „loser Kopplung“ und „schwacher Bindungen“ sind die hauptsächlichen Ursachen für

das Nichtgelingen von strukturellen sozialen Unterstützungen in unserer Gesellschaft<sup>8</sup>.

Renner greift in seinem Artikel im Bundesgesundheitsblatt 2010 gesundheitliche Leistungserbringer (niedergelassene Gynäkologen, Kinderärzte und Hebammen) als Vermittlungsinstanzen auf. Er beschreibt wie diese Akteure des Gesundheitswesens, in Verbindung mit dem Netzwerk für frühe Hilfen, in ihrer Zusammenarbeit und Vernetzung agieren. Dabei stellt er besonders deutlich heraus, wie eigennützlich in einem Netzwerk gearbeitet wird.

Als Ursache für die schlechte Qualität der Zusammenarbeit vermutet er ein sehr geringes Eigeninteresse der niedergelassenen Ärzte. Besonders gering wurde dabei das Eigeninteresse der Gynäkologen an einer Zusammenarbeit mit frühen Hilfen eingeschätzt, ebenso dass der niedergelassenen Kinderärzte, was zu einem erhöhten Aufwand, für die Pflege der Kooperationsbeziehungen mit diesen besonders wichtigen Partnern führt.

Als Gründe für die beobachtete Zurückhaltung wurden:

- Verdienstausschlag,
- Zeitbedarf zur Vermittlung der frühen Hilfen (Kosten können nicht abgerechnet werden),
- juristische Probleme durch Schweigepflicht,
- Vertrauensverlust und daraus folgend Behandlungsabbruch angezeigt.

Daraus schlussfolgernd wird eine dauerhafte Zusammenarbeit mit niedergelassenen Ärzten und Gynäkologen als sehr unrealistisch beurteilt.

Positiv wird dagegen das Interesse von Hebammen an einer Kooperation mit dem Netzwerk für frühe Hilfen beschrieben.

Der soziokulturelle Kontext besitzt eine große Wichtigkeit für die Diagnoseverarbeitung. Tedeschi & Calhoun (2004) unterscheiden zwei Kategorien von kulturellem Kontext: distal und proximal.

Proximale Kulturelemente repräsentieren die kleinen Gemeinschaften und sozialen Netzwerke, bestehend aus Freunden, Familie, Gemeinde, oder ähnlichem, mit denen

---

<sup>8</sup> <http://www.leitbegriffe.bzga.de/?uid=f04f466247f7b78010846010c79e876c&id=angebote&idx=91>

sich Menschen austauschen. Von ihrer Reaktion hängt ein nicht zu unterschätzender Teil der Verarbeitung und Wachstumsmöglichkeit nach dem seismischen Ereignis ab. Negative Reaktionen des sozialen Netzwerks können zu Problemen der Anpassung führen (Ingram et al., 2001) und somit die Möglichkeiten für Wachstum einschränken. Der distale soziokulturelle Kontext lenkt ebenfalls die Sichtweise und das Verständnis des seismischen Ereignisses, da er die Art des Denkens und die kulturellen „Narrative“ beeinflusst (Goss & Klass, 2005).

Es ist zu beobachten, dass viele Netzwerke in ihrer Zusammenarbeit auf Grund der aufgezeigten Probleme den Menschen an sich völlig aus den Augen verlieren. Leidtragende sind dabei nicht nur die Menschen mit Down Syndrom, sondern auch ihre Angehörigen, die meist im Hintergrund agieren und dabei eine doch sehr wichtige psychische als auch physische Rolle für den Behinderten einnehmen. Sie bilden den Grundstein des sozialen Netzwerkes für Menschen mit Down Syndrom.

## 6 Zusammenfassung

Die Arbeit hat das Thema Gesundheitsförderung für Eltern und Angehörigen von Menschen mit Down Syndrom, Neuaufbau und Erhalt von Resilienz, durch die schnellstmögliche Implementierung von sozialen Netzwerken nach traumatischen Ereignissen. In diesem Zusammenhang wurden die Fachgebiete der Gesundheitsförderung, der Resilienz, des Down Syndroms, des Copings und Netzwerkbildung themenspezifisch beleuchtet.

Die Herausforderung im ersten Teil der Arbeit lag darin, die Gesundheitsförderung in Bezug zur Resilienz und ihren Zusammenhang mit Coping zu erklären. Die Resilienz korreliert in Verbindung von Salutogenese und Kohärenz mit der Gesundheitsförderung, da sie zwar nicht die gleiche Herangehensweise an die Thematik „Was Menschen gesund macht“ haben, aber in der Quintessenz liegen sie sehr nah bei einander. Dabei besteht eine enge Verbindung zwischen Kohärenz und Resilienz. Im Kontext Coping kann Resilienz als Folge eines erfolgreichen Copingprozesses angesehen werden. Ein Mensch, der es durch Annahme eines Problems versteht, Coping im Sinne von Bewältigung durch das Annehmen von Hilfe, durch die Auseinandersetzung mit dem Trauma und durch die eigene Aktivierung das seismische Ereignis als eine positive Herausforderung anzunehmen, geht als gestärkt (resilient) aus dieser schwierigen Lebenslage hervor. Die Verarbeitung der Diagnose, die damit verbundenen psychischen Belastungen auf Grund von anfangs unklaren Zukunftsperspektiven, das fehlende Wissen über die Diagnose auf Grund falscher laienhafter gesellschaftlicher Kenntnisse oder der steigende Termindruck als Ursache von Begleiterkrankungen und unterschiedlichsten Therapien oder Förderinitiativen und die damit verbundene Bürokratie, sind für Eltern und Angehörige von Menschen mit Down Syndrom sehr große Herausforderungen. Durch ein solches Trauma können aber gerade resiliente Eigenschaften verloren gehen bzw. entscheidend gestört werden. Dadurch sind Eltern nicht mehr in der Lage zielgerichtet zu agieren. Das soziale Netzwerk stellt dabei, mit seinen Schwerpunkten Gesundheitsberatung, soziale Unterstützung und Kompetenzförderung eine wichtige Komponente im Rahmen der Gesundheitsförderung dar. Leider bestehen gerade bei denen, die den reibungslosen Zugang zu einem Netzwerk einleiten sollen, viele unnötige und für Betroffene nur schwer nachvollziehbare Hindernisse. Bei den in der Arbeit beschriebenen Problemen werden die Angehörigen als Helfer selbst, mit Ihren Bemühungen, ihren Emotionen und ihren physischen und psychischen Belastungen meist vergessen. Resü-

