

Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Angehörigen erwachsener Autist:innen

Sophia Dückert¹, Petia Gewohn^{1,2}, Hannah König³, Daniel Schöttle^{2,4}, Pascal Rahlff¹, Alexander Konnopka^{3,5}, Kai Vogeley⁶, Holger Schulz¹, Nicole David¹ & Judith Peth¹

¹ Institut & Poliklinik für Medizinische Psychologie (UKE), ² Klinik für Psychiatrie & Psychotherapie (UKE), ³ Institut für Gesundheitsökonomie & Versorgungsforschung (UKE), ⁴ Klinik für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik (Asklepios Klinikum Harburg), ⁵ Professur für Gesundheitsökonomie & Gesundheitsmanagement (Medical School Hamburg), ⁶ Spezialambulanz Autismus im Erwachsenenalter (Universitätsklinikum Köln)

HINTERGRUND

- Autist:innen bleiben im Erwachsenenalter oft auf die Unterstützung von Angehörigen angewiesen, was zu hohen Belastungen auf Seiten der Angehörigen führen kann.^[1]
- Auch Auswirkungen auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQoL) von Angehörigen werden vermutet, jedoch fehlen bislang umfassende Untersuchungen.^[2]
- Im Rahmen des Forschungsprojekts *BarrierefreiASS*^[3] wird erstmals die physische und psychische HRQoL von Angehörigen erwachsener Autist:innen untersucht und (1) mit der deutschen Gesamtbevölkerung verglichen, sowie (2) Variablen identifiziert, die Varianz der HRQoL erklären.

METHODE

Deutschlandweite Onlinebefragung von Angehörigen erwachsener Autist:innen:

(1) Erhebung von physischer und psychischer HRQoL mittels Short-Form Health Survey^[4] (SF-8; Physical (PCS) und Mental Summary Score (MCS)) und Vergleich mit deutschem Normdatensatz^[5] (t-tests für unabhängige Stichproben).

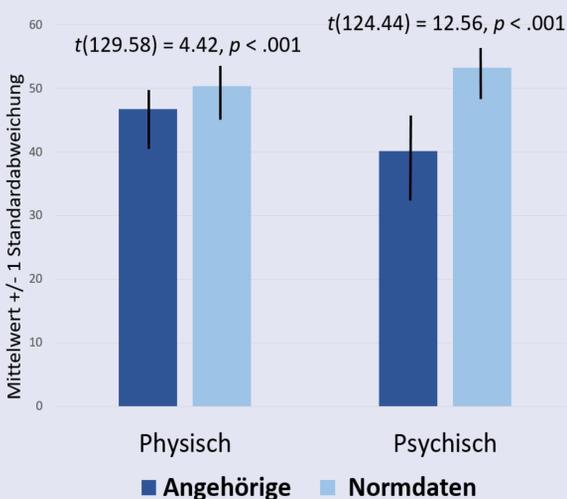
(2) Untersuchung von Prädiktoren für die PCS und MCS (abhängige Variablen), die sich auf die Angehörigen (z. B. Alter, Verwandtschaftsverhältnis, Pflegebelastung mittels CarerQoL-7D^[6]) und auf die/den erwachsene:n Autist:in (z. B. Unterstützungsbedarf gemäß DSM-5^[7], Alter bei Diagnosestellung, Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen^[8]) beziehen (Modellierung mittels multipler linearer Regressionen).

Tab. 1. Stichprobenbeschreibung (N=149 Angehörige)

	M (SD)	Range	n (%)
Alter (in Jahren)	51,9	20-65	
Angehörige	Verwandtschaftsverhältnis (Eltern)		99 (70,7)
	Schulabschluss (Abitur)		110 (74,8)
	Behandlungsbezogene Ausgaben (in Euro)	49968,8 (7490,7)	0-49900
	CarerQoL-7D (Summe)	56,1 (14,9)	11-89
Informelle Pflegedauer (in Stunden)	1540,5 (3163,7)	0-23280	
Autist:innen	DSM-5 A (Soziale Interaktion)	3,7 (.9)	1-5
	DSM-5 B (Flexibilität)	3,8 (1)	1-5
	Alter bei ASS-Diagnose (in Jahren)	17,4 (12)	3-57
	Kognitive Beeinträchtigung (ja)		13 (9,3)
Inanspruchnahme Gesundheitsleistungen (Anzahl)	1,2 (1,2)	0-5	

ERGEBNISSE I: Normvergleich

Abb. 1. Ergebnisse des Normvergleichs



Angehörige von erwachsenen Autist:innen berichteten **signifikant geringere Werte** in der PCS ($M=46,7, SD=8,7$) und MCS ($M=32, SD=12$) im Vergleich zur deutschen Gesamtbevölkerung (PCS: $M=50,3, SD=8,4$; MCS: $M=53,2, SD=7,8$).

