

Soziale Netzwerke von Menschen mit Down-Syndrom



Anne E. Roll, PhD

Vertretungsprofessorin, Department für Pflegewissenschaft

Anne.Roll@hs-gesundheit.de

Soziale Netzwerkforschung

In der Netzwerkforschung versteht man unter einem sozialen Netzwerk die Beziehungen eines Individuums (Ego) zu anderen Personen (Netzwerkmitglieder).

Soziale Netzwerkforschung beschäftigt sich vorwiegend mit den strukturellen Merkmalen (Anzahl von Personen im Netzwerk) und funktionalen Merkmalen (z.B. praktische Hilfeleistungen) dieser Unterstützungsnetzwerke.



Menschen mit Down-Syndrom

- Bei Menschen mit Down-Syndrom ist das 21. Chromosom (oder Teile davon) nicht zweifach vorhanden, sondern dreifach.
- Aufgrund dieses überzähligen Chromosoms Nr. 21 haben Menschen mit Down-Syndrom körperliche und intellektuelle Behinderungen. Die Schwere dieser Einschränkungen ist von großer Bandbreite.
- Statistisch gesehen kommt auf 700 Geburten ein Baby mit Down-Syndrom (Parker et al., 2010).
- Die Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom ist deutlich gestiegen (Bittles et al. 2007).

Forschungsfragen

Forschungsfragen

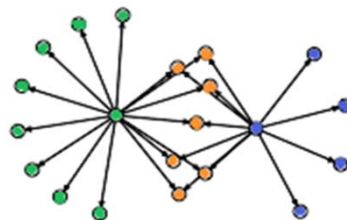
1. Wie beurteilen Menschen mit Down-Syndrom ihr eigenes Unterstützungsnetzwerk?
2. Wie beurteilen Angehörige von Menschen mit Down-Syndrom die Unterstützungsnetzwerke?
3. Welche Unterschiede ergeben sich aus beiden Beurteilungen und wodurch entstehen diese Unterschiede?

Forschungsfragen

4. Wer sind die Menschen, die nur von den Angehörigen genannt wurden?
5. Wer sind die Menschen die nur von Menschen mit Down-Syndrom genannt wurden?

Übereinstimmungen

Netzwerk aus
Perspektive des/der
Angehörigen



Netzwerk aus
Perspektive des
MmDS

Methoden

Methoden

Design: Mixed-Methods Studie

54 Netzwerkinterviews, 27 Menschen mit DS (Alter > 18 Jahre) und 27 Angehörige von Menschen mit DS wurden interviewt

Forschungsinstrumente:

- „Concentric circle approach“ von Antonucci (1986)
- Netzwerkkarten mit dem Computerprogramm VennMaker visualisiert
- Peabody picture vocabulary test (Dunn&Dunn, 2007) erteilt Auskunft über das Sprachverständnis von Menschen mit Down-Syndrom