mierend konnten im Rahmen dieser Arbeit Ähnlichkeiten zum Netzwerk Frühe Hilfen festgestellt werden. Diese lagen in den Zugangswegen und in den beteiligten Akteuren. Familien von Menschen mit Down Syndrom können auf Grund der zahlreichen Risikofaktoren, vergleichend zum Netzwerk Frühe Hilfen als hoch belastend bezeichnet werden. Daher ist eine Einbeziehung in das Netzwerk Frühe Hilfen sehr empfehlenswert, vorausgesetzt das der Handlungsbedarf bei den initiierenden Akteuren, der im Artikel von Renner (Bundesgesundheitsblatt 2010) publiziert wurde, in der Praxis auch vollzogen wird.

Sehr positiv aufgefallen bei den Recherchen ist, dass die Bemühungen von Wohlfahrtsverbänden und Vereinigungen (Info Center Down Syndrom) den Paradigmenwechsel bei der Sichtweise vom behinderten Kind mit seinen Eltern und Angehörigen in der Gesellschaft sehr positiv beeinflussen.

In diesem Zusammenhang sollten in der Arbeit mit den Eltern weiter folgende Interventionen in den Vordergrund gestellt werden:

- Informationen für Eltern und Angehörige sollten weiterhin zentraler Faktor der Zusammenarbeit sein,
- Prognosen für weit in der Zukunft liegenden Konsequenzen sollten dabei aber vermieden werden,
- der Hauptfokus sollte auf die unmittelbaren Aufgaben der Eltern gerichtet sein,
- gerade in der Anfangszeit sollte so viel Zeit wie möglich mit dem Kind verbracht werden, dabei ist es gerade für die Väter wichtig Kontakt zum Kind aufzubauen, da diese auf Grund ihres Berufes weniger die Möglichkeit haben sich mit dem Kind auseinanderzusetzen,
- die Rolle der Elterngruppen sollte im Rahmen der Netzwerkarbeit weiter gestärkt werden,
- und Gesprächstherapien mit den Eltern sollten begleitend zu Therapie- und Behandlungsmaßnahmen des Kindes angeboten werden, um auch ihre Gefühlswelt zu reflektieren, zwischenmenschliche Hürden abzubauen und primäre Aufgaben zu definieren.

Bei der Recherche von Problemen der Netzwerkbildung ist aufgefallen, dass die Akteure, die den Netzwerkeinstieg ermöglichen sollen zahlreiche Gründe haben die Netzwerkarbeit nicht zu unterstützen. Reflektierend betrachtet sind diese Gründe aus

Sicht eines Betroffenen sehr fragwürdig, da doch überwiegend finanzielle Abwägungen eine Rolle spielen. Leider ist dieser finanzielle Faktor in der Praxis allgegenwärtig. Braucht das Kind einen Termin bei einem Spezialisten, ist, wenn das Kind gesetzlich versichert ist, eine mehrmonatige Wartezeit die Folge. Dies beschrieb auch eine befragte Familie:

„Der Termin für eine spezielle Ohrenuntersuchung, zum Abklären einer Schwerhörigkeit wäre erst nach drei bis vier Monaten möglich gewesen. Nachdem erwähnt wurde, dass das Kind privat versichert ist wurde der Termin innerhalb einer Woche realisiert“.

Solche Diskrepanzen erfolgen im Zusammenhang mit Therapien, Heilmitteln und Medikamenten.

In den durch Renner (Bundesgesundheitsblatt 2010) geschilderten Gründen lässt sich im Umgang mit den Patienten (Menschen) ableiten, wenn es für eine Leistung kein Geld gibt, wird sie nicht durchgeführt, egal ob sie notwendig ist oder nicht und der Patient (Kind mit Down Syndrom) daraus gesundheitliche Nachteile hat. Wäre eine solche Behandlung ein Notfall, ginge es schneller, da es anders abgerechnet werden kann. Diese Probleme sind in vielen Netzwerken zu beobachten (Frühe Hilfen, MRSA- Netzwerke)

Es wäre wünschenswert, wenn der Fokus mehr auf dem Menschen mit seinen Beeinträchtigungen liegen würde, und auf institutioneller Seite Rahmenbedingungen für eine unterstützende Begleitung der Menschen mit Down Syndrom und anderen Behinderungen geschaffen werden, um Zukunftsängste der Eltern zu mindern und eine stärkere Integration von Behinderten in die Gesellschaft zu erreichen.

