

5 Zusammenfassung

Das Ziel der Arbeit bestand in der Entwicklung eines Fragebogens zur Erfassung der Determinanten von Stress bei Personen mit USH2 mittels externer Stressoren in verschiedenen Lebensdomänen.

Dem Stressfragebogen (SFB) wurde wesentlich das transaktionale Stresskonzept von *Lazarus* zugrunde gelegt, welches innerhalb der Stressforschung eine besondere Stellung einnimmt. Im Vergleich zu reiz- und reaktionsbezogenen Ansätzen steht dort das Individuum in wechselseitiger Beziehung zur Umwelt im Vordergrund. Stress entsteht dabei in Abhängigkeit von der individuellen kognitiven Bewertung von Stressoren und vorhandenen Bewältigungsstrategien. (*Lazarus & Folkman* 1984, S. 31 ff.) Demnach müsste sich das Stressausmaß einer Person nicht nur – wie in standardisierten Stressfragebogen (z. B. Trierer Inventar zum chronischen Stress – TICS) angenommen – an der Häufigkeit (Chronizität) des Auftretens von Stressoren, sondern vor allem an der Intensität (Stärke) der erlebten Stressbelastung zeigen. Somit ergab sich neben der Frage nach der Häufigkeit von Stressoren und der Intensität der Stressbelastung die Frage, ob mit der Stresshäufigkeit und -intensität etwas Unterschiedliches erfasst wird.

Zunächst war es erforderlich, ein theoretisches Konstrukt zum Verständnis der Mehrfachbehinderung »Usher-Syndrom« als Grundlage für die Ableitung potenzieller Stressoren zu entwickeln. Dazu wurden das ICF-Konzept der WHO und *Naters* »Konstrukt der Kompensation von Sehschädigungsfolgen« herangezogen und zu einem eigenen Konstrukt synthetisiert, welches sowohl eine Schädigungs- als auch eine Ebene funktionaler Beeinträchtigungen unterscheidet. Die aus den auf der Schädigungsebene gewonnenen Erkenntnissen über die Strukturschädigung und Funktionsstörung des Auges und Ohres und ihres Zusammenwirkens sowie über die Ursachen der Erkrankung (ätiologischer Aspekt) beim Usher-Syndrom erforderten es, das ICF-Konzept von neun Domänen der Aktivitäten und Partizipation durch Herausnahme und Erweiterung einzelner ICF-Domänen zu modifizieren, wobei auch einige unverändert übernommen wurden. Die Grundlage für die Darstellung von Einschränkungen der Lebensbewältigung auf der Beeinträchtigungsebene bildeten schließlich folgende sechs Domänen: »Kommunikation«, »Orientierung und Mobilität«, »Lebenspraktische Fertigkeiten«, »Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen«, »Erholung und Freizeit« sowie »Arbeit und Beschäftigung«. Auf diesen Domänen wurden potenzielle chronische, externe, d. h. umweltbezogene und soziale Stressoren bei Personen mit USH2 jeweils auf der Basis einer allgemeinen bzw. nichtbehinderungsspezifischen grundlegenden Theorie postuliert, die größtenteils aus Literaturquellen entnommen oder auch selbst entwickelt wurde.

Die postulierten potenziellen Stressoren wurden mit USH2-Betroffenen im Rahmen mehrerer Treffen diskutiert und daraus eine Auswahl an Stressoren getroffen, die in den SFB aufgenommen wurden. Da es sich beim Usher-Syndrom um eine seltene Erkrankung handelt, von der in Deutschland geschätzt nur ca. 3.750 Personen USH2-betroffen sind (*Spandau & Rohrschneider* 2002, S. 495 f.), und demnach nicht abzusehen war, wie viele Personen für die Befragung letztendlich rekrutiert werden konnten, wurde zur Überprüfung der Fragebogenkonstruktion auf einen Pretest verzichtet. Stattdessen wurde der Fragebogen bei einer Stichprobe von ca. 30 Betroffenen eingesetzt, was zur Entfernung weiterer Items führte, die in der Lebenswelt der Betroffenen weniger relevant waren.

