

Multidimensionale Belastungen von Angehörigen erwachsener Autist:innen

Sophia Dückert¹, Nicole David¹, Petia Gewohn², Imke Heuer^{7,8}, Antje Horn-Engeln⁶, Anna Zickert⁷, Kai Vogeley⁴, Hannah König³, Alexander Konnopka³, Pascal Rahlff¹, Frank-Erik¹, Daniel Schöttle^{2,5}, Holger Schulz¹, Judith Peth¹

¹ Institut & Poliklinik für Medizinische Psychologie (UKE), ² Ambulanz Autismus-Spektrum-Störung & ADHS, Klinik & Poliklinik für Psychiatrie & Psychotherapie (UKE), ³ Institut für Gesundheitsökonomie & Versorgungsforschung (UKE), ⁴ Spezialambulanz Autismus im Erwachsenenalter, Klinik & Poliklinik für Psychiatrie & Psychotherapie (Universitätsklinikum Köln), ⁵ Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Asklepios Klinikum Harburg, ⁶ Autismus Hamburg e.V., ⁷ autSocial e.V., ⁸ AG Sozialpsychiatrische & Partizipative Forschung, Klinik für Psychiatrie & Psychotherapie (UKE)

HINTERGRUND

- Massive Barrieren in der Versorgung von autistischen Erwachsenen machen Angehörige und/oder Partner:innen häufig zur wichtigsten Säule im Unterstützungssystem
- Pflegende/unterstützende Angehörige sind dabei oft selbst verschiedenen Belastungen ausgesetzt (z. B. emotional, finanziell, zeitlich, entwicklungsbezogen) [1]
- Bisher gibt es zur Situation von Angehörigen erwachsener Autist:innen in Deutschland kaum Evidenz, worauf auch in den S3-Therapieleitlinien hingewiesen wird [2]
- Erstmals wurden für Deutschland die Belastungen bei Angehörigen erwachsener Autist:innen und mögliche Auswirkungen auf deren psychische Gesundheit erfasst

METHODE

- Deutschlandweite Online-Querschnittsstudie im Rahmen des Forschungsprojekts *BarrierefreiASS* [3]
- Sollstichprobe: $N = 125$ Angehörige von erwachsenen Autist:innen ohne kognitive Beeinträchtigungen ($IQ > 70$)
- Vergleich psychischer gesundheitsbezogener Lebensqualität (hrQoL) von Angehörigen vs. Normdatensatz [4] mittels t-Test
- Messung verschiedener relevanter Belastungsfaktoren mittels standardisierter Messinstrumente sowie selbstentwickelter Items:
 - Psychische hrQoL: Short-Form Health Survey (SF-8, Mental Summary Score) [4]
 - Angaben zum individuellen Unterstützungsbedarfs: selbstentwickelte Items
 - Pflegebelastungen: CarerQoL-7D [5]
 - Gesundheitsbezogene Ausgaben nach Mory et al. [6]
- Deskriptive Darstellung von bestehenden zeitlichen und finanziellen Belastungen

Tabelle 1. Stichprobenbeschreibung (Angehörige)

	N	n (%) / M (SD)
Alter	149	51,95 (9,48)
Geschlecht (weiblich)	149	130 (87,2)
Verwandtschaftsverhältnis	139	
Elternteil		99 (70,7)
Partner:in		19 (13,6)
Andere		22 (15,8)
Beschäftigungsstatus	145	
Teil-/Vollzeit erwerbstätig		104 (71,7)
Nicht erwerbstätig		20 (13,8)
Andere		21 (14,5)
Informelle Pflege der/s Angehörigen (ja)	136	118 (86,8)

ERGEBNISSE

a) Zeitliche Belastung

Tabelle 2. Zeitlicher Aufwand für informelle Pflege (letzte sechs Monate)

Zeitlicher Aufwand (in Tagen)	n	M	SD	Range
Haushalt	90	116.78	68.82	2 - 180
Medikamenteneinnahme	35	115.06	70.02	3 - 180
Körperpflege	43	108.00	77.22	2 - 180
Finanzen	66	18.64	27.53	1 - 150

