

# **UNIVERSITÄTSKLINIKUM HAMBURG-EPPENDORF**

Institut für medizinische Soziologie

Univ.-Prof. Dr. phil. Olaf von dem Knesebeck

## **Die Belastung von Eltern behinderter oder chronisch erkrankter Kinder**

### **Eine vergleichende Studie der Krankheitsbilder frühkindlicher Autismus, Asperger- und Rett-Syndrom**

#### **Dissertation**

zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin  
an der Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg

vorgelegt von:

Moritz Maximilian Scheerer

aus Münster

Hamburg 2023

**Angenommen von der  
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg am: 23.01.2024**

**Veröffentlicht mit Genehmigung der  
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg.**

**Prüfungsausschuss, der/die Vorsitzende: Prof. Dr. Jun Oh**

**Prüfungsausschuss, 2. Gutachter/in: Prof. Dr. Olaf von dem Knesebeck**

## Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung.....	6
1.1	Thema.....	6
1.2	Ziele und Begründung der vorliegenden Arbeit.....	7
1.3	Begriffliche Grundlagen: Belastung der Eltern von chronisch kranken und behinderten Kindern.....	8
1.3.1	Definition: Chronische Krankheiten.....	8
1.3.2	Definition: Behinderung.....	9
1.3.3	Die Definition der familiären Belastung.....	10
1.4	Überblick der tiefgreifenden Entwicklungsstörungen.....	12
1.4.1	Frühkindlicher Autismus.....	13
1.4.2	Asperger – Syndrom.....	15
1.4.3	Rett-Syndrom.....	15
1.5	Grundlage der Datenerhebung und Modell.....	18
2	Fragestellung.....	19
3	Material und Methoden.....	20
3.1	Rekrutierung und Datenakquirierung der Grundstudie.....	20
3.2	Stichprobe.....	20
3.3	Kontrollgruppe.....	21
3.4	Instrumente.....	22
3.4.1	Familien-Belastungs-Fragebogen, Kurzversion, modifiziert.....	22
3.4.2	Sozioökonomischer Status (SES).....	24
3.4.3	Short Form-12 Health Survey (SF12).....	29
3.4.4	Pflegestufe.....	30
3.4.5	Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL).....	30
3.5	Statistische Analyse der Daten.....	31
4	Ergebnisse.....	33
4.1	Beschreibung der Stichprobe.....	33
	Nebendiagnosen.....	34
4.2	Beschreibung der Kontrollgruppe.....	35

4.3	Deskriptive Analyse der familiären Belastungen .....	36
4.4	Sozioökonomischer Status (SES) .....	38
4.4.1	Bildung .....	38
4.4.2	Beruf .....	39
4.4.3	Einkommen .....	40
4.4.4	Sozioökonomischer Status (SES) .....	41
4.5	Deskriptive Analyse des Short Form 12 Health Survey-12 und Vergleich mit der Kontrollgruppe .....	42
4.6	Beziehung zwischen Krankheit, familiärer Belastung und SES .....	43
4.7	Binär logistische Regression .....	44
4.8	Interaktion zwischen der psychischen und körperlichen Gesundheit (SF-12) der Eltern mit der familiären Belastung .....	45
4.9	Weitere Einflussfaktoren auf die familiäre Belastung .....	46
4.9.1	Pflegestufe .....	46
4.9.2	Aktivitäten des täglichen Lebens .....	48
5	Diskussion .....	49
5.1	Interpretation der Ergebnisse .....	49
5.1.1	Hypothese 1 .....	49
5.1.2	Hypothese 2 .....	50
5.1.3	Hypothese 3 .....	51
5.2	Unterschiede von Eltern mit chronisch kranken bzw. behinderten Kindern im Vergleich mit der Allgemeinbevölkerung .....	53
5.3	Definition der autistischen Diagnose im Wandel .....	54
5.4	Nebendiagnosen als mögliche Einflussfaktoren .....	55
5.5	Grenzen der Untersuchung .....	56
5.5.1	Bildung des sozioökonomischen Index .....	56
5.5.2	Short Form 12 Health Survey .....	57
5.5.3	Odds Ratio .....	57
6	Zusammenfassung .....	58
7	Abkürzungsverzeichnis .....	62
8	Literaturverzeichnis .....	63
9	Anhang .....	70

10	Danksagung .....	75
11	Lebenslauf .....	76
12	Eidesstattliche Versicherung .....	77

# 1 Einleitung

## 1.1 Thema

Im Jahr 2014 wurde die AOK-Familienstudie durchgeführt, deren Ziel es war, die Gesundheit, der in Deutschland lebenden Kinder, und die ihrer Eltern zu bestimmen. In dieser repräsentativen Studie attestieren 1.503 Eltern, dass sie selbst und ihre Kinder in 94 % der Fälle bei guter bis sehr guter Gesundheit seien. Diese Ergebnisse decken sich mit den Erhebungen der KIGGS Studie des Robert-Koch-Instituts (zweite Welle 2014-2017) (2). So erfreulich dieses Ergebnis auch ist, so liegt doch im klinischen Alltag der Fokus nicht auf den gesunden Familien, sondern auf denen, die ein krankes Familienmitglied haben, besonders, wenn es sich um chronische Erkrankungen handelt. Ein Sechstel aller Kinder und Jugendlichen in Deutschland leidet an einer chronischen Erkrankung. Bei den meisten Kindern und Jugendlichen hat diese keine hohe Alltagsrelevanz, doch bei 3,2 % der Kinder und Jugendlichen schränkt diese sie in ihrem täglichen Leben ein (3).

Die Frage, die sich alle Angehörigen des Gesundheitssystems primär stellen müssen, ist, wie man diese Kinder optimal unterstützen kann. An zweiter Stelle sollte auch immer die Frage stehen, wie man die Familie insgesamt unterstützen kann. Studien haben belegt, dass die Herausforderung, sich um ein chronisch krankes Kind zu kümmern, die Eltern stark belasten kann (4), bis hin zur Verschlechterung der eigenen Gesundheit. Gleichzeitig hat eine positive Einstellung der Eltern einen positiven Effekt auf das Kind und vice versa (5, 6). Somit lässt sich mit einer Reduktion der Belastung der Eltern nicht nur deren Gesundheit verbessern, sondern auch indirekt die Gesundheit des Kindes positiv beeinflussen.

Im klinischen Alltag fällt immer wieder auf, dass Eltern bei spezifischen Krankheitsbildern stärker belastet erscheinen als bei anderen (7-9). Dies gilt insbesondere für die Gruppe der tiefgreifenden Entwicklungsstörungen, auch desintegrative Störungen genannt. Desintegration bedeutet laut Duden die „nicht vollzogene Integration; fehlende Eingliederung in ein größeres Ganzes“. Aus dem Namen kann man bereits erschließen, dass die Patienten dieser Gruppe sich aufgrund von Abweichungen in der sozialen Interaktion und in ihren Kommunikationsmustern (1) schwer in die sozialen Normen der Gesellschaft einfügen.

In der zehnten Revision der International Classification of Diseases (ICD-10) werden tiefgreifende Entwicklungsstörungen wie folgt beschrieben: „Diese Gruppe von Störungen ist gekennzeichnet durch qualitative Abweichungen in den wechselseitigen sozialen Interaktionen und Kommunikationsmustern und durch ein eingeschränktes, stereotypes, sich wiederholendes Repertoire von Interessen und Aktivitäten. Diese qualitativen Auffälligkeiten sind in allen Situationen ein grundlegendes Funktionsmerkmal des betroffenen Kindes.“ (ICD 10 Auflage 2014, S. 218) (10)

Die bekanntesten Krankheitsbilder dieser Gruppe sind der frühkindliche Autismus und das Asperger-Syndrom. Auch das Rett-Syndrom zählt hierzu, welches in den letzten Jahren sowohl mehr wissenschaftliche als auch größere öffentliche Aufmerksamkeit erfahren hat. All diesen Krankheiten ist gemein, dass die Patienten qualitative Abweichungen in der sozialen Interaktion aufweisen. Es kann angenommen werden, dass Eltern durch diese Abweichungen höheren Belastungen ausgesetzt sind.

Frühkindlicher Autismus ist das sowohl bekannteste als auch am intensivsten untersuchte Krankheitsbild dieser Gruppe. Die Patienten fallen beispielsweise durch die Unfähigkeit auf, Beziehungen zu Gleichaltrigen zu etablieren. Auch kommen Störungen der Sprache ohne Kompensationsversuch vor. Stressoren dieser Krankheit für die Eltern scheinen vor allem Verhaltensauffälligkeiten (11) sowie Sprachstörung zu sein. Bebko et al 1987 (12) berichten, dass die inkonsistenten kognitiven Fähigkeiten des Kindes Grund für Frustration seien, da die guten kognitiven Ergebnisse, die das Kind in einigen Bereichen erzielt, suggerieren, dass es in allen Bereichen gute Leistungen erbringen könnte. Daraus ergibt sich die Frage, ob die Eltern von Kindern mit frühkindlichem Autismus auf Grund von sozialen Stigmata und dieser Frustration anders belastet sind, als Eltern mit Kindern anderen dissoziativen Störungen.

## **1.2 Ziele und Begründung der vorliegenden Arbeit**

Ausgangspunkt dieser Dissertation ist die Kindernetzwerkstudie des Instituts für Medizinische Soziologie des Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf in Zusammenarbeit mit dem Kindernetzwerk e. V. (knw). Das knw vertritt als bundesweite Plattform der Selbsthilfe Elterninitiativen, Selbsthilfeverbände auf regionaler Ebene, Beratungsstellen sowie rund 150 Bundesverbände mit rund 200.000 angeschlossenen Mitgliedern. Damit ist das knw der größte Zusammenschluss von Hilfsverbänden und Einzelpersonen für Eltern von Kindern mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen. Die vom AOK-Bundesverband finanzierte Studie befasste sich mit der Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern (13). Fokus dieser Studie war die Frage, welche Unterstützung den Familien angeboten wird, welche sie in Anspruch nehmen und für wie hilfreich sie diese Unterstützung erachten. Des Weiteren untersuchte die Studie, ob und wie weit die besonderen Bedürfnisse der Kinder mit Belastungen in der Lebensqualität und mit beruflichen Konsequenzen der Eltern assoziiert sind.

Der Fokus dieser Dissertation liegt auf drei spezifischen Krankheitsbildern aus der Gruppe der tiefgreifenden Entwicklungsstörungen (F84 nach ICD 10), da schon in früheren Studien (6, 14) herausgearbeitet wurde, dass ein Krankheitsbild der Kinder, welches mit Verhaltensauffälligkeiten korrespondiert, zu einer stärker empfundenen Belastung auf Seiten der Eltern führt (11, 15, 16). In den Studien bezüglich der Belastung der Eltern wird für den frühkindlichen Autismus eine besonders hohe Assoziation nachgewiesen (6, 14, 17). In

Anbetracht der zunehmenden Prävalenz des frühkindlichen Autismus (18, 19) von ca. 20 Erkrankten pro 10.000 ist somit zu klären, ob dieser relevante Anteil der Bevölkerung mehr Unterstützung bedarf.

Um zu überprüfen, ob die Belastung der Eltern von autistischen Kindern tatsächlich besonders hoch ist, vergleicht die vorliegende Arbeit frühkindlichen Autismus zum einen mit dem Rett-Syndrom, einer genetisch bedingten Krankheit mit zunächst sehr ähnlicher Früh-symptomatik (20), die dann aber im Progress schwerwiegendere und vor allem nach außen sichtbare, körperliche Symptome (Verlust der Handmotorik und Sprache, Skoliose, autonome Dysfunktion, Epilepsien) aufweist, zum anderen mit dem Asperger-Syndrom, einer Variante des autistischen Bildes, bei dem die Verhaltensauffälligkeiten und sozialen Interaktionsprobleme deckungsgleich sind, es aber zu *keiner* Verzögerung der kognitiven und sprachlichen Entwicklung kommt.

### **1.3 Begriffliche Grundlagen: Belastung der Eltern von chronisch kranken und behinderten Kindern**

#### **1.3.1 Definition: Chronische Krankheiten**

Chronische Krankheiten sind Erkrankungen, die eine dauerhafte medizinische Betreuung erfordern. Das Bundesministerium für Gesundheit definiert chronische Krankheiten nach der „Chroniker“ Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses (21) wie folgt:

„Hiernach gilt als schwerwiegend chronisch krank, wer mindestens einen Arztbesuch pro Quartal wegen derselben Krankheit wenigstens ein Jahr lang nachweisen kann und zusätzlich eines der folgenden Kriterien erfüllt: entweder Pflegebedürftigkeit des Pflegegrades 3, 4 oder 5 oder aber ein Grad der Behinderung beziehungsweise eine Minderung der Erwerbsfähigkeit von mindestens 60 Prozent oder wenn eine kontinuierliche medizinische Versorgung benötigt wird, ohne die nach ärztlicher Einschätzung eine lebensbedrohliche Verschlimmerung der Erkrankung, eine Verminderung der Lebenserwartung oder eine dauerhafte Beeinträchtigung der Lebensqualität durch die von der Krankheit verursachte Gesundheitsstörung zu erwarten ist.“ (22)

Diese Definition ist allgemeingültig und unabhängig vom Alter der betroffenen Person. Alle drei Krankheitsbilder, die in dieser Studie untersucht werden, sind chronische Krankheiten, da sie alle einer kontinuierlichen medizinischen Versorgung bedürfen, sei es beim Rett-Syndrom der durch den zunehmenden körperlichen Abbau bedingte vermehrte Pflegeaufwand oder beim Autismus die kontinuierliche Unterstützung bei der Bewältigung von sozialen Interaktionen.

### 1.3.2 Definition: Behinderung

Behinderung ist ein schwer definierbarer Zustand, der im Diskurs der letzten Jahrzehnte einige Wandlungen vollzogen hat. Die WHO beschreibt in ihrem „World report on disability“ (2011), dass es eine Wandlung vom „medical model“, also einer medizinisch individuellen Betrachtung, zum „social model“ der strukturell soziologischen Betrachtung gab. Das medizinische Modell versteht Behinderung hierbei als Folge individueller körperlicher oder geistiger Einschränkung, wohingegen das „social model“ Menschen durch die Gesellschaft behindert sieht (23). Seitens der WHO und in der jüngeren Forschung werden beide Modelle zur Beschreibung von Behinderung zusammengeführt: Man spricht vom bio-psycho-sozialen Modell (24, 25). Dieses Modell versucht, die Situation der Menschen ganzheitlich zu erfassen, indem es neben den medizinischen Defiziten auch die noch durchführbaren Aktionen und die Teilhabe an der Gemeinschaft beschreibt:

“Disability is a difficulty in functioning at the body, person, or societal levels, in one or more life domains, as experienced by an individual with a health condition in interaction with contextual factors.” (26), S. 1220).

Die WHO hat als Basis dieses Modells 2001 die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF, International Classification of Functioning, Disability and Health) in allen Ländern ratifiziert. Die ICF kategorisiert vier untereinander verbundene Bereiche, in denen ein Individuum Schwierigkeiten in einer jeweiligen Funktion begegnen kann und somit behindert wird, gleichzeitig aber auch Unterstützung erfahren kann, um am gemeinschaftlichen Leben teilzunehmen:

- 1) Körperfunktionen, -strukturen
- 2) Aktivitäten und Partizipationen
- 3) Umweltfaktoren
- 4) Personenbezogene Faktoren

Die personenbezogenen Faktoren wurden auf Grund der internationalen Unterschiede von den Ländern individuell erarbeitet (27). Die vollständige Version der ICF wurde als Basis der Definition von Behinderung in das Sozialgesetzbuch übernommen.

Sozialgesetzbuch 9 § 2 Abs. 1:

„Menschen sind behindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als 6 Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist.“

Die oben genannte Definition und Beschreibung ist prinzipiell für alle Altersgruppen anwendbar. Nichtsdestotrotz werden die Bedürfnisse und Ansprüche von Kindern auf Unterstützung noch einmal separat im Sozialgesetzbuch VIII (Kinder- und Jugendhilfegesetz – KJHG) § 35a festgehalten:

„Kinder haben Anspruch auf Unterstützung durch ambulante Tageseinrichtungen, Pflegepersonen oder stationäre Einrichtungen, wenn:

- ihre seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für ihr Lebensalter typischen Zustand abweicht
- ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist (bzw. eine Beeinträchtigung zu erwarten ist)
- eine Stellungnahme eines Arztes für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie oder eines Kinder- und Jugendpsychotherapeuten vorliegt.“

Alle Patienten mit tiefgreifender Entwicklungsstörung lassen sich nach dieser Definition als chronisch krank und/oder behindert bezeichnen.

Zum besseren Verständnis von chronischer Krankheit und Behinderung ist es sinnvoll, sie im Kontrast zum Zustand der Gesundheit zu betrachten. Lange war Gesundheit im medizinischen Kontext als Fehlen von Krankheit definiert:

„Gesundheit ist das subjektive Empfinden des Fehlens körperlicher, geistiger und seelischer Störungen oder Veränderungen bzw. ein Zustand, in dem Erkrankungen und pathologische Veränderungen nicht nachgewiesen werden können.“ (Pschyrembel, 2004 S. 211) (28)

Jedoch hat sich dieses Verständnis parallel zum Begriff der chronischen Krankheit in den vergangenen Jahren stark verändert. Laut der WHO gilt Gesundheit als „Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlergehens und nicht nur das Fehlen von Krankheit oder Gebrechen.“ (Verfassung der WHO, 22.07.1946 – Stand 6.06.2020) (29)

### **1.3.3 Die Definition der familiären Belastung**

In der Literatur wird mannigfaltig über die Belastung von Eltern und anderen betreuenden Personen berichtet (9, 30, 31). Auffällig ist, dass es keine einheitliche Definition des Begriffs der familiären Belastung gibt. Prinzipiell wird unter der Belastung die Vielzahl von Stressoren verstanden, die auf die Familie einwirken, d. h. Belastung wird zumeist über eben diese Stressoren definiert. Schlack et al (32) zählen beispielweise Haus- und Familienarbeit, Alleinerziehung, finanzielle Probleme, Partnerschaftskonflikte, chronische Erkrankung oder Behinderung eines Kindes und viele andere auf. Jedoch kann man nicht im Umkehrschluss davon ausgehen, dass Alleinerziehende oder Familien mit chronisch kranken Kindern immer belastet sind.

So haben insgesamt 16,2 % der Kinder und Jugendlichen in Deutschland eine chronische Krankheit, aber nur die bereits erwähnten 3,2 % sind durch diese in ihrem Alltag stark beeinträchtigt (3). Neely-Barnes (6) beschreibt in ihrer Zusammenstellung des aktuellen Forschungsstandes, dass nicht allein die Anwesenheit von Behinderung eine Belastung darstellt, sondern auch maladaptives Verhalten und Pflegebedarfe eine wichtige Rolle einnehmen. Eltern sind solchen Stressoren auch nicht hilflos ausgesetzt, sondern können sich strategisch an die Situation anpassen (30) und gegebenenfalls sogar davon profitieren (33, 34). Somit muss aus der Krankheit eines Kindes nicht notwendigerweise eine Belastung für die Eltern entstehen. Falls es aber zu einer Belastung durch die Pflege eines chronisch kranken oder behinderten Kindes kommt, kann diese einen negativen Einfluss auf die Gesundheit der Eltern haben (4, 15, 35, 36).

Um Belastung und deren Bewältigung besser zu beschreiben, existieren im englischsprachigen Raum Modelle zur familiären Anpassung an Stressoren. Besonders bekannt sind hierbei das „family adjustment and adaptation response model“ (37) sowie die „family stress theory“ basierend auf den Arbeiten von McCubbin und McCubbin, die die Theorie in den letzten 30 Jahren empirisch validiert haben (38-40). Es wird in diesen Modellen zwischen zwei Belastungseinflüssen unterschieden. Zum einen werden *Stressoren* (stressors) definiert. *Stressoren* sind Ereignisse, die plötzlich auftreten und Veränderungen in der Familie hervorrufen oder zumindest hervorrufen können (37). Beispiele sind ein plötzlicher Todesfall, eine Naturkatastrophe oder einfach der Eintritt eines Kindes in die Pubertät. Zum anderen werden in den Modellen auch *Belastungen* (strains) verwendet (41), die als Zustand gefühlter Anspannung mit dem Bedürfnis, etwas zu ändern, definiert sind. Belastungen in diesem Kontext treten nicht wie Stressoren als plötzliche neue Herausforderung für die Familie auf, sondern erwachsen eher langsam aus nicht vollständig verarbeiteten Stressoren oder maladaptivem Verhalten. Man kann sowohl die Stressoren als auch die Belastungen in drei Kategorien einteilen (Tabelle 1).

**Tabelle 1: Beispiele für Belastungseinflüsse**

Individuell	Familiär	Umgebung
Stressoren (Beispiele)		
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tod</li> <li>- Verlust des Arbeitsplatzes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Trennung</li> <li>- Umzug</li> <li>- Missbrauch</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Naturkatastrophe</li> <li>- Wirtschaftskrisen</li> <li>- Steuern</li> </ul>
Belastungen (Beispiele)		
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Übergewicht</li> <li>- Doppelte Rollen Anforderung als Alleinerziehende</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kinderwunsch (unerfüllt)</li> <li>- Finanzielle Sorgen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Diskriminierung</li> <li>- Bürokratische Hürden</li> </ul>

Belastung ist somit ein individuell variables Konstrukt, welches dementsprechend in der Forschung mit verschiedenen Instrumenten und unter verschiedenen Prämissen evaluiert wird. Mit Bezug auf die Belastung von Familien durch eine Erkrankung eines Kindes wurde im angloamerikanischen Raum 1980 mit der Impact on Family Scale (IFS) (42) das erste quantitative Instrument zu diesem Zwecke erarbeitet.

Analog dazu wurde 2001 die deutschsprachige Version, der Familien- Belastungsfragebogen (FaBel), konzipiert. Dieser definierte Familien-Belastungen in fünf Dimensionen bzw. Subskalen (43):

- 1) Tägliche soziale Belastung
- 2) Persönliche Belastung/Zukunftssorgen
- 3) Finanzielle Belastung
- 4) Belastung der Geschwisterkinder
- 5) Probleme bei der Bewältigung

Über dieses Instrument werden primär die Belastungen (strains) erfragt, die sich aus verschiedenen Stressoren ergeben. Insbesondere die fünfte Subskala „Probleme bei der Bewältigung“ geht hierbei auf die Belastung durch chronische Erkrankungen eines Familienmitgliedes ein.

## **1.4 Überblick der tiefgreifenden Entwicklungsstörungen**

Der Begriff der „tiefgreifenden Entwicklungsstörung“ umfasst, wie bereits oben eingeführt, Störungen, die sowohl durch qualitative Abweichungen in wechselseitiger sozialer

Interaktion und Kommunikation als auch durch eingeschränkte, stereotype und wiederholende Interessen und Aktivitäten gekennzeichnet sind (34-41, 44, 45) (ICD 10 F84). Diese Störungen betreffen den „frühkindlichen Autismus“, den „atypischen Autismus“, das „Asperger-Syndrom“, das „Rett-Syndrom“, die „hyperkinetische Störung mit Intelligenzmin- derung und Bewegungsstereotypien“ und „andere desintegrative Störungen des Kindesal- ters“. In Bezug auf die unterschiedlichen autistischen Syndrome „frühkindlicher Autis- mus“, „atypischer Autismus“ und „Asperger-Syndrom“ hat in den letzten Jahren der di- mensionale Begriff der „Autismus-Spektrumsstörung“ (ASS) an Bedeutung gewonnen. Dieser fand schon 2013 Einzug in die fünfte Version des Diagnostischen und Statistischen Manuals psychischer Störungen (DSM-V) (46) und wurde in die ICD 11 übernommen, die am 01.01.2022 in Kraft getreten ist (47). Zum Zeitpunkt der Umfrage war das DSM-V je- doch gerade erst erschienen. Außerdem wird das DSM-V überwiegend im US-amerikani- schen Raum verwendet, während in Deutschland die ICD 10 bis heute als Standard gilt. Somit erfolgten die meisten Diagnosestellungen nach den Untergruppen der tiefgreifenden Entwicklungsstörungen, die daher auch dieser Studie zugrunde liegen.

Die drei Diagnosen, auf denen diese Studie basiert, sind frühkindlicher Autismus, Asper- ger- und Rett-Syndrom. Diese werden im Folgenden genauer beschrieben.

#### **1.4.1 Frühkindlicher Autismus**

1943 beschrieb Leo Kanner, ein österreichisch-amerikanischer Kinder- und Jugendpsychi- ater, eine Gruppe von elf Kindern, die sich durch ihre „*inability to relate themselves in the ordinary way to people and situations from the beginning of life*“ (48) von ihren Altersge- nossen unterschieden. Ein Jahr später gab er den Auffälligkeiten den Namen frühkindlicher Autismus („*early infantile Autism*“), der die Gruppe von nun an prägen sollte. (49)

In der heutigen Medizin ist der frühkindliche Autismus (auch Kanner-Autismus) eine an- geborene Entwicklungsstörung des Sozialverhaltens und der sozialen Interaktion. Die Prä- valenz in der Allgemeinbevölkerung liegt bei 20 Erkrankten pro 10.000 Kindern (50, 51), dabei sind Jungen dreimal häufiger betroffen als Mädchen (52). Die Pathogenese ist bis heute nicht abschließend erforscht. Generell geht man davon aus, dass ASS und damit auch der frühkindliche Autismus durch genetische Faktoren (53) ausgelöst wird, die die Hirnent- wicklung und hier vor allem die neuronale Konnektivität beeinflussen (54). Auf Grund der Komplexität und der starken Varianz des Krankheitsbildes scheint es wahrscheinlich, dass

sowohl Interaktionen zwischen verschiedenen Genen, als auch epigenetische Einflüsse und umweltbedingte Einflussfaktoren an der Ausprägung beteiligt sind (55, 56).<sup>1</sup>

Nach ICD 10 müssen für die Diagnose „frühkindlicher Autismus“ Auffälligkeiten in einem der drei Kriterien „rezeptive/expressive Sprache“, „Entwicklung sozialer Interaktion oder Zuwendung“ oder „funktionales/symbolisches Spielen vor dem dritten Lebensjahr“ nachweisbar sein. Weiterhin kommt es zu qualitativen Auffälligkeiten in der sozialen Interaktion, z. B. durch die Unfähigkeit, Beziehungen zu Gleichaltrigen aufzunehmen oder aufrechtzuerhalten. Charakteristisch für den frühkindlichen Autismus ist auch eine Verspätung oder Störung der Sprache, für die die betroffenen Kinder keinen Kompensationsversuch (etwa ausdrucksstarke Gestik oder Mimik) unternehmen. Auch die ausgeprägte Beschäftigung mit (nicht funktionalen) Teilobjekten, z. B. eines Spielzeugs, und die zwanghafte Anhänglichkeit an Rituale sind typisch. Für die Diagnose darf keine andere psychische Störung vorliegen.