Für medizinisches Pflegepersonal und Ärzte sollten, wie bereits erwähnt, Schulungen im Umgang mit Angehörigen nach traumatischen Ereignissen forciert werden. Weiterhin sind folgende Interventionen im medizinischen Kontext empfehlenswert:

- Annahme der Laienkompetenz bei Therapie- und Behandlungsmaßnahmen zum Zweck der besseren Kommunikation und Kooperation mit Angehörigen oder Elterngruppen,
- Im Klinikalltag sollten für Eltern in traumatischen Lebenslagen, unabhängig vom Versicherungsstatus ein Einzelzimmer angeboten werden, um einen Rückzug der Eltern zu ermöglichen und eventuelle Interventionen mit Seelsorgern oder dem Sozialdienst besser organisieren zu können.

Gelingt es im Rahmen einer effektiven Netzwerkarbeit, alle Beteiligten in einem gemeinsamen Konsens zusammenzuführen und dabei das Kind mit Down Syndrom und seine Angehörigen in den Mittelpunkt der Arbeit aller gesundheitsrelevanten Akteure zu stellen, dann ist es möglich:

*Jedem Tag die Chance zu geben, der schönste des Lebens zu werden.*

## 7 Literaturverzeichnis

**Abbott, D.A. & Meredith, W.H.** (1986). Strengths of parents with retarded children. *Family Relations*, 35 (3), 371-375.

**Affleck, G., Tennen, H. & Gershman, K.** (1985). Cognitive adaptations to high-risk infants: The search for mastery, meaning, and protection from future harm. *American Journal of Mental Deficiency*, 89 (6), 653-656.

**Affleck, G., Tennen, H.** (1996) Construing Benefits from Adversity: Adaptational Significance and Dispositional Underpinnings. *Journal of Personality*, 64 (4), 899-922.

**Antonovsky, Aaron** (1997): Salutogenese. Zur Entmytizierung der Gesundheit. Forum für Verhaltenstherapie und psychosoziale Praxis, Band 36, Deutsche erweiterte Herausgabe von Alexa Franke. Tübingen

**Armeli, S., Gunthert, K.C., & Cohen, L.H.** (2001). Stressor appraisals, coping, and post-event outcomes: The dimensionality and antecedents of stress-related growth. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 20, 366-395.

**B. Jeltsch-Schudel:** Zur Situation von Menschen mit Down-Syndrom in der deutschsprachigen Schweiz. In: VHN, S. 48-65, 1999

**Bachmair S et al.**, Beraten will gelernt sein, Weinheim 1998, Brühne-Scharlau C / Schwartz FW, Gesundheitsberatung durch Ärzte, in: Prävention 1, 1984 (7), 14-19;

**Badura B (Hg.)**, Soziale Unterstützung und chronische Krankheit, Frankfurt/M. 1981;

**Badura B / Strodtholz P**, Soziologische Grundlagen der Gesundheitswissenschaften, in: Hurrelmann K / Laaser U (Hg.), Handbuch Gesundheitswissenschaften, Weinheim 1998, 145-174;

**Baldegger, E.** (2000). Bewältigung/Coping. In: Käppeli, S. (Hrsg): Pflegekonzepte. Phänomene im Erleben von Krankheit und Umfeld. Band 3. Bern: Hans Huber., S.125-145.

**Baron, C.** (1998). *Der familiäre Umgang mit der Diagnose Down Syndrom*. Diplomarbeit der Fachhochschule für Sozialarbeit und Sozialpädagogik Alice Salomon.

**Baur, M.A.** (2003). Geistige Behinderung und Gesellschaft: Down Syndrom und die gesellschaftliche Praxis in Familie, Ausbildungsinstitutionen, Beruf und Alter. München: Herbert Utz Verlag GmbH.

**Baxter, C., Cummins, R. A., & Polak, S.** (1995). A longitudinal study of parental stress and support: From diagnosis of disability to leaving school. *International Journal of Disability, Development & Education*, 42(2), 125-136.

- Bengel**, Jürgen; Strittmatter, Regine; Willmann, Hildegard (1998): Was erhält Menschen gesund? Antonovskys Modell der Salutogenese- Diskussionsstand und Stellenwert. Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung, Band 6, Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzgA) (Hrsg.), Köln
- Berkman** LF / Syme SL, Social Networks, Host Resitance, and Mortality - A Nine-Year Follop-up Study of Alameda County Residents, in: American Journal of Epidemiology, 2, 1979 (109), 186-196; Enkerts V / Schweigert I (Hg.), Gesundheit ist mehr!
- Bock T et al (Hg.)**, Im Strom der Ideen, Bonn 1998;
- Brooks**, Robert; Goldstein, Sam (2007): Das Resilienz-Buch. Wie Eltern ihre Kinder fürs Leben stärken. Stuttgart. S.21
- Burt**, M. R. & Katz, B. L. (1987) Dimensions of recovery from rape: Focus on growth outcomes. Journal of Interpersonal Violence, 2, 57-81.
- Corbin J** / Strauss A, Weiterleben lernen, München 1993;
- Cordova**, M.J., Cunningham, L.L.C, Carlson, C.R. & Andrykowsky, M.A. (2001). Posttraumatic growth following breast cancer: A controlled comparision study. Health Psychology, 20, 176-185.
- Damrosch**, S. & Perry, L. (1989). Self-reported adjustment, chronic sorrow, and coping of parents of children with Down Syndrome. Nursing Research, 38, 25-30.
- Deutsche AIDS-Hilfe (Hg.)**, Berater- und Betreuer Ausbildung im Aids-Bereich, Berlin 1994; Hutzler D, Möglichkeiten, Organisation und Honorierung ärztlicher Leistungen zur Gesundheitsberatung in der ambulanten Versorgung, in: Prävention 1, 1994 (17), 6-10;
- Doubek, K. (2003): Was uns nicht umbringt, macht uns stark. Reinbek bei Hamburg
- Dunst**, C.J., Trivette, C.M., Jodry, W. (1997) Influences of social support on children with disabilities and their families. In: J.M. Guralnick (Hrsg.), The effectiveness of early intervention (S. 499-522). Baltimore: Brookes.
- Emerson**, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. Journal of Intellectual Disability Research, 47(4-5), 385-399.
- Featherstone**, A. (1980). A difference in the family: Life with a disabled child. New York: Basic Books.
- Fitzgerald** Miller, J. (2003). Coping fördern – Machtlosigkeit überwinden. Bern: Hans Huber: Hilfen zur Bewältigung chronischen Krankseins

