

**Soziale Unterstützung und Belastung bei Eltern von Kindern mit Rett-Syndrom
(Während der Covid-19-Pandemie)**

Marianna Skarlatos

Technische Universität Dortmund

Abstract

Forschungsfrage: Das Ziel der Bachelorarbeit ist es zu beantworten, ob die wahrgenommene soziale Unterstützung mit dem Belastungserleben von Eltern von Kindern mit Rett-Syndrom zusammenhängt. Dazu wird folgende Forschungsfrage gestellt: Inwiefern existiert ein Zusammenhang zwischen der wahrgenommenen sozialen Unterstützung und der elterlichen Belastung durch die spezifischen Anforderungen eines Kindes mit Rett-Syndrom?

Methode: Um die Forschungsfrage zu beantworten, wurde eine quantitative Erhebung mittels des Eltern-Belastungs-Inventars (EBI; Tröster, 2011) durchgeführt. Dazu wurden 24 Elternteile von Kindern mit Rett-Syndrom mithilfe von Selbsthilfeorganisationen rekrutiert. Die Eltern waren zwischen 30 und 65 Jahre, deren Kinder zwischen 6 und 44 Jahre alt.

Ergebnisse: Die vorliegenden Ergebnisse zeigen eine überdurchschnittliche Belastung der Mütter ($T = 67$) gegenüber der Normstichprobe ($T = 50$). Eine signifikant negative Korrelation ist zwischen der Subskala *Gesundheit* des EBI und der Skala *Verfügbarkeit sozialer Unterstützung* zu erkennen ($r = .42, p = .039$). Ebenso zeigt der Einstichproben-T-Test eine kritische Überschreitung des t-Werts von $t = 2.11$ in allen Subskalen, bis auf *Stimmung* und *Partnerschaft*, was auf eine signifikante Abweichung von der Normstichprobe hindeutet.

Diskussion: Die Ergebnisse sprechen für ein verstärktes Belastungserleben der Eltern aufgrund geringer oder fehlender sozialer Unterstützung. Eine Erklärung dafür bietet der fehlende Puffer-Effekt, der durch soziale Netzwerke zur Bewältigung von gesundheitsschädlichen Stressoren beiträgt (Diewald, & Sattler, 2010). Aber auch die Schließung der Betreuungseinrichtungen aufgrund der Pandemie oder die allgemeine Schwierigkeit geeignete Betreuungsmaßnahmen für Kinder mit Rett-Syndrom zu finden, können zu diesem negativen Zusammenhang beigetragen haben (Sarimski, 2021; Zinn, & Bayer, 2021). Ebenso spricht Sarimski (2021) von der stärksten Einschränkung der körperlichen Gesundheit von Eltern von Kindern mit Rett-Syndrom gegenüber Eltern von Kindern mit anderen neurologischen oder genetischen Störungen.

Ausblick: Für die zukünftige Forschung sollte die Stichprobengröße erhöht werden, um weitere Analysen vornehmen zu können und eine eventuelle Kausalität zwischen der wahrgenommenen sozialen Unterstützung dem elterlichen Belastungserleben beim Rett-Syndrom feststellen zu können. Auch das väterliche Belastungserleben sollte in der Forschung mehr Beachtung finden, da es durch diese Studie durch fehlende Referenzdaten des EBI nicht betrachtet werden konnte.

Schlagwörter: Elternbelastung, Rett-Syndrom, soziale Unterstützung, COVID

Soziale Unterstützung und Belastung bei Eltern von Kindern mit Rett-Syndrom (Während der Covid-19-Pandemie)

Elternschaft geht mit vielen Herausforderungen und Veränderungen einher. Ein Kind mit Entwicklungsstörung kann diese Herausforderungen verstärken oder sogar zusätzliche hervorrufen (Tröster & Lange, 2019). Dies kann zu einem erhöhten Zeitaufwand für die Eltern führen und deren Ressourcen intensiver beanspruchen (Sarimski, 2021). Verschiedene Behinderungsbilder können dabei zu einer stärkeren oder weniger starken Belastung führen. Das Rett-Syndrom zählt zu den seltenen Gen-Behinderungen, welche eine Vielzahl an körperlichen und geistigen Symptomen mit sich bringt.

