

Familien-Coping bei schweren Mißbildungen Neugeborener: Ergebnisse einer Longitudinalstudie

Nippert, Irmgard

Veröffentlichungsversion / Published Version

Sammelwerksbeitrag / collection article

Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Nippert, I. (1989). Familien-Coping bei schweren Mißbildungen Neugeborener: Ergebnisse einer Longitudinalstudie. In H.-J. Hoffmann-Nowotny (Hrsg.), *Kultur und Gesellschaft: gemeinsamer Kongreß der Deutschen, der Österreichischen und der Schweizerischen Gesellschaft für Soziologie, Zürich 1988 ; Beiträge der Forschungskomitees, Sektionen und Ad-hoc-Gruppen* (S. 258-259). Zürich: Seismo Verl. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-147611>

Nutzungsbedingungen:

Dieser Text wird unter einer Deposit-Lizenz (Keine Weiterverbreitung - keine Bearbeitung) zur Verfügung gestellt. Gewährt wird ein nicht exklusives, nicht übertragbares, persönliches und beschränktes Recht auf Nutzung dieses Dokuments. Dieses Dokument ist ausschließlich für den persönlichen, nicht-kommerziellen Gebrauch bestimmt. Auf sämtlichen Kopien dieses Dokuments müssen alle Urheberrechtshinweise und sonstigen Hinweise auf gesetzlichen Schutz beibehalten werden. Sie dürfen dieses Dokument nicht in irgendeiner Weise abändern, noch dürfen Sie dieses Dokument für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, aufführen, vertreiben oder anderweitig nutzen.

Mit der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

Terms of use:

This document is made available under Deposit Licence (No Redistribution - no modifications). We grant a non-exclusive, non-transferable, individual and limited right to using this document. This document is solely intended for your personal, non-commercial use. All of the copies of this documents must retain all copyright information and other information regarding legal protection. You are not allowed to alter this document in any way, to copy it for public or commercial purposes, to exhibit the document in public, to perform, distribute or otherwise use the document in public.

By using this particular document, you accept the above-stated conditions of use.

- GLASER, B. (1978): *Theoretical Sensitivity*, Mill Valley / GLASER, B., STRAUSS, A. (1967): *The Discovery of Grounded Theory: Strategies of Qualitative Research*, Chicago.
- GOFFMAN, E. (1973): *Wir alle spielen Theater: Die Selbstdarstellung im Alltag*, München.
- GRATHOFF, R. (1979): Über Typik und Normalität im alltäglichen Milieu, in: SPRONDEL, W. und GRATHOFF, R. (Hg): *Alfred Schütz und die Idee des Alltags in den Sozialwissenschaften*, Stuttgart.
- LUHMANN, N. (1974): Reflexive Mechanismen, in: LUHMANN, N.: *Soziologische Aufklärung, Aufsätze zur Theorie sozialer Systeme*, Bd. 1.
- MATTHYS, H. (1983): Definition der Krankheitsbilder, in: GEISLER, L. (Hg): *Expertengespräch, Asthma - Bronchitis - Emphysem, aktueller Stand der Therapie*, Frankfurt.
- SCHÜTZ, A. (1971a): Wissenschaftliche Interpretation und Alltagsverständnis menschlichen Handelns, in: SCHÜTZ, A.: *Gesammelte Aufsätze*, Bd. 1, *Das Problem der sozialen Wirklichkeit*, Den Haag.
- SCHÜTZ, A. (1971b): Strukturen der Lebenswelt, in: SCHÜTZ, A.: *Gesammelte Aufsätze*, Bd. 3, *Studien zur phänomenologischen Philosophie*, Den Haag.
- SCHÜTZE, F. (1977): *Die Technik des Narrativen Interviews*, Manuskript, Fakultät für Soziologie, Universität Bielefeld.
- SCHÜTZE, F. (1978): Was ist "kommunikative Sozialforschung"? in: GÄRTNER, A. und HERING, S. (Hg): *Modellversuch "Soziale Studiengänge" an der GH Kassel, Materialien 12: Regionale Sozialforschung*, Kassel, Gesamthochschulbibliothek.

Familien-Coping bei schweren Missbildungen Neugeborener - Ergebnisse einer Longitudinalstudie

Irmgard Nippert (Münster)

Die Studie untersucht die psychosoziale Situation von Frauen, die ein Kind mit einer schweren angeborenen Fehlbildung oder einer genetisch bedingten Erkrankung geboren haben. Untersucht wurde, ob diese Frauen durch das Wirksamwerden spezifischer Obligationen (z.B. Betreuungs- und Pflegeleistungen) in ihrem physischen, psychischen und sozialen Wohlergehen potentiell gefährdet ("at risk") sind.