All diese Symptome, oder zumindest eine Auswahl dieser, treten vor dem dritten Lebensjahr auf. Die spezifischen Symptome können mit der Zeit nachlassen, die generellen Defizite in Sozialisation, Sprache und Interessen persistieren jedoch ein Leben lang. Der frühkindliche Autismus geht nicht per se mit einer Intelligenzminderung einher, er kann in jeglichen IQ-Leveln vorkommen. Dennoch werden in ca. 45 % der Fälle signifikante geistige Behinderungen beschrieben (57). Für diese Patienten ist ebenfalls das Risiko einer Epilepsie deutlich erhöht (Inzidenz bis zu 30 %). Weiterhin manifestiert sich bei 30-50 % der betroffenen Individuen die Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS) (58), ebenfalls sind Depressionen und Angststörungen deutlich häufiger (57). Insgesamt haben mehr als 70 % der Betroffenen mindestens eine weitere Diagnose.

---

<sup>1</sup> Besonders hervorzuheben ist hierbei, dass es keine Datengrundlage für einen Zusammenhang zwischen Autismus und Impfungen, insbesondere der MMR-Impfung besteht. Ein Artikel von A. Wakefield im Lancet 1998, der entsprechende Zusammenhänge postulierte, wurde auf Grund gefälschter Datengrundlage 2010 zurückgezogen. Auch wurde Dr. Wakefield des ethischen, medizinischen und wissenschaftlichen Fehlverhaltens für schuldig befunden. Ein singulärer auslösender Faktor für Autismus wurde bis heute nicht beschrieben. Man geht vielmehr von einer multifaktoriellen Genese aus, für die genetische Varianten als auch Epigenetik und immunologische Aspekte eine Rolle spielen.

Die Diagnose wird in der Regel anhand klinischer Evaluation und standardisierter Interview- und Beobachtungsverfahren, z. B. Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R) (59) oder Autism Diagnostic Observation Schedule–Generic (ADOS-G) (60), gestellt.

#### **1.4.2 Asperger – Syndrom**

Das Asperger-Syndrom ist die zweite und gleichwohl bekannteste Ausprägung der ASS. Es wurde 1944 von Hans Asperger in seiner Habilitation „Die Autistischen Psychopaten im Kindesalter“ (61) zuerst beschrieben. Wie Kanner beschrieb Asperger eine Gruppe von Kindern mit Auffälligkeiten in der sozialen Interaktion sowie Interessen in „Spezialgebieten“ (61 S. 90).

Im Gegensatz zum frühkindlichen Autismus kommt es zu *keiner* Verzögerung der gesprochenen oder rezeptiven Sprache (62 Code: 299.80; S.77). Auch die kognitive Entwicklung verläuft altersgerecht, der Sprachstil ist häufig geschraubt oder situationsinadäquat (63). So zeigen Patienten altersentsprechende Neugier (64), adaptives Verhalten sowie einen Wortschatz von einzelnen Worten bereits im zweiten Lebensjahr (65). Die motorischen Meilensteine der Entwicklung jedoch sind verzögert. In allen anderen Diagnosekriterien entsprechen sie der Entwicklung autistischer Kinder. Die Prävalenz liegt bei 6 aus 10.000 (51). Patienten mit Asperger-Syndrom weisen ähnliche Komorbiditäten wie beim frühkindlichen Autismus auf. Jedoch scheinen Asperger-Patienten vor allem an psychiatrischen Krankheiten zu erkranken, in der Jugend überwiegend an ADHS und im Erwachsenenalter an Depressionen (66).

#### **1.4.3 Rett-Syndrom**

Das Rett-Syndrom, 1966 erstmals beschrieben von Alexander Rett (67), ist eine desintegrative Störung, die im Kindesalter auftritt, ausgelöst durch einen X-chromosomal-dominanten Gendefekt des MECP2 (Methyl-CpG-Binding Protein 2), der sich bei 95-97 % der typischen Rett-Erkrankungen nachweisen lässt (68). Meist handelt es sich um eine spontane Neumutation bei der Spermatogenese, die fast ausschließlich Mädchen betrifft (69, 70). In jüngster Zeit hat man erkannt, dass es in seltenen Fällen auch bei Jungen zu Expressionen des Rett-Syndrom-Phänotyp kommen kann (bei XXY Genotypen oder anderen Mosaikmutationen).

Mädchen mit Rett-Syndrom entwickeln sich in den ersten ein bis zwei Lebensjahren altersentsprechend, bevor es zu einem teils plötzlichen, teils kontinuierlichem Entwicklungsrückschritt über ca. die nächsten zwei bis drei Jahre kommt. Die Hauptsymptome sind Verlust der Handmotorik, Verlust der bis dahin erlernten Sprachfähigkeiten, Gang-Anomalien und stereotypische Handbewegungen (v. a. wringende Handbewegungen) (71). Weiterhin können autistische Symptome, epileptische Anfälle, kardiale Anomalien und Schlafstörungen auftreten. Nach der Regressionsphase tritt ab ca. dem vierten Lebensjahr eine Phase der Stabilität ein, in der Bereiche der nonverbalen Kommunikation wiedererlernt werden.

Hierauf folgt ein langsam schleichender Abbau der grobmotorischen Fähigkeiten ab ungefähr der ersten Lebensdekade (72) mit fortschreitendem intellektuellem Abbau, Muskelschwund, Ataxie sowie Skoliose, welche zu einer zunehmenden Pflegebedürftigkeit führen. Auf Grund des Symptomprogresses erreicht die Mehrzahl der Patientinnen nur die vierte Lebensdekade. Die Diagnose ist meist eine Kombination aus typischer Klinik und Genanalyse, wobei eine Diagnose auch ohne Nachweis einer Mutation gestellt werden kann.

**Tabelle 2: Übersicht Krankheitsbilder**

	<b>AUTISMUS</b>	<b>ASPERGER-SYNDROM</b>	<b>RETT-SYNDROM</b>
<b>BEGINN DER SYMPTOME</b>	Vor dem 3ten Lebensjahr	Kein definierter Zeitraum, Einschränkungen der sozialen Interaktion, fallen häufig bei Erstkontakt mit Gleichaltrigen auf	5. - 18. Lebensmonat
<b>SOZIALE INTERAKTION</b>	Unfähigkeit zu Blickkontakt, Mimik, etc. für Regulation soz. Interaktion Unfähigkeit Beziehung zu Gleichaltrigen aufzunehmen Mangel an Verhaltensmodulation entsprechend des soz. Kontextes / Emotion des Gegenübers Mangel spontane Freude, etc. mit anderen zu teilen	Dieselben Auffälligkeiten wie bei Autismus	Verlust der sozialen Interaktion, häufig mit Verlust des Blickkontakts und ähnlichen autistischen Symptomen Soziale Interaktion wird häufig im Verlauf erneut erlernt
<b>SPRACHE</b>	Verspätung/ Störung der Sprache <u>ohne</u> Kompensationsversuch Relative Unfähigkeit Kontakt zu beginnen/aufrecht zu erhalten Stereotype & repetitive Sprache oder idiosynkratischer Wortgebrauch Mangel an Als-ob-Spielen	Keine klinischen Auffälligkeiten/ Verzögerung der Entwicklung	Stark eingeschränkte Sprachentwicklung mit Verlust von bereits Erlerntem Ebenfalls starke psychomotorische Behinderung
<b>VERHALTEN</b>	Umfassende Beschäftigung mit Interessen, ungewöhnlicher Intensität und Begrenztheit Zwanghafte Anhänglichkeit an spezifischen Ritualen (nicht funktional) Stereotype & repetitive motorische Manierismen, Ausgeprägte Beschäftigung mit (nicht funktionalen) Teilobjekten des Spielzeugs	Dieselben Auffälligkeiten wie bei Autismus	Verlust erlernter Handkoordination (Ersatz durch Stereotypien), verschlechterte Koordination von Gang- und Rumpfmuskulatur

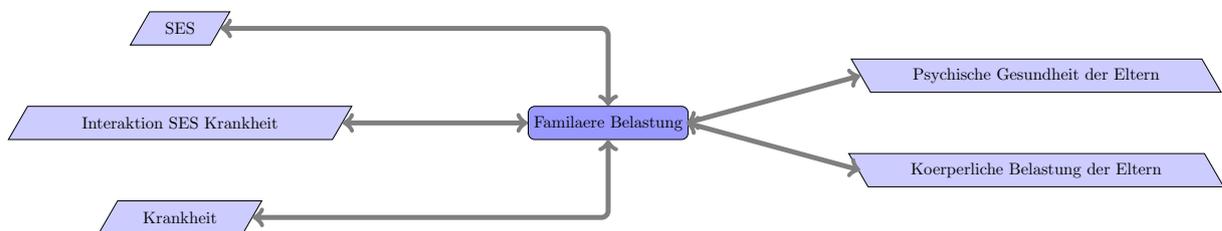
## 1.5 Grundlage der Datenerhebung und Modell

Die Datengrundlage dieser Arbeit bildet die Kindernetzwerkstudie des Instituts für Medizinische Soziologie des UKE in Zusammenarbeit mit dem Arbeitskreis „pflegerische und psychosoziale Versorgung“ im Kindernetzwerk e. V. (13). Es handelt sich somit um eine Sekundäranalyse unter Verwendung von Daten der Umfrage des deutschen Kindernetzwerks. Die Daten wurden mit Hilfe von SPSS Version 29 verarbeitet und analysiert.

Zur Überprüfung der Hypothesen 1 und 2 wurde ein Modell erstellt (siehe Abbildung 1). Dieses enthält die Assoziation der Krankheit des Kindes mit der familiären Belastung als Hauptfaktor. Da die familiäre Belastung auch von der sozialen und finanziellen Lage der Familie beeinflusst werden kann (32 S. 43), wird zusätzlich der sozioökonomische Status (SES) in dem Modell berücksichtigt. Um einen möglichen Interaktionseffekt zwischen dem SES und der Krankheit nicht zu vernachlässigen, wird dieser Term im Modell ebenfalls berücksichtigt und sein Effekt für die familiäre Belastung bestimmt.

Die zweite Seite des Modells beschreibt die Assoziation der familiären Belastung auf die Gesundheit der Eltern, differenziert in körperliche und psychische Belastung. Sie überprüft somit die zweite Hypothese, ob eine Belastung der Eltern negative Effekte auf die Gesundheit dieser hat. Im Modell wird angenommen, dass ein kausaler Zusammenhang zwischen der familiären Belastung und der Gesundheit besteht.

**Abbildung 1: Modell der familiären Belastung**



## 2 Fragestellung

Die Fragestellung dieser Dissertation lautet, ob Eltern von Kindern mit frühkindlichem Autismus stärker oder anders belastet sind als Eltern von anders erkrankten Kindern. Diese Frage wurde und wird in der Literatur bereits breit diskutiert und zumindest im Vergleich mit gesunden Kindern eindeutig mit ja beantwortet (14, 16). Hier gelten vor allem die inkonsistenten kognitiven Fähigkeiten und Einschränkungen der Sprache als besonders belastend (73). Dabei scheint, je stärker ein Symptom ausgeprägt ist, desto stärker ist die empfundene Belastung der Eltern (74). Aus einem ersten Impuls würde man vermuten, dass Familien mit anderen dissoziativen Erkrankungen dieselbe Belastung erfahren, gegebenenfalls bei stärkeren Symptomen oder körperlichen Einschränkungen auch eine höhere Belastung.

So würde man bei der schwersten dissoziativen Erkrankung, dem Rett-Syndrom mit fortschreitenden Muskelschwund, epileptischen Anfällen und der zunehmender Skoliose (75, 76) bei ebenfalls autistischen Merkmalen (20) eine noch stärkere Belastung erwarten. Interessanterweise lässt sich diese Annahme in der Forschung nicht widerspiegeln (77), viel mehr scheinen Familien mit hoher Kohärenz (9) ein eigenes Narrativ zu entwickeln, um die Mehrbelastung zu verarbeiten (78). Im Vergleich besteht beim Asperger-Syndrom keine Einschränkung der Sprache (63), was ja als besonders belastend bei den frühkindlichen Autisten gilt. Auch hat sich die Gesellschaft besser auf dieses Krankheitsbild eingestellt (79), so gibt es z.B. auf Asperger spezialisierte Arbeitgeber (auticon).

Im nächsten Schritt gilt es festzustellen, welche Auswirkung diese Belastung auf die Eltern hat. Weiterhin stellt sich die Frage, ob es andere Einflussfaktoren neben der Diagnose des Kindes auf die Belastung der Eltern gibt, wie zum Beispiel der sozio-ökonomische Status, das Alter oder die Pflegebedürftigkeit des Kindes.

Aus diesen Fragen leiten sich die drei Grundhypothesen der vorliegenden Arbeit ab.

Hypothesen:

- 1) Eltern von Kindern mit frühkindlichem Autismus weisen eine stärkere Belastung auf als Eltern von Kindern, die an anderen tiefgreifenden Entwicklungsstörungen (Asperger- und Rett-Syndrom) erkrankt sind.
- 2) Eine erhöhte Belastung der Eltern hat negative Auswirkungen auf die eigene körperliche und psychische Gesundheit.
- 3) Die Mehrbelastung hängt mit den spezifischen Einschränkungsfaktoren, die sich aus dem Krankheitsbild ergeben, und dem erforderlichen zeitlichen Aufwand in der Pflege zusammen.

## **3 Material und Methoden**

### **3.1 Rekrutierung und Datenakquirierung der Grundstudie**

Der Datensatz stammt aus der Umfrage des Deutschen Kindernetzwerks. Die Studie bestand aus einem standardisierten, online-basierenden Fragebogen mit der Zielsetzung, die sozio-ökonomische, psychosoziale und gesundheitliche Situation von Eltern chronisch kranker und behinderter Kinder zu evaluieren. Die Studie und der Fragebogen wurden in Kooperation mit dem Arbeitskreis „pflegerische und psychosoziale Versorgung“ im Kindernetzwerk e. V. sowie Fachleuten aus der pädiatrischen Pflege und Frühförderung als standardisierte Online-Erhebung konzipiert.

Die Mitglieder, der dem Kindernetzwerk angeschlossenen Elterninitiativen und Selbsthilfegruppen, sind zu über 99 % online miteinander vernetzt. Im ersten Schritt wurden Verbände der Eltern-, Kinder- und Familienselbsthilfe kontaktiert und um Kooperation gebeten. Im zweiten Schritt leiteten die Geschäftsstellen und Vorstände der jeweiligen Vereine die Informationen zur Studie und den Zugang zur Online-Umfrage an ihre Mitglieder und weitere in Frage kommende Personen weiter. Die Eltern beteiligten sich anonym, indem sie über einen übermittelten Internetlink Zugriff auf die Online-Umfrage erhielten und die Umfrage am PC beantworteten. Es wurden keine Mailadressen oder persönliche Daten gespeichert, außer der temporären IP-Adresse des Internetproviders. Dies geschah aus Qualitätsgründen, um Doppeleinträge oder Missbrauch zu identifizieren.

Die Datenakquirierung begann im Mai 2013 mit dem Pretest, an dem 36 Eltern teilnahmen, um technische Aspekte, Anwendungsfreundlichkeit und Dauer der Online-Befragung zu prüfen. Auf Grund der erfolgreichen Pretest-Phase wurde im Juli 2013 die Hauptumfrage mit nur geringfügigen Anpassungen gestartet und im Dezember 2013 beendet.

Intensive Datenbereinigung der 1570 ausgefüllten Fragebögen zeigte keine Unstimmigkeiten, außer in drei Fällen. Diese wurden ausgeschlossen, was in der endgültigen Datengröße von 1567 TN resultierte. TN sind in dieser Befragung jeweils der oder diejenige, die den Fragebogen beantwortet hat. Sie sind nicht automatisch die Hauptbezugsperson des Kindes in der Betreuung und Pflege.

### **3.2 Stichprobe**

Die Stichprobe (N = 186) für die vorliegende Studie wurde aus dem Datensatz der Grundstudie gewonnen. Die Familien, die von den drei Krankheiten (Autismus, Asperger-Syndrom und Rett-Syndrom) betroffen waren, wurden anhand der Fragen zur Diagnose (Item 10 und 12 Thema A) erfasst. Item 10: „Um welche Diagnose handelt es sich, bzw. bei keiner Diagnose, um welches Problem handelt es sich?“ und Item 12: „Hat Ihr Kind weitere

Diagnosen oder Probleme?“ Für die Auswahl der Dissertation wurde die Nennung der relevanten Diagnose in beiden Items berücksichtigt. Hier hatten die TN die Möglichkeit, die Diagnose ihres Kindes als Freitext einzugeben. Diese Angaben wurden dann im Rahmen der Befragung vereinheitlicht, also beispielsweise die Begrifflichkeiten wie frühkindlicher Autismus, Kanner-Autismus oder entsprechende Abkürzungen in die einheitliche Diagnose Autismus rekodiert.

Da die Diagnose Autismus im Laufe der Jahre einen Wandel durchlaufen hat und es aktuell mehrere Definitionen der Diagnose gibt (ICD 10 vs. DSM V), wurde für diese Studie eine weitere Vereinheitlichung vorgenommen. So wurden die Diagnosen „High functioning Autismus“, „autistisches Störungsbild“ und „Autismus-Spektrums-Störung“ unter der Überdiagnose Autismus zusammengefasst. Der Diagnose „Asperger-Syndrom“ wurde die Diagnose „Asperger-Autismus“ zugeordnet. Mit Bezug auf das Rett-Syndrom war die Zuteilung auf Grund der klaren medizinischen Diagnose einheitlich und erforderte keine weitere Bearbeitung.

Zur besseren Differenzierung werden die Eltern von Kindern mit frühkindlichem Autismus im Folgenden mit EAU abgekürzt, Eltern von Kindern mit Asperger-Syndrom als EAS und Eltern von Kindern mit Rett-Syndrom mit ER.

### **3.3 Kontrollgruppe**

Bereits in der Grundstudie wurde zur Vergleichbarkeit von Familie und Beruf eine bevölkerungsrepräsentative Kontrollgruppe mit 439 Eltern von gesundheitlich unbeeinträchtigten Kindern befragt. Mit der Rekrutierung und Datenerhebung der Kontrollgruppe wurde das Berliner Sozialforschungsinstitut USUMA beauftragt. Hierbei wurden bei den befragten Familien keine Details zum Gesundheitszustand der Kinder erhoben, jedoch sichergestellt, dass keine chronischen Erkrankungen vorhanden waren.

Die Kontrollgruppe wird auch in der vorliegenden Arbeit verwendet, insbesondere um den Einfluss des sozioökonomischen Status auf die Gesundheit besser differenzieren zu können. So kann bei annähernd gleichen sozioökonomischen Verhältnissen sichergestellt werden, dass Einkommen, Bildungsgrad und Beruf der Familien keinen oder nur einen geringen Einfluss auf die Gesundheit der TN haben. Gleichzeitig kann so der psychische als auch physische Gesundheitszustand der TN mit der Normalbevölkerung verglichen werden, um Unterschiede deutlicher darstellen zu können.

Hervorzuheben ist jedoch, dass in dieser Kontrollgruppe ein abgeänderter Fragebogen eingesetzt wurde. Da in der Kontrollgruppe per Definition nur gesunde Kinder waren, konnten somit auch keine Fragen zur familiären Belastung durch eine Krankheit des Kindes gestellt werden. Daher kann man einen möglichen Unterschied in der Belastung der Eltern zwischen den beiden Gruppen nicht direkt messen, da als Prämisse keine bzw. nicht dieselbe

Belastung besteht. Man kann aber die oben erwähnten sozioökonomischen Einflüsse vergleichen und weiterhin auch die körperliche und geistige Verfassung der TN aus beiden Gruppen, um somit indirekte Rückschlüsse auf die Auswirkung der familiären Belastung in der Stichprobe zu ziehen.

### **3.4 Instrumente**

#### **3.4.1 Familien-Belastungs-Fragebogen, Kurzversion, modifiziert**

In der Umfrage wurde eine modifizierte Kurzversion des Familien-Belastungs-Fragebogens (FaBel) von U. Ravens-Sieberer (43) verwendet. Der FaBel stellt die validierte deutsche Übersetzung des „The Impact on Family Scale“ Fragebogens dar (42), der in den 80ern in den USA entwickelt wurde. Im Original enthält der Fragenbogen 33 Items, die verwendete Kurzversion enthält hingegen 20 Items, die jeweils in fünf Subskalen (Faktoren) klassifiziert werden:

1. Tägliche und soziale Belastung (15 Items bzw. 8 in Kurzversion)
2. Persönliche Belastung/Zukunftssorgen (6 Items bzw. 4 in Kurzversion)
3. Finanzielle Belastung (4 Items bzw. 3 in Kurzversion)
4. Belastung der Geschwisterkinder (5 Items bzw. 3 in Kurzversion)
5. Probleme bei der Bewältigung (3 Items in beiden Versionen)

Die hier verwendete, modifizierte Version wurde auf Basis der Original-Items mit den jeweils höchsten Faktorladungen (43) erstellt. So wurde die Skala „Tägliche und soziale Belastung“ auf acht Items gekürzt. Ebenfalls wurde „Persönliche Belastung/Zukunftssorgen“ auf vier Items reduziert und „Finanzielle Belastung“ auf drei. Die „Belastung der Geschwisterkinder“ wurde an anderer Stelle des Fragebogens (Thema E, Item 10-12) in reduzierter Form mit drei Items erfragt. „Probleme der Bewältigung“ wurden nicht modifiziert. Die Modifizierung geschah aus testökonomischen Gründen, um den Gesamtfragebogen für eine hohe Antwortrate möglichst kurz zu halten.

Der Summenscore der Skalen 1,2,3 und 5 ergibt die gesamte familiäre Belastung. Ein hoher Score entspricht einer hohen Belastung (minimal ein Score von 17, maximal ein Score von 68). Sowohl im Original FaBel-Fragebogen als auch in der modifizierten Kurzversion

wurde eine vierstufige Likertskala eingesetzt, mit folgenden Abstufungen: 4 = trifft ganz zu, 3 = trifft weitgehend zu, 2 = trifft weitgehend nicht zu, 1 = trifft überhaupt nicht zu.<sup>2</sup>

Durch Probeauswertungen und dem Vergleich mit einer anderen, schon validierten Kurzform, dem FaBel-11 (80), konnte die hier genutzte Version validiert werden. So bestätigt das Cronbach-Alpha von 0,78 eine gute interne Reliabilität.

Es ist zu beachten, dass die Subskala 5 „Probleme bei der Bewältigung“ auf Grund der Fragestellung umgekehrt codiert wurde. Während in den anderen Subskalen eine Zustimmung „Trifft ganz zu“ durch die Fragestellung eine erhöhte Belastung kennzeichnet, stellt dieselbe Antwort in der Subskala 5 die niedrigste Belastung bzw. eher einen Benefit der Krankheit des Kindes für die Familie dar. Beispielhaft in Item 8 „Wir stehen uns wegen der gemeinsamen Erfahrung als Familie näher“ würde die Antwort „Trifft ganz zu“ Rückschlüsse auf eine geringere Belastung erlauben.

Des Weiteren mussten einigen Items um die Antwortmöglichkeit „Frage nicht zutreffend“ erweitert werden, da diese durch die sozialen oder familiären Umstände der TN nicht immer eindeutig beantwortbar sind. So ist Item 10 „Mein Lebenspartner und ich besprechen die Probleme des Kindes gemeinsam“ nicht zu beantworten, wenn die TN zu dem Zeitpunkt in keiner Partnerschaft waren. Die entsprechenden Antworten aus diesen Items wurden bei der Auswertung als fehlend klassifiziert.

Bei der Generierung des Online-Fragebogens erschien allerdings auf Grund technischer Einschränkungen die Antwortmöglichkeit „Frage nicht zutreffend“ bei allen Fragen des FaBel. Einige TN nutzten daher auch diese, an dieser Stelle inkorrekte Antwortmöglichkeit. Insgesamt kam es zu 70 solcher inkorrekten Antworten. Da es bei diesen Items durch die Fragestellung keine Differenzierung zwischen „Trifft überhaupt nicht zu“ und „Frage nicht zutreffend“ gibt, wurden die inkorrekten Antworten zu der Antwort „Trifft überhaupt nicht zu“ zugerechnet.

---

<sup>2</sup> Im ursprünglichen Datensatz war die Reihenfolge noch umgekehrt mit 4 = trifft überhaupt nicht zu, 3 = trifft weitgehend nicht zu, etc. Durch Recodierung wurde die oben beschriebene Reihenfolge im Nachhinein etabliert.

### 3.4.2 Sozioökonomischer Status (SES)

Um die Fragestellung dieser Dissertation nach der Belastung von Eltern autistischer Kinder zu beantworten, war es wichtig, andere mögliche Einflüsse auf die Belastung der Eltern zu identifizieren, um ggf. ihren Einfluss abschätzen zu können.

