

STRUKTURIERTE ZUSAMMENFASSUNG



www.inter-uni.net > Forschung

Resilienz und Kohärenzgefühl der Mütter von Kindern und Jugendlichen mit einer Infantilen Cerebralparese

Autorin: Karoline Schilcher-Jessenko

Betreuer/in: Elke Mesenholl, Paul Pass

Einleitung

Hintergrund und Stand des Wissens

Durch die Arbeit als Physiotherapeutin mit Kindern und Jugendlichen, welche neurologische Defizite haben, hatte die Autorin die Möglichkeit, viele der betroffenen Mütter über Jahre hinweg zu begleiten. Dabei konnte sie subjektiv miterleben, wie sich die täglichen Belastungen negativ auf das Lebensgefühl vieler dieser Mütter auswirkten. Aber es gab auch einige, die trotz der Belastungen die ein Kind mit einer körperlichen Beeinträchtigung mit sich bringt, über eine überaus positive und zufriedene Lebenseinstellung verfügten. Die folgende Arbeit beschäftigt sich mit diesem Thema und geht speziell auf die Mütter von Kindern und Jugendlichen mit einer schweren Infantilen Cerebralparese ein.

Von den in Österreich lebenden 8,45 Millionen Menschen sind 14,5% Kinder unter 15 Jahren und 20,4% Jugendliche. 25 000 können aufgrund ihrer körperlichen Behinderung bzw. chronischen Erkrankung nicht alle Tätigkeiten des täglichen Lebens ohne fremde Hilfe ausführen. Davon benötigen 3 000 fremde Hilfe beim Hinlegen und Aufstehen, 7 000 Hilfsmittel und 1 200 einen Rollstuhl.¹ Die häusliche Pflege von Angehörigen wird überwiegend von Frauen durchgeführt, die von Kindern mit besonderen Bedürfnissen ebenso. Sie gilt als eine überdurchschnittliche Belastung. Ein gutes Resilienz- und Kohärenzgefühl kann sich positiv auf die körperliche Gesundheit und das psychische Wohlempfinden auswirken.

Eltern und Kinder mit besonderen Bedürfnissen

Eltern von gesunden Kindern haben im Laufe der kindlichen Entwicklung Zeit ihre Idealvorstellungen von einem Kind an die Wirklichkeit anzupassen, ein kontinuierlicher Lernprozess.

Eltern von Kindern mit besonderen Bedürfnissen haben im Laufe der kindlichen Entwicklung Zeit ihre Idealvorstellungen von einem Kind an die Wirklichkeit anzupassen, ein kontinuierlicher Lernprozess.

¹ Stiftung Kindertraum 2012.

Bei der Geburt eines Kindes mit einer Beeinträchtigung kommt es zu einer plötzlichen Konfrontation zwischen Erwartungshaltung und Realität. Man ist gezwungen, die persönliche Lebensplanung neu zu überdenken, von der alten muss man sich verabschieden, weil man nicht genau weiß, wie die Zukunft aussehen wird. Für die Eltern ist das eine neue Situation, in die sie erst hineinwachsen müssen.

Das Wort „Behinderung“ wird zu Beginn oft vermieden und das „Annehmen“ einer Beeinträchtigung des Kindes erfolgt nur schwer.

Der Begriff der „Behinderung“, wenn er in dieser Arbeit verwendet wird, ist in keiner Weise diskriminierend gemeint, sondern bezieht sich immer auf die offiziell gültige Diktion. Um eine zeitgemäße Formulierung bemüht, wird im direkten Bezug auf die Betroffenen in dieser Arbeit der Ausdruck Kind und Jugendliche mit einer Beeinträchtigung oder mit besonderen Bedürfnissen gewählt.

Resilienz (RS) und Kohärenzgefühl (SOC)

Die Pflege von Angehörigen, vor allem auch von Kindern und Jugendlichen, stellt eine große physische und psychische Belastung dar.

Die Fähigkeit mit so einer schwierigen Lebenssituation zurechtzukommen und sich nicht „unterkriegen zu lassen“ bzw. nicht „daran zu zerbrechen“ wird mit dem Begriff Resilienz (RS) beschrieben. Das Konzept der Salutogenese von Antonovsky geht der Frage nach, welche Faktoren zur Erhaltung der Gesundheit notwendig sind. Eng damit verbunden ist der Begriff des Kohärenzgefühls (SOC, sense of coherence). Er stellt die Zusammenhänge zwischen Wohlempfinden und Bewältigung von täglichen Widrigkeiten dar.