Für die Hauptbefragung konnten durch die Mitarbeit der Verfasserin im ehemaligen Arbeitskreis »Usher-Syndrom« der Selbsthilfevereinigung PRO RETINA Deutschland e. V. sowie durch mehrere Studienaufrufe und Vorträge auf verschiedenen bundes- und landesweiten Treffen der Betroffenen innerhalb von einem Jahr insgesamt 262 Personen mit USH2 im Alter von 17 bis 79 Jahren rekrutiert werden. Da es sich – bedingt durch die geringe Prävalenz des Usher-Syndroms – um eine Ad-hoc- bzw. nichtrepräsentative Stichprobe handelt, können aus den Ergebnissen keine verallgemeinernden Aussagen im Hinblick auf die Gesamtpopulation, sondern lediglich Vermutungen abgeleitet werden.

Neben dem SFB wurde zusätzlich ein allgemeiner Fragebogen zur Erfassung soziodemografischer Angaben, medizinischer Aspekte und rehabilitatorischer Hilfen entwickelt, um bisher nicht erhobene Daten an einer großen Stichprobe zu erlangen. Diese stellen insgesamt ein breites Spektrum an verschiedenen Informationen z. B. über die berufliche Lage der Betroffenen, die Versorgung mit Hilfsmitteln, die Teilnahme an behinderungsspezifischen Trainings (O&M- und LPF-Training) und die Ausprägung der Hör- und Sehschädigung (Visus, Gesichtsfeld, Hörverlust) dar. Die Ergebnisse zeigen u. a., dass nur (noch) ca. ein Drittel der Stichprobe erwerbstätig war, nur ca. 17 % ein LPF-Training absolviert und nur ca. 21 % an einer beruflichen Rehabilitationsmaßnahme teilgenommen hatten. Die gewonnenen Erkenntnisse können Aufschluss über notwendige Interventionen im medizinischen und sozialen Versorgungssystem geben.

Um Stress bei den USH2-Betroffenen mit dem der Normalbevölkerung vergleichen zu können, wurde ebenfalls der standardisierte TICS-Fragebogen zur Erfassung von chronischem Stress eingesetzt.

Im Rahmen der Evaluation des SFB wurden die Items zunächst mittels Itemanalyse auf Eignung geprüft. Bis auf eines konnten alle Items übernommen werden, da sie akzeptable bis sehr gute Werte aufwiesen. Die Itemanalyse des TICS ergab bei allen Items gute Kennwerte, so dass kein einziges eliminiert werden musste.

Die Überprüfung des theoretischen Konstrukts mit der Annahme von sechs Domänen erfolgte mittels konfirmatorischer Faktorenanalyse. Aufgrund der

geringen Anzahl an erwerbstätigen Personen der Stichprobe ($N = 85$), die infolge des listenweisen Fallausschlusses bei der Analyse nur allein berücksichtigt werden konnten, zeigte sich zunächst eine schwer zu interpretierende Faktorenstruktur. Unter Ausschluss der Items des Subtests »Arbeit und Beschäftigung« konnte eine konstruktnahe Faktorenstruktur erzielt werden, aus der durch Eliminierung von acht Items bei der Häufigkeitsskala (H) und sechs Items bei der Intensitätsskala (I) aufgrund von Doppel- oder Negativladungen eine Einfachstruktur gebildet wurde. Diese Einfachstruktur spiegelt das Konstrukt und dabei insbesondere die Domänen »Kommunikation«, »Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen« sowie »Erholung und Freizeit« gut wider. Die Items der Domänen »Orientierung und Mobilität« und »Lebenspraktische Fertigkeiten«, welche nach den gängigen Konzepten der Blinden- und Sehbehindertenpädagogik entwickelt wurden, luden davon abweichend auf einem Faktor, der ausschließlich Probleme bei der Lokomotion zu Fuß und bei der Orientierung in der Dämmerung und Dunkelheit beinhaltet, und einem anderen Faktor, der Einschränkungen der visuellen Selbstständigkeit bei Lebenspraktischen Fertigkeiten und so auch lokomotorische und Orientierungsprobleme enthält. Die fünf Faktoren wurden wie folgt bezeichnet: »Auditive Kommunikation (KOM)«, »Orientierung in der Dunkelheit und Lokomotion zu Fuß (Mobilität) (O&M)«, »Visuelle Selbstständigkeit in Lebenspraktischen Fertigkeiten (LPF)«, »Soziale Interaktionen mit anderen (INT)« und »Soziale Teilhabe in der Freizeit (FRZ)«. Die Items der Berufsdomäne, welche aufgrund der geringen Fallzahl erwerbstätiger Personen nicht faktorenanalytisch überprüft werden konnten, wurden für weitere Berechnungen mit Ausnahme des im Zuge der Reliabilitätsprüfung eliminierten Items zu einem Berufs-»Faktor« (*BRF*) zusammengefasst.