Am bedeutsamsten ist in diesem Zusammenhang die „gesundheitliche Ungleichheit“ (81), welche „die Morbiditäts- und Mortalitätsunterschiede, die zwischen Personen mit unterschiedlichem sozioökonomischen Status [...] vorhanden sind“ (82) (Mielck, 2008 S. 4) beschreibt. Betrachtet man die Forschung der letzten Jahrzehnte ergibt sich hierbei, dass mit steigendem sozioökonomischem Status eine geringere Morbidität und Mortalität einhergeht (83-85).

Der sozioökonomische Status (SES) beschreibt hierbei die Rolle bzw. Position einer Person bzw. Gruppe von Individuen in der Gesellschaft anhand des höchsten Schulabschlusses, der beruflichen Position und des Einkommens. Das ursprüngliche Modell des SES wurde 1961 von Duncan et al. für den amerikanischen Raum, damals noch als sozioökonomischer Index (SEI), beschrieben (86). Dieses Modell wurde auf andere Länder übertragen und den jeweiligen Gegebenheiten – unterschiedliche Bildungssysteme, Differenzen im Einkommen sowie verschiedene Berufsklassen – angepasst. In Deutschland veröffentlichte 1998 die Fachgesellschaft „Epidemiologische Methoden“ eine Empfehlung zur „Messung und Quantifizierung soziodemographischer Merkmale in epidemiologischen Studien“ (87), in der grundlegende Methoden empfohlen wurden, wie der SES zur besseren Vergleichbarkeit konstruiert werden sollte.

Ein daraus abgeleiteter Leitfaden zur Konstruktion, der auch Basis dieser Dissertation ist, lieferten Lampert and Kroll (88). Auf diesen Vorschlägen basiert beispielsweise der SES der „Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland“ (KiGGS-Studie) des Robert-Koch-Instituts (RKI) (89).

Um vergleichende Untersuchungen in der Europäischen Union zu ermöglichen, entwickelte das Statistische Amt der Europäischen Union (Eurostat) die European Socio-Economic Classification (ESeC) (90). Die Zuordnung der Berufe der TN in dieser Befragung fand anhand der ESeC statt, da hier die einzelnen Klassen am deutlichsten beschrieben sind. Ebenfalls ermöglicht die ESeC die Komprimierung des ursprünglichen Zehn-Klassen-Modells auf ein Sechs-Klassen-Modell zur besseren Operationalisierung. Prinzipiell beruht jeder SES auf den oben beschriebenen drei Dimensionen: Bildungsgrad, berufliche Position und Einkommen.

#### 3.4.2.1 *Bildungsgrad:*

Im Fragebogen wurde der Bildungsgrad im Thema H „soziodemografische Angaben“ erfragt, und zwar einmal für die TN und einmal für deren oder dessen Partner (Item 2 und 10, Thema H). Die Antwort war jeweils fünfstufig skaliert:

- 1 – Ohne Schulabschluss abgegangen
- 2 – Sonder-/Haupt-/Volksschulabschluss
- 3 – Realschulabschluss/Mittlere Reife
- 4 – Fachhochschulreife/ Abitur
- 5 – Fachhochschulabschluss/Hochschulabschluss

Dies ist eine gängige Kategorisierung, wie sie in den meisten sozialepidemiologischen Analysen verwandt wird (88). Da der SES sich in diesem Falle auf die ganze Familie bezog, wird immer der höchste Bildungsgrad, der insgesamt in der Familie erreicht wurde, genutzt. Demnach wurde eine Familie, in der die Mutter den Bildungsgrad 3 – „Realschulabschluss/Mittlere Reife“ und der Partner Bildungsgrad 5 – „Fachhochschulabschluss/Hochschulabschluss“ erlangt hatte, der Kategorie 5 zugeordnet. Bei fehlenden Angaben zum Bildungsgrad des Partners, bei z. B. Alleinerziehenden, konnte so eine passende Darstellung sichergestellt werden. Wurden gar keine Angaben gemacht, wurde der Bildungsgrad entweder auf Basis des Berufs abgeschätzt (so setzt der Beruf des Architekten einen Fachhochschul- oder Hochschulabschluss voraus) oder wenn dies nicht möglich war, wurde das arithmetische Mittel der beiden anderen Dimensionen „Berufliche Qualifikation“ und „Nettoäquivalenzeinkommen“ gebildet. Fehlten auch diese Angaben, wurde für diese 13 Fälle „missing“ eingetragen.

#### 3.4.2.2 *Berufliche Qualifikation*

Als zweite Dimension des SES findet die „Berufliche Qualifikation“ der TN Verwendung. Diese ist schwer zu erfassen, da hier keine klar definierten Bezeichnungen wie im Bildungssystem vorliegen. Somit wurde der Fragebogen so konzipiert, dass die TN jeweils ihren Beruf als auch den ihres Partners (falls vorhanden) als Freitext angeben konnten. Hierbei wurde bewusst auch nach dem ehemaligen Beruf gefragt, um im Falle der Erwerbslosigkeit trotzdem einen Indikator für den sozioökonomischen Status zu haben (87, 88).

Die angegebenen Berufe wurden einzeln gesichtet und jeweils einer der zehn Klassen des Esec-Modells zugeordnet. Das Esec-Modell eignet sich hier aus zwei Gründen. Erstens sind die Beschreibungen der einzelnen Berufsklassen sehr gut zuordbar und für den internationalen Gebrauch validiert. Zweitens erlaubt es das Esec-Modell die zehn Klassen auf

sechs zu „komprimieren“, um so komplexere mathematische Schritte zur Vereinheitlichung mit den Skalen für Bildung (fünfstufig) und des Einkommens (sechsstufig) zu vermeiden. Im Allgemeinen kann man das Zehn-Klassen-Modell auch auf fünf bzw. drei Klassen komprimieren, jedoch hätte das Drei-Klassen-Modell ähnliche Probleme bereitet wie das Zehn-Klassen-Modell und das Fünf-Klassen-Modell hätte keinen deutlichen Mehrwert, um den damit einhergehenden Informations- und Differenzierungsverlust zu rechtfertigen.

So wurden die Berufe zunächst dem Zehn-Klassen-Modell bzw. Neun-Klassen-Modell zugeordnet (Tabelle 3). (Die zehnte Klasse entspricht den „Unemployed“/Erwerbslosen, die hier nicht erhoben wurde.)

**Tabelle 3: Einteilung im Neun-Klassen-Modell der European Socio-economic Classification mit Beispielen**

EseC	Internationale Bezeichnung (90)	Beschreibung der Klassen (91)	Beispiele
1	Higher salariat	Höhere Professionen und Ingenieur:innen; leitende Verwaltungsberufe, Manager:innen und Inhaber:innen von Großbetrieben	Vorstandsvorsitzende und oberste Beamte (z.B. Richter:in)
2	Lower salariat	Lehrer:in, gehobene Verwaltungs- und Managementberufe, höhere technische Berufe	Pflegepersonal, Pilot:in, Journalist:in Operations- und Produktionsmanager:in IT-Expert:in, Physiklehrer:in
3	Intermediate occupations	Qualifizierte Büro-, Dienstleistungs- und Handelsberufe	Beamte im mittleren Dienst, Verwaltungsassistent:innen, Sekretär:in
4	Small employer and self-employed occupations	Inhaber:in von Kleinbetrieben, Selbstständige	Landwirtschaftsbetriebe gehören zu Kategorie 5 (s. u.)
5	Self-employed occupations	Selbstständige in der Landwirtschaft	Kleine landwirtschaftliche Betriebe
6	Lower supervisory & lower technician occupations	Vorarbeiter:in; Meister:in, Techniker:in	Kindergartenleiter:in, Elektroinstallateure, Präzisionsinstrumentenhersteller:in
7	Lower services, sales and clerical occupations	Einfache Büro-, Dienstleistungs- und Handelsberufe	Einzelhandelskaufmann/frau, Pflegeberufe, niedere Beamtenlaufbahn
8	Lower technical occupations	Facharbeiter:in	Zugführer:in, Fliesenleger:in, Klempner:in, Werkzeughersteller:in
9	Routine occupations	Un- und angelernte Arbeiter:in	Putzkräfte, Maschinist:in, Fließbandarbeiter:in

(Die Beschreibung der Klassen wurde Müller et al. 2006 entnommen, während die Beispiele Übersetzungen der EseC sind.)

Aus den Angaben der beruflichen Qualifikation der TN und ihrer Partner wurde dann der im Prestige höhere Beruf von beiden isoliert und der Familie zugeordnet, um, wie bei der Bildung, einen für die ganze Familie gültigen SES zu konstruieren. Die zehn Klassen wurden dann nach Anleitung des ESeC auf sechs Klassen komprimiert (siehe Tabelle 4) und entsprechend des Prestiges skaliert. Somit wird dem „Salariat“ die Skala 6 zugewiesen und den „Semi-/unskilled“ Skala 1, ähnlich der Skalierung des Bildungsniveaus.

**Tabelle 4: Komprimierung der European Socio-economic Classification in 6 Klassen**

10 Klassen	6 Klassen	Internationale Bezeichnung	Skalierung
1	1+2	Salariat	6
2			
3	3+6	Intermediate employee	5
4	4+5	Small employers and self-employed	4
5			
6	3+6	Intermediate employee	5
7	7	Lower services, sales and clerical occupations	3
8	8	Lower technical occupations	2
9	9	Routine occupations	1

Von den 186 TN fehlten bei 18 die Angaben zum Beruf und zwei wiesen nicht zuordenbare Angaben auf (ID 1465 hatte als eigenen Beruf „Lufthansa“ und als Beruf des Partners „OBI“ angegeben und ID 409 hatte als Beruf „Hausfrau“). Von diesen insgesamt 20 fehlenden Werten konnten sechs anhand des arithmetischen Mittels aus den Angaben des Einkommens und der Bildung geschätzt werden (88).

### 3.4.2.3 Einkommen

Als dritte Dimension des SES wird das Einkommen des Haushaltes erfasst. Hierbei wurde nach dem monatlichen Haushaltsnettoeinkommen gefragt, also dem Einkommen, das von allen Mitgliedern des Haushaltes generiert wurde, abzüglich der Steuern und Sozialabgaben. Es wurden dabei explizit nach sämtlichen Einkünften (Arbeit, Rente, Sozialhilfe, Vermietung, etc.) gefragt, um den gesamten der Familie zur Verfügung stehenden Einkünften möglichst nahe zu kommen.

Da bei der Erfragung des Haushaltsnettoeinkommens in absoluten Zahlen (25) prinzipiell mehr Menschen die Antwort verweigern, hat sich in der Praxis das Zuordnen zu Einkommenskategorien als sinnvoll erwiesen. Im zugrundeliegenden Fragebogen wurde eine neunstufige Antwortskala verwandt, in der man das Haushaltseinkommen einstufen konnte. Die

niedrigste Antwortmöglichkeit entsprach „unter 1.000 €“ und die höchste „über 5.000 €“ (siehe Item 19, Thema H des Fragebogens).

Für die TN, die „keine Angabe“ gewählt hatten, konnte eine Schätzung des Haushaltsnettoeinkommens anhand des Bildungsgrades und des Berufs eingefügt werden (arithmetisches Mittel wie oben beschrieben).

Weiterhin wurde eine Äquivalenzbilanzierung des Haushaltsnettoeinkommens vorgenommen. Dadurch können sowohl die Einsparungen durch das gemeinschaftliche Leben in einem Haushalt, als auch die verschiedenen Einkommensbedürfnissen der Haushaltsmitglieder berücksichtigt werden (92). Als Standard zur Bedarfsgewichtung hat sich die so genannte neue OECD-Skala etabliert (88, 93-95). Hierin wird das Bedarfsgewicht kalkuliert, indem man dem Haushaltsvorstand das Bedarfsgewicht von 1 zuordnet, jedes weitere Mitglied des Haushalts ab dem 14ten Lebensjahr erhält ein Bedarfsgewicht von 0,5 und Kinder unter 14 Jahren ein Bedarfsgewicht von 0,3. Für einen Paarhaushalt mit einem Kind von 13 Jahren und einem von 18 Jahren (Beispiel ID 407) summieren sich so die Bedarfsgewichte auf 2,3 ( $1+0,5+0,5+0,3$ ). Das Haushaltsnettoeinkommen wird dann durch diese Summe dividiert, um das bedarfsgewichtete Einkommen analog zu einem Single-Haushalt darzustellen.

Generell wurde erfragt, wie viele Personen aktuell im Haushalt leben (Item 7, Thema D). Ebenfalls wurden, über den Fragebogen verteilt, Informationen zum aktuellen Familienstand erhoben:

- verheiratet (mit dem Ehepartner zusammenlebend)
- verheiratet (in Trennung lebend) (Item 3, Thema A)
- aktuell feste Partner (Item 4, Thema A)
- alleinerziehend
- weitere Kinder und deren Alter (Item 1-3, Thema E)

Aus diesen Angaben ließ sich nach der neuen OECD-Skala die Summe der Bedarfsgewichte des Haushaltes errechnen.

Um die Division und andere Berechnungen durch das Bedarfsgewicht zu gewährleisten, werden absolute Zahlen für das Haushaltsnettoeinkommen benötigt. Die Angaben der TN waren jedoch in Kategorien „unter 1.000 €“, „1000 € - 1.500 €“, etc. (Siehe Item 19, Thema H), sodass der Median (88) der einzelnen Kategorien gebildet wurde, um absolute Zahlen zu erhalten, die die ursprünglichen Angaben nicht zu sehr verzerren. Für die Antwort „mehr als 5.000 €“ wurde analog zur vorigen Klasse (4.000 – 5.000 €) der Median von 5.000 – 6.000 € gewählt und war somit 5.500 €.

Die entsprechend erstellten Werte wurden durch das jeweilige Bedarfsgewicht des Haushalts dividiert und dann das Ergebnis in 600 € Schritten kategorisiert.

#### 3.4.2.4 Berechnung des sozioökonomischen Status

Aus den drei oben beschriebenen Dimensionen Bildungsgrad, berufliche Qualifikation und Einkommen lässt sich der SES berechnen. Dazu werden die Variablen in ordinale Skalen überführt mit jeweils sechs Kategorien für Beruf und Einkommen und fünf für den jeweiligen Bildungsgrad, wobei entsprechende Punktwerte von 1 bis 5 bzw. 1 bis 6 zugewiesen werden. Die Punktwerte werden anschließend addiert. Somit kann ein Haushalt einen Wert zwischen 3 und 17 Punkten erreichen, je höher der Wert, desto höher ist der sozioökonomische Status dieses Haushalts.

#### 3.4.3 Short Form-12 Health Survey (SF12)

Die Lebensqualität der TN wurde anhand des Short Form-12 Health Survey (SF-12) Version 1 gemessen. Der SF-12 wiederum ist die Kurzversion des SF-36 (96), ein Instrument, das im Rahmen der Medical Outcome Study (MOS) (97) in den USA entwickelt wurde. Beide Instrumente konzentrieren sich auf die subjektive Gesundheit, also wie die Befragten ihr eigenes Wohlbefinden einschätzen. Für den deutschsprachigen Raum wurde der SF 12 anhand des Studienprotokolls International Quality of Life Assessment Projekt Group (IQOLA) übersetzt und in zahlreichen Studien validiert.

Sowohl der SF-12 als auch der SF-36 umfassen 8 Dimensionen, die sich grob zwei Subskalen zuordnen lassen (98).

**Tabelle 5: Subskalen SF-12**

Körperliche Gesundheit	Seelische Gesundheit
Körperliche Funktionsfähigkeit	Vitalität
Körperliche Rollenfunktion	Soziale Funktionsfähigkeit
Körperliche Schmerzen	Emotionale Rollenfunktion
Allgemeine Gesundheitswahrnehmung	Psychisches Wohlbefinden

Die Dimensionen werden nach einer speziellen Gewichtung addiert. Da die Antwortkategorien zwischen binär (ja-nein) und bis zu sechsstufigen Antwortskalen variieren und die Auswertung dementsprechend komplex ist, war hierfür ein Protokoll notwendig. Von den Entwicklern des SF-12 wird ein computerisiertes Auswertungsprogramm für SPSS zur Verfügung gestellt und kam in dieser Studie zum Einsatz. Im Ergebnis entstanden so jeweils zwei Skalenwerte zwischen 0 -100 für die seelische und die körperliche Gesundheit (physical und mental health summary scales (99)). Hierbei gilt, je höher der Wert, desto höher ist die Lebensqualität der befragten Person.

#### **3.4.4 Pflegestufe**

Ein weiterer Einfluss auf die Belastung der Eltern kann das Ausmaß der Pflegebedürftigkeit der Kinder sein. Um diesen Faktor einschätzen zu können, wurden die TN gefragt, ob ihr Kind zum Zeitpunkt der Befragung eine Pflegestufe (die heute gültigen Pflegegrade wurden erst im Januar 2017 eingeführt) hatte, falls ja, welche und falls nein, ob ein entsprechender Antrag gestellt worden sei (Items 1 & 2, Thema B).

Die so erfragten Pflegestufen basieren auf dem XI. Buch des Sozialgesetzbuches zum Zeitpunkt der Grundstudie (2013). Je nach Zeitaufwand (§ 15 SGB XI) für Pflege und hauswirtschaftliche Versorgung wurde damals vom Medizinischen Dienst der Krankenversicherung (MDK) eine Pflegestufe empfohlen, welche in der Regel von der entsprechenden Pflegekasse bewilligt wurde. Bei Kindern ist der durch die Erkrankung oder Behinderung hervorgerufene zusätzliche Hilfebedarf gegenüber einem gesunden gleichaltrigen Kind (§ 15 Abs. 2 SGB XI) maßgeblich für die Zuordnung zu einer der Pflegestufen (100).

Pflegestufe I: mindestens 90 min Pflege, davon 45 min Grundpflege

Pflegestufe II: mindestens 3 Stunden Pflege, davon 2 Stunden Grundpflege

Pflegestufe III: mindestens 5 Stunden Pflege, davon 4 Stunden Grundpflege

Die Verteilung der Pflegestufen je Krankheit wird deskriptiv erfasst und in Abhängigkeit der weiteren Diagnosen dargestellt.

#### **3.4.5 Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL)**

Zur besseren Einschätzung der Beeinträchtigung der Kinder wurden die TN weiterhin gebeten, die Einschränkungen ihres Kindes in verschiedenen Bereichen zu bewerten.

- 11 Wie stark ist Ihr Kind im Vergleich zu Gleichaltrigen aufgrund seiner Erkrankung oder Behinderung in den folgenden Bereichen eingeschränkt?

	gar nicht eingeschränkt	wenig eingeschränkt	stark eingeschränkt	vollständig eingeschränkt
a Körperfunktionen (Motorik, Beweglichkeit, Atmung, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b Mobilität (Krabbeln, Laufen, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c Sensorik (Sehen, Hören, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d Geist (Sprache, Interaktion, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e Verhalten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f Lernen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g Sonstiges	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h Falls sonstiges, bitte angeben: 				

Mit dem Item wurden die Aktivitäten des täglichen Lebens der Kinder erfasst, ein Konstrukt, welches sich ähnlich in den neuen Pflegegesetzen von 2017 (§ 14 SGB XI) wiederfindet. So geben diese Einschränkungen dezidierte Auskunft über den Unterstützungsbedarf des Kindes im Kontrast zu der zeitlichen Komponente der Pflegestufen (s. o.).

Die interne Konsistenz der Fragenbatterie (a-f) war mit einem Cronbach's Alpha von 0,82 sehr hoch, sodass die sechs spezifischen Komponenten zu einer Dimension der Aktivitäten des täglichen Lebens (Activities of daily life, ADL) summiert wurden. Frage g „Sonstiges“ wurde nicht mit einberechnet, da die TN hier eigene Komponenten eintragen konnten. Dies wurde zum einen nur in 49 Fällen getan, zum anderen erlauben die Antworten einen deskriptiven Rückschluss auf einzelne Fälle, sind jedoch nicht allgemein gültig verwertbar. Die Frage wurde daher bei Auffälligkeiten einzelner TN deskriptiv betrachtet. Je höher der Score war, der in den ADL erreicht wurde, desto höher sind die Einschränkungen im täglichen Leben allgemein.

### 3.5 Statistische Analyse der Daten

Um die Zusammenhänge zwischen der familiären Belastung (FAB), der Krankheit der Kinder und dem SES beschreiben zu können, bot sich eine univariate einfaktorielle Varianzanalyse an. Hiermit konnten die Beziehungen zwischen der Krankheit der Kinder und der familiären Belastung, zwischen dem SES und der familiären Belastung, als auch zwischen der Krankheit und dem SES untersucht werden. Die familiäre Belastung und der

SES sind hierbei Variablen, die mit Einschränkung als metrisch betrachtet werden können, die Krankheit der Kinder ist nominal. Entsprechend der im Modell beschriebenen Abhängigkeiten ist die familiäre Belastung die abhängige Variable, die Krankheit die unabhängige Variable und der SES wurde als Kovariate eingesetzt. Weiterhin wurden für eine valide Einschätzung der Wahrscheinlichkeiten für höhere oder geringere Belastung die Odds ratios für die Krankheitsbilder sowie für das Einkommen, den Bildungsgrad und die EsEC berechnet.

Parallel soll das Modell ebenfalls die Auswirkung der Belastung auf die Gesundheit der Eltern darstellen. Hierzu wird die Regression von der familiären Belastung zu beiden Subskalen (körperliche und psychische Gesundheit) des SF-12 berechnet. Auf Grund des metrischen Charakters der Daten bot sich hier eine Regressionsanalyse an. Als abhängige Variable werden jeweils die körperliche und psychische Gesundheit betrachtet, die familiäre Belastung als unabhängige Variable.

Die Kontrollgruppe konnte, auf Grund der nicht erhobenen Daten zur familiären Belastung, nicht in das Modell integriert werden. Vielmehr wurde sie genutzt, um die Einflussfaktoren des SES auf den SF-12 darzustellen. Hierfür boten sich ein deskriptiver Vergleich anhand der Mediane aus SES sowie jeweils SF-12 psychisch und körperlich an.

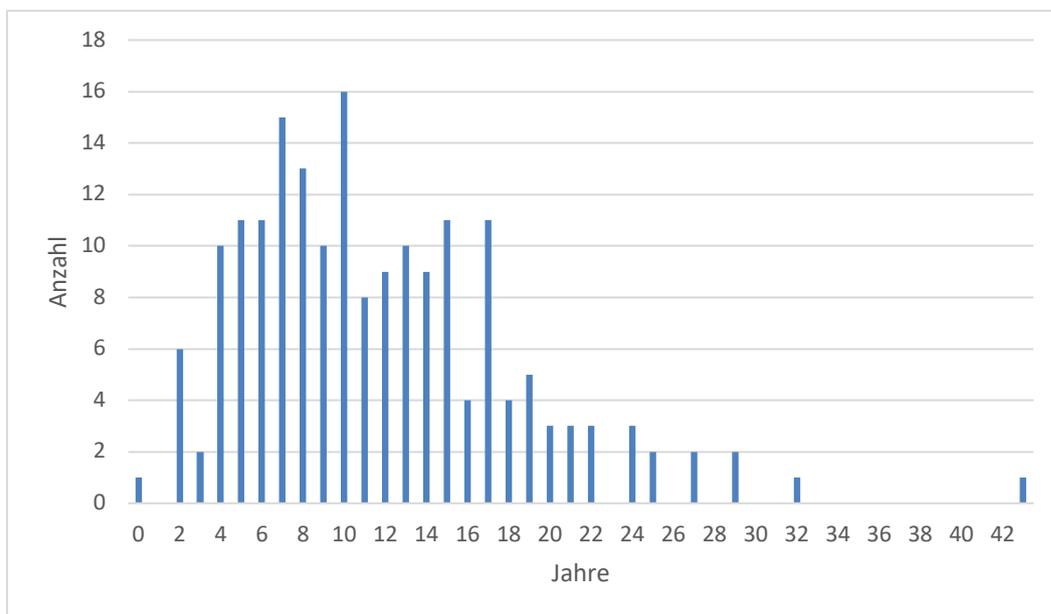
## 4 Ergebnisse

### 4.1 Beschreibung der Stichprobe

Die Stichprobe setzte sich wie folgt zusammen:  $n_1 = 93$  (50 %) EAU,  $n_2 = 37$  (19,9 %) EAS sowie  $n_3 = 56$  (30,1 %) ER und in der Gesamtzahl von  $n = 186$  TN. Von den autistischen Kindern wiesen nur elf keine weiteren Diagnosen auf. Die sonst am häufigsten vertretenen weiteren Diagnosen waren ADHS ( $n = 10$ ), Trisomie 21 ( $n = 9$ ) und Epilepsie ( $n = 7$ ). Bei den Kindern mit Asperger-Syndrom wurde am häufigsten ADHS ( $n = 11$ , 29,7 %) als Komorbidität angegeben, welches auch in der Literatur am häufigsten beschrieben wird (66). Das Rett-Syndrom wies am häufigsten Epilepsie ( $n = 23$ , 41,1 %) und Skoliose ( $n = 12$ , 21,4 %) als weitere Diagnosen bzw. als weitere Symptome der Grunderkrankung auf.

Von den 186 TN, die den Fragebogen ausfüllten, war dies in der großen Mehrheit die Mutter ( $N = 164$ ), in 19 Fällen der Vater und in drei Fällen eine andere sorgende Person (eine Pflegemutter, eine Großmutter und eine Person ohne Angabe hierzu). Da die TN nicht automatisch auch die Hauptbezugsperson des Kindes waren, wurde hier in Item 6 (Thema A) differenziert. Hierbei identifizierten sich von den 164 Müttern 142 (86,6 %) selbst als Hauptbezugsperson, während von den Vätern dies nur fünf (26,3 %) taten. Die Gesamtanzahl von Eltern, die sich die Pflege in etwa gleich teilen, lag bei  $n = 23$  (12,4 %).