In der vorliegenden Arbeit werden mittels standardisierter Fragebögen die Resilienz und das Kohärenzgefühl der Mütter von Kindern und Jugendlichen mit besonderen Bedürfnissen aufgrund einer Infantilen Cerebralparese untersucht.

In der Literatur finden sich Untersuchungen zum Kohärenzgefühl, welche den Zusammenhang von geringem SOC der Eltern und einer Beeinträchtigung von Kindern belegen, demgegenüber untersuchen Arbeiten zur Resilienz vorwiegend resilienzfördernde Faktoren. Studien oder spezielle Literatur zur gleichzeitigen Erhebung von SOC- und Resilienzwerten mittels standardisierter Fragebögen für RS + SOC konnten zum Thema dieser Arbeit nicht gefunden werden.

Forschungsfrage und Arbeitshypothese

Die Forschungsfrage, die im Rahmen dieser Arbeit gestellt wird, lautet: *“Wie verhält sich die Resilienz (RS) und das Kohärenzgefühl (SOC nach Antonovsky) der Mütter von Kindern und Jugendlichen mit einer Infantilen Cerebralparese?”*

Im Weiteren werden mögliche Zusammenhänge von Resilienz und SOC zu den zusätzlich erhobenen Daten wie Alter, Körpergröße und Gewicht der Kinder und Jugendlichen, Diagnosedifferenzierung, einzelne motorische Fähigkeiten und Pflegestufe sowie zum Familienstand untersucht.

Die Arbeitshypothesen lauten:

1. Die Resilienz und das Kohärenzgefühl der Mütter von Kindern mit einer Infantilen Cerebralparese stehen in einer positiven Korrelation zueinander, differenzieren sich aber abhängig der jeweiligen Diagnosegruppe.
2. Das Alter, die Körpergröße und das Gewicht der Kinder haben einen Einfluss auf die Ergebnisse der Resilienz- und SOC-Werte.

3. Der Familienstand der Mütter und die Schwere der Behinderung der Kinder und Jugendlichen, welche bei dieser Untersuchung durch die motorischen Fähigkeiten bzw. die Pflegestufe definiert werden, korrelieren mit den Resilienz- und SOC-Werten der Mütter.

Methodik

Design

Bei der vorliegenden Arbeit handelt es sich um eine deskriptive Querschnittsuntersuchung, eine Einmalmessung an Eltern von Kindern und Jugendlichen mit einer Infantilen Cerebralparese. Es wurden zum einen der standardisierte Fragebogen SOC 13 zur Lebens-orientierung nach Aaron Antonovsky verwendet, zum anderen ein standardisierter Fragebogen zur Resilienz, RS 25. Zusätzlich kam ein demografischer Teil mit geschlossenen Antwortmöglichkeiten zum Einsatz.

Hintergrund und Fragestellung

Diese Forschungsarbeit untersucht die Resilienz und das Kohärenzgefühl der Mütter von Kindern und Jugendlichen mit einer Infantilen Cerebralparese. Die Väter wurden wegen der geringen Teilnahme aus der Wertung genommen, deshalb wird in weiterer Folge nur noch auf die Mütter eingegangen. Die Zusammenhänge dieser Daten mit der persönlichen Lebenssituation der Mütter (gemeinsamer Haushalt mit Vater des Kindes) und dem Grad der Beeinträchtigung der Kinder und Jugendlichen (motorische Fähigkeiten, Pflegestufe, Alter, Körpergröße und Gewicht) werden dargestellt.

Durchführung

Die Verteilung eines Informationsblattes an die Eltern, mit einem Link zum Online-Fragebogen, wurde über Institutionen, welche Therapie und/ oder Schulumöglichkeiten für Kinder und Jugendliche mit einer Infantilen Cerebralparese anbieten, durchgeführt. Die elektronische Datenrückführung erfolgte anonym.