**GesundheitsAkademie (Hg.)**, Gesundheit gemeinsam gestalten - Allianz für Gesundheitsförderung, Frankfurt/M. 2001; Röhrle B et al (Hg.), Netzwerkintervention, Tübingen 1998

**GesundheitsAkademie / Landesinstitut für Schule und Weiterbildung, NRW (Hg.)**, Macht. Vernetzung. Gesundheit? Strategien und Erfahrungen regionaler Vernetzungen im Gesundheitsbereich, Hamburg Soest 19xx; Böhm B et al, Zusammenarbeit professionell gestalten - Praxisleitfaden für Gesundheitsförderung, Sozialarbeit und Umweltschutz, Freiburg 1999;

**Gesundheitswesen der Stadt Wien (Hg.)**, Bedeutung sozialer Netzwerke und sozialer Unterstützung für die Gesundheit, Statistische Mitteilungen zur Gesundheit in Wien, 1998/2

**Goss, R. E. & Klass, D. (2005)**. Dead but not lost – Grief narratives in religious tradition. Lanham: Altamira Press.

**Grant, G., Ramcharan, P., McGrath, M., Nolan, M. & Keady, J. (1998)**. Rewards and gratifications among family caregivers: towards a refined model of caring and coping. *Journal of Intellectually Disability Research*, 42(1), 58-71.

**Hastings, R. P. & Taunt, H.M. (2002)** Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107(2), 116-127.

**Hedov, G., Annerén, G., & Wikblad, K. (2000)** Self-perceived health in Swedish parents of children with Down's syndrome. *Quality of Life Research*, 9, 415-422.

**Helgeson, V.S., Reynolds, K. A. & Tomich P. L. (2006)**. A Meta-Analytic Review of Benefit Finding and Growth. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 74(5), 797–816.

**Hinze, D. (1991)**: Väter und Mütter behinderter Kinder - Der Prozess der Auseinandersetzung im Vergleich. Heidelberg: Edition Schindele.

**Hurrelmann K et al (Hg.)**, Handbuch der Sozialisationsforschung, Weinheim 1989;

**Hurrelmann K**, Gesundheitssoziologie, Weinheim 2000, 140-149;

**Ingram, K.M., Betz, N. E., Mindes, E.J., Schmitt, M. M. & Smith, N. J. (2001)**. Unsupportive Responses from others concerning a stressful life event: Development of the

**Janoff-Bulman, R. (1992)**. Shattered assumptions. New York: The Free Press.

- Janoff-Bulman, R.** (2000). The other side of trauma: Towards a psychology of appreciation. In: J. H. Harvey & E. D. Miller (Hrsg.), *Loss and Trauma: General and close relationship perspectives* (S. 29-44). Philadelphia: Brunner-Routledge.
- Janoff-Bulman, R.** (2006). Schema-change perspectives on posttraumatic growth. In: R. G. Tedeschi & L. G. Calhoun (Hrsg.), *Handbook of Posttraumatic Growth* (S.81- 99), Mahwah: Laurence Erlbaum Associates.
- Jeltsch-Schudel, B.** (1999). Zwischen Auszeichnung und Abtreibung. Einige Anmerkungen zur Situation von Menschen mit Down Syndrom, besonders in der deutschsprachigen Schweiz. *Vierteljahrsschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*, 68, 48-65.
- Jonas, M.** (1990). *Behinderte Kinder – Behinderte Mütter? Die Unzumutbarkeit einer sozial arrangierten Abhängigkeit*. Frankfurt: Fischer.
- Jones, J. & Passey, J.** (2004). Family Adaptation, Coping and Resources: Parents Of Children With Developmental Disabilities and Behaviour Problems. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), 31-46.
- Joosa, E. & Berthelsen, D.** (2006). Parenting a child with Down Syndrome: A phenomenographic study. *Journal on Developmental Disabilities*, 12(1), Suppl. I, 45-58.
- Judge, S.L.** (1998) Parental coping strategies and strengths in families of young children with disabilities. *Family Relations*, 47(3), 263-268.
- Kaufmann FX (Hg.)**, *Staat, intermediäre Instanzen und Selbsthilfe*, München 1987
- Kearney, P.M. & Griffin, T.** (2001). Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing* 34(5), 582–592.
- Kesimci, A. Göral, F.S. & Gencöz, T.** (2005). Determinants of Stress-Related Growth: Gender, Stressfulness of the Event, and Coping Strategies. *Current Psychology: Developmental, Learning, Personality, Social*, 24(1), 68–75.
- Keupp H / Röhrle B (Hg.)**, *Soziale Netzwerke*, Frankfurt/M. 1987;
- King, G. A., Zwaigenbaum, L. , King, S. , Baxter, D., Rosenbaum, P. & Bates, A.** (2005). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down Syndrome. *Child: Care, Health & Development*, 32(3), 353–369.
- King, L.A., & Patterson, C.** (2000). Reconstructing Life Goals After the Birth of a Child With Down Syndrome: Finding Happiness and Growing. *International Journal of Rehabilitation and Health*, 5(1),17-30.