**Abbildung 2:** *Kindesalter in Jahren zum Zeitpunkt der Befragung*



Das Alter der chronisch erkrankten und behinderten Kinder lag zum Zeitpunkt der Befragung im Median bei 10 Jahren. 50 % bewegten sich in einer Altersgruppe zwischen sieben

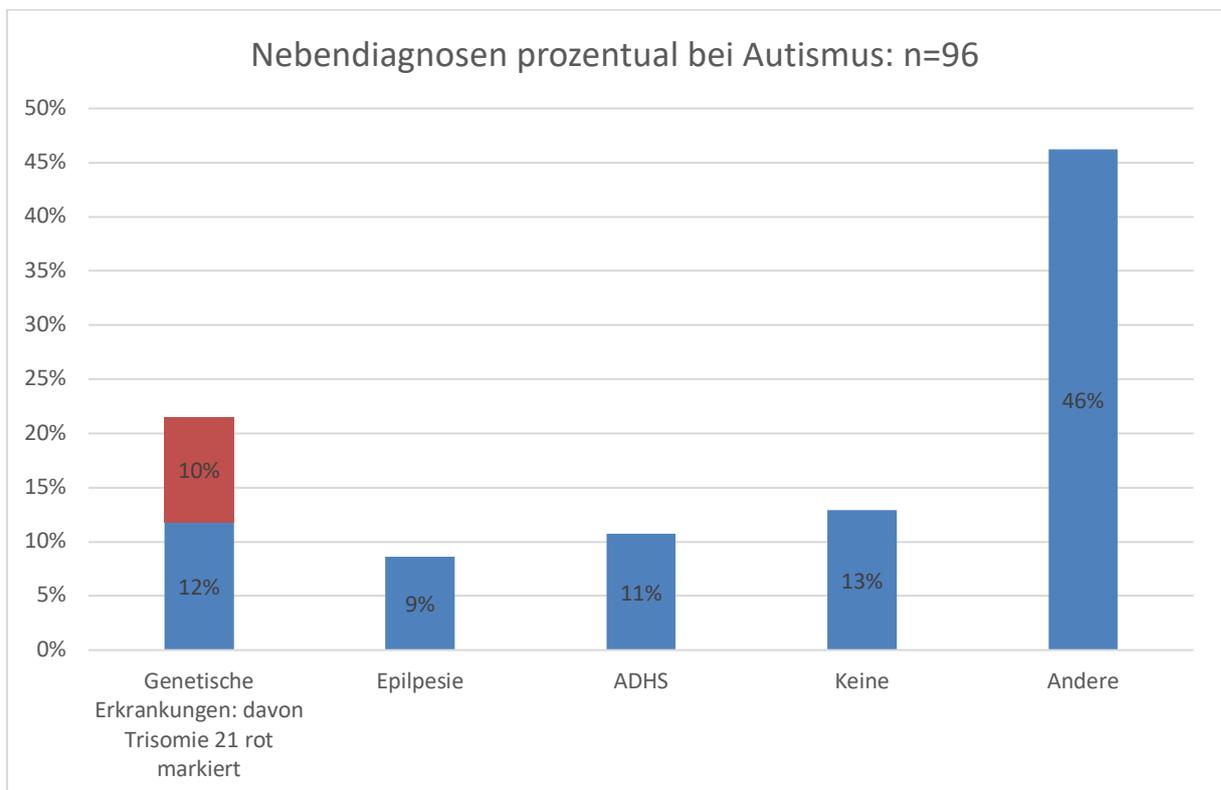
und 15 Jahren. 84,4 % der Kinder waren noch nicht volljährig, d. h. unter 18 Jahren. Die Spannweite reichte von 0 Jahren (wenige Monate alt) bis 43 Jahren.

Das Alter der TN lag zum Zeitpunkt der Befragung (2013) zwischen 23 und 71 Jahren, wobei der Median bei 42 Jahren war und 50 % der Befragten zwischen 38 und 48 Jahren alt waren. Das Alter des Partners (sofern vorhanden) lag zwischen 28 und 66 Jahren, im Median bei 45 Jahren, wobei sich 50 % zwischen 38 und 51 Jahren bewegten.

### Nebendiagnosen

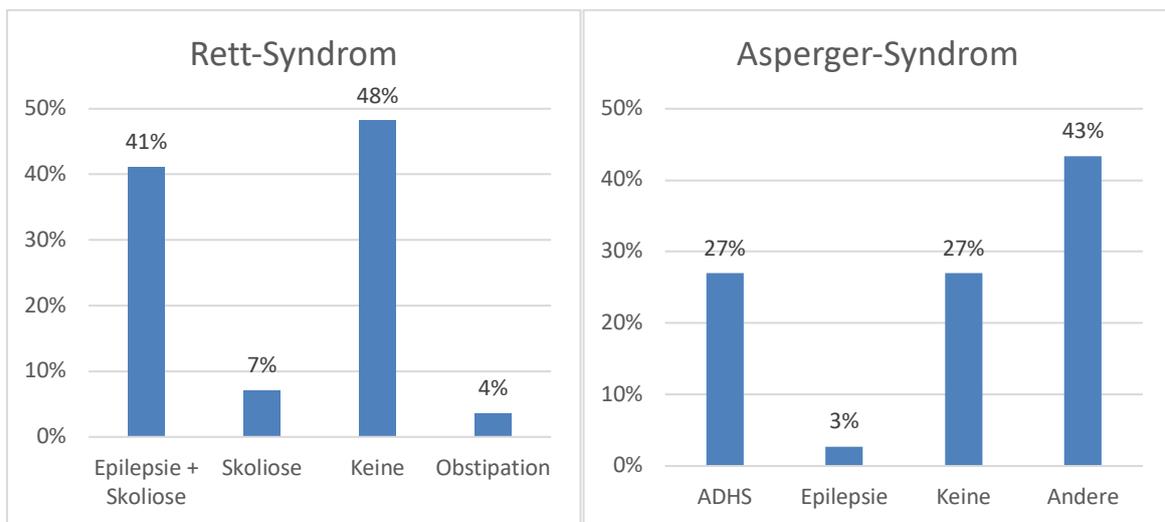
In allen drei Krankheitsbildern wurden durch die TN Nebendiagnosen für die Kinder angegeben. Das heterogenste Bild mit der geringsten Anzahl ohne Nebendiagnosen (gut jeder achte) ergab sich bei den Kindern mit Autismus. Ebenfalls war hier die Diagnose Trisomie 21 bzw. Down-Syndrom mit fast 10 % deutlich stärker vertreten als bei den anderen desintegrativen Störungen. Auch die Menge von einzelnen Diagnosen, die sich nicht genug häuften, um eine eigene Kategorie zu bilden und als „andere“ klassifiziert wurden, war mit knapp der Hälfte stark ausgeprägt, siehe Abbildung 3.

**Abbildung 3: Nebendiagnosen Autismus**



Die häufige Nennung verschiedener Diagnosen setzte sich mit ebenfalls knapp der Hälfte aller TN beim Asperger-Syndrom fort. Gut ein Viertel hatten, wie in der Literatur beschrieben, ADHS als Nebendiagnose (66) und ein weiteres Viertel keine weitere Nebendiagnose. Beim Rett-Syndrom gab es praktisch keine weiteren Nebendiagnosen, knapp die Hälfte der TN gab auch gar keine an. Die angegebenen Nebendiagnosen waren mit Epilepsie und Skoliose auch eher Ausprägungen der Grunderkrankung als separate Krankheitsbilder (siehe Abbildung 4).

**Abbildung 4: Nebendiagnosen bei Rett-(n=56) und Asperger-Syndrom (n=37) in Prozent**



## 4.2 Beschreibung der Kontrollgruppe

Insgesamt wurden 440 TN rekrutiert und nach den Plausibilitätsprüfungen sind 439 Personen in die Auswertung eingegangen, wobei vier Datensätze nicht ganz vollständig sind, aber dennoch berücksichtigt wurden. Das Alter der teilnehmenden Personen erstreckt sich von 20 bis 71 Jahren mit einem Durchschnitt von 42 Jahren. 68,3 % aller Befragten sind Frauen mit einem Durchschnittsalter von 41 Jahren, das Alter der befragten Männer liegt bei knapp 44 Jahren. Die Eltern hatten im Durchschnitt zwei im Haushalt lebende Kinder (min = 1; max = 6), dementsprechend lag die durchschnittliche Haushaltsgröße bei knapp 4 Personen. In 99,5 % der Fälle handelte es sich bei den Teilnehmenden um die leiblichen Eltern der Kinder. 78,6 % der antwortenden Elternteile sind verheiratet und leben mit dem Partner zusammen, fast 9 % von ihnen waren zum Zeitpunkt der Umfrage alleinerziehend, ohne festen Partner. Wie in der Kindernetzwerkstudie hat auch diese Umfrage überwiegend die Hauptbezugsperson hinsichtlich der notwendigen Betreuungszeit erreicht: In 57,2 % der Fälle definierten sich die Befragten als die Hauptbezugsperson der Kinder bzw.

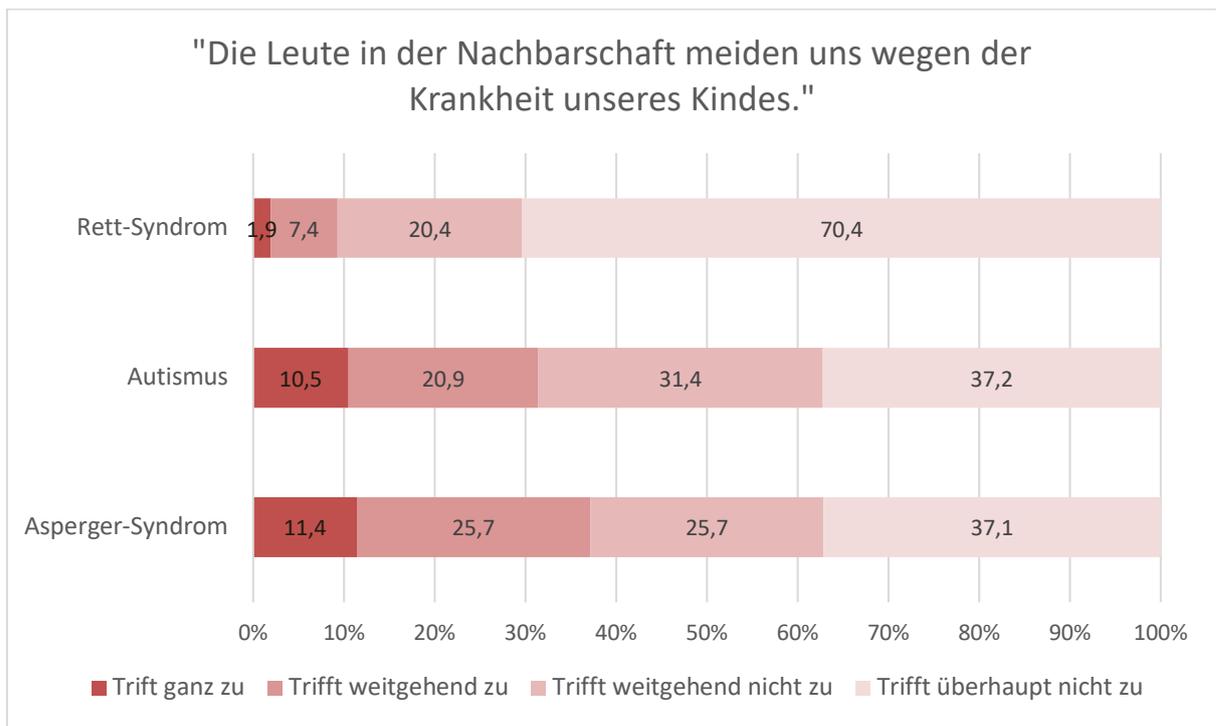
des Kindes, in weiteren gut 25 % verstanden sich die Befragten und ihre (Ehe-)Partner als gleichsamer Bezugsperson.

### 4.3 Deskriptive Analyse der familiären Belastungen

Der FaBel konnte für 171 Fälle berechnet werden, neun TN hatten diesen Teil des Fragebogens gar nicht beantwortet, bei den restlichen sechs Fällen fehlten zu viele Antworten, um diese anhand des restlichen Antwortverhaltens imputieren zu können.

Prinzipiell konnte man schon in den einzelnen Subskalen Hinweise auf die erhöhte Belastung bei EAU erkennen. Beispielfhaft in Frage 5 des FaBel empfanden 37,1 % der EAS und 31,4 % der EAU eine Meidung durch die Nachbarschaft auf Grund der Krankheit des Kindes, während nur 9,3 % der ER dies angaben. (Hierbei wurden die Antworten „Trifft ganz zu“ und „Trifft weitgehend zu“ zusammengefasst.)

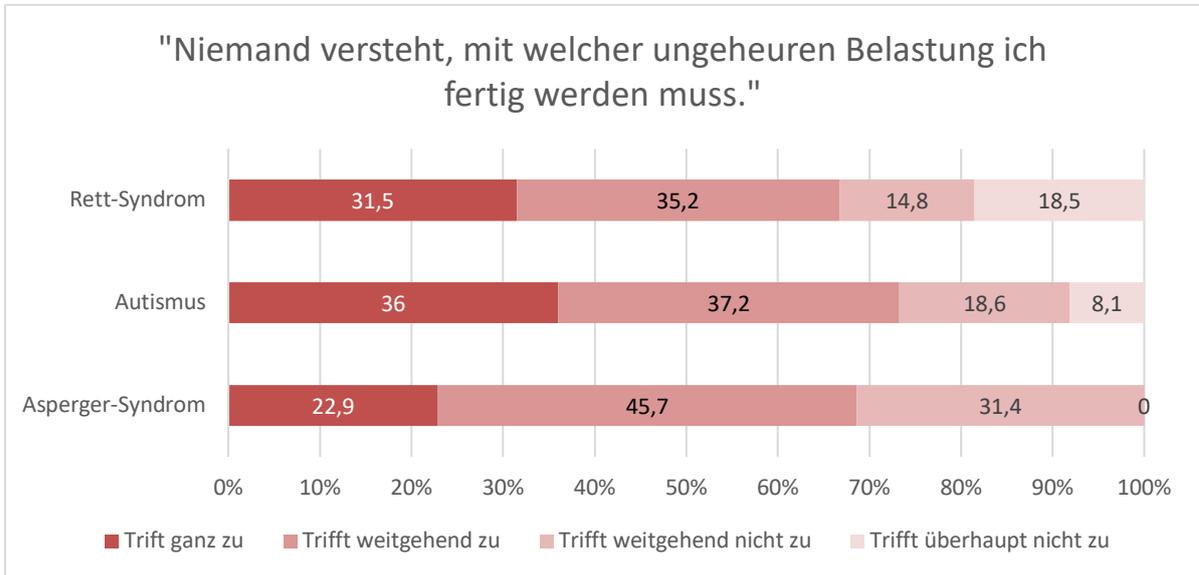
**Abbildung 5: Subskala 1. Tägliche & soziale Belastung**



In der zweiten Subskala „Persönliche Belastung/Zukunftssorgen“ ließ sich Mehrbelastung der EAU in Abgrenzung zu den anderen Krankheitsbildern darstellen. Auffallend ist die Anzahl der absoluten Antworten („Trifft ganz zu“) zum Item 16 „Niemand versteht, mit welcher ungeheuren Belastung ich fertig werden muss“. Diese Antwort wurde von einem Drittel der EAU (36 %) gewählt, damit deutlich häufiger als die EAS (22,9 %) und die ER

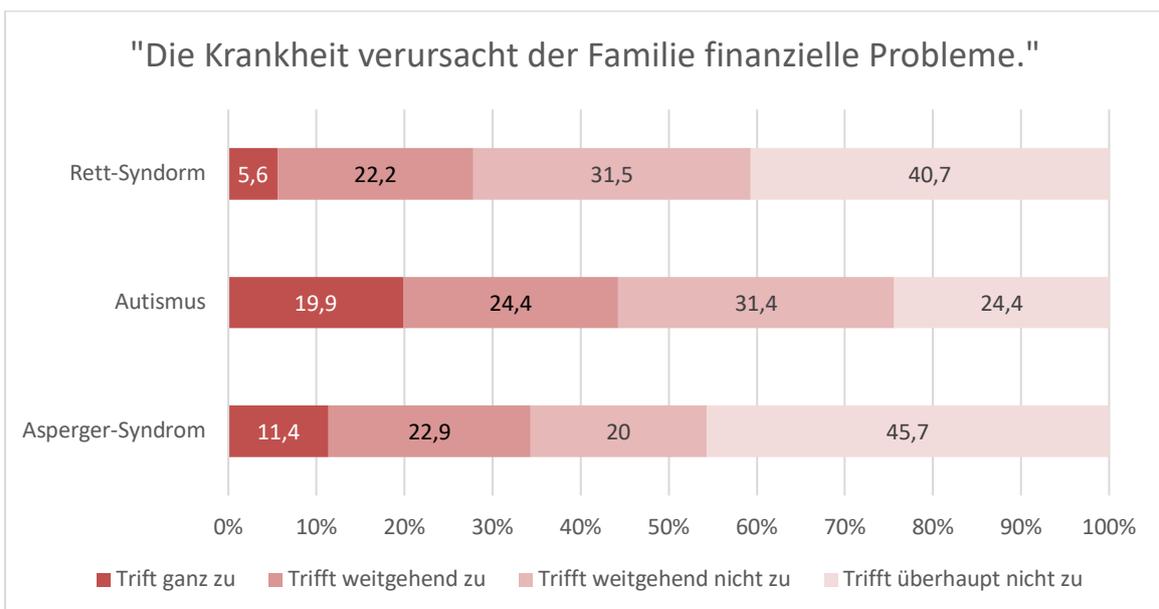
(31,5 %) und gibt schon einen ersten Hinweis darauf, welche Gruppe sich subjektiv am meisten durch die Situation belastet fühlt.

**Abbildung 6: Subskala 2. Persönliche Belastung**



Ein besonderes Augenmerk dieser Dissertation liegt auf dem Einfluss der ökonomischen Verhältnisse auf die Belastung der Eltern (siehe Modell S.16). Dieser Fokus entstammt unter anderem der Subskala „Finanzielle Belastung“, die eine Mehrbelastung der EAU nahelegt. Beispielhaft dargestellt in Item 1 (Abbildung 7).

**Abbildung 7: Subskala 3. Finanzielle Belastung**



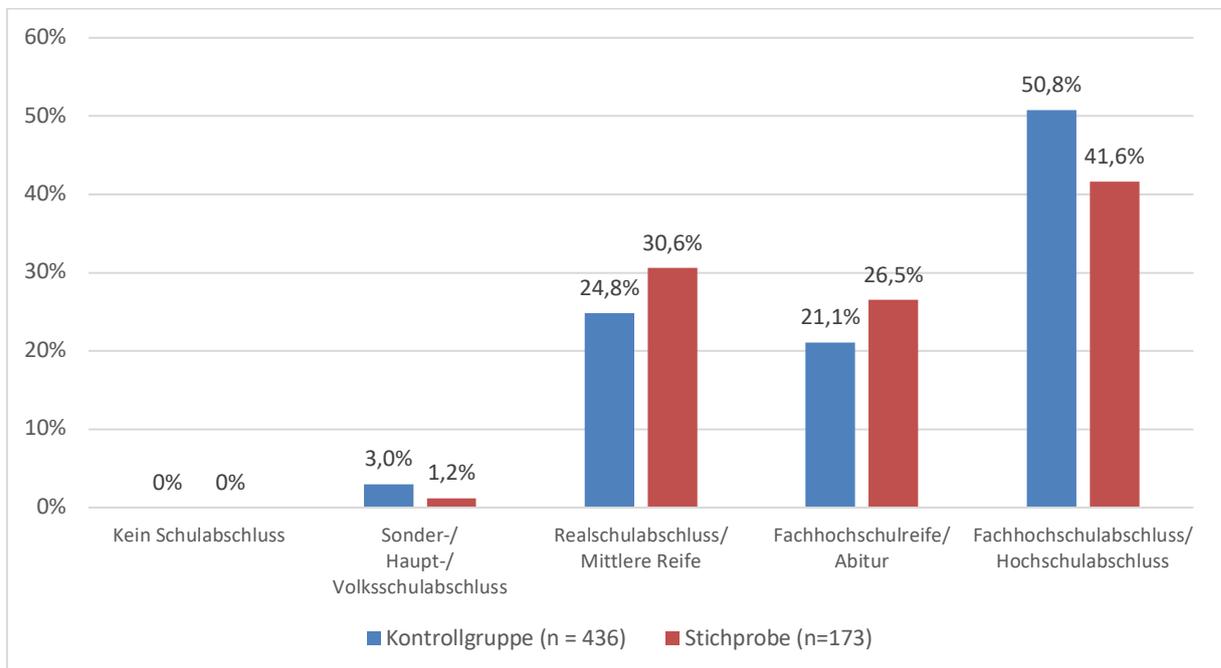
## 4.4 Sozioökonomischer Status (SES)

### 4.4.1 Bildung

Ein Großteil (41,6 %) der befragten Haushalte von Eltern mit chronisch kranken oder behinderten Kindern verfügt über einen Fachhochschul- oder Hochschulabschluss. 26,5 % haben die Fachhochschulreife bzw. das Abitur, 30,6 % den Realschulabschluss bzw. die mittlere Reife und 1,2 % einen Sonder-, Haupt- oder Volksschulabschluss erlangt (Abbildung 6). 13 TN (7,5 %) ließen sich nicht zuordnen. Es scheint keine Familie (und auch keine einzelnen Familienmitglieder) ohne Schulabschluss zu geben. Im Schnitt hatte die antwortende Person einen etwas höheren Schulabschluss als ihr Partner (soweit vorhanden), so hatten von den TN z. B. die Hälfte das Abitur oder einen Hochschulabschluss, während es bei den Partnern 42 % waren.

In der Kontrollgruppe ergab sich ein in etwa gleiches Bild, auch wenn hier mit 50,8 % etwas mehr der befragten Haushalte über einen Fachhochschul- bzw. Hochschulabschluss verfügten. Es gab in dieser Gruppe jedoch vier Partner von Befragten, die ohne Schulabschluss von der Schule gegangen waren. Auch hier hatte die antwortende Person im Schnitt den höheren Schulabschluss als der Partner.

**Abbildung 8:** *Höchster Schulabschluss des Haushalts in der Kontrollgruppe und knw-Stichprobe (Angaben in Prozent)*

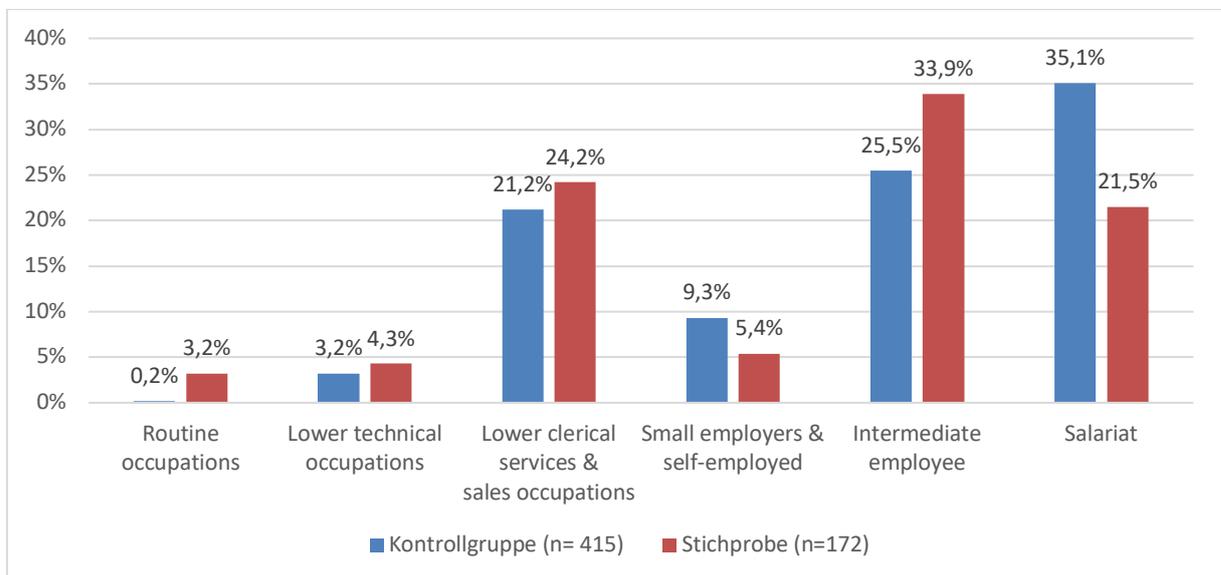


#### 4.4.2 Beruf

In der Stichprobe gab es 172 gültige und 14 (7,5 %) ungültige Angaben zur höchsten Berufsklasse des Haushalts, wobei ein breites Spektrum an Berufen vertreten war. Die Verteilung ist in Abbildung 9 dargestellt.