Begründung der Vorgehensweise und Kritik

Dieses Standardverfahren wurde aufgrund der guten Vergleichbarkeit der Antworten und der scheinbar leichten Durchführung mittels einer Internetplattform gewählt, in der Annahme, dass das Medium Internet heutzutage allgegenwärtig ist und kaum mehr eine Hemmschwelle darstellt. Der Vorteil der leichten Datenverarbeitung steht dem Nachteil des bekanntlich geringen Rücklaufes einer Internetbefragung gegenüber. Die Überlegung, sich trotzdem dafür zu entschließen, war, dass die Mündigkeit von Patienten und die Informationsgewinnung über das Internet in den letzten Jahren sehr gestiegen sind. Der schlechte Rücklauf, selbst nach Erweiterung der Unterstützung durch zusätzliche Institutionen, zeigt jedoch, dass ein so sensibles Thema unbedingt eines anderen bzw. erweiterten Zuganges bedarf.

Datenauswertung

Die Auswertung der Daten erfolgte durch den Statistiker des Interuniversitären Kollegs, Mag. Dr. Harald Lothaller, mittels statistischer Verfahren: Häufigkeitstabellen, deskriptive Statistik und Korrelationstabellen, um Mittelwertunterschiede zu erkennen.

Ergebnisse

Die Gruppe der Väter wurde wegen der geringen Teilnehmerzahl aus der Bewertung genommen, ebenso die Diagnosegruppe der Hemiplegie. Von den verbleibenden 10 Teilnehmerinnen haben 7 Mütter Kinder mit einer Tetraparese und 3 Mütter Kinder mit einer Diplegie.

Aus der personenbezogenen Datenerhebung der Kinder und Jugendlichen ergeben sich folgende Angaben:

- der Mittelwert des Alters der Kinder liegt bei 11,60 Jahren,
- der Mittelwert des Gewichtes bei 34,20 kg und
- der Mittelwert der Körpergröße bei 139,70 cm.
- 6 der 10 Mütter leben mit dem Vater des Kindes in einer aufrechten Lebensgemeinschaft.

Die Mittelwerte der Auswertung von der Resilienz und dem SOC werden mit folgenden allgemeinen Referenzwerten, welche durch die Befragung von durch Zufall ausgewählten Personen normiert wurden, verglichen:

- Nach Antonovsky zeigt sich in Studien für den SOC13 Fragebogen ein Mittelwert von ca.70, das entspricht einem Wert von 5,38.
- Für die Auswertung des Resilienzfragebogens RS-25 kann ein mittlerer Gesamtwert von 133,78 (5,35) als ausgewählter Kennwert festgelegt werden. Dieser Wert wurde mit der deutschen Version von Schuhmacher et al. nach der Übersetzung von Wagnild und Young ermittelt.

Der SOC Mittelwert der gesamten Versuchsgruppe, Mütter von Kindern und Jugendlichen mit einer Infantilen Cerebralparese, entspricht mit 5,38 genau seinem Referenzwert (Ref.W.), der Wert der Diagnosegruppe Diplegie ist mit 5,92 höher und der der Diagnosegruppe Tetraparese mit 5,15 niedriger als sein Ref.W. Der Resilienzmittelwert der gesamten Versuchsgruppe liegt mit 6,10 über seinem Referenzwert (Ref.W.) von 5,35, ebenso der Wert der Diagnosegruppe Diplegie mit 6,37 und der der Gruppe der Tetraparese mit 5,99.

Bei der Auswertung der Korrelationsdaten wurden nur Signifikanzen zwischen Resilienz, dem SOC und den zusätzlich erhobenen Daten berücksichtigt. Das SOC zeigt nur mit den Funktionen des Stehens, Gehens und mit der Pflegestufe signifikante Korrelationen. Keine einzige Variable der Korrelationstabelle weist einen signifikanten Zusammenhang mit der Resilienz auf. Einzig das SOC hat eine geringfügige Korrelation zur Resilienz, allerdings ohne Signifikanz, dafür mit einer Tendenz. Die Auswertung der deskriptiven Statistik des SOC und der Resilienz der Mütter bezüglich der Pflegestufen zeigt, dass je höher die Pflegestufe, desto geringer ist der Mittelwert des SOC. Bei Pflegestufe 6 + 7 ist er geringer als sein Referenzwert. Anders der Mittelwert der Resilienz, welcher immer über seinem Referenzwert liegt und bei der höchsten Pflegestufe seinen höchsten Mittelwert hat, gleichzeitig aber den geringsten SOC-Wert.