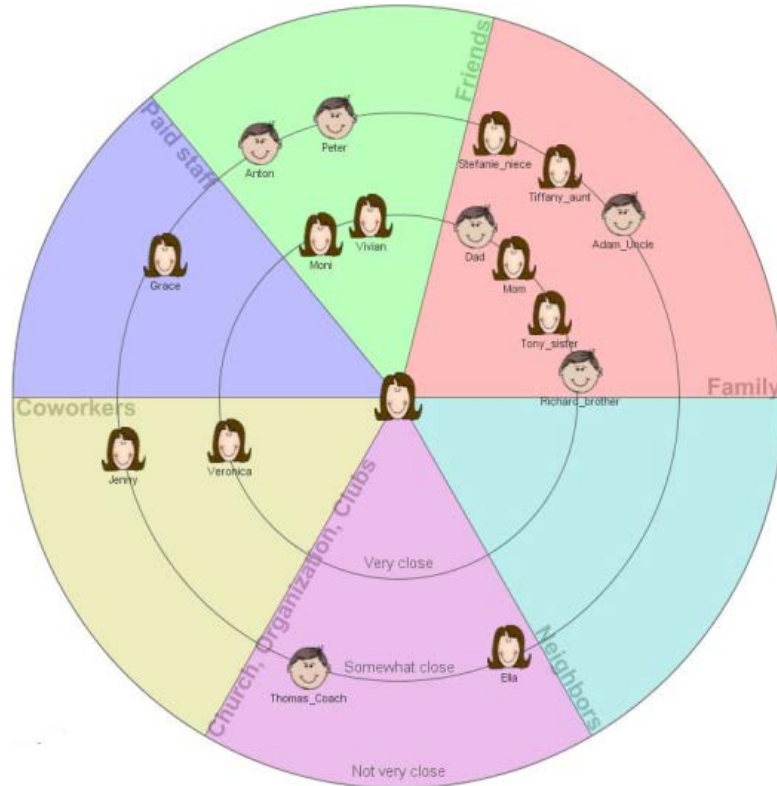
Studienteilnehmer*innen



Brian bei der Studienteilnahme.
Foto: Anne Roll, Erlaubnis eingeholt

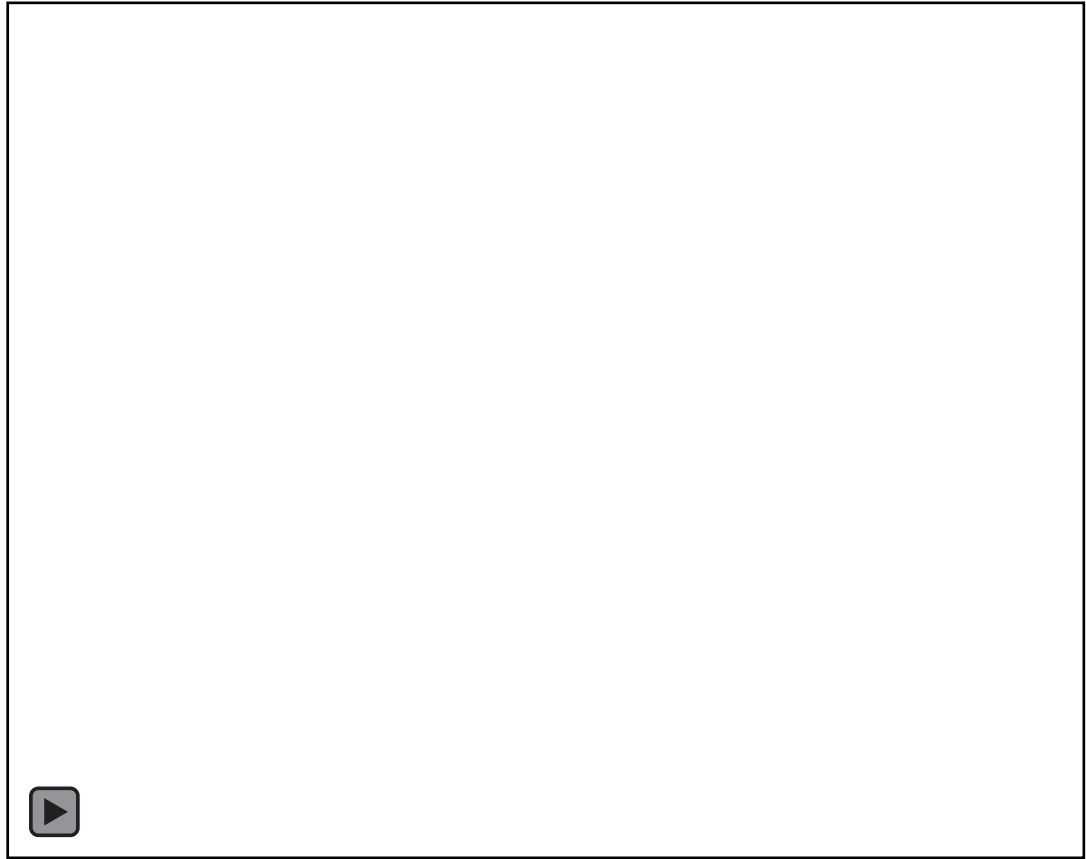
	Menschen mit Down-Syndrom (N=27)	Angehörige (N=27)
Frauen	70.40% (19)	88.88% (24)
Alter		
19-29	48.15% (13)	0
30-49	40.74% (11)	25.93% (7)
>50	11.11% (3)	74.07% (20)
Durchschnittsalter	31 Jahre	58 Jahre
Peabody Picture Vocabulary Test (PPVT-Score)		
Durchschnittliche Altersäquivalenz in Monaten	81.15 Monate (range 41-129)	
Living situation		
Menschen mit DS, leben mit Familienangehörigen	66.70% (18)	
Menschen mit DS, leben ohne Familienangehörige	33.30% (9)	