**Künzel-Böhmer J et al**, Expertise zur Primärprävention des Substanzmissbrauchs, Baden-Baden 1993; Stark W, Empowerment, Freiburg/Br. 1996;

**Laucht**, Manfred; Esser, Günter; Schmidt, Martin H. (1999): Was wird aus Risikokindern? Ergebnisse der Mannheimer Längsschnittstudie im Überblick. In: Opp, Günther/ Fingerle, Michael/ Freytag, Andreas (Hrsg.): Was Kinder stärkt: Erziehung zwischen Risiko und Resilienz. München, S. 71- 93

**Laucht**, Manfred; Esser, Günter; Schmidt, Martin H. (2000): Längsschnittforschung zur Entwicklungsepidemiologie psychischer Störungen: Zielsetzung, Konzeption und zentrale Befunde der Mannheimer Risikokinderstudie. Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie, 29 (4). Göttingen, S. 246- 262

**Lenz CFW u.a.**, Disease Management online, in Deutsches Ärzteblatt 2001 (36); Ollenschläger G / Engelbrecht J, Gesundheitsförderung und Prävention in der ärztlichen Weiter- und Fortbildung, in: Prävention 1, 1994 (17), 24-27

**Lösel**, Friedrich/ Bender, Doris (1994): Lebenstüchtig trotz schwieriger Kindheit: Psychische Widerstandskraft im Kindes- und Jugendalter. Psychoscope 15 (7), S. 14- 17

**Lösel**, Friedrich/ Bender, Doris (1997): Risiko- und Schutzfaktoren in der Entwicklungspsychologie: Zur Kontroverse um patho- versus salutogenetische Modelle. In: Mandl, Heinz (Hrsg.): Schwerpunktthema Wissen und Handeln Bericht über den 40. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Psychologie in München 1996. Göttingen, S. 302- 309

**Lösel**, Friedrich/ Bender, Doris (1999): Von generellen Schutzfaktoren zu differenziellen protektiven Prozessen: Ergebnisse und Probleme der Resilienzforschung. In: Opp, Günter/ Fingerle, Michael/ Freytag, Andreas (Hrsg.): Was Kinder stärkt: Erziehung zwischen Risiko und Resilienz. München, S. 37- 58

**Maercker**, A. & Zoellner, T. (2004). The janus-face of self-perceived growth: Toward a two-component model of posttraumatic growth. Psychological Inquiry, 15, 41-48.

**Martin**, L. L. & Tesser, A. (1996). Clarifying your thoughts. In : R.S. Wyer (Hrsg.), Ruminative Thought: Advances in social cognition. Bd. 9 (S. 189-209). Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates.

**Masten, A.S./Coatsworth**, J.D. (1998): The development of competence in favorable and unfavorable environments. Lessons from research on successful children. American Psychologist, 53 (2), S. 205-220

- McMillen**, C., Zuravin, S., & Rideout, G. (1995). Perceived benefit from child sexual abuse. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 7, 232-245.
- Milam**, J. E., Ritt-Olson, A., & Unger, J. B. (2004). Posttraumatic growth among adolescents. *Journal of Adolescent Research*, 19, 192-204.
- Most**, D. E., Fidler D. J., Laforce-Booth, C. & Kelly J. (2006) Stress trajectories in mothers of young children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(7), 501-514.
- O'Leary**, V., Ickovics, J.R. (1995). Resilience and thriving in response to challenge: An opportunity for a paradigm shift in women's health. *Women's health: Research on gender, Behavior and Policy*, 1, 121-142.
- Olsson**, M.B. & Hwang, C.P. (2002) Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(7), 548-559.
- Park**, C.L., Cohen, L.H., Murch, R.L. (1996). Assessment and prediction of stress-related growth. *Journal of Personality*, 64, 71-105.
- Paulus P**, Soziale Netzwerke, soziale Unterstützung und Gesundheit, in: Homfeldt HG / Hünersdorf B (Hg.), *Soziale Arbeit und Gesundheit*, Neuwied 1997, 175-203;
- Pfaff H**, Sozialepidemiologie, in: Bundesvereinigung für Gesundheit (Hg.), *GW Gesundheit*, Neuwied 1999 ff, VIII 1, 1-16; Röhrle B, *Soziale Netzwerke und soziale Unterstützung*, Weinheim 1994;
- Pixa-Kettner**, U. & Lotz-Rambaldi, W. (2003). Unterstützung von Familien mit behinderten Angehörigen. In: D. Irblich & B. Stahl (Hrsg.), *Menschen mit Geistiger Behinderung*. Göttingen: Hogrefe.
- Polatinsky**, S., & Esprey, Y. (2000). An assessment of gender differences in perception of benefit resulting from the loss of a child. *Journal of Traumatic Stress*, 13, 709-718.
- Powell**, S., Rosner, R., Butollo, W., Tedeschi, R.G., Calhoun, L.G. (2003). Posttraumatic Growth after war. A study with former refugees and displaced people in Sarajevo. *Journal of traumatic stress*, 59, 71-83.
- Poyadue**, F.S. (1993). Cognitive Coping at Parents Helping Parents. In: A.P. Turnbull, J. M. Patterson, S.K. Behr, D. L. Murphy, J.G. Marquis & M.J. Blue-Banning (Hrsg.), *Cognitive coping, families, and disability* (S. 95-109). Baltimore: Brookes.