1 Was ist das Rett-Syndrom?

Das Rett-Syndrom zählt zu den tiefgreifenden Entwicklungsstörungen und kann in den meisten Fällen durch eine molekulargenetische Untersuchung diagnostiziert werden (Noterdaeme, 2010; Klein, Strehl, & Epplen, 2001). Dabei lässt sich eine Mutation auf dem MeCP2-Gen feststellen. Das Gen ist zunächst dafür zuständig, nachgeschaltete Gene abzuschalten (Hunter, 2007). Durch eine Mutation auf dem MeCP2-Gen ist dieses nicht funktionsfähig, welches zu einer Störung im zentralen Nervensystem führt. Zusätzlich entstehen Veränderungen in Hirnarealen, welche für kognitive, sensorische, emotionale, motorische und autonome Funktionen zuständig sind. Beispielhaft sind folgende Symptome zu nennen: Verlust von erworbenen, zielgerichteten Handfunktionen, Handstereotypische Bewegungen, wie Klatschen, Wringen oder Klopfen, Beeinträchtigung der Fortbewegung, sozialer Rückzug, gestörtes Kommunikationsverhalten und kognitive Beeinträchtigungen (Hunter, 2007).

2 Forschungsstand

Die allgemeine elterliche Belastung wurde bereits in vielen Studien ausführlich erforscht. So konnte die Studie KiD 0-3 einen signifikanten Zusammenhang zwischen dem elterlichen Stresserleben und einem Mangel an sozialer Unterstützung feststellen (Fullteron, Eickhorst, Lorenz, 2019). Bellingrath et al. (2009) hat herausstellen können, dass 92% der Eltern von Kindern mit Behinderung eine Belastung durch die Behinderung ihres Kindes erleben. Dabei ist das Belastungserleben bei Müttern durchschnittlich höher als bei Vätern (Doege, Aschenbrenner, Nassal, Holtz, & Retzlaff, 2011). Allerdings sind Mütter eher dazu in der Lage soziale Unterstützungsfaktoren zu nutzen, um das Stresserleben zu mindern (Doege, Aschenbrenner, Nassal, Holtz, & Retzlaff, 2011). Auch über die Hälfte der Eltern von Kindern mit Autismus-Spektrums-Störung (ASS) zeigen nach Untersuchungen mit dem Eltern-Belastungs-Inventar (EBI;

Tröster, 2011) ein sehr starkes Belastungsempfinden (Weishaupt, Krebber, Strelow, & Zwingmann, 2019). Lediglich Sarimski (2003) und Müller et al. (2007) haben Untersuchungen zum elterlichen Stresserleben beim Rett-Syndrom durchgeführt. Sarimski (2003) konnte feststellen, dass die meisten Probleme der Mütter durch ihre Gesundheit, die Versorgung und Förderung des Kindes, den Umgang mit problematisch empfundenen Verhaltensweisen sowie durch die Beschäftigung des Kindes entstehen. Müller et al. konnte herausstellen, dass Familien mit einer niedrigen Familienkohärenz die inner- wie auch außerfamiliären Unterstützungsmöglichkeiten nicht gut nutzen können (2007).

3 Zielsetzung und Forschungsfrage des Projektes

Ziel dieser Arbeit ist eine intensive Betrachtung der Belastung bei Eltern von Kindern mit Rett-Syndrom. Dabei soll untersucht werden, inwiefern ein Zusammenhang zwischen der wahrgenommenen sozialen Unterstützung und der elterlichen Belastung existiert. Die Covid-19-Pandemie soll bei der Auswertung der Ergebnisse berücksichtigt werden, da diese einen Einfluss auf die elterliche Belastung hat (Bujard, Laß, Diabaté, Sulak, & Schneider, 2020). Zudem muss die spezifische Behinderung des Kindes bei der Auswertung beachtet werden, da das Rett-Syndrom eine tiefgreifende Entwicklungsstörung mit teilweise schweren körperlichen und geistigen Beeinträchtigungen ist, welche zu einer zusätzlichen Belastung führen kann. Auf Grundlage dieser Zielsetzungen wird für die Arbeit folgende Forschungsfrage aufgestellt:

Inwiefern existiert ein Zusammenhang zwischen der wahrgenommenen sozialen Unterstützung der Eltern und der elterlichen Belastung durch die spezifischen Anforderungen eines Kindes mit Rett-Syndrom?