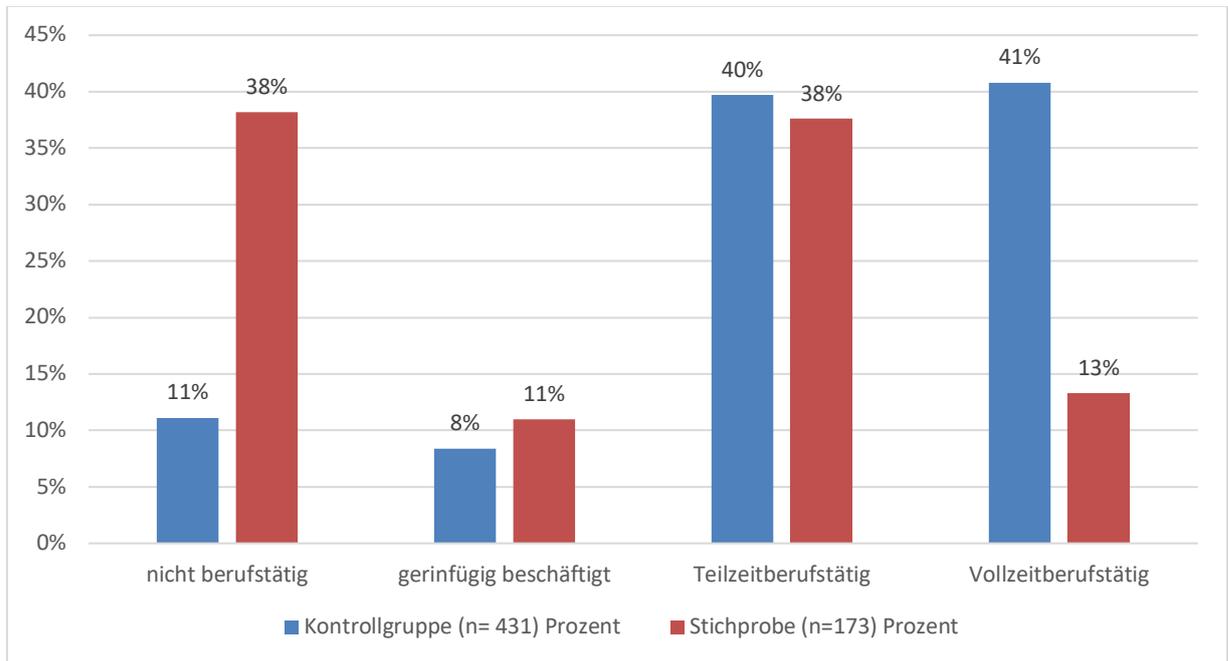
In der Kontrollgruppe ließen sich 24 Haushalte nicht eindeutig einer der Berufsgruppen zuordnen. Auffällig war hier, dass entsprechend der höheren Anzahl von Haushalten mit Fachhochschul- bzw. Hochschulabschluss (s. o.) sich auch mehr Haushalte (35,1 % im Vergleich zu 21,5 %) dem Salarikat, also der höchsten Berufsgruppe zuordnen ließen.

**Abbildung 9: Verteilung der jeweils höchsten Berufsklasse nach ESeC in 6 Klassen des Haushalts in der Kontrollgruppe und knw-Stichprobe (Angaben in Prozent)**



Bezüglich der Berufstätigkeit waren in der Stichprobe von den TN fast die Hälfte (49,2 %) nicht berufstätig oder geringfügig beschäftigt, z. B. in Form eines Mini-Jobs. 65 (38 %) waren in Teilzeit beschäftigt und nur 13 % in Vollzeit berufstätig. Hingegen arbeiteten die (Ehe-)Partner jeweils zu 81 % in Vollzeit und 8 % in Teilzeit. Weitere 11 % waren nicht berufstätig, geringfügig beschäftigt war niemand. Von den Alleinerziehenden (22 TN, 11,8 %) gaben 36,4 % an, nicht berufstätig, 4,5 % geringfügig und 45 % teilzeitbeschäftigt zu sein. 3 Eltern machten keine Angabe zu ihrer Berufstätigkeit. Keiner der Alleinerziehenden war vollbeschäftigt.

**Abbildung 10 Berufstätigkeit in der Kontrollgruppe und knw-Stichprobe (Angaben in Prozent)**



Im Kontrast dazu waren in der Kontrollgruppe die überwiegende Mehrzahl von 81 % der Befragten berufstätig. Knapp 20 % waren geringfügig beschäftigt oder gar nicht berufstätig. Auch hier waren 8,9 % der Eltern alleinerziehend und von diesen gingen 12,8 % keiner Arbeit nach, 5,1 % hatten einen Mini-Job und jeweils 41 % waren in Teilzeit oder Vollzeit berufstätig.

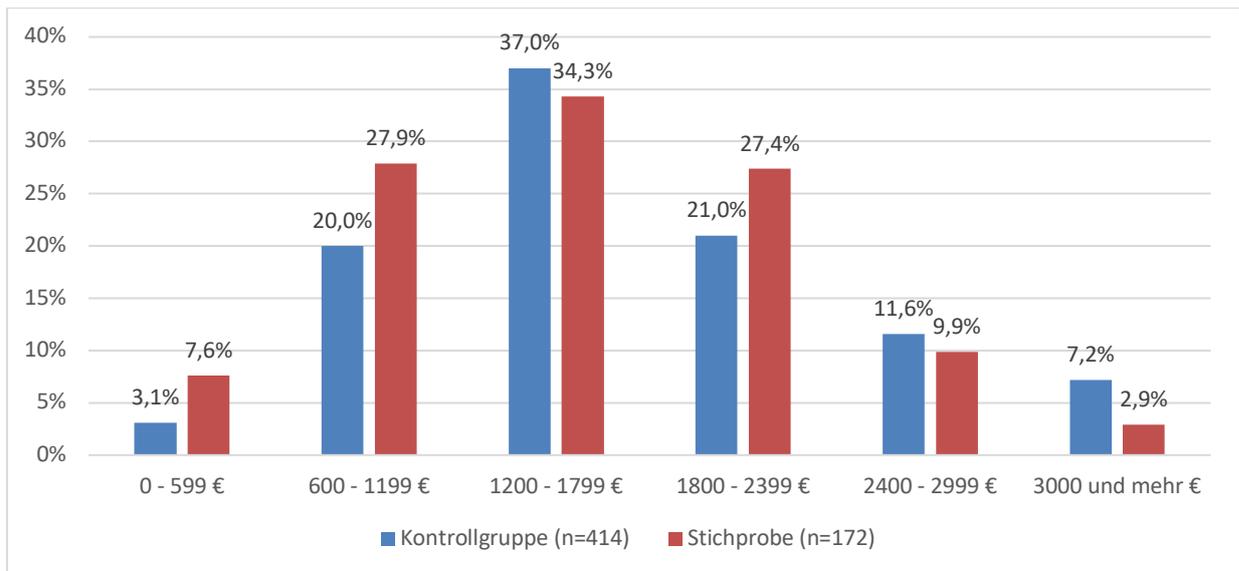
#### 4.4.3 Einkommen

Von den 186 TN der Stichprobe machten 29 keine Angaben, wobei 15 die Antwortoption „keine Angabe“ wählten und 14 gar keine Antwort ausgewählt hatten. Für die 15 konnte das Einkommen anhand der Angaben zu Beruf und Bildung geschätzt werden. Zum Bedarfsgewicht basierend auf der Anzahl der einzelnen Haushaltsmitglieder gaben zehn TN unzureichende Angaben an und wurden daher aus Freitextantworten geschätzt. Somit konnte das Nettoäquivalenzeinkommen des Haushaltes in der Stichprobe bei 172 TN bestimmt werden. 35,5 % der Haushalte lebten mit einem Einkommen von 1.199 € oder weniger. Die Mehrheit mit 61,7 % hatte zwischen 1.200 - 2.399 € zur Verfügung, knapp 10 % verdienten zwischen 2.400 € und 3.000 € und knapp 3 % hatten mehr als 3.000 € im Monat zur Verfügung.

In der Kontrollgruppe hatten von 439 befragten Haushalten 25 keine Angabe zum Einkommen gemacht. Die konnten auch nicht aus anderen Angaben geschätzt werden. Somit gab es insgesamt 414 Aussagen zum Nettoäquivalenzeinkommen des Haushaltes, die in die

Auswertung mit einfließen. In den beiden niedrig verdienenden Bereichen von 0 - 599 € bzw. 600 - 1.199 € waren 23,1 % der Haushalte vertreten. 18,8 % der Haushalte in der Kontrollgruppe verdienten mehr als 2.400 €, was durch den höheren Anteil an der höchsten Berufsgruppe Salarität und dem höheren Anteil von Hochschul- bzw. Fachhochschulabsolventen bedingt sein kann.

**Abbildung 11: Nettoäquivalenzeinkommen der Kontrollgruppe und knw-Stichprobe in sechs Gruppen eingeteilt (in Prozent)**

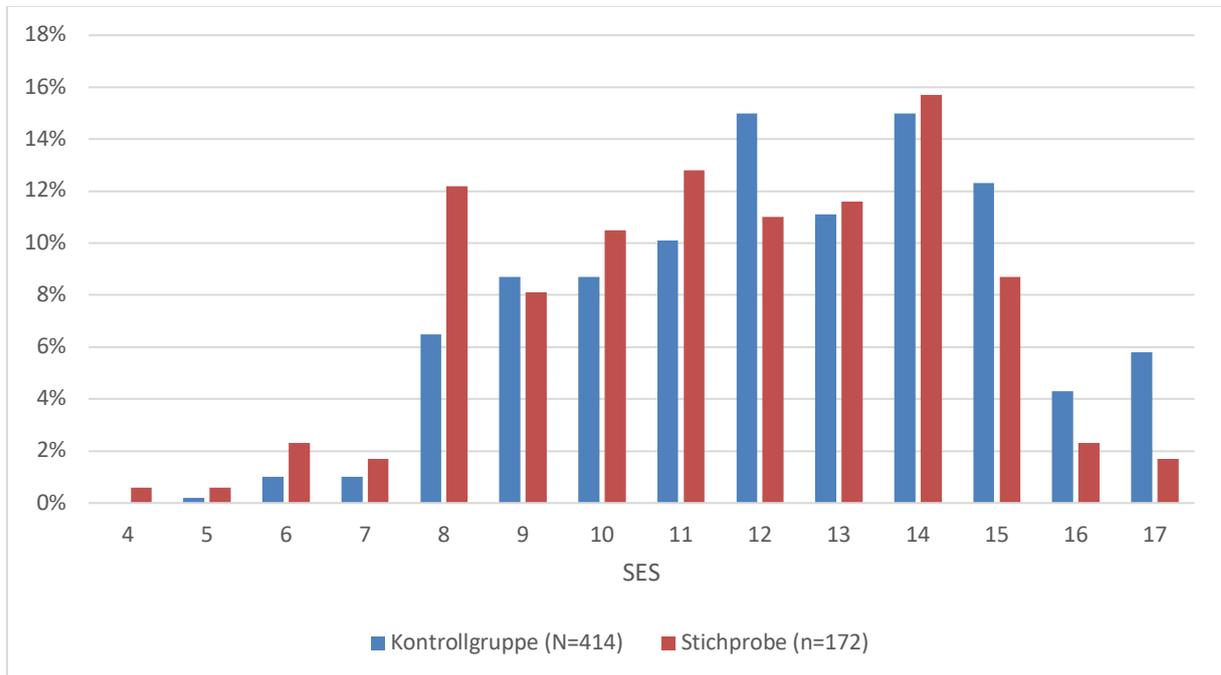


#### 4.4.4 Sozioökonomischer Status (SES)

Aus der Addition, der in Ordinalskalen überführten Werte des Nettoäquivalenzeinkommens, des höchsten Bildungsgrades und des Berufs ließ sich der sozioökonomische Status für die Stichprobe, als auch für die Kontrollgruppe berechnen. Hierbei wurde, wie oben beschrieben, bei fehlenden Werten für eine der drei Kategorien, das arithmetische Mittel aus den anderen zwei gebildet. Fehlte mehr als eine Kategorie, konnte der SES für die jeweiligen TN nicht gebildet werden. Sie wurden dementsprechend als fehlend klassifiziert. In der Stichprobe gelang es so, den SES für 172 TN zu berechnen, 14 wurden als fehlend klassifiziert. Der Mittelwert lag hier bei 11,49, der Median bei 12 und die Verteilung war annähernd normal.

In der Kontrollgruppe konnte der SES für 414 TN gebildet werden, bei 25 fehlten zu viele Angaben, um eine valide Aussage treffen zu können. Der Mittelwert war im Verhältnis zur Stichprobe mit 12,33 etwas höher, der Median lag ebenfalls bei 12. Auch hier bestand eine Normalverteilung.

**Abbildung 12: Prozentuale Verteilung der knw-Stichprobe und Kontrollgruppe auf die absoluten Werte des sozioökonomischen Status**



Zum Vergleich wurde ein t-Test beider Gruppen durchgeführt. Der durchschnittliche SES der Stichprobe ( $M = 11,49$ ;  $SD = 2,7$ ) war niedriger als der der Kontrollgruppe ( $M = 12,33$ ;  $SD = 2,62$ ). Die Differenz war signifikant:  $t(584) = 3,5$ ,  $p < 0,005$ .

#### **4.5 Deskriptive Analyse des Short Form 12 Health Survey-12 und Vergleich mit der Kontrollgruppe**

In der Stichprobe hatten 175 TN ausreichende Angaben gemacht, um die körperbezogene Lebensqualität anhand des SF-12 zu bestimmen (11 TN fehlen). Der Mittelwert liegt bei 45,05 und der Median bei 46,5.

Im Vergleich konnte für alle 439 Befragten der Kontrollgruppe die körperliche Summenskala des SF-12 gebildet werden. Hier lag der Mittelwert bei 50,86 und der Median bei 53,26. Insgesamt gilt beim SF-12, dass je höher der erreichte Score ist, desto höher ist die körperbezogene Lebensqualität des oder der Befragten.

Für die psychische Lebensqualität der TN der Stichprobe hatten wieder 175 ausreichende Angaben gemacht. Der Mittelwert liegt bei 38,84 und der Median bei 37,67. In der Kontrollgruppe hingegen liegt der Mittelwert bei 46,1 und der Median bei 49,13. Auch hier hatten alle 439 Befragten vollständig geantwortet.

Der deutliche Unterschied zwischen den Mittelwerten der körperlichen und psychischen Summenskalen wurde dann mittels einer Welch-ANOVA auf Signifikanz geprüft. Die durchschnittliche körperbezogene Lebensqualität der Stichprobe ( $M = 45,05$ ;  $SD = 10,49$ ) war signifikant niedriger ( $p < 0,01$ ) als die der Kontrollgruppe ( $M = 50,86$ ;  $SD = 7,59$ ).

**Tabelle 6: Robuste Testverfahren zur Prüfung auf Gleichheit der Mittelwerte**

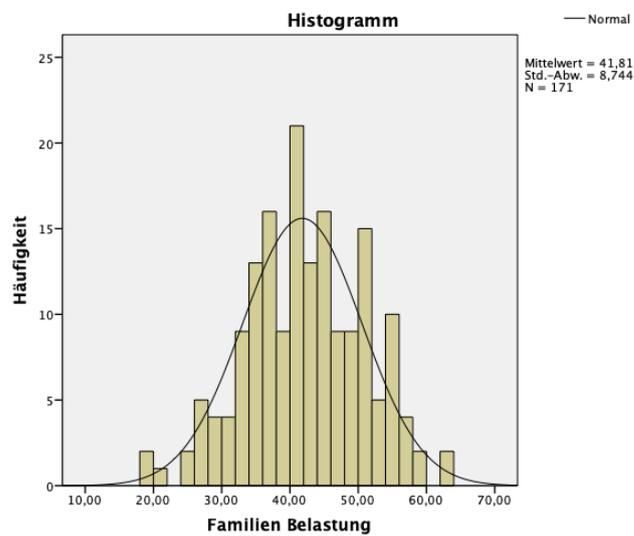
Summenskala:	Testverfahren	Ergebnis	Signifikanz
Körperliche Skalenwerte	Welch-Test	44,389	0,000
Psychische Skalenwerte	Welch-Test	55,176	0,00

Auch die psychische Lebensqualität war in der Stichprobe ( $M = 38,84$ ;  $SD = 11,1$ ) signifikant ( $p < 0,001$ ) geringer als in der Kontrollgruppe ( $M = 46,1$ ;  $SD = 10,5$ ).

#### 4.6 Beziehung zwischen Krankheit, familiärer Belastung und SES

Die familiäre Belastung als abhängige Variable ist normal verteilt (Shapiro-Wilk,  $p > 0,1$ ), was die Voraussetzung für den Einsatz einer Varianzanalyse ist.

**Abbildung 13: Familiäre Belastung Normalverteilung**



Eine einfaktorielle Varianzanalyse mit Kovariate ergab einen signifikanten Haupteffekt für die Krankheit ( $a\_typ$ )  $F(2, 162) = 4,34$ ;  $p < 0,02$ ;  $\eta^2 = 0,051$ , einen nicht-signifikanten Haupteffekt für den SES ( $SES\_complete$ )  $F(1, 162) = 3,81$ ;  $p < 0,06$ ;  $\eta^2 = 0,023$  und eine nicht-signifikante SES-Krankheits-Interaktion  $F(2, 162) = 2,96$ ;  $p < 0,06$ ;  $\eta^2 = 0,035$ . Das Gesamtmodell erklärt 15,3 % ( $R^2$ ) der Varianz.

Um zu überprüfen, zwischen welchen der Krankheitskategorien signifikante Unterschiede bestehen, wurde ein Post-Hoc-Test nach Bonferroni durchgeführt. Dabei ergaben sich signifikante Unterschiede zwischen der Belastung der EAU im Vergleich zu EAS und ER. (Siehe Tabelle 7)

**Tabelle 7: Differenz der Mittelwerte des FaBel unterschieden nach Autismus, Asperger-Syndrom und Rett-Syndrom**

	Mittelwerte (M) des FaBel	$\Delta M$	Signifikanz
Autismus (AU)	43,93	AU – AS = 4,26	p = 0,045
Asperger-Syndrom (AS)	39,24	AU – RT = 4,34	p = 0,013
Rett-Syndrom (RT)	39,66	AS – RT = 0,08	p = 0,999

#### 4.7 Binär logistische Regression

Um zu überprüfen, inwieweit die verschiedenen Krankheitstypen, das Einkommen, der Bildungsgrad und das berufliche Prestige einen Einfluss auf die familiäre Belastung haben, wurde eine binomiale logistische Regression berechnet.

Hierfür wurde die familiäre Belastung anhand des Medians dichotomisiert. Ab einem Score größer als 41 wurde die Belastung als überdurchschnittlich eingestuft, bis 41 sowie alle Werte darunter entsprechen einer unterdurchschnittlichen Belastung.

Von den fünf Variablen, die in das Modell aufgenommen wurden, waren vier signifikant, Asperger-Syndrom ( $p < 0,05$ ), Rett-Syndrom ( $p < 0,05$ ), der Bildungsgrad ( $p < 0,05$ ) sowie das Einkommen ( $p < 0,01$ ), während berufliches Prestige ( $p = 0,17$ ) keinen signifikanten Einfluss auf die prädiktive Leistung des Modells hatten.

Alle Modellkoeffizienten und Odds können der Tabelle 8 entnommen werden.

**Tabelle 8: Übersicht Odd's Ratio der Variablen mit 95% Konfidenzintervall**

Variable	Regressionskoeffizient	Signifikanz	Odd's Ratio	95% Konfidenzintervall	
				Unterer Wert	Oberer Wert
Asperger-Syndrom	-0,888	0,04	0,411	0,176	0,96
Rett-Syndrom	-0,93	0,015	0,395	0,187	0,834
ESeC	0,186	0,172	1,204	0,922	1,573
Bildungsgrad	-0,447	0,039	0,639	0,418	0,978
Nettoäquivalenzeinkommen	-0,429	0,008	0,651	0,474	0,893

Bei negativem Einfluss des Rett-Syndroms im Vergleich mit Autismus als Referenzkategorie wurde das Reziprok gebildet:

Für Autismus verglichen mit der Referenzkategorie Rett =  $\frac{1}{0,395} \approx 2,5$ . Die Chance auf hohe Belastung ist bei Autismus 2,5mal höher als beim Rett-Syndrom.

Mit Bezug auf das Asperger-Syndrom erfolgte das gleiche Vorgehen:

Für Autismus verglichen mit der Referenzkategorie Asperger =  $\frac{1}{0,411} \approx 2,4$ , also die Chance auf eine hohe Belastung ist um das 2,4-fache erhöht.

Für den Bildungsgrad ergibt sich ein Odds Ratio von 0,64. Entsprechend senkt eine Erhöhung des Bildungsgrades um eine Stufe (z. B. von Realschulabschluss zu Abitur) die relative Wahrscheinlichkeit einer hohen Belastung um 36,1 %.

Beim Einkommen ist die relative Wahrscheinlichkeit für eine hohe Belastung mit jeder Einkommensstufe jeweils um 34,9 % reduziert.

#### **4.8 Interaktion zwischen der psychischen und körperlichen Gesundheit (SF-12) der Eltern mit der familiären Belastung**

Eine lineare Regressionsanalyse zeigt den Zusammenhang der familiären Belastung mit der psychischen Gesundheit  $F(1, 168) = 47,306; p < 0,01; r^2 = 0,22; \beta = -0,469$ .

Das Streudiagramm zeigt (siehe Anhang Abbildung 23), dass eine Linearität der beiden Variablen gegeben ist.

Die Interaktion zwischen der familiären Belastung und der körperlichen Gesundheit war geringer, jedoch auch signifikant  $F(1, 168) = 19,827; p < 0,01; r^2 = 0,106; \beta = -0,325$ .

Auch hier zeigt das Streudiagramm (siehe Anhang), dass die Linearität gegeben ist.

## **4.9 Weitere Einflussfaktoren auf die familiäre Belastung**

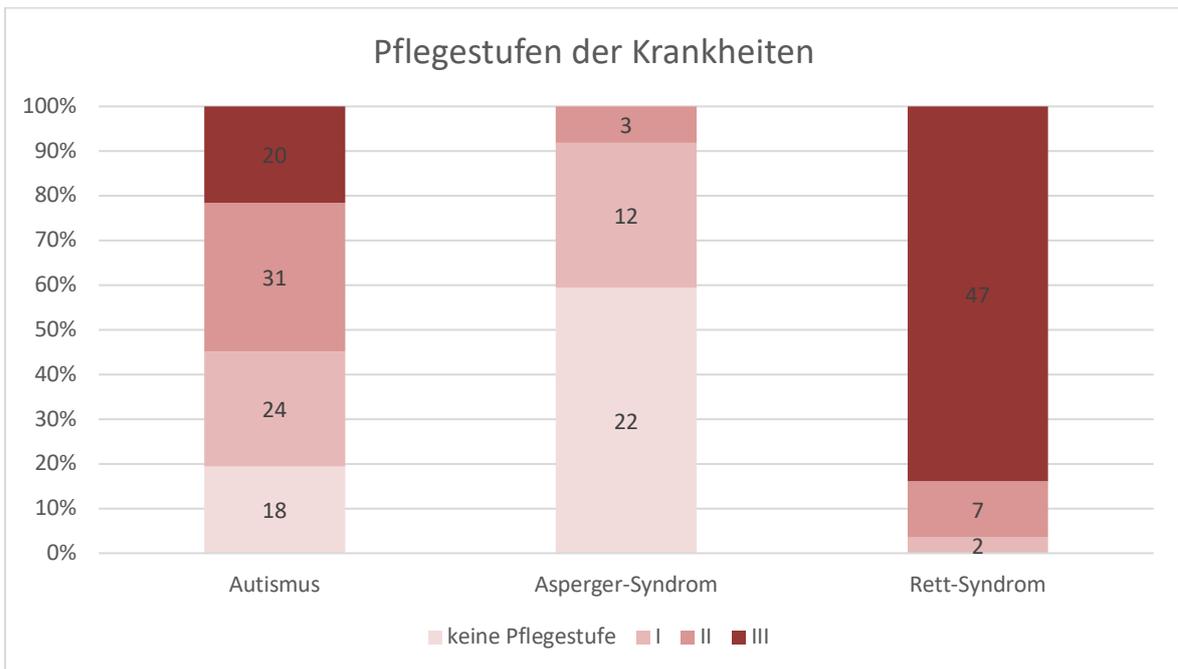
### **4.9.1 Pflegestufe**

Von den TN haben für die EAU 75 (80,6 %) eine Pflegestufe und 18 (19,4 %) keine. Davon warten zwei (2,2 %) noch auf die Bearbeitung des Antrags, in zwei (2,2 %) Fällen war er abgelehnt worden und 14 (15,1 %) haben keinen Antrag gestellt. Die autistischen Kinder der Pflegestufe III haben in 90 % (18) der Fälle eine weitere Diagnose (v. a. Trisomie 21, andere Gendefekte, etc.), welche den erhöhten Pflegebedarf erklären könnte. In Pflegestufe II haben 26 der 31 (83,9 %) eine weitere Diagnose.

Beim Asperger-Syndrom stellt die Mehrheit der TN (45,9 %) keinen Antrag, 15 (40,5 %) haben eine Pflegestufe, vier (11,8 %) warten auf die Antwort und ein Fall (2,9 %) ist abgelehnt worden. In dieser Gruppe ist die Pflegestufe II die höchste und wird nur bei drei (8,1 %) TN angegeben.

Alle Kinder mit Rett-Syndrom haben eine Pflegestufe, die große Mehrzahl Pflegestufe III (82,4 %), sieben Pflegestufe II und zwei Stufe I. Die Patienten in den Stufen I und II haben die Diagnose seit maximal 2008, in Stufe I erst seit 2012. Somit waren die Patienten zum Zeitpunkt der Befragung (2013) sehr jung und es ist damit zu rechnen, dass sie in Zukunft eine höhere Pflegestufe benötigen werden.

**Abbildung 14: Pflegestufenverteilung nach Krankheitsbild in Prozent**



Der Zusammenhang der Krankheit mit der Pflegestufe wurde mittels eines Chi-Quadrat Tests überprüft. Es ergab sich ein hoch signifikanter Zusammenhang zwischen beiden Variablen, mit einem Kontingenzkoeffizient von  $C = 0,62$ . ( $\chi^2 = 114,14$ ;  $p < 0,01$ )

Eine univariate Varianzanalyse zeigt den signifikanten Effekt zwischen Pflegestufe und familiärer Belastung  $F(3, 170) = 6,303$ ;  $p < 0,001$ ;  $\eta^2 = 0,102$ . Hierbei ist jedoch zu beachten, dass dies nicht in allen Stufen gleich stark ausgebildet ist. Vielmehr hat die geringste Pflegestufe I den höchsten Effekt auf die familiäre Belastung und dieser nimmt mit steigender Pflegestufe stetig ab.