Sowohl der SOC als auch der Resilienzwert haben bezüglich der Fragestellung: „Leben sie mit dem Vater des Kindes in einem gemeinsamen Haushalt?“ in der Gruppe der Mütter, welche in einem gemeinsamen Haushalt mit dem Kindesvater leben den höheren Wert als in der Gruppe, welche nicht mit dem Vater ihres Kindes zusammenleben.

Dabei liegen die Mittelwerte der Resilienz immer über denen ihres Referenzwertes, der Mittelwert des SOC liegt bei der Gruppe des gemeinsamen Haushaltes über und bei der Gruppe der getrennt lebenden Eltern unter seinem Referenzwert.

Diskussion

Aufgrund der zu geringen Teilnehmerzahl kann keine statistische Aussage gemacht werden, d.h. die Ergebnisse haben Stichprobencharakter und können allenfalls eine Tendenz anzeigen sowie einen Ausgangspunkt für weitere Untersuchungen darstellen.

Die Auswertungen zur Fragestellung der familiären Situation der Mütter hat ein eindeutiges Ergebnis gebracht. Sowohl SOC als auch RS sind in dieser Gruppe, die mit dem Vater des Kindes zusammen leben, höher als in der Gruppe der getrenntlebenden Mütter. Hier bestätigt sich sowohl bei der Resilienz als auch bei dem SOC die Bedeutung des sozialen Umfeldes

Das SOC und die Resilienz zeigen in dieser Untersuchung keine einheitlichen Korrelationen. In der Detailanalyse der Krankheitsbilder ist eindeutig festzustellen, dass die Werte bei einer schwereren Verlaufsform der ICP geringer sind. Die RS hat dabei immer den höheren Wert bezüglich ihres Referenzwertes. Bei der Auswertung der Diagnosegruppen kann man eine positive Korrelation zwischen SOC und RS feststellen. Die gleichen Relationen finden sich auch bei der häuslichen Situation. Hier ist die belastende Variable die Trennung vom Kindesvater. Eine positive Korrelation würde auch bei den Pflegestufen bestehen, wenn nicht genau da der Mittelwert der Resilienz der Pflegestufe 7 am höchsten und des SOC am geringsten wäre. Es können aufgrund der geringen Teilnehmerzahl keine Schlüsse daraus gezogen werden, jedoch kann es dazu anregen, die Frage nach der Unabhängigkeit der Resilienz vom SOC weiterzuführen.

Dabei ist der Resilienzwert immer höher als sein Referenzwert und hat auch immer den größeren Abstand zu ihm als das SOC zu seinem Referenzwert. Das SOC liegt bei den Extrembelastungen, wie schwereres Krankheitsbild, hohe Pflegestufe und häusliche Situation, immer unter seinem Referenzwert. Das kann bedeuten, dass man trotz höherer Resilienz ein niederes SOC haben kann.

Eine Beeinträchtigung eines Kindes hat auf das SOC der Mutter in dieser Untersuchung einen nachvollziehbaren Einfluss, jedoch einen anderen als auf die Resilienz. Das SOC zeigt immer eine deutlich negative Beeinflussung durch die unmittelbaren Belastungen, da die Werte für Tetraparese, Pflegestufe 7 und kein gemeinsamer Haushalt der Eltern immer unter dem Referenzwert des SOC liegen. Gleichzeitig liegen die Resilienzwerte immer über dem eigenen Referenzwert. Das könnte darauf hindeuten, dass eine gute Resilienz noch keine Garantie für ein hohes SOC ist. Die Mittelwerte der Resilienz sind nicht einheitlich. Dies gibt möglicherweise Hinweis darauf, dass eine bestimmte Widerstandskraft bei den teilnehmenden Müttern zwar vorhanden ist, diese aber abhängig von Variablen gestärkt oder geschwächt wird.

Eigenkritisches und Anregung zu weiterführender Arbeit

Eine weiterführende Studie mit einem einheitlichen Belastungsniveau (Krankheitsbild oder Pflegestufe) mit einer hohen Probandenzahl wäre aussagekräftig und könnte eine exaktere Korrelation von SOC und Resilienz untersuchen.

Ausblick

Diese Arbeit kann als Pilotstudie zu der Forschungsfrage gesehen werden. Es wäre daher erstrebenswert, dieses Thema in einer groß angelegten Untersuchungsreihe zu evaluieren.