Im Vergleich zu (H) bildete (I) die dem Konstrukt eher entsprechende und eindeutiger zu interpretierende Faktorenstruktur ab.

Eine anschließende exploratorische Faktorenanalyse zur Überprüfung, wie viele Faktoren unabhängig vom Theoriemodell gebildet werden, ergab nach dem Eigenwertkriterium > 1 bei (H) und (I) jeweils neun und nach dem Scree-Test jeweils vier Faktoren, die jedoch teilweise stark aufgebrochen waren und das Konstrukt im Vergleich zur 5-Faktorenstruktur weniger eindeutig widerspiegeln.

Die Ergebnisse zur Reliabilität und faktoriellen Validität sprechen insgesamt dafür, dass sich der selbst entwickelte Fragebogen zur Diagnostik der Stresshäufigkeit und -intensität eignet. Für einen klinischen Einsatz des Fragebogens sollte eine Normierung erfolgen, um Aussagen über den individuellen Status der Stresshäufigkeit und -belastung treffen zu können.

Zwischen der Häufigkeit und Intensität lagen bei 29 von 52 Items Unterschiede vor, wobei bei 21 Items ($\approx 72\%$) (H) $>$ (I) war. Das Verhältnis (H) $>$ (I) zeigte sich auch bei drei von sechs Faktoren (KOM, LPF und FRZ) beim Vergleich der Faktorenmittelwerte allgemein und bezogen auf die personalen Variablen Alter, Geschlecht, Partner und Erwerbstätigkeit. Dies ist ver-

mutlich auf Habituationseffekte und/oder die Auswirkung von Kompensationsstrategien zurückzuführen. Beim »Faktor« *BRF* lag dagegen mit (I) > (H) ein gegenteiliges Ergebnis vor. Demnach scheinen berufliche Stressoren besonders zu belasten und Bewältigungsstrategien weniger zur Verfügung zu stehen. Bei den Faktoren O&M und INT bestand jeweils kein Unterschied ((H) = (I)).

Die Ergebnisse zum Unterschied zwischen Häufigkeit und Intensität deuten insgesamt darauf hin, dass – wie angenommen – beide Skalen jeweils unterschiedliche Aspekte von Stress erfassen, so dass das Stressausmaß einer Person im Sinne von *Lazarus* nicht (nur) mittels der Häufigkeit von Stressoren, sondern auch anhand der erlebten Stressbelastung (Intensität) ermittelt werden sollte.

Ein Vergleich der Faktorenmittelwerte innerhalb (H) und (I) zeigte, dass sowohl die Stresshäufigkeit als auch die -belastung beim O&M-Faktor am größten waren. Darauf folgten FRZ, KOM, LPF, INT und *BRF* jeweils in beiden Skalen. Diese Reihenfolge lag augenscheinlich auch großteils bei den vier Personenvariablen vor. Demnach wirkt sich die Hörseh-schädigung vorrangig auf die Orientierung und Mobilität aus, wobei Beeinträchtigungen in O&M wiederum die Stresshäufigkeit und -intensität in den anderen Faktoren verstärken können.

Hinsichtlich der Personenvariablen konnte herausgefunden werden, dass jeweils die Stresshäufigkeit und -belastung in den Faktoren KOM und LPF mit zunehmendem Alter der Personen stieg und bei den nichterwerb-stätigen im Vergleich zu den erwerb-stätigen Personen größer war. Diese Ergebnisse können auf die schlechteren Visus-, Gesichtsfeld- und Hörverlustwerte bei den älteren und nichterwerb-stätigen Personen zurückgeführt werden. Die Frauen wiesen – vermutlich aufgrund von Mehrfachbelastung sowie rollen- und sozialisationsbedingt größerer Symptomaufmerksamkeit – höhere Stresswerte als die Männer bei den Faktoren KOM, O&M, INT und *BRF* jeweils in beiden Skalen auf. Zwischen Personen mit und ohne Partner lagen keine Unterschiede vor.