Concentric circle approach



DPW

Hochschule für Gesundheit



Datenauswertung

Datenauswertung

Deskriptive Statistik

- Häufigkeitsverteilungen
- Paired sample t-test (Paar-Differenztest)

Thematische Inhaltsanalyse (Braun und Clarke, 2012)

Ergebnisse

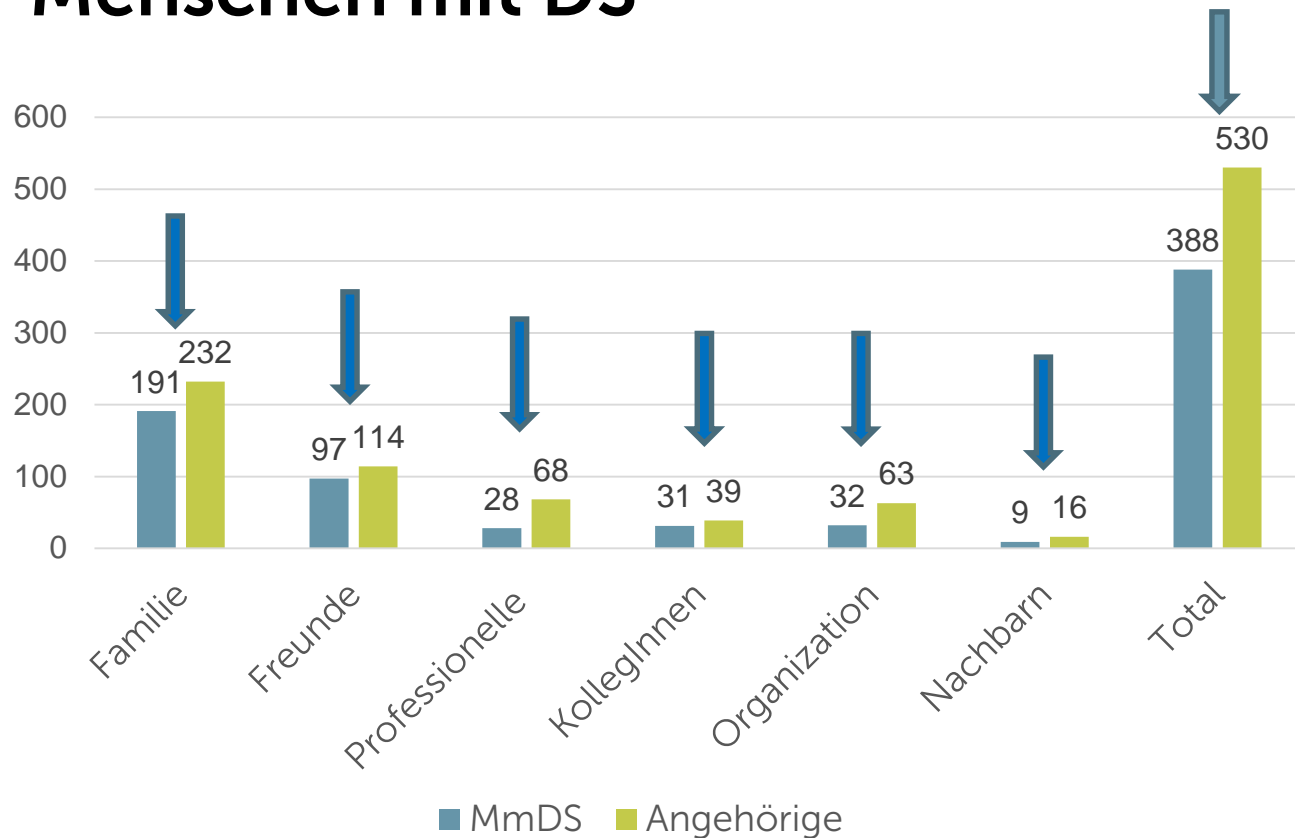
Bestimmung der Netzwerkgröße von Menschen mit Down-Syndrom