- Putnam RD**, Niedergang sozialen Kapitals - Warum kleine Netzwerke wichtig sind für Staat, Wirtschaft und Gesellschaft, in: Dettling W (Hg.), Denken, Handeln, Gestalten, Frankfurt/M. 2000, S. 77-97;
- Rasore- Quartino**, A./ Cominetti, M. (1995). Clinic Follow- up of Adolescents and Adults with Down Syndrom: In Nadel und Rosenthal, 238- 245
- Roach**, M.A. & Orsmond, G.I. (1999). Mothers and fathers of children with Down Syndrome: Parental stress and involvement in childcare. American Journal on Mental Retardation, 104(5), 422–436.
- Röhrle B**, Soziale Netzwerke und soziale Unterstützung, Weinheim 1994; Weltgesundheitsorganisation, Glossar Gesundheitsförderung, Gamburg 1998;
- Roll-Pettersson** (2001). Parents talk about how it feels to have a child with a cognitive disability. European Journal of Special Needs Education, 16, 1-14.
- Rutter, M.** (2000): Resilience reconsidered: Conceptual considerations, empirical findings, and policy implications. In: Shonkoff, J.P./Meisels, S.J. (Hrsg.): Handbook of early childhood intervention. Cambridge: Cambridge University Press 2000, S. 651-682
- Schaefer**, J.A. & Moos, R.H. (1998). The context for posttraumatic growth: Life crises, individual and social resources, and coping. In: R.G. Tedeschi & L.G. Calhoun (Hrsg.), Posttraumatic growth: Positive change in the aftermath of crisis (S. 99-126).
- Schmidt**, K.-L. (1986). Mein Kind ist behindert!: ein Beitrag zum Verständnis der Situation von Eltern behinderter Kinder. Heidelberg: Edition Schindele.
- Schuchardt**, E. (1985). Krise als Lernchance. Eine Analyse von Lebensgeschichten. Düsseldorf: Patmos.
- Schuchardt**, E. (1987). Biographische Erfahrung und wissenschaftliche Theorie – Soziale Integration Behinderter, Bd.1, Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Schwartzberg**, S.S. (1993). Struggling for meaning: How HIV-positive gay men make sense of AIDS. Professional Psychology: Research and Practice, 24(4), 483–490.
- Schwarzer**, R./ Leppin A. (1989). Rückhalt und Gesundheit. Göttingen: Verlag für Psychologie Dr. C. J. Hogrefe.
- Scorgie**, K. & Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. Mental Retardation, 38(3), 195-206.

- Scorgie**, K., Wilgosh, L. & McDonald, L. (1999). Transforming partnerships: Parent life management Issues when a child has mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 34(4), 395-405.
- Scorgie**, K., Wilgosh, L. & Sobsey, D. (2004). The experience of transformation in parents of children with disabilities: Theoretical considerations. *Developmental disabilities bulletin*, 32(1), 84-110.
- Selikowitz**, M. (1992). Health problems and health checks in school aged children with Down syndrome, in: *Journal of paediatrics an Child Health*.
- Singer**, G. H. S., Marquis, J., Powers, L. K., Blanchard, L., Divenere, N., Santelli, B., Ainbinder, J. G. & Sharp, M. (1999). A multi-site evaluation of parent to parent programs for parents of children with disabilities. *Journal of Early Intervention*, 22, 217-229.
- Soziale Netzwerke** für eine lebenswerte Zukunft, Hamburg 1988;
- Sporken**, P. (1975). Eltern und ihr geistig behindertes Kind. Das Bejahungsproblem. Düsseldorf: Patmos.
- Storm**, W. (2004). Medizinisches Basiswissen. In: E. Wilken (Hrsg.), *Menschen mit Down Syndrom in Familie, Schule und Gesellschaft*. S. 169-217. Marburg: Lebenshilfe Verlag.
- Straus F / Höfer R**, Die Netzwerkperspektive in der Praxis, in: Röhrle B et al (Hg.), *Netzwerkintervention*, Tübingen 1998, 77-95; Waller H, *Gesundheitswissenschaft*, Stuttgart 2002, 25-44
- Taylor**, S.W. & Armor, D.A. (1996). Positive illusions and coping with adversity. *Journal of Personality*, 64(4), 874-898.
- Tedeschi**, R. G., & Calhoun, L. G. (1996). The post- traumatic growth inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 9, (S. 455-471).
- Tedeschi**, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). The foundations of posttraumatic growth: New Considerations. *Psychological Inquiry*, 15, (S.1-18).
- Tedeschi**, R. G., & Calhoun, L. G. (2006). The foundations of posttraumatic growth: An expanded framework. In: R. G. Tedeschi & L. G. Calhoun (Hrsg.), *Handbook of Posttraumatic Growth* (S. 1- 23)
- Trojan A (Hg.)**, *Wissen ist Macht - Selbsthilfe in Gruppen*, Frankfurt/M. 1986; Lehr U, *Psychologie des Alterns*, Heidelberg 2000;