Der Vergleich der zehn TICS-Skalenmittelwerte zwischen der Usher- und der TICS-Stichprobe zeigte, dass USH2-Betroffene auf den Skalen »Arbeitsüberlastung« (UEBE), »Soziale Überlastung« (SOUE) und »Erfolgsdruck« (ERDR) weniger, dagegen auf den Skalen »Überforderung bei der Arbeit« (UEFO), »Soziale Spannungen« (SOZS), »Soziale Isolation« (SOZI), »Chronische Besorgnis« (SORG) und auf der »Screening-Skala zum chronischen Stress« (SSCS) häufiger Stress erlebten. Dies verdeutlicht, dass permanente Sorgen sowie mangelnde soziale Kontakte und fehlende erfolgreich zu bewältigende Aufgaben die Hauptursache für die Entstehung von Stress bei USH2-Betroffenen darstellen. Dagegen ist Stress, der aus zu hohen Anforderungen resultiert, aufgrund der meist fehlenden Erwerb-stätigkeit von wesentlich nachgeordneter Bedeutung. Bei den Skalen »Unzufriedenheit mit der Arbeit« (UNZU) und »Mangel an sozialer Anerkennung« (MANG) lagen keine Unterschiede vor.

Im Hinblick auf die Unterschiede zwischen den zehn TICS-Skalenmittelwerten innerhalb der Usher-Stichprobe lag im allgemeinen Vergleich und nahezu bei allen Personengruppen die größte Stresshäufigkeit in den Skalen SORG und SOZI vor; sie können demnach als die zentralen Problemfelder bei Personen mit USH2 gelten. Dagegen verursachten arbeitsbezogene Stressarten (UNZU, MANG, UEFO) und SOZS den geringsten Stress.

Die Stresshäufigkeit ist mit Ausnahme von SOZS und SOZI in allen TICS-Skalen mit zunehmendem Alter gesunken, was darauf zurückgeführt werden kann, dass die krankheitsunspezifischen Stressoren insbesondere in den arbeitsbezogenen TICS-Skalen infolge fehlender Erwerbstätigkeit seltener vorkommen oder auch vermieden werden können. Dies erklärt auch das Ergebnis, dass die nichterwerbstätigen Personen weniger Stresserfahrungen als die erwerbstätigen in den Skalen UEBE, SOUE, ERDR und SSCS aufwiesen. Ebenfalls wie beim SFB lagen bei den Frauen infolge einer höheren Symptomaufmerksamkeit und Mehrfachbelastung häufigere Stresserfahrungen im Vergleich zu den Männern vor (UEBE, UNZU, UEFO, SOZI, SORG und SSCS). Personen ohne Partner wiesen im Vergleich zu denen mit Partner – vermutlich aufgrund fehlender emotionaler und sozialer Unterstützung – häufiger Stress in den Skalen UNZU und SOZI auf.

Die Ableitung rehabilitationspädagogischer Maßnahmen aus den Ergebnissen erfolgte auf der Grundlage des Copingkonzepts von *Lazarus*, welches für eine sinnvolle Darstellung von Bewältigungsstrategien und rehabilitatorischen Maßnahmen modifiziert wurde. Mit dem Fokus auf ein »wertpositives«, d. h. auf Problemlösung gerichtetes Coping sind jeweils eine interne und eine externale Dimension zu unterscheiden. In der external akzentuierten Copingdimension liegen unmittelbar überwiegend stressorenbezogene Bewältigungsstrategien im Hinblick auf die Bewältigungsformen »direkte Aktion«, »Aktionshemmung/Verzicht« und »problembezogene Kompetenzen«. Diese wurden jeweils in den sechs Faktoren anhand der Theorien, die der Postulierung potenzieller externer Stressoren dienen, beschrieben. Die Erläuterung der Bewältigungsform »Informationssuche«, die ebenfalls der externalen Copingdimension zuzuordnen ist, wurde zusammen mit »Grundlagen der sensorischen Kompensation« und »Ressourcenstärkung« in einem faktorenübergreifenden Sinne der Darstellung der Strategien in den Faktoren vorangestellt. Daran schließt sich die Beschreibung mittelbar überwiegend emotionsregulierender Bewältigung in Form von problemlösenden Handlungen zur Veränderung von Gedanken/Bewertungen und Emotionen auf der internal akzentuierten Copingdimension an.

Das umfassende Ziel besteht darin, den Betroffenen umfangreiche Angebote zur Stressbewältigung anzubieten und ihnen im Sinne von Empowerment Hilfe zur Selbsthilfe zu geben, damit sie ihr Leben trotz ihrer Beeinträchtigungen selbstbestimmt und aktiv gestalten können.

Ein zukünftiger Forschungsschwerpunkt ist u. a. darin zu sehen, die von den Betroffenen eingesetzten Bewältigungsstrategien zu erheben und ggf. zu optimieren.