**Tabelle 9: Mittelwerte als Indikator der familiären Belastung aufgeteilt nach Pflegestufen**

	N	Mittelwert	Standardabweichung	Standardfehler
Keine Pflegestufe	36	37,69	9,14	1,52
I	36	45,53	8,1	1,35
II	36	43,89	7,44	1,24
III	63	40,84	8,54	1,1
Gesamt	171	41,81	8,74	0,67

#### 4.9.2 Aktivitäten des täglichen Lebens

Als Letztes wurde die Einschränkung der Aktivität des täglichen Lebens (ADL) betrachtet. Hierfür wurde eine einfaktorielle ANOVA zwischen ADL und den Krankheiten berechnet:  $F(2, 185) = 109,705; p < 0,001; \eta^2 = 0,55$ .

Die Krankheit mit den höchsten Einschränkungen der Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL) sind die Patienten mit Rett-Syndrom ( $M = 19,61$ ). Mit Bezug auf die Krankheiten zeigen sich im Post-Hoc Test nach Bonferroni signifikante Unterschiede zwischen den Krankheitsbildern.

**Tabelle 10: Differenz der Einschränkungen der Aktivitäten des täglichen Lebens in Mittelwerten nach Krankheit**

	Mittelwerte (M) der ADL	$\Delta M$	Signifikanz
Asperger-Syndrom (AS)	11,73	AU – AS = 2,91	$p < 0,01$
Autismus (AU)	14,63	RT – AU = 4,97	$p < 0,01$
Rett-Syndrom (RT)	19,61	RT – AS = 7,88	$p < 0,01$

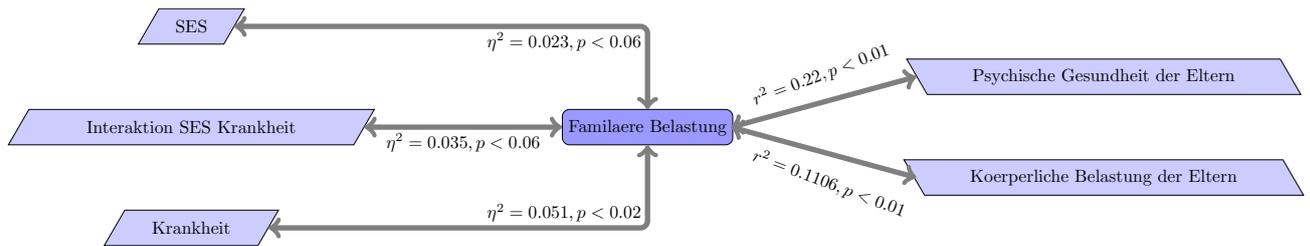
Die univariate Varianzanalyse zeigt keinen signifikanten Einfluss der ADL auf die familiäre Belastung.  $F(17, 170) = 1,099; p < 0,36; R^2 = 0,11$

Eine lineare Regressionsanalyse zeigte keinen signifikanten Einfluss der ADL auf die familiäre Belastung.  $F(1, 170) = 0,611; p < 0,45; \beta = 0,06$ .

## 5 Diskussion

Ziel dieser Dissertation ist die Belastung der Eltern von Kindern mit frühkindlichem Autismus und anderen dissoziativen Erkrankungen zu erfassen, die mögliche Interaktion dieser Belastung mit der Gesundheit der Eltern zu verifizieren und ggf. Erklärungsansätze für eine Mehrbelastung zu identifizieren. Hierfür wurden drei Hypothesen entwickelt sowie ein Modell (siehe Abbildung 16) entworfen, um diese statistisch zu überprüfen.

**Abbildung 15: Modell der familiären Belastung mit Effektgrößen**



### 5.1 Interpretation der Ergebnisse

#### 5.1.1 Hypothese 1

Eltern von autistischen Kindern weisen eine stärkere Belastung auf als Eltern von Kindern, die an anderen tiefgreifenden Entwicklungsstörungen (Asperger- und Rett-Syndrom) erkrankt sind.

Zentraler Ausgangspunkt des Modells, als auch der gesamten Studie, ist die familiäre Belastung, die mit einem Score zwischen 17 und 68 dargestellt wird. Die gesamte Stichprobe betrachtend, lag der Mittelwert der Belastung bei 41,81. Hierbei gilt, je höher der Score, desto höher ist die Belastung und demnach ist dieser Score ein Indikator für eine generell erhöhte Belastung aller Teilnehmer, passend zum aktuellen Stand der Forschung (7).

Eine differenzierte Betrachtung der einzelnen Krankheitsbilder gibt weiteren Aufschluss. Denn der Mittelwert der Belastung der Eltern von Kindern mit frühkindlichem Autismus ist mit 43,9 nicht nur höher als der Mittelwert der gesamten Stichprobe, er ist auch signifikant höher als die Belastung der Eltern von Kindern mit Rett- oder Asperger-Syndrom (siehe Post-Hoc Test nach Bonferroni).

Diese Differenz der Mittelwerte ist jedoch nur ein Indikator für eine erhöhte Belastung. Verschiedene externe Faktoren können als Einfluss auf die Belastung fungieren (34, 80). Um valide Aussagen über den Einfluss der Krankheit auf die Belastung treffen zu können, bezieht das Modell die wichtigsten externen Faktoren, nämlich den Einfluss der Krankheit als auch die potenziellen Einflüsse der soziökonomischen Umstände der Teilnehmer sowie

die Interaktion zwischen diesen und der Krankheit mit ein. Dieser Einbezug ist wichtig, da das Konstrukt der familiären Belastung weitgefächert ist und sich natürlich nicht nur durch einen Faktor erklären lässt.

Von den untersuchten Faktoren ist die Krankheit der einzige, der einen signifikanten Haupteffekt ( $\eta^2 = 0,051$ ) auf die familiäre Belastung hat. Es scheint, dass zumindest, in der untersuchten Stichprobe, der sozioökonomische Status der Teilnehmer keinen starken (signifikanten) Effekt auf die Belastung oder auch auf die Krankheiten selbst hat. Betrachtet man die Einzelfaktoren des sozioökonomischen Status, so lässt sich anhand der binomialen logistischen Regression ein positiver Einfluss von höherem Bildungsgrad (0,639) bzw. höherem Einkommen (0,651) auf die familiäre Belastung etablieren. Für das berufliche Prestige besteht dieser Effekt nicht. Jedoch muss für diese Berechnung ein hoher Informationsverlust der familiären Belastung auf Grund von Dichotomisierung berücksichtigt werden, sodass die Berechnung nicht mit in das Modell aufgenommen wurde.

Insgesamt erklären alle Faktoren 15,3 % der Varianz.

Um den Einfluss von Autismus auf die familiäre Belastung im Verhältnis zu den anderen Krankheiten abzuschätzen, wurden anhand einer binomialen logistischen Regression die jeweiligen Odds Ratios berechnet. Demnach haben Eltern von Kindern mit frühkindlichem Autismus eine 2,5fach höhere Chance auf eine hohe Belastung als Eltern von Kindern mit Rett-Syndrom bzw. eine 2,4fach höhere Wahrscheinlichkeit als Eltern von Kindern mit Asperger-Syndrom. Diese Ergebnisse belegen die oben gestellte Hypothese und decken sich mit neueren Ergebnissen anderer Publikationen (101).

### **5.1.2 Hypothese 2**

Eine erhöhte Belastung der Eltern hat negative Auswirkungen auf deren körperliche und psychische Gesundheit.

Die zweite Seite des Modells überprüft, ob die familiäre Belastung Konsequenzen oder Einflüsse auf die Gesundheit der Eltern hat. Ein möglicher negativer Effekt chronischer Krankheiten auf die Gesundheit der Pflegenden wird in der Literatur beschrieben (102-105). Gleichzeitig gibt es Studien zum Einfluss gesundheitlicher Probleme von Eltern auf die Krankheit des Kindes, auch wenn sich diese häufig mit psychischen Krankheiten der Eltern und deren Auswirkungen auf Kinder primär, ohne chronische Krankheiten, beziehen (106, 107).

Es sind also beide Effektrichtungen beschrieben worden, von der familiären Belastung auf die Gesundheit und umgekehrt. Es ist unklar, welcher Faktor, welchen bedingt.

In dieser Dissertation wird der Effekt der familiären Belastung auf die Gesundheit untersucht. Natürlich wird auch die Gesundheit der Eltern Einfluss auf die familiäre Belastung haben.

Ein gesundes Elternteil empfindet den zusätzlichen Aufwand in der Betreuung der Kinder ggf. nicht so anstrengend, wie eins, das selbst Unterstützung im Alltag benötigt. Aber die Belastung durch die variable Ausprägung der Krankheitsbilder und die, insbesondere beim Rett-Syndrom, fortschreitende Verschlechterung der körperlichen Funktionen ist ungleich größer. So ist es logisch anzunehmen, dass der Betreuungsaufwand von Kindern mit Rett-Syndrom mit zunehmendem Muskelschwund und kognitivem Abbau immer intensiver wird. Folglich steigt auch die Belastung der Eltern, da sie im Verlauf immer mehr Pflege selbst leisten oder zumindest organisieren müssen (13). Die körperliche und geistige Gesundheit der Eltern hat eindeutig ihren Einfluss auf die familiäre Belastung. Jedoch kann sich der Gesundheitszustand der Eltern, durch z. B. Physio- oder Psychotherapie, verbessern (108). Der Betreuungsaufwand bei den hier beschriebenen Krankheitsbildern der Kinder wird hingegen im Verlauf nur größer. Demnach ist der Effekt der familiären Belastung auf die Gesundheit der Eltern größer anzusehen als umgekehrt.

Ein linearer Zusammenhang zwischen den SF-12 Scores für Gesundheit und der familiären Belastung ist gegeben und die Effekte auf die Gesundheit der Eltern sind signifikant. Den größeren Einfluss scheint die familiäre Belastung auf die psychische Gesundheit der Eltern zu haben ( $\beta_{\text{psych}} = -0,469$  vs.  $\beta_{\text{körper}} = -0,325$ ), teilweise sicherlich auch durch eine gewisse Konstruktüberlappung bedingt. Dies deckt sich mit dem aktuellen Stand der Forschung, dass Stress sowohl negative Auswirkungen auf den Körper als auch auf die Psyche hat, aber stärker auf Letztgenannte (109).

### 5.1.3 Hypothese 3

Die Mehrbelastung hängt mit den spezifischen Einschränkungsfaktoren, die sich aus dem Krankheitsbildes ergeben, und dem erforderlichen zeitlichen Aufwand in der Pflege zusammen.

#### 5.1.3.1 Pflegestufe

Natürlich haben nicht nur die im Modell beschriebenen Faktoren einen Einfluss auf die familiäre Belastung. Um den zeitlichen Mehraufwand, den die Pflege eines chronisch kranken oder behinderten Kindes mit sich bringt, erfassen zu können, wurde die Pflegestufe als Proxyvariable analysiert. Diese hat einen geringen, wenn auch signifikanten, Effekt auf die familiäre Belastung.

Besonderes Augenmerk bedarf aber die Verteilung der Belastung auf die einzelnen Pflegestufen. So haben zwar erwartungsgemäß die Familien, die keine Pflegestufe haben ( $n = 40$ ; 21,5 %), die geringste Belastung mit einem Score von 37,69 im Mittelwert. Wer keinen oder nur einen gering erhöhten Bedarf an zeitlicher Unterstützung in der Pflege hat, hat vermutlich eine geringere Belastung und beantragt daher keine Pflegestufe und somit findet sich kein Rett-Patient in dieser Gruppe (Autismus = 18, Asperger = 22). Jedoch findet sich die höchste Belastung nicht in Pflegestufe III ( $FAB_3 = 40,84$ ), sondern in Stufe I

(FAB<sub>1</sub> = 45,52). Vermutlich hat die höhere Unterstützung einen positiven Effekt auf die Belastung, da die höhere Pflegestufe mit höherer Unterstützung für die Familie gekoppelt ist. Bei einer geringen Pflegestufe besteht hingegen ein vermehrter zeitlicher Bedarf, der subjektiv, nicht adäquat, kompensiert wird und daher zu mehr Belastung beiträgt. Vonneilich et al. stellt weiterhin die Vermutung an, dass die „schwer betroffenen“ Familien sich eher mit der Situation abfinden, als die „leichter betroffenen“ Familien, die evtl. immer noch die Hoffnung haben, die Situation würde sich verbessern können (34). Außerdem haben die überwiegende Mehrheit (n<sub>1</sub> = 24; 63,16 %) der Patienten in Pflegestufe I frühkindlichen Autismus, während das Asperger-Syndrom lediglich 31,58 % (n<sub>2</sub> = 12) und das Rett-Syndrom sogar nur 5,26 % der Gruppe ausmacht. Mit Hinblick auf die höhere Belastung durch frühkindlichen Autismus könnte dieses ebenfalls einen Faktor ausmachen.

### 5.1.3.2 *Aktivitäten des täglichen Lebens*

Ein weiterer potenzieller Einflussfaktor auf die familiäre Belastung ist der Grad der Einschränkung der Kinder. Dieser wurde in der Studie, anhand der Aktivitäten des täglichen Lebens und inwieweit die Kinder in diesen eingeschränkt sind, erfasst.

Eine, zumindest auf den ersten Blick, logische Annahme ist, dass die spezifischen Einschränkungen der Krankheitsbilder einen starken Einfluss auf die familiäre Belastung haben (110, 111). Ein Kind im Rollstuhl wäre demnach im familiären Alltag stärker eingeschränkt als ein Kind, das in seiner Mobilität nicht beeinträchtigt ist. Um diese Annahme zu untersuchen, bieten sich die Aktivitäten des täglichen Lebens (activities of daily living = ADL) an (112). Sie beschreiben die Ausprägung von Körperfunktion, Mobilität, Sensorik, Geist, Verhalten und Lernen und erlauben so eine genauere Aussage über die Fähigkeiten und Einschränkungen eines Kindes, als es beispielsweise die Pflegestufe (s. o.) vermag.

Die ADL sind hierbei in zweifacher Hinsicht interessant. Zum einen dienen sie als Proxyvariable, um die Einschränkung des Kindes durch die Krankheit darzustellen und ergeben damit ein Maß der Krankheitsschwere. Zum anderen sind die ADL die Grundlage der aktuell verwandten Pflegegrade (113), die die Pflegestufen abgelöst haben, da sie die Bedürfnisse, insbesondere unter Aspekten der Teilhabe sowie kognitiver und psychischer Einschränkungen, besser beschreiben als die primär an den körperlich begründeten Pflegebedürfnissen und dem damit verbundenen zeitlichen Aufwand ausgerichteten Pflegestufen.

Im Vergleich der Krankheiten zeigen sich bei den ADL signifikante Unterschiede zwischen den Krankheiten, wobei das Rett-Syndrom in den größten Einschränkungen des täglichen Lebens resultiert (19,61), frühkindlicher Autismus in mittleren Einschränkungen (14,63) und Asperger-Syndrom in eher leichten (11,73). Somit geben die ADL die schon in den Pflegestufen beschriebenen vermehrten Einschränkungen durch das Rett-Syndrom wieder.

In Bezug auf die familiäre Belastung jedoch haben die ADL *keinen* signifikanten Einfluss. Es lässt sich noch nicht einmal ein linearer Zusammenhang feststellen. Daher ist anzunehmen, dass die Belastung, die Eltern frühkindlicher Autisten erfahren, durch krankheitsspezifische Faktoren bedingt ist, welche nicht hinreichend durch die physische Einschränkung der Kinder erklärt werden kann. Dies deckt sich mit der Beschreibung, dass vor allem verbale Expressionsprobleme und die inkonsistenten kognitiven Fähigkeiten zu Stress bei den Familien führen (11, 12, 114). Somit sind die modernen Pflegegrade (als auch die Pflegestufen) nicht ausreichend, um der empfundenen Belastung von Eltern von Kindern mit frühkindlichem Autismus zu begegnen.

Weiterhin beklagten die Eltern von Kindern mit frühkindlichem Autismus häufiger eine Meidung durch die Nachbarschaft sowie Schwierigkeiten, Betreuung für ihre Kinder zu finden. Hier könnte ein praktischer Ansatzpunkt zur Verbesserung der familiären Belastung dieser Familien liegen, indem man das Betreuungsangebot (Kita, Tageskrippe, Babysitter, etc.) für Eltern von Kindern mit frühkindlichem Autismus verbessert (115).

## **5.2 Unterschiede von Eltern mit chronisch kranken bzw. behinderten Kindern im Vergleich mit der Allgemeinbevölkerung**

Um die Belastung der Eltern durch die Krankheit ihres Kindes und die damit einhergehenden gesundheitlichen Folgen für die Eltern besser bewerten zu können, muss man auch feststellen, ob es einen Unterschied zu anderen Eltern überhaupt gibt. So könnte man mit dem Model beispielsweise unwissentlich nur den allgemeinen Effekt des „Elternseins“ messen und diesen fälschlicherweise als eine Mehrbelastung durch die Krankheit der Kinder interpretieren.

In dieser Dissertation wird die Hypothese geprüft, ob Eltern von kranken Kindern in Abhängigkeit von einem spezifischen Krankheitsbild unterschiedlich belastet sind. Ein direkter statistischer Vergleich mit der Belastung der Allgemeinbevölkerung ist durch diese Fragestellung jedoch nicht möglich, da allein schon die genutzten Fragen des FaBel spezifisch auf Familien mit erkrankten Kindern ausgerichtet sind und somit die jeweiligen Items in einer Familie mit nur gesunden Mitgliedern inhaltlich keinen Sinn ergeben. Der Dreh- und Angelpunkt des Models, die familiäre Belastung, lässt sich dadurch nicht mit der Allgemeinbevölkerung vergleichen. Man kann jedoch die Anfangs- und Endpunkte des Modells ins Verhältnis mit der Allgemeinbevölkerung setzen.

So gibt es signifikante Unterschiede im sozioökonomischen Status zwischen der Kontrollgruppe (stellvertretend für die Allgemeinbevölkerung) und der Stichprobe. Die TN der Stichprobe erreichten im Schnitt einen Score von 11,49, während die Kontrollgruppe einen leicht höheren Mittelwert von 12,33 erzielte.

Es erscheint logisch, dass dieser niedrigere SES mit der Erkrankung der Kinder im Zusammenhang steht. Eine Familie mit einem Mitglied mit mehr Pflegeaufwand hat es deutlich schwerer in Vollzeit zu arbeiten, wie etwa eine Familie mit nur gesunden Mitgliedern (13, 116).

Auch bezüglich der Gesundheit der Eltern zeigen sich signifikante Unterschiede zwischen beiden Gruppen und zwar deutlich ausgeprägter als beim SES. Die physische Gesundheit der Kontrollgruppe war mit einem Mittelwert von 50,86 deutlich besser als die der Stichprobe ( $M = 45,05$ ). Vor allem aber die psychische Gesundheit lag mit 38,9 deutlich unter dem Niveau der gesunden Kontrollgruppe ( $M = 46,1$ ). Mit Bezug auf die berichteten höheren Depressionswahrscheinlichkeiten bei Eltern von chronisch kranken Kindern (104) ist dies zwar nicht verwunderlich, aber dennoch besorgniserregend. Betrachtet man zusätzlich den signifikanten Einfluss der familiären Belastung auf die Gesundheit der TN aus der Stichprobe (siehe Kapitel 4.1.2) ist eindeutig, dass alle Eltern der Stichprobe durch die erhöhte Belastung der Erkrankung ihrer Kinder stark körperlich und psychisch beeinträchtigt sind. Einschränkend muss man anfügen, dass eine querschnittliche Erhebung, eine kausale Erklärung in nur eine Richtung, im Prinzip nicht zulässt. Hier scheint sie jedoch gerechtfertigt, da ein umgekehrt kausaler Zusammenhang inhaltlich nicht begründet werden kann.

### **5.3 Definition der autistischen Diagnose im Wandel**

Seit der Erstbeschreibung durch Kanner und Asperger (1943, bzw. 1944) haben der Begriff Autismus an sich und das gesamte Krankheitsbild einige Wandlungen vollzogen. Bevor Kanner und Asperger Autismus als eigenständigen Begriff eines Krankheitsbildes prägten, beschrieb dieser zunächst eine Ausprägung einer schizophrenen Persönlichkeit (117).

Im Laufe der Zeit wurden auch weitere Krankheitsbilder mit ähnlichen Ausprägungen, ebenfalls mit diesem Namen, beschrieben, sodass es zum Zeitpunkt der Veröffentlichung der ICD 10 eine Vielzahl von Krankheitsbildern und Bezeichnungen mit diesem Namen gab, z. B. als eigenes Krankheitsbild der „atypische Autismus“, worunter man auch „Intelligenzminderung mit autistischen Zügen“ versteht, des Weiteren der sogenannte high-functioning Autismus und viele mehr. Durch die ICD 10 bzw. das DSM IV wurden diese Diagnosen zwar endlich einheitlich beschrieben, jedoch war die Zuordnung einzelner Patienten zu einer spezifischen Diagnose nicht immer eindeutig.

Aus diesem Grund wurden im DSM V (46) die verschiedenen Diagnosen unter dem Sammelbegriff „Autismus-Spektrum-Störung (ASS)“ zusammengefasst und die Symptome der Patienten auf diesem Spektrum eingeordnet. Die Auffassung, dass Autismus ein breites Krankheitsbild ist und Patienten individuell in einem breiten Feld von Ausprägungen zu verorten sind, hat sich als wissenschaftlicher Konsens etabliert und wurde dementsprechend auch in der kürzlich veröffentlichten ICD 11 (47) aufgegriffen.

Durch diese starken Veränderungen des Autismus bzw. des Begriffs oder der Diagnose Autismus, ergeben sich Limitationen für die vorliegende Studie. So wurde die DSM V mit dem Begriff der ASS im selben Jahr (2014) veröffentlicht, in dem die Umfrage, auf der diese Studie basiert, durchgeführt wurde. Daraus ergibt sich, dass die Mehrzahl der Patienten noch die klassischen Diagnosen des frühkindlichen Autismus oder des Asperger-Syndroms aufweisen, jedoch wurden manche schon nach DSM V der ASS zugeordnet, was eine gewisse Verzerrung darstellt.

Ebenfalls basieren alle Informationen auf den Angaben der Eltern (siehe 4.3 Grenzen der Untersuchung) und wurden nicht vom medizinischen Personal geprüft, sodass die „selbstgestellte“ Diagnose eine potenzielle Fehlerquelle sein könnte. Dieses Risiko scheint jedoch gering, da fast sämtliche TN über ihre Mitgliedschaft in Selbsthilfegruppen angesprochen wurden. Der Fokus von Selbsthilfegruppen liegt per se ja auf der bestmöglichen Unterstützung der Gruppenteilnehmer, fordert aber auch eine aktive Auseinandersetzung mit der Krankheit des Kindes. Von daher ist von einem guten Kenntnisstand des Krankheitsbildes des eigenen Kindes auszugehen.

#### **5.4 Nebendiagnosen als mögliche Einflussfaktoren**

Neben dem Wandel der autistischen Definition stellen auch, die durch die TN angegebenen Nebendiagnosen, einen möglichen Einflussfaktor auf die Belastung der Eltern dar. Hierbei ergab sich die Schwierigkeit der schier unendlichen Menge an Information. Die TN gaben häufig mehrere Nebendiagnosen an. Welche jedoch im individuellen Falle die einschränkendste oder belastendste Diagnose ist, ist durch die frei gewählte Reihenfolge nicht vollständig ersichtlich. So kam es auch vor, dass z.B. der frühkindliche Autismus nicht immer als primäre Erkrankung, sondern als zweite oder dritte Nebendiagnose beschrieben wurde. Von daher kann es durchaus sein, dass Eltern z.B. die Autismus-Diagnose ihres Kindes nicht als so einschneidend bewerten, wie z.B. eine ebenfalls bestehende Epilepsie. Auch ließ die große Heterogenität der Nebendiagnosen, insbesondere bei Autismus und beim Asperger-Syndrom, keine gute Klassifizierung dieser und damit keine statistische Analyse zu. Für eine noch genauere Aussage fehlt es an Studien mit entsprechend großer Teilnehmerzahl, um auch bei den seltenen Nebendiagnosen eine valide Aussage treffen zu können.

Die große Heterogenität lässt jedoch auch Erklärungsansätze für die Belastung der TN zu. Allein, dass in der Gruppe der EAU knapp die Hälfte mindestens eine, häufig mehr als eine Nebendiagnose hatte, zeigt, dass die Diagnose von Autismus, auf Grund der verschiedenen Ausprägungen und noch ungeklärter, z.B. physiologischer oder genetischer Grundlage, viel Raum für weitere bzw. alternative Diagnosen lässt. Hingegen bestehen die Nebendiagnosen bei den ER primär aus Komplikationen der Grunderkrankung. So scheint es plausibel, dass klar definierte Komplikationen einer Erkrankung, die in dieser Form vermutlich auch

schon früh mit den Eltern kommuniziert werden, dann weniger belastend sind, wenn sich die Eltern bereits frühzeitig auf diese Komplikationen einstellen können.

## 5.5 Grenzen der Untersuchung

Die Datenerhebung fand als freiwillig auszufüllender Fragebogen von Eltern chronisch kranker und behinderter Kinder statt, wodurch man als Grundlage auf die Ehrlichkeit und Korrektheit der Angaben der TN vertrauen musste. Des Weiteren wurden mehrfach Schätzwerte in dieser Dissertation verwandt, falls entsprechende Angaben der TN fehlten. Wie schon in der Methodik beschrieben, wurde jeweils in der familiären Belastung sowie in allen drei Dimensionen des SES (Einkommen, Bildungsgrad, berufliche Qualifikation) das arithmetische Mittel gebildet, falls eine Antwort fehlte. Im FaBel, der insgesamt aus 17 Items bestand, wurde dies auch dann noch praktiziert, wenn drei Antworten fehlten, da man aus dem restlichen Antwortverhalten eine plausible Schätzung konstruieren konnte. Nichtsdestotrotz handelt es sich immer um Schätzwerte, sodass eine gewisse Ungenauigkeit sicherlich gegeben ist.