ERGEBNISSE II: Zusammenhänge mit der HRQoL von Angehörigen

Tab. 2. Ergebnisse der multiplen linearen Regressionen (N=107)

Prädiktor	Physische HRQoL (PCS)				Psychische HRQoL (MCS)				
	b	SE	β	95% CI	b	SE	β	95% CI	
Angehörige	Alter (in Jahren)	-.17	.11	-.84	[-.4, .05]	.20	.12	.16	[-.05, .44]
	Verwandtschaftsverhältnis (Eltern)	.40	2.74	.02	[-5.05, 5.85]	-3.00	2.98	-.12	[-8.92, 2.92]
	Schulabschluss (Abitur)	-.02	2.29	-.01	[-4.56, 4.52]	-5.78*	2.48	-.22	[-10.71, -.85]
	Behandlungsbezogene Ausgaben (in Euro)	< .001	< .001	.02	[.00, .00]	< .001	< .001	.01	[< .001, < .001]
	CarerQoL-7D (Summe)	.11	.06	.19	[-.01, .23]	.24***	.01	.32	 [.11, .37]
Autist:innen	Informelle Pflegedauer (in Stunden)	.00	.00	-.08	[-.01, .00]	<.001	<.001	-.03	[-.01, .01]
	DSM-5 A (Soziale Interaktion)	-.57	1.14	-.06	[-2.83, 1.7]	-.49	1.24	-.04	[-2.95, 1.97]
	DSM-5 B (Flexibilität)	-.52	1.11	-.06	[-2.73, 1.69]	-2.05	1.21	-.18	[-4.45, .35]
	Alter bei ASS-Diagnose (in Jahren)	.07	.09	.09	[-.12, .25]	-.20*	.1	-.20	[-.40, -.01]
	Kognitive Beeinträchtigung (ja)	1.41	2.88	.05	[-4.31, 7.13]	4.94	3.13	.14	[-1.28, 11.15]
Inanspruchnahme Gesundheitsleistungen	-.29	.77	-.04	[-1.81, 1.24]	-1.77*	.84	-.19	[-3.42, -.11]	
Model fit	F(11, 95) = 1.09, p = .38				F(11, 95) = 5.53, p < .001, R² = .32.				

Note. * $p < .05$, ** $p < .005$, *** $p < .001$

Das Regressionsmodell mit der **physischen HRQoL** als abhängige Variable wurde **nicht signifikant**. Die Prädiktoren erklären jedoch **32% Varianz in der psychischen HRQoL** von Angehörigen erwachsener Autist:innen.

DISKUSSION

- Sowohl die **physische als auch die psychische HRQoL von Angehörigen erwachsener Autist:innen** fiel im Vergleich zur Gesamtbevölkerung **unterdurchschnittlich** aus.
- Je schlechter die wahrgenommene Pflegesituation, je höher das Alter bei der Autismus-Diagnose und je mehr Gesundheitsleistungen die/der erwachsene Autist:in in Anspruch genommen hat, desto geringer war die psychische HRQoL. Die übrigen Prädiktoren psychischen HRQoL waren nicht signifikant.
- Das Regressionsmodell mit der physischen HRQoL als abhängigen Variable war nicht signifikant. Mögliche Erklärungen könnten zum Einen die fehlende Varianz in der Stichprobe sein und zum Anderen die Auswahl der Prädiktoren, die vor allem auf bestehender Literatur zur psychischen HRQoL basierte.
- Limitationen:** Mögliche Selektivität der Stichprobe (z. B. vorwiegend Eltern, hohes Bildungsniveau, Asperger Syndrom). Die vorliegende Querschnittstudie ermöglicht keine Schlussfolgerungen über kausale Zusammenhänge. Bei dem Normvergleich war kein Matching möglich, da die jeweiligen Angaben der Normstichprobe nicht vorlagen.
- Schlussfolgerung:** Eine Reduktion der Pflegebelastung könnte zu einer Verbesserung der psychischen HRQoL von Angehörigen erwachsener Autist:innen in Deutschland beitragen. (Längsschnitt-)Studien sind notwendig, um sich den Ursachen der physischen und psychischen HRQoL zu nähern.



KONTAKT:

Sophia Dückert
s.dueckert@uke.de
www.uke.de/barrierefreiass

Gefördert durch:



Förderkz. 01VSF19011

Gemeinsamer
Bundesausschuss
Innovationsausschuss