- Trojan A / Hildebrandt H (Hg.)**, Brücken zwischen Bürgern und Behörden - Innovative Strukturen für Gesundheitsförderung, St. Augustin 1990;
- Unruh, J.F.** (1998) Down-Syndrom. Ein Ratgeber für Eltern und Erzieher. Berlin: Spiess. unsupportive social interactions inventory. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 20, 173-207.
- Walenzik, J.** (2008). Prozesse der Posttraumatischen Reifung bei Eltern von Kindern mit Down Syndrom. Diplomarbeit der Fakultät V Institut für Psychologie und Arbeitswissenschaft der Technischen Universität Berlin.
- Weber, G. & Rett, A.** (1991). Down Syndrom im Erwachsenenalter. Klinische, psychologische und soziale Aspekte beim Mongolismus. Stuttgart: Huber.
- Weigel, R.** (1991). Komplexe Förderung sprachlicher Fähigkeiten bei Kindern mit Down-Syndrom: eine theoretische und empirische Studie. Regensburg: S. Roderer.
- Welter-Enderlin, R./ Hildenbrand, B. (2006) (Hrsg.) Resilienz- Gedeihen trotz widriger Umstände. Heidelberg: Carl-Auer-Systeme Verlag, S. 205
- Werner, Emmy E.; Smith, Ruth S.** (1982): Journeys from childhood to Midlife. Risk, Resilience, and Recovery Cornell University Press, Ithaca and London
- Werner, Emmy E.; Smith, Ruth S.** (1982): Vulnerable, but invincible: a longitudinal study of resilient children and youth. 3. Aufl. Cox, New York
- WHO (World Health Organisation) (1986)**, Ottawa-Charta for Health Promotion Deutsche Übersetzung in: Franzkowiak P. / Sabo P. (Hg.): Dokumente der Gesundheitsförderung, Mainz : Peter Sabo (1993)
- Wikler, L., Wasow, M. & Hatfield, E.** (1981). Chronic sorrow revisited: Parent vs. professional depiction of the adjustment of parents of mentally retarded children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 51, 63-70.
- Yalom, I.D., Liebermann, M.A.** (1991) Bereavement and heightened existential awareness. *Psychiatry*, 54, 334-345.
- Zoellner, T., Maercker, A.** (2006) Posttraumatic growth in clinical psychology – A critical review and introduction of a two component model. *Clinical Psychology Review*, 26, 626-653.

**Internetquellen**

1. [http://www1.us.elsevierhealth.com/LLKJM/chapter\\_A007.php](http://www1.us.elsevierhealth.com/LLKJM/chapter_A007.php)
2. <http://www.sonderpaed-online.de/behind/down/down.htm#herz>
3. <http://www.leitbegriffe.bzga.de>
4. <http://www.leitbegriffe.bzga.de/?uid=f04f466247f7b78010846010c79e876c&id=angebote&idx=91>
5. <http://www.leitbegriffe.bzga.de/?uid=6cc247c8e648181937f5f6c550ebe8da&id=angebote&idx=81>
6. <http://www.leitbegriffe.bzga.de/?uid=17d6152bc8382501adf0e760733b36ae&id=angebote&idx=60>
7. <http://www.leitbegriffe.bzga.de/?uid=e6d813315045f6b5d675cd090d7fd04c&id=angebote&idx=47>
8. <http://www.leitbegriffe.bzga.de/?uid=592093b26cd5a205e96b39c6c38c141f&id=angebote&idx=44>
9. <http://www.leitbegriffe.bzga.de/?uid=9ea4572a9f99620105cc6f9482e48267&id=angebote&idx=24>
10. <http://www.leitbegriffe.bzga.de/?uid=4bcd0a269d0b8ad10cc89366fae4c7de&id=angebote&idx=5>
11. <http://www.leitbegriffe.bzga.de/?id=angebote&idx=78>
12. <http://www.down-syndrom-darmstadt.de/Das-Herz.90.0.html>
13. [http://www.lebenshilfe.de/wDeutsch/aus\\_fachlicher\\_sicht/downloads/medizinischefragen.pdf](http://www.lebenshilfe.de/wDeutsch/aus_fachlicher_sicht/downloads/medizinischefragen.pdf)

## 8 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1 physiologische Zellteilung .....	25
Abbildung 2 Zellteilung Freie- Trisomie .....	25
Abbildung 3 Zellteilung Mosaik- Trisomie .....	26
Abbildung 4 Tanslokations- Trisomie.....	26
Abbildung 5 Statistische Wahrscheinlichkeit für die Geburt eines Kindes ohne Down Syndrom bezogen auf das Alter der Mutter .....	37
Abbildung 6 prozentuale Wahrscheinlichkeit der Geburt eines Kindes mit Down Syndrom mit 30 Jahren.....	37
Abbildung 7 prozentuale Wahrscheinlichkeit der Geburt eines Kindes mit Down Syndrom mit 35 Jahren.....	37
Abbildung 9 prozentuale Wahrscheinlichkeit der Geburt eines Kindes mit Down Syndrom mit 45 Jahren.....	37
Abbildung 10 Prozessmodell von Tedeschi und Calhoun.....	43
Abbildung 11 Transaktionales Stressmodell nach Lazarus .....	46
Abbildung 12 Spiralenmodell nach Schuchard .....	47
Abbildung 13 Kausalmodell nach Schwarzer/ Leppin .....	61

## 9 Anhang

### 1. Fall

**Anamnese:** männlicher Patient, 20 Jahre, mit guten sozialen Fähigkeiten, anpassungsfähig, mit gutem sozialen Rückhalt, mit leichter Tendenz zu zwanghaftem Verhalten, hat viele Interessen und Hobbys (Musik, Filme, Wrestling), er treibt regelmäßig Sport, ist erfolgreich in seinem Berufsvorbereitungsprogramm, ist verlässlich und pflichtbewusst, führt Selbstgespräche aber im privaten Rahmen, körperliche Untersuchungen und Labortests- Pat. war häufig müde, Verdauung normal, kein Gewichtsverlust, Keratokonus- kegelförmige Auswölbung der Hornhaut, posttraumatisches Stressverhalten, Verdacht auf Zöliakie (erhöhte Antikörper im Blut)- Überempfindlichkeit auf Gluten, seit neun Wochen häufige nächtliche Tiraden, Patient wurde dabei immer zorniger, tagsüber konnte er sich konzentrieren und nachts führte er zornige Selbstgespräche, wiederholte dabei stets dieselben Dinge- Kritik an ihm, die irgendjemand irgendwann mal geäußert hat, je später der Abend wurde desto zorniger wurde der Patient, Eltern konnten ihn nicht beruhigen, begann seine Interessen an der Musik und am Wrestling zu verlieren, wollte auch keine Filme mehr schauen, seine Zwänge wurden weniger funktional- begann das Haus umzuräumen.