	Mean	Standard deviation
Familie	7.00	2.6
Freunde	3.59	2.26
Professionelle	1.03	1.64
Arbeit	1.14	1.26
Organisationen	1.19	1.04
Nachbarn	.333	.62
Total	14.33	5.22

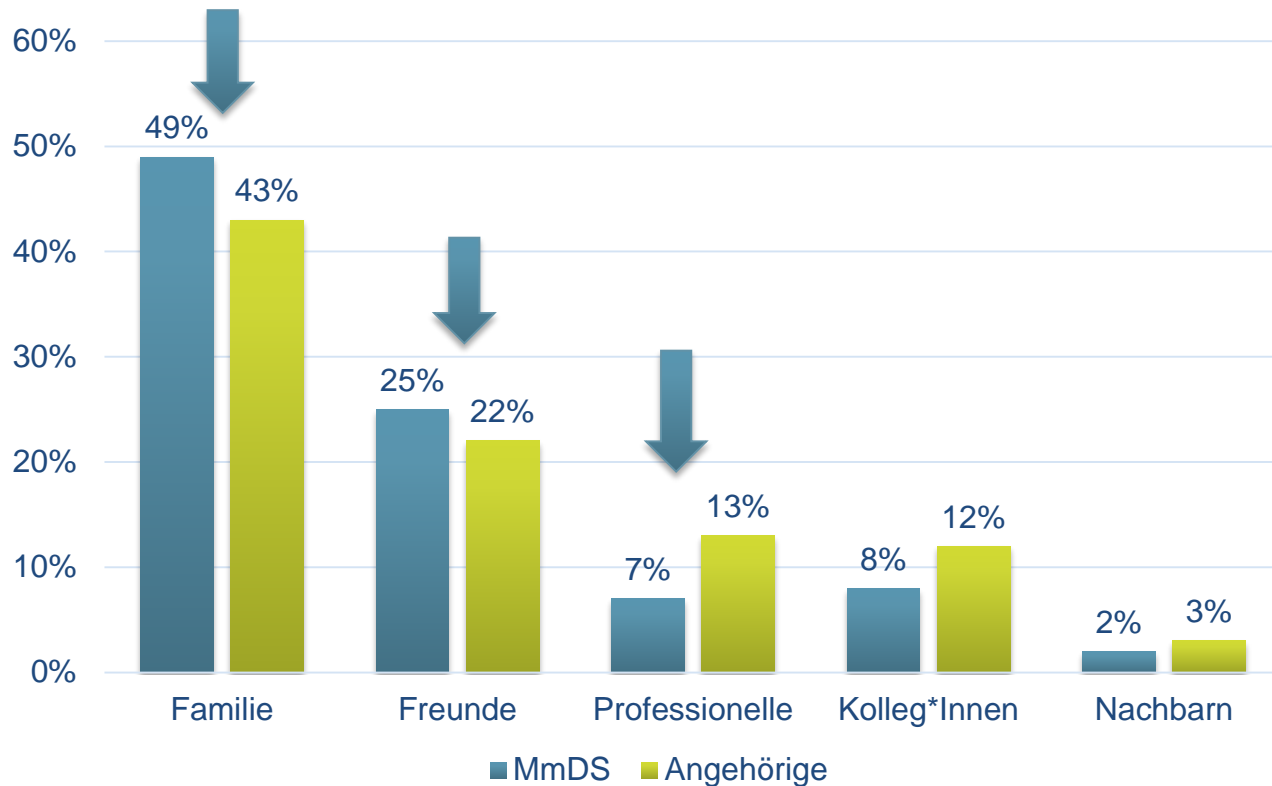
Total Mean=14.21

Van Asselt-Goverts' network study (2013)

