

Z Audiol 2015; 54 (3) 107-115 – Högner

Stress in individuals with Usher syndrome in dependence on degree of deafblindness and on age

Stress bei Personen mit Usher-Syndrom in Abhängigkeit vom Grad der Hörseherschädigung und vom Alter Nadja HögnerHumboldt-Universität zu Berlin, Institut für Rehabilitationswissenschaften, Abteilung Blinden- und Sehbehindertenpädagogik, Berlin, Deutschland

Abstract | In this article the frequency and intensity of stress of people with Usher syndrome in relation to the degree of dual sensory impairment and to the age will be shown. Usher syndrome is a rare genetically based illness with congenital hearing and progressive visual impairment. The consequences of these impairments are considered stressors, or risk factors for stress. The variable age besides the dual sensory impairment is used as a determinant because the potentiating effect of increasing vision impairment with concurrent hearing impairment and possibly intrapsychic processes such as coping, emotion regulation and habituation are considered in a single variable. As part of the author's study (2014) a specific stress questionnaire (SFB) with 52 stressors in six areas of life was developed. In addition to the standardized stress questionnaire "Trierer Inventory of Chronic Stress (TICS)" the SFB was administered to 262 persons with Usher syndrome type 2 (17 to 79 years of age, mean = 51 years). The SFB was evaluated through item and factor analyses and was found to be suitable. Both questionnaires were analyzed by an analysis of covariance. It showed respectively that in the SFB older people with Usher syndrome have a higher stress frequency and higher stress levels than younger people with Usher syndrome, which is mainly due to the dual sensory impairment variables visual acuity, visual field and hearing loss rather than the variable age. By contrast, in TICS the younger have a higher stress frequency than the older people, in which the influence of the variable age is more critical in comparison to the disease variables. These contradictory results are due to the fact that the SFB assesses Usher specific stressors, whereas TICS contains everyday and occupational stressors that affected the non-employed elderly much less. TICS is also not specifically designed for people with Usher syndrome, but for the generic stress assessment of the general population. Age appropriate aids, services and methods for coping with stress have to be developed and provided to people with Usher syndrome. These may allow them to participate in society with less restrictions and enable them to successful problem- and emotion-focused coping. This includes training in orientation and mobility, daily living skills, vocational rehabilitation training and counseling, and early psychotherapeutic intervention to maintain employment.

Keywords: deafblindness, dual sensory impairment, Usher syndrome, stress, age, coping Zusammenfassung | In diesem Beitrag werden die Stresshäufigkeit und -belastung bei einer speziellen Gruppe hörsehbehinderter Menschen – Personen mit Usher-Syndrom – in Abhängigkeit vom Grad der Hörseherschädigung und dem Alter aufgezeigt. Das Usher-Syndrom ist eine seltene genetisch bedingte Erkrankung mit einer angeborenen Hör- und einer progredienten Seherschädigung. Die damit einhergehenden Beeinträchtigungen können im Sinne externer Stressoren chronischen Stress bewirken. Die Variable Alter wird neben dem Grad der Hörsehbeeinträchtigung als Bestimmungsgröße herangezogen, da die potenzierende Wirkung der zunehmenden Seh- bei gleichzeitig vorliegender Hörschädigung sowie möglicherweise intrapsychische Prozesse wie Coping, Emotionsregulation und Habituation in einer einzigen Variable berücksichtigt sind. Im Rahmen einer umfassenden Studie der Autorin (2014) wurde ein spezifischer Stressfragebogen (SFB) mit 52 Stressoren in sechs Lebensbereichen entwickelt, welcher zusammen mit dem standardisierten Stressfragebogen „Trierer Inventar zum chronischen Stress (TICS)“ bei

262 Personen mit Usher-Syndrom Typ 2 im Alter von 17 bis 79 Jahren (Mittelwert = 51 Jahre) eingesetzt wurde. Der SFB wurde mittels Item- und Faktorenanalyse evaluiert und stellte sich als gut geeignet heraus. Eine bei beiden Fragebögen durchgeführte Kovarianzanalyse ergab jeweils, dass im SFB die Stresshäufigkeit und -belastung mit steigendem Alter zunehmen, was wesentlich durch die hörseherschädigungsspezifischen Variablen Visus, Gesichtsfeld und Hörverlust statt durch die Variable Alter bedingt ist. Dagegen erlebten umgekehrt im TICS die jüngeren häufiger Stress als die älteren Betroffenen, wobei hier der Einfluss der Variable Alter im Vergleich zu den Krankheitsvariablen entscheidend ist. Diese gegenläufigen Ergebnisse sind darauf zurückzuführen, dass der SFB Usher-spezifische Stressoren erfasst, wohingegen das TICS krankheitsunspezifisch konstruiert ist und neben alltäglichen vorrangig arbeitsspezifische Stressoren enthält, die für die Älteren aufgrund deren Nichterwerbstätigkeit weniger relevant sind. Für die Betroffenen sind altersentsprechende Hilfen, Dienstleistungen und Methoden zur Stressbewältigung bereitzustellen und zu entwickeln, die ein erfolgreiches problem- und emotionsbezogenes Coping gewährleisten und es ihnen ermöglichen, weitgehend uneingeschränkt in der Gesellschaft teilzuhaben. Dazu gehören u. a. Schulungen in Orientierung und Mobilität und lebenspraktischen Fertigkeiten, berufliche Rehabilitationsmaßnahmen zum Erhalt des Arbeitsplatzes und frühzeitig einzusetzende psychotherapeutische Angebote für Menschen mit dualer Sinnesschädigung.

Schlüsselwörter: Taubblindheit, Hörseherschädigung, Usher-Syndrom, Stress, Alter, Coping