



PILOTIERUNG EINES FRAGEBOGENS ZUR ERHEBUNG VON ELTERNVORSTELLUNGEN ÜBER AUTISMUS

1. EINLEITUNG

Autismus-Spektrum-Störung (ASS) wird besonders anhand westlicher Studienpopulationen als ein **klinisches Konstrukt** erforscht und definiert^{1,2}. In Folge wird kulturell vielfältige ASS Forschung eingefordert³. Durch eine gestiegene Prävalenzrate sind **mehr Familien mit der Diagnose von ASS konfrontiert³. Eltern sind dabei maßgebliche Entscheidungsträger** in der Förderung und der Wahl der Intervention für ihr autistisches Kind.

2. PROBLEMSTELLUNG UND ZIELE

Elternperspektive:
Welche eigenen Vorstellungen entwickeln Eltern von ASS? Was für Gründe nehmen Eltern als Ursache von ASS an?
Haben einzelne Faktoren einen Einfluss auf die Vorstellungen? – Kultur, Alter, Religion, Geschlecht, Bildung, Einkommen?
Pilotierung:
Ist der entwickelte Fragebogen geeignet Elternvorstellungen über Autismus zu erfassen?

3. METHODIK

Explorative und deskriptive Forschung

- Postalische Querschnittserhebung mit Fragebogen
- Kombination qualitativer und quantitativer Daten

Studienpopulation:

- Kulturell vielfältig
- Eltern autistischer Kinder der Fachklinik Josefinum Augsburg*

Theoretischer Rahmen:

- Adaptierte Version der Fragen zum „Erklärenden Modell“ nach Kleinman⁴

Auswertung:

- Strukturierende qualitative Inhaltsanalyse⁵
- Deskriptive Statistik

4. ERGEBNISSE

Rücklauf: 63,3% der angeschriebenen Familien; n=26 Individuen
Studienpopulation: 61,5% weiblich; 78,8% Christen; 46,2% mit Migrationshintergrund; Kinder der Eltern: 78,9% Jungen; 3-13 Jahre
Fragebogenevaluation:

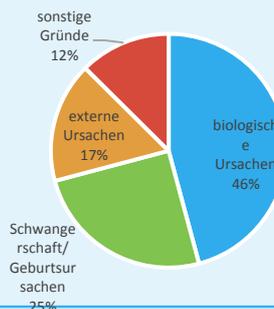
- Insgesamt sehr hohe Antwortquoten
- Offene Fragen wurden teilweise vielfältig interpretiert

Elternvorstellungen:
Alle Elternteile hatten in mindestens mehreren Komponenten ihre eigenen Vorstellungen über Autismus entwickelt:

1. Grund für den Anfangszeitpunkt
2. Funktionsweise
3. Ängste und Probleme der Eltern
4. Schweregrad und Verlauf
5. Annahmen zur Ursache nach der Diagnose und zum Zeitpunkt der Umfrage

Ausgewählte Ergebnisse siehe Grafiken:

Annahmen zu Ursachen von ASS



Benennung ASS vor der Diagnose



5. DISKUSSION

Evaluation Fragebogen:

- Verfahren hat sich bewährt
- wenige offene Fragen bedürfen einer Änderung

Studienpopulation im Vergleich mit Normalbevölkerung:

- höheres Einkommen
- höhere Bildungsabschlüsse
- überproportional christlichen und muslimischen Glaubens.

Die **Elternmodelle** entsprechen im überwiegenden Teil der medizinischen Klassifikation (DSM-5)². Einzelne Annahmen gehen jedoch nicht damit einher, bspw. Impfungen als Grund für ASS.

Relativ wenige spirituelle oder sich selbst schuldzuschreibende Gründe wurden genannt im Gegensatz zu bisheriger Forschung^{6,7}.

6. SCHLUSSFOLGERUNGEN

Der Fragbogen hat das Potential gezeigt die Elternvorstellungen von ASS zu erheben.
In einer reduzierten und modifizierten Version und mit Ergänzung standardisierter Verfahren können Aussagen über die beeinflussenden Variablen getroffen werden.
Eine Verbindung mit einem weiteren Thema ist angezeigt, bspw. Coping, Compliance, oder kultursensible Konzepte mit Eltern.

BETEILIGTE INSTITUTIONEN

*Behandlungszentrum für Autismus und Entwicklungsstörungen des Josefinum Augsburg – Chefarztin Prof. Dr. Michele Noterdaeme, Leiterin Behandlungszentrum Frau Ulrike Fröhlich; Betreuerin der Zulassungsarbeit: Frau Dr. Karolin Ullrich; Beratung Fragebogenentwicklung und Auswertung: Statistisches Beratungslabor (StaBLab) der LMU München; Geprüft durch die Ethikkommission der medizinischen Fakultät LMU München

8. QUELLENANGABEN

- 1 DIMDI (Hg.) (2015): ICD-10-GM Version 2016. Deutscher Institut für Medizinische Information und Dokumentation.
2 Falkai, Peter (Hg.) (2015): Diagnostisches und statistisches Manual psychischer Störungen. DSM-5. Göttingen [u.a.]: Hogrefe.
3 Dyches, Tina Taylor; Wilder, Lynn K.; Sudweeks, Richard R.; Obiakor, Festus E.; Algozzine, Bob (2004): Multicultural Issues in Autism. In: Journal of autism and developmental disorders 34 (2), S. 211–222.
4 Kleinman, Arthur (1980): Patients and healers in the context of culture. Berkeley u.a.: University of California Press.
5 Mayring, Philipp (2016): Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken. 6., überarbeitete Auflage. Weinheim, Basel: Beltz.
6 Fischbach, Ruth L.; Harris, Mark J.; Ballan, Michelle S.; Fischbach, Gerald D.; Link, Bruce G. (2016): Is there concordance in attitudes and beliefs between parents and scientists about autism spectrum disorder? In: *Autism* 20 (3), S. 353–363.
7 Harrington, John W.; Patrick, Patricia A.; Edwards, Karen S.; Brand, Donald A. (2006): Parental beliefs about autism. Implications for the treating physician. In: *Autism* 10 (5), S. 452–462.