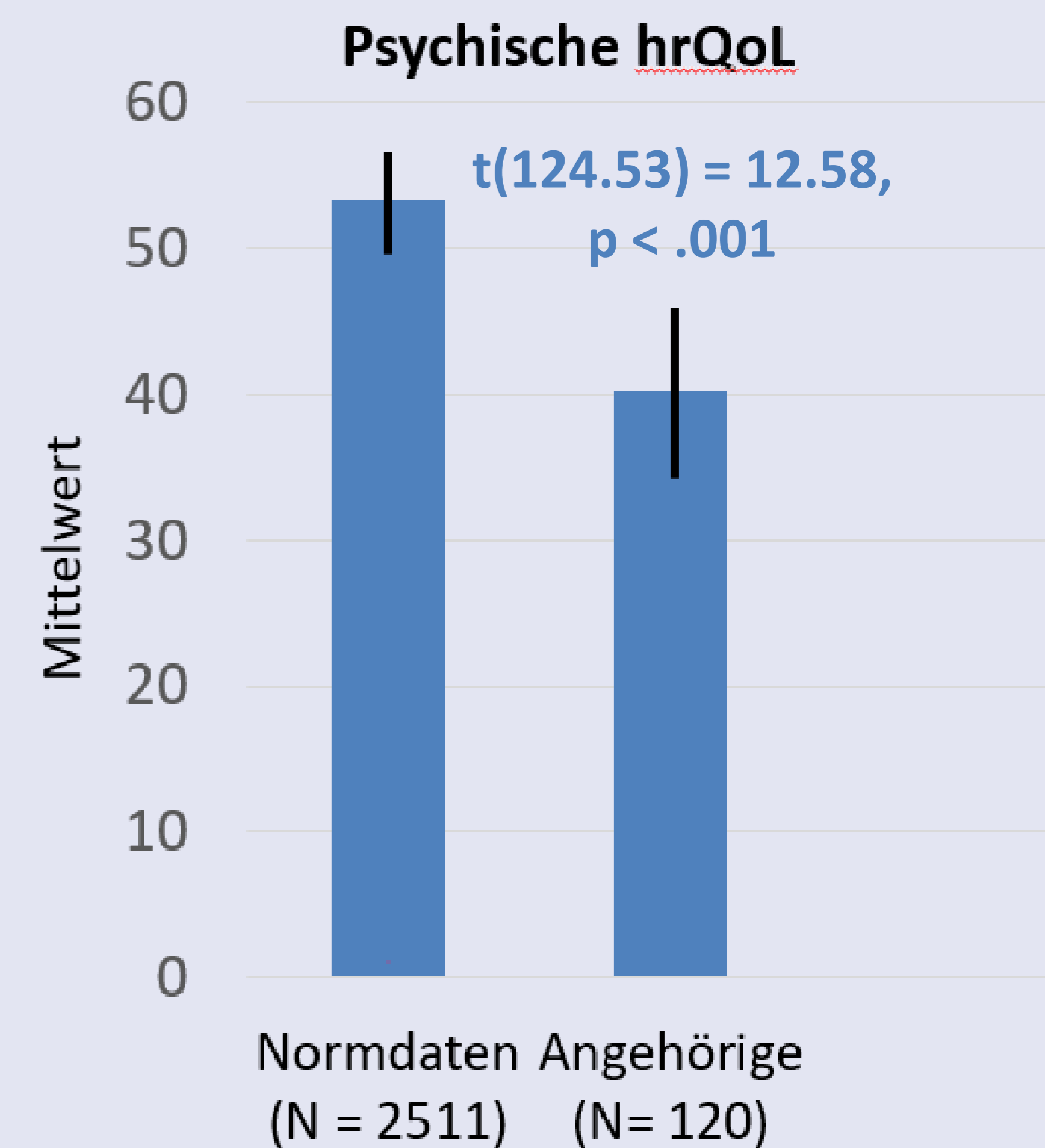
b) Finanzielle Belastung

Tabelle 3. Finanzielle Ausgaben für die/den autistischen Angehörigen

Ausgaben für Angehörige:n (in Euro/Jahr) [2]	n	M	SD	Range
Lebensunterhalt	125	1467.4	2315.73	0 - 12000
besondere Anschaffungen	125	1248.6	4295.21	0 - 30011
Miete	125	649.13	1759.93	0 - 12000
Schuldenzahlungen	125	303.6	2271.05	0 - 24000

c) Emotionale Belastung

Abbildung 1. Vergleich hrQoL Normdaten vs. Angehörige



CarerQoL-7D [5]: „... Probleme, Pflege mit Alltag zu vereinen“

- Einige = 42.6% (n = 49)
- Keine = 38.3% (n = 44)
- Große = 19.1% (n = 22)

CarerQoL-7D [5]: „... finanzielle Probleme aufgrund Pflege“

- Einige = 71.9% (n = 82)
- Keine = 22.8% (n = 26)
- Große = 5.3% (n = 6)

DISKUSSION

- Erstmalig deutschlandweite Befragung von Angehörigen erwachsener Autist:innen ohne kognitive Beeinträchtigungen
- Angehörige waren im Vergleich zur Gesamtbevölkerung emotional belasteter
- Stichprobe größtenteils weiblich (Mütter)
- Deskriptive Ergebnisse weisen auf hohen zeitlichen und finanziellen Gesamtaufwand in Bezug auf die Pflege des/der autistischen Angehörigen hin

KONTAKT: Sophia Dückert, s.dueckert@uke.de
www.uke.de/barrierefreiass

AUSBLICK

1. Belastungen weiter erforschen:

- Quantifizierung von Belastungen aufgrund von zeitlichem und finanziellem Mehraufwand
- Untersuchung entwicklungsbezogener Belastungen (meint Entwicklung der/s Angehörigen verglichen mit Peers^[1])
- Identifizierung möglicher Einflussfaktoren und Zusammenhänge der Belastungen
- Untersuchung möglicher Unterschiede zwischen Angehörigen (z. B. Eltern, Geschwister, Partner:innen) → *BarrierefreiASS*: Online-Umfrage II [3]

2. Entlastungsmöglichkeiten entwickeln:

- Partizipative Entwicklung einer Gruppenintervention für Angehörige von erwachsenen Autist:innen zur Reduktion **emotionaler** Belastungen
- Evidenzbasierte Inhalte: z. B. Psychoedukation, Kognitive Umstrukturierung, Achtsamkeitstraining, Akzeptanz-Commitment-Therapie (ACT), Entspannungsübungen
- Pilotierung: klinische Machbarkeitsstudie, Prä-Post-Vergleich hinsichtlich klinisch relevanter Endpunkte