**Hintergründe:** Betroffene selbst können ihr Verhalten nicht erklären, Menschen mit Down Syndrom haben Defizite beim auditiven Gedächtnis- aber sehr gutes virtuelles Gedächtnis- gezeigtes wird schnell gelernt gute Erinnerung an Vergangenheit in allen Einzelheiten, mangelndes Gefühl für Zeit- nachteiliger Einfluss auf Betroffenen, lang zurückliegende Ereignisse können plötzlich heftige Reaktionen hervorrufen, diese sind oft sehr verwirrend für die Umgebung, Situationen werden intensiv durchlebt- begleitende Selbstgespräche, machen den Anschein als wären sie hoch aktuell- Überempfindlichkeit auf lang zurückliegende Ereignisse wird öfter festgestellt.

**Diagnose:** sexuelle Belästigung durch einen Schüler während seiner Schulzeit- Jetzt der Auslöser für massive Depression, war angewidert von der ganzen Sache, konnte aber nicht darüber reden, zwanghaftes Bedürfnis diese Situation immer wieder durchzuspielen, Schuldzuweisungen an sich selbst auf Grund der Opferrolle in Form von Selbstgesprächen, konnte die Komplexität der Erlebnisse nicht verarbeiten.

**Therapie:** Beratungsgespräche zur Stärkung des Patienten, Aufbau des Selbstwertgefühls- „Kanalwechsel“ Technik in der Psychologie- ausblenden negativer Bilder durch ersetzen positiver Bilder, Eliminierung von Gluten aus der Ernährung, Keratokonusbehandlung durch harte Kontaktlinsen, Lasern oder Hornhauttransplantation, Medikamente gegen Depression.

## 2. Fall

**Anamnese:** männlicher Patient; 24 Jahre; klagt über Gewichtsverlust und Appetitlosigkeit seit ca. 6 Wochen, 20 Kg Gewicht verloren; leichte Schmerzen in der Brust; kein Erbrechen, kein Durchfall; Urin ohne Befund (o.B.); körperliche Untersuchung o.B.; Blutuntersuchungen- Hypo- bzw. Hyperthyreose Schilddrüsenunter bzw. -überfunktion- 40 % der untersuchten Patienten weisen eine Schilddrüsenunterfunktion auf; leichte Dehydration durch Nierentests und Elektrolyse nachgewiesen- aber kein Anzeichen einer Nierenerkrankung; keine Herzerkrankung, kein Bluthochdruck- beides eher selten bei Erwachsenen mit Down Syndrom, Gespräche mit Betroffenen und Angehörigen- befundet wurden Schmerzen nach Essensaufnahme- wollte nicht essen, da er Schmerzen hatte; keine Depressionen; hatte einige „grooves“, die ihn jedoch nicht einschränkten; konnte sich selbst pflegen, Arbeit verrichten, keine nicht-funktionellen Zwangshandlungen; führte Selbstgespräche aber nur im privaten Rahmen; begrenzte Ausdrucksmöglichkeiten; keine Anzeichen auf psychosoziale Probleme; weitere Beobachtung.

**Verlauf:** In den nächsten vier Wochen verlor weiter an Gewicht, stärker ausgeprägte Dehydration nach Blutuntersuchung ersichtlich, stationäre Aufnahme, Infusionstherapie, Gastroskopie, Überprüfung auf Zöliakie, verfiel langsam in eine Depression, Schmerzen beeinträchtigten seine Konzentration und somit sein gewohntes Handeln, Versuch des Stressabbaus durch starkes zwanghaftes Verhalten, Angst auf Grund von Schmerzen, Wechselbeziehungen von psychosozialen, mentalen und gesundheitlichen Problemen, wollte nicht aufstehen oder aus dem Haus gehen.

**Hintergründe:** als Möglichkeiten für Gewichtsreduktion kamen in Betracht Diabetes, Hyperthyreose, Nierenerkrankungen Depressionen, Herzerkrankungen auf Grund von Erschöpfung; konnte sich nicht mitteilen warum er aufhört zu essen; die Beein-

trüchtigungen machten es ihm schwerer auf Veränderungen in seinem Alltag zu reagieren.

**Diagnose:** Gastrooesophagitis- Entzündung der Speiseröhre durch aufsteigende Magensäure, ein Reflux- entdeckt erst nach stationärer Aufnahme; Depressionen.

**Therapie:** anfänglich Medikamente gegen Gastrooesophagitis, spätere Medikation gegen Depression, die eine Folge der Erkrankung war

## Eidesstattliche Erklärung

Ich erkläre, dass ich die vorliegende Arbeit mit dem Thema

Gesundheitsförderung für Angehörige von Menschen mit Down Syndrom  
Neuaufbau und Erhalt von Resilienz, durch die schnellstmögliche Implementierung  
von sozialen Netzwerken nach traumatischen Ereignissen

selbständig und ohne unzulässige Hilfe angefertigt habe.

Entlehnungen aus anderen Werken habe ich durch Angabe der Quellen im Text  
kenntlich gemacht.

Sonneberg, den 29.10.2010

.....

(Jens Neugebauer)