In der Studie wurde angenommen, dass die wahrgenommene soziale Unterstützung einen negativen Zusammenhang mit der elterlichen Belastung aufweist.

4 Stichprobe

Die Stichprobe umfasst 24 Elternteile von Kindern mit Rett-Syndrom. 18 der Teilnehmenden waren Mütter und 6 Väter. Das Durchschnittsalter liegt bei 49,5 Jahren. 15 der Teilnehmenden sind berufstätig. Die restlichen 9 Elternteile befinden sich im Mutterschutz, sind mit der Pflege des Kindes mit Rett-Syndrom beschäftigt oder befinden sich in Rente. 2 der 24 Teilnehmenden sind alleinerziehend. Der Großteil (14) der Kinder mit Rett-Syndrom sind bereits volljährig.

5 Das Eltern-Belastungs-Inventar (EBI)

Grundlage des EBI ist das Parenting Stress Modell nach Abidin (1995). Beim EBI handelt es sich um ein quantitatives Erhebungsinstrument mit 12 Subskalen (Tröster, 2011). Jede Belastungsquelle des Parenting Stress Modell – abgesehen von *positiver Verstärkung* – bildet dabei eine Subskala: *Anpassungsfähigkeit, Akzeptierbarkeit, Anforderung, Stimmung, Ablenkbarkeit, Depression, Bindung, Persönliche Einschränkung, elterliche Kompetenz, soziale Isolation, Partnerbeziehung* und *Gesundheit*. Zudem umfasst das EBI eine gesonderte Skala zur Erfassung der *Verfügbarkeit sozialer Unterstützung*. Das theoretische Konstrukt ist die elterliche Belastung, welche mithilfe von 48 Aussagen ermittelt wird. Die Gesamtskala kann zudem in einen Kindbereich und einen Elternbereich aufgeteilt werden. Zielgruppe des EBI umfassen Eltern von Kindern mit Behinderung bzw. chronischer Erkrankung oder Verhaltensproblemen. Grundsätzlich sind die Items an den Belastungen von Müttern ausgelegt. Allerdings können sie auch bei Vätern zum Einsatz kommen, wobei zur väterlichen Belastung keine Normen vorliegen. Deshalb können Ergebnisse zur väterlichen Belastung nur genutzt werden, um verschiedene Gruppen zu vergleichen oder die Wirksamkeit von Interventionsmaßnahmen zu überprüfen. Im EBI werden T-Werte für den Vergleich mit der Normstichprobe zur Verfügung gestellt. Liegt der T-Wert höher als 60, liegt die elterliche Belastung im kritischen Bereich und es liegt eine starke Belastung vor. Ist der T-Wert höher als 70 gilt die Belastung als sehr stark (Tröster, 2011).

6 Ergebnisse

Der durchschnittliche T-Wert der gesamten Stichprobe liegt bei $T = 67$, ausgenommen bei den alleinerziehenden Eltern. Die alleinerziehenden Eltern weisen einen durchschnittlichen T-Wert von $T > 70$ auf. Die Teilskala des Elternbereichs hat bei Eltern mit Partnerschaft einen T-Wert von $T = 62$ und ohne Partnerschaft $T > 70$. Zu beachten ist, dass die T-Normen des EBI nur für Mütter normiert sind. Auffällig ist hier die unterschiedlich verteilte Stärke der Belastung. Die Mütter der Stichprobe erleben vermehrt eine sehr starke Belastung, wobei das Belastungsempfinden in der Teilstichprobe der Väter ausgeglichen zwischen keiner, starker und sehr starker Belastung ist.