Die Untersuchung arbeitete mit folgendem Mehrmethodenansatz:

- Zur Auswahl der Untersuchungspopulation wurde ein standardisiertes Erhebungsverfahren verwendet. Damit wurden insgesamt 130 Familien für die Untersuchung gewählt.
- Teilnehmende Beobachtung und offenes Interview.
- Die soziodemographischen Variablen, die Erhebung der Schichtzugehörigkeit, sowie die Bestimmung körperlicher und psychischer Belastung erfolgte mit Hilfe standardisierter Erhebungsverfahren. Für die Daten zur psycho-physischen Belastung lagen Vergleichsdaten aus Kontrollgruppen vor.

Primär wurde in dieser Untersuchung den betroffenen Frauen "das Wort" erteilt, damit sie autonom, d.h. unbeeinflusst von vorgegebenen Frage- und Antwortschemata, ihre Sichtweisen, ihre Belastungserfahrungen, ihre Bewältigungsverfahren (Copingstrategien) und Beurteilungen ihrer derzeitigen Situation darstellen konnten.

Obwohl die in der Untersuchungspopulation vertretenen angeborenen Fehlbildungen und die genetisch bedingten Erkrankungen für sich genommen relativ heterogen sind, zeichnen sich deutlich übereinstimmende Belastungs- und Bewältigungsmuster in den Familien ab, die wie folgt zu kennzeichnen sind: Unauffälliger Schwangerschaftsverlauf, d.h. die Fehlbildungen wurden pränatal nicht erkannt, alle Frauen gingen davon aus, dass sie ein gesundes Kind zur Welt bringen werden. Auf die Geburt folgt eine anomische post partum Phase, die durch Gefühle des Schocks, der Trauer, Hilflosigkeit, Desorientierung und Einsamkeit gekennzeichnet ist. In dieser Zeit besteht bei allen Frauen/Eltern ein grosses Bedürfnis nach Information über die Behinderung und deren Prognose, sowie nach generellen Handlungsorientierungen (was muss in dieser Situation am besten getan werden?). In dieser Phase sind die Frauen in ihrem psychosozialen Wohlergehen besonders beeinträchtigt und gefährdet.

Die anomische Phase wird abgelöst durch aktive Versuche der Betroffenen, ihre Lebenssituation wieder unter Kontrolle zu bekommen und eine normalisierte Alltagsroutine zu entwickeln. Die Mehrzahl (85,1%) der Frauen übt Kritik an der professionellen Dominanz der medizinischen Experten, insbesondere an deren restriktiv gehandhabter Information und Informationskontrolle, verzögerter Diagnoseübermittlung und Prognosestellung. Die Mehrzahl (60,2%) der Frauen gibt an, seit der Geburt ihres behinderten Kindes an Handlungs- und Durchsetzungskompetenz gewonnen zu haben und selbstbewusster als vor der Geburt ihres Kindes zu sein (Durchschnittsalter des behinderten Kindes zum Zeitpunkt dieser Angabe 3,5 Jahre). Für die meisten (73,2%) der Frauen hat sich die durch die Behinderung des Kindes empfundene physische und psychosoziale Belastung verringert bzw. wird die Behinderung nicht mehr als Belastung empfunden. 22,4% der Frauen berichten körperlichen und psychosozialen Stress. Dieser Anteil ist im Vergleich zu dem Anteil von 23,2% aus einer Zufallsstichprobe verheirateter Frauen im reproduktionsfähigem Alter, die körperlichen und psychosozialen Stress berichten, nicht erhöht. Der Anteil depressiver Mütter ist mit 2,2% im Vergleich zu unausgelesenen Kollektiven (2,4%) ebenfalls nicht erhöht.

Die Untersuchung liefert einen wichtigen Beitrag zur realistischen Bedürfniseinschätzung, zum Verständnis der Handlungsressourcen und den typischen phasenhaften Belastungen der Frauen/Familien. Die Ergebnisse stellen vor allen Dingen die traditionelle Sichtweise der Sozialwissenschaften von Familien mit behinderten Kindern, die die Handlungsfähigkeiten der Mütter/Eltern im besonderen Masse beeinträchtigt (d.i. ein behindertes Kind erzeugt eine behinderte Familie) darstellt, in Frage.