Im Falle der Konstruktion des FaBel kommt hinzu, dass es für einige Items (2,4,10,12-14) noch die Antwortoption „Frage nicht zutreffend“ gab. Auf Grund technischer Einschränkungen bei der Generierung der Online-Version des Fragebogens erschien diese Option jedoch bei allen Fragen des FaBel, wodurch diese von TN auch bei den anderen, als den oben genannten Items, ausgewählt werden konnten. Somit kam es zu einer leicht höheren Anzahl an fehlenden Angaben, als zu erwarten gewesen wäre.

### 5.5.1 Bildung des sozioökonomischen Index

Fehlerquellen bei der Zuordnung der Berufe zum ESeC-Modell können sowohl Nennung des Berufes und insbesondere des Berufs eines Partners durch die TN sein, da hier ggf. nicht die richtige Beschreibung gewählt wurde. Außerdem hat auch das ESeC-Modell, trotz guter Validität, Einschränkung in der eindeutigen Zuordnung einzelner Berufsklassen.

Problematisch war im Hinblick auf die Berechnung des gewichteten Nettoäquivalenzeinkommens, dass bei der Frage nach dem Nettoeinkommen als letzte Antwortoption „mehr als 5.000 €“ auswählbar war. Um die Division durch das Bedarfsgewicht des Haushaltes zu ermöglichen, benötigte man exakte Zahlen. Für die anderen Antwortoptionen (unter 1.000 €; 1.000 € -1.500 €; etc.) konnte hier problemlos der Median gebildet werden, jedoch bei „mehr als 5.000 €“ hätte der Median von theoretisch *Unendlich* gebildet werden müssen. Um dieses Problem zu umgehen, wurde der Wert 5.500 € gewählt (siehe Abschnitt 3.4.2.3 Einkommen S. 25). Durch diese Voraussetzung entsteht ein Informationsverlust, da so potenzielle hohe Einkommen nicht mehr adäquat erfasst werden. Insgesamt betrifft das aber nur 15 TN der Stichprobe (8,1 %) und es gibt keine alternative Methode auf Grundlage der vorliegenden Daten, das Einkommen präziser zu schätzen. Alternativ hätte man

diese Gruppe aus dem Datensatz ausschließen können, aber der Informationsverlust wäre in dem Falle noch höher als der durch die mathematische Schätzung.

Bei der Betrachtung des Nettoeinkommens, besonders bei den großen Haushalten, also Familien mit fünf bis acht Mitgliedern, stellt man fest, dass sich auch unter den fünf- bis achtköpfigen Familien Haushalte mit einem Einkommen von unter 2.000 € befinden. Hier ist nicht auszuschließen, dass es zu Verständnisfehlern gekommen sein kann, z.B. dass nur das Nettoerwerbseinkommen einer Person angegeben wurde, aber kein Kindergeld und andere finanzielle Unterstützungen eingerechnet wurden.

### **5.5.2 Short Form 12 Health Survey**

Der SF-12 hatte im Gegensatz zum SF-36 den Vorteil, dass er sich besser in umfassende Fragebögen integrieren ließ, ohne diese zeitlich stark zu verlängern. Schon Bullinger et al 2007 attestierte, der „SF-12 wird auch aufgrund seiner Kürze international besonders für den Einsatz in großen epidemiologischen Studien empfohlen“ (96).

Im vorliegenden Fragebogen wurde Version 1.0 des SF-12 verwendet. Seit einigen Jahren gibt es eine überarbeitete Version 2.0, die jedoch vor allem sprachliche Verbesserungen beinhaltete und empirisch keine nennenswerten Vorteile mit sich brachte (118, 119). Da dieser Fragebogen vergleichend zu der Befragung aus 2005 konzipiert war und damals noch Version 1.0 verwendet worden war, entschied man sich, diese Version zur besseren Vergleichbarkeit beizubehalten.

### **5.5.3 Odds Ratio**

Das gebildete Odds Ratio hat den Vorteil, die relativen Wahrscheinlichkeiten für eine hohe Belastung zwischen den einzelnen Krankheitsbildern abzuschätzen. Hierfür muss aber die familiäre Belastung als dichotome Variable betrachtet werden, sprich die verschiedenen Score Ergebnisse (von möglich 17 - 68) wurden in hohe ( $> 41$ ) und niedrige ( $\leq 41$ ) Belastung eingeteilt. Damit geht aber ein ausgeprägter Informationsverlust einher, da es nun keine Unterschiede mehr zwischen einer Belastung von z.B. 42 und 68 gibt, obwohl diese Werte doch deutliche Unterschiede aufweisen. Aus diesem Grund wurde das Odds Ratio als Ergänzung der statistischen Analyse für die Krankheiten sowie die einzelnen Faktoren des SES genutzt, aber nicht für die Berechnungen des primären Modells.

## 6 Zusammenfassung

In Deutschland sind je nach Studienlage (2, 13, 120) bis zu 25 % der Kinder und Jugendlichen chronisch erkrankt. 3,2% aller Kinder, also 440.000 leiden an einer oder mehreren chronischen Erkrankungen, die sie stark im täglichen Leben einschränkt (3). Grundsätzlich ist davon auszugehen, dass eine derartige chronische Erkrankung und die damit verbundenen Konsequenzen für das Familienleben und die betroffenen Eltern eine erhöhte Belastung zur Folge haben werden.

Ziel der vorliegenden Dissertation war es, das Ausmaß dieser Belastungen für Eltern von chronisch kranken Kindern in Abhängigkeit von der Art der Störung der Kinder quantitativ zu bestimmen und ihre Auswirkungen auf die Familie zu analysieren. Die zugrundeliegende Hypothese war, dass Eltern von Kindern mit frühkindlichem Autismus eine höhere Belastung erfahren als Eltern von Kindern mit anderen dissoziativen Störungen. Diese Hypothese wurde anhand eines Modells zur familiären Belastung, basierend auf Sekundärdaten des Fragebogens der Kindernetzwerkstudie von 2014 (13), überprüft und bestätigt ( $N = 186$ ). Eine einfaktorielle Varianzanalyse mit dem sozioökonomischen Status als Kovariate ergab, dass Eltern von Kindern mit frühkindlichem Autismus ( $n_1 = 93$ ) signifikant höher belastet sind als Eltern von Kindern mit Rett- ( $n_3 = 56$ ) oder Asperger-Syndrom ( $n_2 = 37$ ) ( $p < 0,05$ ;  $\eta^2 = 0,051$ ). Zwischen Eltern von Kindern mit Rett-Syndrom und Eltern von Kindern mit Asperger-Syndrom ergab sich kein signifikanter Unterschied ( $p > 0,05$ ). Im Odds Ratio ergab sich eine 2,5- bzw. 2,4-fach erhöhte Wahrscheinlichkeit für eine hohe Belastung für Eltern von Kindern mit frühkindlichem Autismus im Verhältnis zu Eltern von Kindern mit Rett- bzw. Asperger-Syndrom.

In einem weiteren Schritt wurde überprüft, inwieweit diese höhere Belastung zu Auswirkungen auf die Gesundheit der Eltern führt. So wurde bereits verschiedentlich beschrieben (102-105), dass Eltern von chronisch kranken Kindern im Durchschnitt eine schlechtere Gesundheit als die Normalbevölkerung aufweisen, ein Befund, welcher auch durch diese vorliegende Untersuchung belegt werden konnte. Hiervon ist nicht nur die körperliche Gesundheit, sondern insbesondere auch die psychische Gesundheit der Eltern betroffen. Mittels einer linearen Regressionsanalyse wurde der Zusammenhang zwischen familiärer Belastung und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Eltern, aufgeteilt in einen physischen und psychischen Score (SF-12), überprüft. Beide erwiesen sich als signifikant. Den größeren Einfluss hat dabei die familiäre Belastung auf die psychische Lebensqualität der Eltern ( $\beta_{\text{psych}} = -0,47$ ;  $r^2 = 0,220$ ;  $p < 0,01$ ), aber auch die körperliche Lebensqualität ist betroffen ( $\beta_{\text{körper}} = -0,325$ ;  $r^2 = 0,106$ ;  $p < 0,01$ ). Dieser Befund deckt sich mit dem aktuellen Stand der Forschung, demnach Stress sowohl negative Auswirkungen auf den Körper als auch auf die Psyche hat, aber stärker auf Letztgenannte.

Die familiäre Belastung übt somit einen entscheidenden Einfluss auf die Gesundheit aus. Jedoch basiert die erhöhte Belastung nicht ausschließlich auf dem erhöhten Pflegeaufwand

der Kinder. So haben fast alle Kinder mit Rett-Syndrom einen hohen pflegerischen Aufwand, entsprechend den Einschränkungen der Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL), dennoch sind deren Eltern im Vergleich zu den Eltern von Kindern mit frühkindlichem Autismus deutlich weniger belastet. Insbesondere die ADL haben keinen signifikanten Einfluss (univariate Varianzanalyse  $p < 0,36$ ;  $R^2 = 0,11$ ). Das legt den Schluss nahe, dass die körperlichen Einschränkungen entweder per se als weniger belastend empfunden oder durch die existierenden Hilfen im Rahmen der Pflegeversicherung kompensiert werden.

Des Weiteren war eine Frage, ob die Differenz der Belastung der Eltern zwischen den unterschiedlichen Krankheitsbildern nicht auch durch einen unterschiedlichen sozioökonomischen Status bedingt sei. Im oben genannten Modell wurde mit Hilfe der einfaktoriellen Varianzanalyse mit Kovariate unter vorheriger Bildung eines sozioökonomischen Index diese These überprüft und es ließ sich kein signifikanter Einfluss nachweisen. In der Odds Ratio ließ sich jedoch ein positiver Effekt von höherem Einkommen bzw. höherem Bildungsgrad auf die familiäre Belastung nachweisen. Insgesamt darf man somit davon ausgehen, dass Bildung und Einkommen einen gewissen Einfluss auf die Belastung haben, dieser aber nicht so groß ist wie die Belastung durch die einzelnen Krankheitsbilder, insbesondere Autismus.

Vielmehr scheint die soziale Wahrnehmung der verschiedenen Erkrankungen einen Einfluss auf die Belastung der Eltern zu haben. Weiter zu untersuchen wäre demnach, welche Unterstützung angeboten werden kann, um die Belastung der Eltern zu reduzieren. Dies führt zu der weiteren Frage, ob nicht generell untersucht werden sollte, ob Eltern von chronisch kranken Kindern mit Einschränkung des Sozialverhaltens bzw. der Kognition mehr Unterstützung bedürfen, um deren Belastung zu reduzieren.

Mit Fokus auf praktische Ansätze sollte man das Betreuungsangebot (Kita, Tageskrippe, Babysitter, etc.) für Eltern von Kindern mit frühkindlichem Autismus verbessern, da 86 % der Befragten große Probleme haben, eine Betreuung zu finden.

Generell ist zu wünschen, dass die sozialen Stigmata von Kindern mit chronischen Erkrankungen reduziert werden. Unter anderem wurde deutlich, dass die Betroffenen, z.B. durch die Nachbarschaft, gemieden werden.

Fazit: Eltern von Kindern mit frühkindlichem Autismus sind stärker belastet als Eltern von Kindern mit anderen dissoziativen Störungen. Diese Belastung resultiert in einer Einschränkung der eigenen körperlichen und vor allem psychischen Gesundheit. Das bestehende Unterstützungsangebot scheint für diese Elterngruppe nicht ausreichend. Umso dringender scheint es, die Eltern insbesondere von Kindern mit frühkindlichem Autismus, durch Unterstützungsangebote zu entlasten, um somit auch ihre Gesundheit zu erhalten.

## 7 Summary

In Germany, up to 25% of children and adolescents are chronically ill, depending on the studies (2, 13, 120). 3.2% of all children, i.e. 440.000, suffer from one or more chronic diseases that severely impairs their daily life (3). It can be assumed that such a chronic illness and the associated consequences for the parents and their family life in general will result in an increased burden.

The aim of this dissertation was to quantify the extent of this burden for parents of children with chronic illnesses depending on the type of disorder of the children and to analyse its effects on the family. The underlying hypothesis was that parents of children with early childhood autism experience a higher burden than parents of children with other dissociative disorders. This hypothesis was tested and confirmed using a model of family burden based on secondary data from the 2014 Children's Network Study questionnaire (13) (N = 186). A single factorial variance analysis with socio-economic status as a covariate showed that parents of children with early childhood autism (n1 = 93) are significantly more burdened than parents of children with Rett syndrome (n3 = 56) or Asperger syndrome (n2 = 37) ( $p < 0.05$ ;  $\eta^2 = 0.051$ ). There was no significant difference between parents of children with Rett syndrome and parents of children with Asperger syndrome ( $p > 0.05$ ). The odds ratio showed a 2.5 and 2.4-fold increase in the probability of high stress for parents of children with early childhood autism in relation to parents of children with Rett syndrome and Asperger syndrome.

Next, it was examined to what extent this higher burden led to effects on the health of the parents. It has already been described on several occasions (102-105) that parents of chronically ill children are on average in poorer health than the normal population, a finding that was also confirmed by this study. This affects not only the physical health, but also the parents' mental health. By means of a linear regression analysis, the connection between family stress and the health-related quality of life of the parents, divided into a physical and mental score (SF-12), was examined. Both were found to be significant. Family stress had the greater impact on parents' psychological quality of life ( $\beta_{\text{psych}} = -0.47$ ;  $r^2 = 0.220$ ;  $p < 0.01$ ), but physical quality of life was also affected ( $\beta_{\text{body}} = -0.325$ ;  $r^2 = 0.106$ ;  $p < 0.01$ ). This finding is in accordance with the current state of research, namely that stress has negative effects on the body as well as on the psyche, but more so on the latter.

Family stress thus exerts a decisive influence on physical and mental health.

Thus, almost all children with Rett syndrome have a high need for medical care, corresponding to the limitations of the activities of daily living (ADL), yet their parents are significantly less burdened compared to the parents of children with early childhood autism. This suggests that the physical limitations are either perceived as less burdensome per se or are compensated by the existing help within the framework of long-term care insurance.

Furthermore, one question was whether the difference in the burden on parents between the different types of illnesses was also affected by a different socio-economic status. In the above-mentioned model, this hypothesis was tested with the help of a one-factor analysis of variance with covariates and prior formation of a socio-economic index, and no significant influence was found. In the odds ratio, however, a positive effect of higher income or higher level of education on the family burden could be demonstrated. Overall, it can be assumed that education and income have a certain influence on the burden, but that this is not as great as the burden of the individual disorders, especially autism.

Moreover, the social perception of the various illnesses seems to have an influence on the parents' perceived burden. Therefore, it should be further investigated which support can be offered to reduce the burden on the parents. This leads to the follow-up question whether parents of chronically ill children with impaired social behaviour or cognition generally need more support in order to reduce their burden.

With a focus on practical approaches, the care offer (day care centre, day nursery, babysitter, etc.) for parents of children with early childhood autism should be improved, since 86% of the respondents have great problems finding care.

In general, it is to be hoped that the social stigma of children with chronic illnesses are reduced. Among other things, it became clear that those affected are shunned, e.g. by their neighbourhood.

Conclusion: Parents of children with early childhood autism are more burdened than parents of children with other dissociative disorders. This burden results in a restriction of their own physical and especially mental health. The existing support services do not seem to be sufficient for this group of parents. It seems more urgent to support the parents, through social services in order to preserve their health, especially for children with early childhood autism,.

## 8 Abkürzungsverzeichnis

ADL: Aktivität des täglichen Lebens

ASS: Autismus Spektrumsstörung

DSM: Diagnostisch und Statistisches Manual psychischer Störungen

EAS: Eltern von Kindern mit Asperger-Syndrom

EAU: Eltern autistischer Kinder

ER: Eltern von Kindern mit Rett-Syndrom

FAB: Familiäre Belastung

FaBel: Familien-Belastung-Fragebogen

ICD: Internationale Klassifikation der Krankheiten (International classification of diseases)

ICF: Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit

RKI: Robert-Koch-Institut

SEI: Sozioökonomischer Index

SES: Sozioökonomischer Status

SF-12: Short Form 12 Health Survey

TN: Teilnehmer

## 9 Literaturverzeichnis

1. Calmbach M, Flaig BB, Roden I. AOK-Familienstudie 2014. Forschungsbericht des SINUS-Instituts Teil. 2014;1.
2. Poethko-Müller C, Kuntz B, Lampert T, Neuhauser H. Die allgemeine Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland – Querschnittergebnisse aus KiGGS Welle 2 und Trends. Robert Koch-Institut, Epidemiologie und Gesundheitsberichterstattung; 2018.
3. Neuhauser H, Poethko-Müller C, Ki GGSSG. [Chronic and vaccine-preventable diseases in children and adolescents in Germany: results of the KiGGS study: first follow up (KiGGS wave 1)]. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz. 2014;57(7):779-88.
4. Viana MC, Gruber MJ, Shahly V, Alhamzawi A, Alonso J, Andrade LH, et al. Family burden related to mental and physical disorders in the world: results from the WHO World Mental Health (WMH) surveys. Revista Brasileira de Psiquiatria. 2013;35(2):115-25.
5. Benzie KM, Trute B, Worthington C, Reddon J, Keown LA, Moore M. Assessing Psychological Well-Being in Mothers of Children with Disability: Evaluation of the Parenting Morale Index and Family Impact of Childhood Disability Scale. Journal of Pediatric Psychology. 2010;36(5):506-16.
6. Neely-Barnes SLD, David A. Families of children with disabilities: a review of literature and recommendations for interventions. The Journal of Early and Intensive Behavioral Intervention. 2008.
7. Fuller GB, Rankin RE. Differences in levels of parental stress among mothers of learning disabled, emotionally impaired, and regular school children. Perceptual and Motor Skills. 1994;78(2):583-92.
8. Goldbeck L, Storck M. Das Ulmer lebensqualitäts-inventar für eltern chronisch kranker kinder (ULQIE). Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie. 2002;31(1):31-9.
9. Aschenbrenner RM, Doege D, Holtz KL, Nassal A, Retzlaff R. Resilienz, Kohärenz und Stresserleben in Familien intellektuell behinderter Kinder. Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie. 2011;60(7):527-43.
10. Graubner B. ICD-10-GM 2014 Systematisches Verzeichnis: Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme 11. Revision-German Modification Version 2014: Deutscher Ärzteverlag; 2013.
11. Baker BL, Blacher J, Crnic KA, Edelbrock C. Behavior Problems and Parenting Stress in Families of Three-Year-Old Children With and Without Developmental Delays. 2002;107(6):433-44.
12. Bebko JM, Konstantareas MM, Springer JJ, O'A, Disorders D. Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. 1987;17(4):565-76.
13. Kofahl C, Lüdecke D. Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland 2014. 13-9 p.
14. Benjak T, Mavrinac GV, Simetin IP. Comparative study on self-perceived health of parents of children with autism spectrum disorders and parents of non-disabled children in Croatia. Croatian Medical Journal. 2009;50:403+.
15. Baker-Ericzen MJ, Brookman-Frazee L, Stahmer A. Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. Research and Practice for Persons with Severe Disabilities. 2005;30(4):194-204.
16. Davis NO, Carter AS. Parenting Stress in Mothers and Fathers of Toddlers with Autism Spectrum Disorders: Associations with Child Characteristics. Journal of autism and developmental disorders. 2008;38(7):1278-91.

17. Lounds J, Seltzer MM, Greenberg JS, Shattuck PT. Transition and Change in Adolescents and Young Adults With Autism: Longitudinal Effects on Maternal Well-Being. *American Journal on Mental Retardation*. 2007;112(6):401-17.
18. Volkmar F, Chawarska K, Klin A. Autism in infancy and early childhood. *Annu Rev Psychol*. 2005;56:315-36.
19. Fischer M. Frühkindlicher Autismus. *Psychopraxis*. 2011;14(4):17-9.
20. Mount RH, Charman T, Hastings RP, Reilly S, Cass H. Features of autism in Rett syndrome and severe mental retardation. *Journal of autism and developmental disorders*. 2003;33(4):435-42.
21. Bundesausschuss G. Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Umsetzung der Regelungen in § 62 für schwerwiegend chronisch Erkrankte („Chroniker-Richtlinie“). In: Bundesausschuss G, editor. *Bundesanzeiger AT 05.03.2018 B42018*.
22. Gesundheit Bf. Chronisch kranke Menschen Homepage des Bundesministeriums für Gesundheit 2019 [Available from: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/c/chronisch-krank-menschen.html>].
23. Oliver M. *Politics of disablement*: Macmillan International Higher Education; 1990.
24. Ewert T. Die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) als Klassifikationshilfe der langfristigen Krankheitsfolgen. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*. 2012;55(4):459-67.
25. Muschalla B, Baron S, Linden M. ICF-Theoriemodell: Bio-psycho-soziales Modell der Behinderung.
26. Leonardi M, Bickenbach J, Ustun TB, Kostanjsek N, Chatterji SJTL. The definition of disability: what is in a name? 2006;368(9543):1219-21.
27. Grotkamp S, Cibis W, Behrens J, Bucher P, Deetjen W, Nyffeler I, et al. Personbezogene Faktoren der ICF–Entwurf der AG „ICF“ des Fachbereichs II der Deutschen Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention (DGSMP). 2010;72(12):908-16.
28. Pschyrembel W. *Klinisches wörterbuch*: Walter de Gruyter; 2011.
29. Organization WH. *Verfassung der Weltgesundheitsorganisation*. New York, NY. 1946.
30. Gerstein E, Crnic K, Blacher J, Baker B. Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities 2009. 981-97 p.
31. Hastings RP. Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. 2002;27(3):149-60.
32. Schlack R, Hölling H, Kurth B-M, Bergmann E, Ellert U, Gutsche J, et al. *KiGGS Welle 1 – Projektbeschreibung*. Robert Koch-Institut; 2011.
33. Hastings RP, Taunt HM. Positive Perceptions in Families of Children With Developmental Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*. 2002;107(2):116-27.
34. Vonneilich N, Lüdecke D, Kofahl C. The impact of care on family and health-related quality of life of parents with chronically ill and disabled children. *Disabil Rehabil*. 2016;38(8):761-7.
35. Pozo P, Sarria E, Brioso A. Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. *J Intellect Disabil Res*. 2014;58(5):442-58.
36. Tsai SM, Wang HH. The relationship between caregiver's strain and social support among mothers with intellectually disabled children. *J Clin Nurs*. 2009;18(4):539-48.
37. Patterson JM. Families experiencing stress: I. The Family Adjustment and Adaptation Response Model: II. Applying the FAAR Model to health-related issues for intervention and research. *Family systems medicine*. 1988;6(2):202.

38. McCubbin HI. Integrating Coping Behavior in Family Stress Theory. *Journal of Marriage and Family*. 1979;41(2):237-44.
39. McCubbin HI, McCubbin MA, Thompson AI, Sae-Young H, Allen CT. Families under stress: What makes them resilient. *Journal of Family and Consumer Sciences*. 1997;89(3):2.
40. Zhang W, Chen Q, McCubbin H, McCubbin L, Foley S. Predictors of mental and physical health: Individual and neighborhood levels of education, social well-being, and ethnicity. *Health & place*. 2011;17(1):238-47.
41. Patterson JM, Mccubbin HI. The impact of family life events and changes on the health of a chronically ill child. *Family Relations*. 1983:255-64.
42. Ruth EKS, Riessman CK. The Development of an Impact-on-Family Scale: Preliminary Findings. *Medical Care*. 1980;18(4):465-72.
43. Ravens-Sieberer U, Morfeld M, Stein RE, Jessop DJ, Bullinger M, Thyen U. [The testing and validation of the German version of the impact on family scale in families with children with disabilities]. *Psychother Psychosom Med Psychol*. 2001;51(9-10):384-93.
44. Organization WH. The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: clinical descriptions and diagnostic guidelines: Geneva: World Health Organization; 1992.
45. ICD-10 classification of Mental and behavioural Disorders.
46. Association AP. Diagnostisches und statistisches manual psychischer Störungen–DSM-5®: Hogrefe Verlag; 2014.
47. International Classification of Diseases ICD 11 [Internet]. 2018 [cited 13.03.2019]. Available from: <https://www.who.int/classifications/icd/en/>.
48. Kanner LJC. Autistic disturbances of affective contact. 1943;2(3):217-50.
49. Kanner LJP. Early childhood autism. 1944;25:211-7.
50. Williams JG, Higgins JPT, Brayne CEG. Systematic review of prevalence studies of autism spectrum disorders. 2006;91(1):8-15.
51. Fombonne E. Epidemiology of Pervasive Developmental Disorders. *Pediatric Research*. 2009;65:591.
52. Loomes R, Hull L, Mandy WPL. What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 2017;56(6):466-74.
53. Schaefer GB, Mendelsohn NJGiM. Clinical genetics evaluation in identifying the etiology of autism spectrum disorders: 2013 guideline revisions. 2013;15(5):399.
54. Boddaert N, Zilbovicius M, Philippe A, Robel L, Bourgeois M, Barthélemy C, et al. MRI findings in 77 children with non-syndromic autistic disorder. 2009;4(2):e4415.
55. Robinson EB, Neale BM, Hyman SEJCoip. Genetic research in autism spectrum disorders. 2015;27(6):685.
56. Muhle R, Trentacoste SV, Rapin I. The Genetics of Autism. 2004;113(5):e472-e86.
57. Lai M-C, Lombardo MV, Baron-Cohen S. Autism. *The Lancet*. 2014;383(9920):896-910.
58. Leitner Y. The Co-Occurrence of Autism and Attention Deficit Hyperactivity Disorder in Children “What Do We Know?”. 2014;8.
59. Lord C, Rutter M, Le Couteur A. Autism Diagnostic Interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of autism and developmental disorders*. 1994;24(5):659-85.
60. Lord C, Risi S, Lambrecht L, Cook EH, Leventhal BL, DiLavore PC, et al. The Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic: A standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *Journal of autism and developmental disorders*. 2000;30(3):205-23.