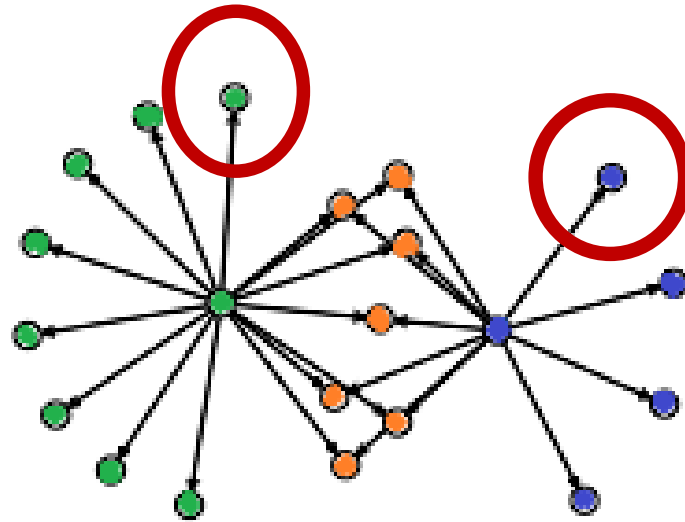
Vergleich der Netzwerke von Menschen mit DS



Verteilung von Personen im Netzwerk nach Bekanntschaftskategorie



Netzwerkmitglieder, die nur von einer Gruppe nominiert wurden



Bekanntschafts- kategorie	Ange- hörige (n=27)	Mean	MmDS (n=27)	Mean
Familie	60	2.22	19	0.70
Freunde	47	1.74	30	1.11
Professionelle	49	1.81	8	0.30
Arbeit	19	0.70	11	0.41
Organisationen	43	1.59	12	0.44
Nachbarn	7	0.26	2	0.07
Total	225	8.33	82	3,03

Gründe für die Nominierung von Personen im Netzwerk

Aus der Perspektive der Angehörigen

- Thema 1 : Einflussnahme auf den Menschen mit Down-Syndrom in der Vergangenheit.
- *He [cousin] played hockey when he [person with DS] was young, and we went to a lot of his games, and Ron [person with DS] always wanted to play hockey like his cousin Nick, and then we found this program for Ron. [Mother 126]*

Gründe für die Nominierung von Personen im Netzwerk

Aus der Perspektive der Menschen mit Down-Syndrom

Thema 2: Besondere Beziehung

- *He is the one for me, and I'm so grateful that he's in my life! [PwDs 117]*
- *He's not, and I wouldn't call—I mean, he's a boyfriend kind of in name only. They do things together. Does she feel close to him emotionally? Not necessarily. Is he supportive to her? Not necessarily. It's just a fun thing, so it's—I didn't include him in this circle of network just because he is a part of her life, but I don't think that he would be somebody that she could go to for help. [Mother 117]*

Zusammenfassung

- Die Ergebnisse dieser Studie unterstützen Erkenntnisse, dass die sozialen Netzwerke von Menschen mit DS im Vergleich mit Menschen ohne DS eher kleiner sind.
- Menschen mit DS entscheiden über die Zugehörigkeit von Personen zu ihrem sozialen Netzwerk vorwiegend aufgrund ihrer empfundenen emotionalen Nähe.
- Professionelle wurden als Netzwerkmitglieder überwiegend von Angehörigen genannt , weniger von Menschen mit DS.

Literatur

- Antonucci, T. C. (1986). Hierarchical mapping technique. *Generations: Journal of the American Society on Aging*, 10(4), 10–12.
- Antonucci, T. C., & Akiyama, H. (1987). Social networks in adult life and a preliminary examination of the convoy model. *Journal of Gerontology*, 42(5), 519–527.
- Bittles, A., Petterson, B., Sullivan, S., Hussain, R., Glasson, E., & Montgomery, P. (2002). The influence of intellectual disability on life expectancy. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 57(7), M470–M472.
- Braun, V., Clarke, V., & Terry, G. (2012). Thematic analysis. *APA handbook of research methods in psychology*, 2, 57–71.
- Creswell, J. W., Plano Clark, V. L., Gutmann, M. L., & Hanson, W. E. (2003). Advanced mixed methods research designs. *Handbook of Mixed Methods in Social and Behavioral Research*, 209, 240.
- Dunn, L. M., & Dunn, D. M. (2007). *Peabody Picture Vocabulary Test: PPVT-4A*. NCS Pearson.
- Valente, T. W. (2010). *Social Networks and Health. Models, Methods and Application*. Oxford University Press.
- van Asselt-Goverts, A. E., Embregts, P. J. C. M., & Hendriks, A. H. C. (2013). Structural and functional characteristics of the social networks of people with mild intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 34(4), 1280–1288.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Fragen und Anregungen bitte an:

Anne.Roll@hs-gesundheit.de