61. Asperger HJEAoP, Neuroscience C. Die „Autistischen Psychopathen“ im Kindesalter. 1944;117(1):76-136.
62. Bell CC. DSM-IV: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. JAMA. 1994;272(10):828-9.
63. Brunnhuber S, Frauenknecht S, Lieb K. Intensivkurs Psychiatrie und Psychotherapie: Elsevier, Urban & Fischer; 2005.
64. Ozonoff S, South M, Miller JN. DSM-IV-Defined Asperger Syndrome: Cognitive, Behavioral and Early History Differentiation from High-Functioning Autism. *Autism*. 2016;4(1):29-46.
65. Lord C, Cook EH, Leventhal BL, Amaral DG. Autism spectrum disorders. *Neuron*. 2000;28(2):355-63.
66. Ghaziuddin M, Weidmer-Mikhail E, Ghaziuddin N. Comorbidity of Asperger syndrome: a preliminary report. 1998;42(4):279-83.
67. Rett A. Über ein eigenartiges hirnatrophisches Syndrom bei Hyperammonämie im Kindesalter 1966. 723-38 p.
68. Amir RE, Van den Veyver IB, Wan M, Tran CQ, Francke U, Zoghbi HY. Rett syndrome is caused by mutations in X-linked MECP2, encoding methyl-CpG-binding protein 2. *Nature Genetics*. 1999;23:185.
69. Wan M, Lee SSJ, Zhang X, Houwink-Manville I, Song H-R, Amir RE, et al. Rett Syndrome and Beyond: Recurrent Spontaneous and Familial MECP2 Mutations at CpG Hotspots. *The American Journal of Human Genetics*. 1999;65(6):1520-9.
70. Trappe R, Laccone F, Cobilanschi J, Meins M, Huppke P, Hanefeld F, et al. MECP2 Mutations in Sporadic Cases of Rett Syndrome Are Almost Exclusively of Paternal Origin. *The American Journal of Human Genetics*. 2001;68(5):1093-101.
71. Neul JL, Kaufmann WE, Glaze DG, Christodoulou J, Clarke AJ, Bahi-Buisson N, et al. Rett syndrome: revised diagnostic criteria and nomenclature. *Ann Neurol*. 2010;68(6):944-50.
72. Nomura Y. Early behavior characteristics and sleep disturbance in Rett syndrome. *Brain and Development*. 2005;27:S35-S42.
73. Lecavalier L, Leone S, Wiltz J. The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *J Intellect Disabil Res*. 2006;50(Pt 3):172-83.
74. Wiberg A, Heidenreich E, Springer S, Noterdaeme M. Belastung und Lebensqualität von Familien mit autistischen Kindern und Jugendlichen. *Psychiatrische Praxis*. 2007;34(S 1):S66-S8.
75. Chahrouh M, Zoghbi HY. The story of Rett syndrome: from clinic to neurobiology. *Neuron*. 2007;56(3):422-37.
76. Jian L, Nagarajan L, de Klerk N, Ravine D, Bower C, Anderson A, et al. Predictors of seizure onset in Rett syndrome. *The Journal of Pediatrics*. 2006;149(4):542-7.e3.
77. Perry A, Sarlo-McGarvey N, Factor DC. Stress and family functioning in parents of girls with Rett syndrome. *Journal of autism and developmental disorders*. 1992;22(2):235-48.
78. Retzlaff R. Kohärenz und Resilienz-Narrative der Familien von Kindern mit Rett-Syndrom. *PiD-Psychotherapie im Dialog*. 2008;9(02):183-6.
79. Lorenz T, Heinitz K. Aspergers—different, not less: Occupational strengths and job interests of individuals with Asperger's syndrome. *PloS one*. 2014;9(6):e100358.
80. Dehn L, Korn-Merker E, Pfäfflin M, Fischbach H, Frantz M, Hauser A, et al. Einflussfaktoren der psychosozialen Belastungen von Eltern anfallskranker Kinder 2013. 81-7 p.
81. Mielck A. Sozial-Epidemiologie: eine Einführung in die Grundlagen, Ergebnisse und Umsetzungsmöglichkeiten: Beltz Juventa; 2001.
82. Mielck A, Janßen C. Ein Modell zur Erklärung der gesundheitlichen Ungleichheit. *Public Health Forum*. 2008;16(2):4-5.

83. Lampert T, Kroll LE. Soziale Unterschiede in der Mortalität und Lebenserwartung. Robert Koch-Institut; 2014.
84. Jungbauer-Gans M, Gross C. Erklärungsansätze sozial differenzierter Gesundheitschancen. In: Richter M, Hurrelmann K, editors. Gesundheitliche Ungleichheit: Grundlagen, Probleme, Perspektiven. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften; 2009. p. 77-98.
85. Mackenbach JP, Bakker M, Benach J. Reducing inequalities in health: a European perspective: Routledge London; 2002.
86. Duncan OD, Reiss AJNY. Occupations and social status. 1961.
87. Jöckel K-H, Babitsch B, Bellach B-M, Bloomfield K, Hoffmeyer-Zlotnik J, Winkler J, et al. Messung und Quantifizierung soziodemographischer Merkmale in epidemiologischen Studien. 1998;1(1998):7-38.
88. Lampert T, Kroll LE. Die Messung des sozioökonomischen Status in sozialepidemiologischen Studien. In: Richter M, Hurrelmann K, editors. Gesundheitliche Ungleichheit: Grundlagen, Probleme, Perspektiven. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften; 2009. p. 309-34.
89. Lampert T, Muters S, Stolzenberg H, Kroll LE, Ki GGSSG. [Measurement of socioeconomic status in the KiGGS study: first follow-up (KiGGS Wave 1)]. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz. 2014;57(7):762-70.
90. Rose D, Harrison E. The European Socio-Economic Classification: A New Social Class Schema for Comparative European Research. European Societies. 2007;9(3):459-90.
91. Müller W, Wirth H, Bauer G, Pollak R, Weiss FJZN. ESeC-Kurzbericht zur Validierung und Operationalisierung einer europäischen sozioökonomischen Klassifikation. 2006;30(59):111-9.
92. Hauser R. Zur Messung individueller Wohlfahrt und ihrer Verteilung: Inst. für Konjunktur, Wachstum und Verteilung; 1996.
93. Federal Ministry for Family Affairs SC, Women, Youth. Familienreport 2017. Leistungen, Wirkungen, Trends. Department of Public Relations, BMFSFJ Berlin; 2012.
94. Grittner U, Bloomfield K, Kramer S, Kuntsche S, Gmel GJDG. Die Konstruktion eines empirisch bestimmten Sozialschichtindex mittels optimaler Skalierung am Beispiel von Deutschland. 2006;68(02):116-22.
95. BAMS. Lebenslagen in Deutschland  
  
Der Fünfte Armuts- und Reichtumsbericht der Bundesregierung. Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2017.
96. Bullinger M, Morfeld M. Der SF-36 Health Survey. In: Schöffski O, v. d. Schulenburg JMG, editors. Gesundheitsökonomische Evaluationen: Dritte, vollständig überarbeitete Auflage. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg; 2007. p. 387-402.
97. Tarlov AR, Ware JE, Jr, Greenfield S, Nelson EC, Perrin E, Zubkoff M. The Medical Outcomes Study: An Application of Methods for Monitoring the Results of Medical Care. JAMA. 1989;262(7):925-30.
98. Gandek B, Ware JE, Aaronson NK, Apolone G, Bjorner JB, Brazier JE, et al. Cross-Validation of Item Selection and Scoring for the SF-12 Health Survey in Nine Countries: Results from the IQOLA Project. Journal of Clinical Epidemiology. 1998;51(11):1171-8.
99. Ware J, Jr., Kosinski M, Keller SD. A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. Med Care. 1996;34(3):220-33.
100. Beck-Ripp JC, Dressel HJDG. Pflegebedürftigkeit nach SGB XI bei Kindern und Jugendlichen. Eine Analyse der Pflegebegutachtung des MDK Bayern. 2015;77(06):405-10.
101. Schieve LA, Blumberg SJ, Rice C, Visser SN, Boyle C. The relationship between autism and parenting stress. Pediatrics. 2007;119 Suppl 1:S114-21.

102. Sen E, Yurtsever S. Difficulties experienced by families with disabled children. *J Spec Pediatr Nurs.* 2007;12(4):238-52.
103. Lawoko S, Soares JF. Quality of life among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases and parents of healthy children. *Quality of Life Research.* 2003;12(6):655-66.
104. Brehaut JC, Kohen DE, Garner RE, Miller AR, Lach LM, Klassen AF, et al. Health Among Caregivers of Children With Health Problems: Findings From a Canadian Population-Based Study. *American Journal of Public Health.* 2009;99(7):1254-62.
105. Lindstrom C, Aman J, Norberg AL. Increased prevalence of burnout symptoms in parents of chronically ill children. *Acta Paediatr.* 2010;99(3):427-32.
106. Pierce M, Hope HF, Kolade A, Gellatly J, Osam CS, Perchard R, et al. Effects of parental mental illness on children's physical health: systematic review and meta-analysis. *The British Journal of Psychiatry.* 2020;217(1):354-63.
107. Bolster M, Rattay P, Hölling H, Lampert T. Zusammenhang zwischen elterlichen Belastungen und der psychischen Gesundheit von Kindern und Jugendlichen. *Kindheit und Entwicklung.* 2019.
108. Barlow JH, Powell LA, Gilchrist M, Fotiadou M. The effectiveness of the Training and Support Program for parents of children with disabilities: A randomized controlled trial. *Journal of Psychosomatic Research.* 2008;64(1):55-62.
109. Werdecker L, Esch T. *Stress und Gesundheit.* Springer Berlin Heidelberg; 2019. p. 347-59.
110. Whiting M. Children with disability and complex health needs: the impact on family life. *Nursing children and young people.* 2014;26(3).
111. Reichman NE, Corman H, Noonan K. Impact of child disability on the family. *Maternal and child health journal.* 2008;12:679-83.
112. Edemekong PF, Bomgaars DL, Sukumaran S, Schoo C. Activities of daily living. *StatPearls [internet]: StatPearls Publishing;* 2022.
113. Schwinger A, Tsiasioti C. Pflegebedürftigkeit in Deutschland. In: Jacobs K, Kuhlmeier A, Groß S, Klauber J, Schwinger A, editors. *Pflege-Report 2018: Qualität in der Pflege.* Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg; 2018. p. 173-204.
114. Baker JK, Seltzer MM, Greenberg JS. Longitudinal effects of adaptability on behavior problems and maternal depression in families of adolescents with autism. *J Fam Psychol.* 2011;25(4):601-9.
115. Vonneilich N, Kim T, Lüdecke D, von dem Knesebeck O. Einkommen und finanzielle Zugangsbarrieren zur gesundheitlichen Versorgung—eine Mehrebenenanalyse in 28 Ländern. *Das Gesundheitswesen.* 2015;77(08/09):A195.
116. Barry CL, Chien AT, Normand S-LT, Busch AB, Azzone V, Goldman HH, et al. Parity and out-of-pocket spending for children with high mental health or substance abuse expenditures. *Pediatrics.* 2013;131(3):e903-e11.
117. Kumbier E, Domes G, Herpertz-Dahlmann B, Herpertz SCJDN. Autismus und autistische Störungen. 2010;81(1):55-65.
118. Morfeld M, Bullinger M, Nantke J, Brähler EJS-uP. Die Version 2.0 des SF-36 Health Survey - Ergebnisse einer bevölkerungsrepräsentativen Studie. 2005;50(5):292-300.
119. Wirtz MA, Morfeld M, Glaesmer H, Brähler E. Konfirmatorische Prüfung der Skalenstruktur des SF-12 Version 2.0 in einer deutschen bevölkerungs-repräsentativen Stichprobe. 2018;64(2):84-96.
120. Schlaud M, Kamtsiuris P, Hölling H. Prävalenz von chronischer Erkrankung und subjektiver Einschätzung des Gesundheitszustands bei Kindern und Jugendlichen—Erste Ergebnisse der

Folgebefragung des Kinder-und Jugendgesundheitssurveys (KiGGS-Welle 1). Das Gesundheitswesen. 2013;75(08/09):A230.

## 10 Anhang

Abbildung 16: Komponentenmatrix der körperlichen Funktion (siehe Seite 37)

**Komponentenmatrix<sup>a</sup>**

	Komponente
	1
Körperfunktionen (Motorik, Beweglichkeit, Atmung, ...)	,795
Mobilität (Krabbeln, Laufen, ...)	,802
Sensorik (Sehen, Hören, ...)	,530
Geist (Sprache, Interaktion, ...)	,798
Verhalten	,627
Lernen	,793

Extraktionsmethode:  
Hauptkomponentenanalyse.

a. 1 Komponenten extrahiert

Abbildung 17: Anzahl der Krankheitstypen (absolut und in Prozent) aus der Stichprobe

**a\_typ Autismus Typen**

	Häufigkeit	Prozent
Gültig 1 Autismus	93	50,0
2 Asperger Syndrom	37	19,9
5 Rett-Syndrom	56	30,1
Gesamt	186	100,0

Abbildung 18: Aufschlüsselung der Hauptbezugsperson nach Teilnehmer und entsprechender Rolle (Vater/Mutter/andere sorgende Person) (S. 40)

**parent Verwandtschaftsverhältnis zum betroffenen Kind \* maincarer Wer ist hinsichtlich der notwendigen Betreuungszeit die Hauptbezugsperson Ihres Kindes? Kreuztabelle**

Anzahl

		maincarer Wer ist hinsichtlich der notwendigen Betreuungszeit die Hauptbezugsperson Ihres Kindes?				Gesamt
		1 überwiegend ich	2 überwiegend mein (Ehe-) Partner	3 wir beide in etwa gleich	4 Sonstige	
parent Verwandtschaftsverhältnis zum betroffenen Kind	1 Mutter	142	2	19	1	164
	2 Vater	5	10	4	0	19
	3 andere sorgende Person	3	0	0	0	3
Gesamt		150	12	23	1	186

**Abbildung 19: Mittelwert des sozioökonomischen Status (SES) für Kontrollgruppe und Stichprobe (S.49)**

Gruppenstatistiken					
Einteilung ob SES zur Kontrollgruppe oder zur Stichprobe gehört		N	Mittelwert	Std.-Abweichung	Standardfehler des Mittelwertes
SES	Kontrollgruppe	414	12,33	2,619	,129
	Stichprobe	172	11,49	2,698	,206

**Abbildung 20: T-Test des sozioökonomischen Status (SES) zwischen Kontrollgruppe und Stichprobe (S. 49)**

Test bei unabhängigen Stichproben											
		Levene-Test der Varianzgleichheit		T-Test für die Mittelwertgleichheit						95% Konfidenzintervall der Differenz	
		F	Signifikanz	T	df	Sig. (2-seitig)	Mittlere Differenz	Standardfehler der Differenz	Untere	Obere	
SES	Varianzen sind gleich	,498	,480	3,495	584	,001	,838	,240	,367	1,309	
	Varianzen sind nicht gleich			3,452	311,320	,001	,838	,243	,360	1,315	

**Abbildung 21: Interaktion zwischen den Krankheiten (a\_typ) und dem sozioökonomischen Status (S.51)**

Tests der Zwischensubjekteffekte						
Abhängige Variable: FAB_final						
Quelle	Quadratsumme vom Typ III	df	Mittel der Quadrate	F	Sig.	Partielles Eta-Quadrat
Korrigiertes Modell	1934,909 <sup>a</sup>	5	386,982	5,855	,000	,153
Konstanter Term	15045,763	1	15045,763	227,652	,000	,584
a_typ	574,111	2	287,056	4,343	,015	,051
SES_complete	251,734	1	251,734	3,809	,053	,023
a_typ * SES_complete	391,526	2	195,763	2,962	,055	,035
Fehler	10706,752	162	66,091			
Gesamt	304225,000	168				
Korrigierte Gesamtvariation	12641,661	167				

a. R-Quadrat = ,153 (korrigiertes R-Quadrat = ,127)

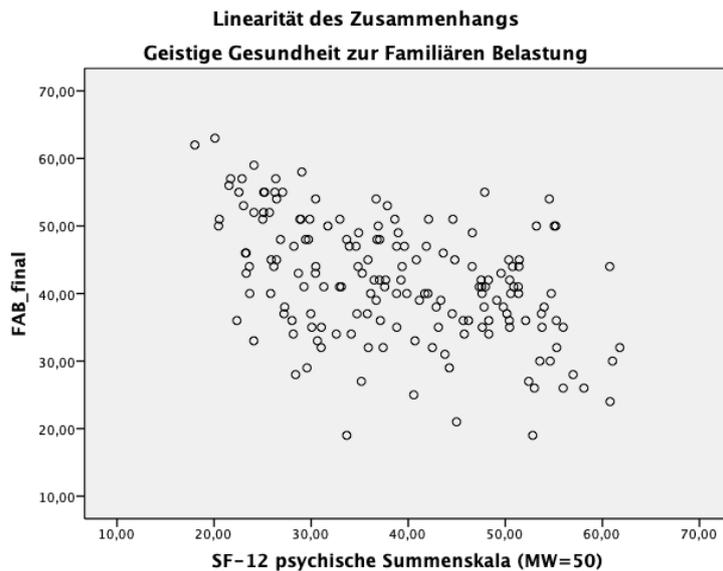
**Abbildung 22: Effekt der familiären Belastung (FAB\_final) auf die psychische Summenskala des SF-12**

Modell	R	R-Quadrat	Korrigiertes R-Quadrat	Standardfehler des Schätzers	Änderung in R-Quadrat
1	,469 <sup>a</sup>	,220	,215	9,72757	,220

a. Einflußvariablen : (Konstante), FAB\_final

b. Abhängige Variable: SF-12 psychische Summenskala (MW=50)

**Abbildung 23: Streudiagramm zum Nachweis des linearen Zusammenhangs zwischen der familiären Belastung (FAB\_final) und der psychischen Summenskala des SF-12**



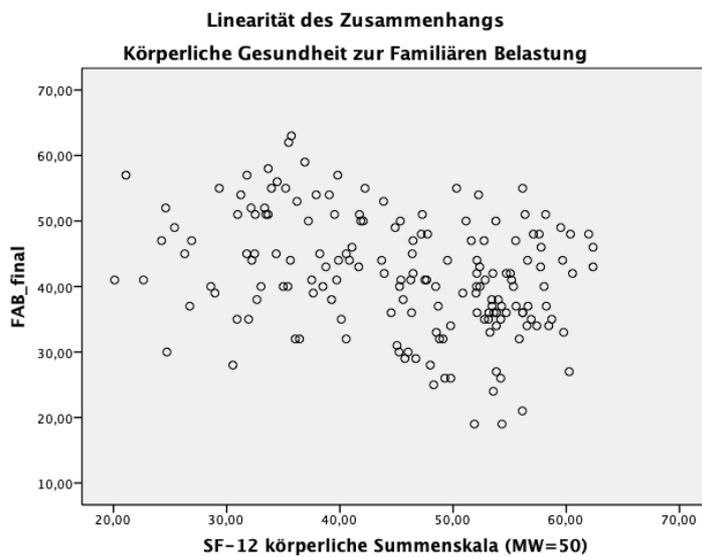
**Abbildung 24: Effekt der familiären Belastung (FAB\_final) auf die körperliche Summenskala des SF-12**

Modell	R	R-Quadrat	Korrigiertes R-Quadrat	Standardfehler des Schätzers	Änderung in R-Quadrat
1	,325 <sup>a</sup>	,106	,100	9,77966	,106

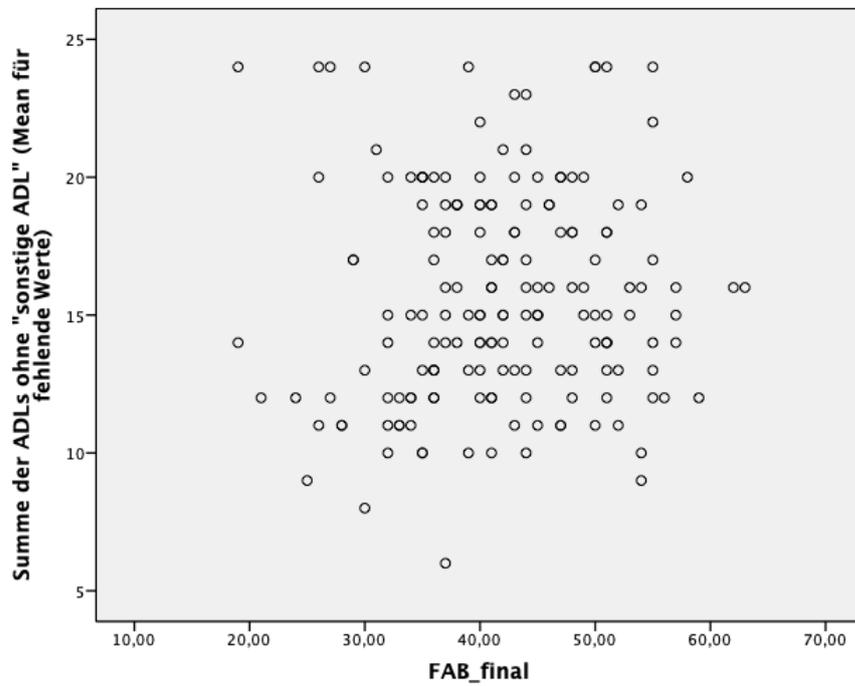
a. Einflußvariablen : (Konstante), FAB\_final

b. Abhängige Variable: SF-12 körperliche Summenskala (MW=50)

**Abbildung 25: Streudiagramm zum Nachweis des linearen Zusammenhangs zwischen der familiären Belastung (FAB\_final) und der körperlichen Summenskala des SF-12**



**Abbildung 26:** Streudiagramm zum Nachweis des fehlenden linearen Zusammenhangs zwischen den Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL) und der familiären Belastung (FAB\_final)



## 11 Danksagung

An dieser Stelle möchte ich folgenden Personen meinen tief empfundenen Dank entgegenbringen, ohne deren Mithilfe und Unterstützung diese Dissertation nie zu Stande gekommen wäre.

Mein Dank gilt zunächst meinem Doktorvater Prof. Dr. von dem Knesebeck, dessen hervorragende Vorlesungen mich erstmalig für das Feld der medizinischen Soziologie begeisterten.

Im gleichen Atemzug möchte ich Dr. Christopher Kofahl, meinem Betreuer, danken, der mir immer wieder neue Denkanstöße gab.

Des Weiteren ist es mir ein Bedürfnis mich bei Prof. Dr. Dietmar Pfeiffer für die stetige Unterstützung und das geduldige Erklären von statistischen Feinheiten und Fallstricken zu bedanken.

Ich bedauere aus tiefstem Herzen, dass er den Abschluss dieser Dissertation nicht mehr miterleben konnte.

Ganz lieben Dank an meine Frau Lea Scheerer, die mich immer wieder motiviert hat und mit einer angedrohten 10-Jahresfeier der Dissertation auch den entsprechenden Druck aufbaute, damit diese Arbeit endlich vorliegt.

Meiner Mutter Silke Scheerer danke ich für ihre Geduld und stetige Ermutigung während der Arbeit an dieser Dissertation.

Zuletzt möchte ich meinem Vater Prof. Hansjörg Scheerer danken, der auf seine einzigartige Weise meinen Lebensweg bis heute prägt und dem ich diese Arbeit widme.

## 12 Lebenslauf

### Persönliche Daten

Name:	Moritz Maximilian Scheerer
Geburtstag/-ort:	28.01.1992 in Münster
Staatsangehörigkeit:	deutsch
Familienstand:	verheiratet

### Akademische Laufbahn:

Seit 01. April 2019	Anstellung als Arzt in Weiterbildung für Kinder- und Jugendmedizin an der Kinderklinik des UKE
September 2014 – laufend	Doktorarbeit am Institut für medizinische Soziologie
Oktober 2011-November 2018	Studium der Humanmedizin an der Universität Hamburg
1998-2011	Grundschule und Gymnasium mit Abitur sowie International Baccalaureate (IB) in Münster

### Publikationen:

Scheerer, Moritz; Oh, Jun. Akutes Nierenversagen bei Neugeborenen als Risikofaktor für die chronische Niereninsuffizienz. *Kinder-und Jugendmedizin*, 2021, 21. Jg., Nr. 01, S. 22-26.

### Poster:

Schulze-Sturm, Ulf; Kobbe, Robin; Scheerer, Moritz. Severe post-artesunate delayed haemolysis with positive direct antiglobulin test in a child with *Plasmodium falciparum* hyperparasitaemia, 15. *Kongress für Infektionskrankheiten und Tropenmedizin mit 28. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Infektiologie e.V. (DGPI)*

### **13 Eidesstattliche Versicherung**

Ich versichere ausdrücklich, dass ich die Arbeit selbständig und ohne fremde Hilfe verfasst, andere als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und die aus den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen einzeln nach Ausgabe (Auflage und Jahr des Erscheinens), Band und Seite des benutzten Werkes kenntlich gemacht habe.

Ferner versichere ich, dass ich die Dissertation bisher nicht einem Fachvertreter an einer anderen Hochschule zur Überprüfung vorgelegt oder mich anderweitig um Zulassung zur Promotion beworben habe.

Ich erkläre mich einverstanden, dass meine Dissertation vom Dekanat der Medizinischen Fakultät mit einer gängigen Software zur Erkennung von Plagiaten überprüft werden kann.

Unterschrift: .....