In einem nächsten Schritt wird eine Produkt-Moment-Korrelation nach Pearson zwischen der Skala *Verfügbarkeit sozialer Unterstützung* und der Gesamtskala des EBI sowie beider Teilskalen und allen Subskalen durchgeführt. Eine signifikante Korrelation ($r = .42, p = .039$) liegt zwischen der Subskala *Gesundheit* und der Skala *Verfügbarkeit sozialer Unterstützung* vor.

Ein Vergleich der Mittelwerte zwischen der Normstichprobe des EBI mit der Gesamtstichprobe und den Müttern der Stichprobe durch einen Einstichproben-T-Test, zeigt eine kritische Überschreitung der t-Werte ($t > 2.11$) in allen Skalen, bis auf die Subskalen *Stimmung* und *Partnerschaft*. Dies deutet daraufhin, dass die hier erhobenen Daten signifikant von der Normierungsstichprobe abweichen.

7 Diskussion

Die T-Werte der Stichprobe zeigen vor allem bei den Müttern eine auffällig hohe Belastung ($T = 68$). Dies liegt unter der durchschnittlichen Belastung der Mütter aus der Normstichprobe des EBI ($T = 50$). Auch der Einstichproben-t-Test konnte einen signifikanten Unterschied zwischen den beiden Stichproben zeigen. Dafür kann es mehrere Erklärungen geben. Durch die kleine Stichprobe von $N < 30$, können Extremwerte einen stärkeren Einfluss auf den Mittelwert ausüben. Zudem sind in der Stichprobe ausschließlich Elternteile von Kindern mit Rett-Syndrom vertreten, was zu einem erheblichen Unterschied in der Stärke der Belastung führen kann im Vergleich zu Eltern von Kindern ohne Behinderung (Bellingrath, Iskenius-Emmler, Haberl, & Nußbeck, 2009). Sarimski (2021) beschreibt verschiedene Studien, die belegen konnten, dass Entwicklungsstörungen mit schwerer intellektueller Beeinträchtigung – wie das Rett-Syndrom – eine signifikant höhere Belastung bei den Eltern auslösen. Je nach Ausprägung der Verhaltensauffälligkeiten variiert die erlebte Familienbelastung jedoch stark (Sarimski, 2021). Da das Rett-Syndrom mit einer Vielzahl an Verhaltensauffälligkeiten einhergeht (Hunter, 2007), ist dies eine mögliche Erklärung für die starke Abweichung von der Normstichprobe. Ebenso zeigte die Stichprobe mit Eltern von Kindern mit ASS von Weishaupt et al. (2019) signifikante Unterschiede zu der Normstichprobe. Dies könnte ebenfalls darauf hindeuten, dass tiefgreifende Entwicklungsstörungen zu einer verstärkten Belastung der Eltern führen. Auch die Unterschiede in den soziodemographischen Daten zwischen Stichprobe und Normstichprobe können für die Unterschiede in den T-Werten verantwortlich sein (Döring & Bortz, 2016). Zudem kann die Pandemie einen Einfluss auf die elterliche Belastung genommen haben. Die Mannheimer Corona-Studie konnte eine Abnahme der Zufriedenheit im Familienleben feststellen (Bujard, Laß, Diabaté, Sulak, & Schneider, 2020). Besonders durch die Entgrenzung zwischen Arbeit und Familienleben haben Mütter eine stärkere Alltags- und Organisationsbelastung erlebt (Bujard, Laß, Diabaté, Sulak, & Schneider, 2020). Die Schließung von Schulen und Betreuungsmöglichkeiten während der Covid-Pandemie könnte als weiterer Stressor empfunden worden sein (Zinn & Bayer, 2021). Durch den Wegfall der Betreuung wurde der Zeitaufwand für die eigene Betreuung und auch die Organisation des Distanzunterrichts deutlich erhöht. Dies kann eine weitere Erklärung dafür sein, dass eine überdurchschnittliche Belastung vorliegt.

Die signifikant negative Korrelation zwischen der Subskala *Gesundheit* und der Skala *Verfügbarkeit sozialer Unterstützung* deutet auf eine Beeinflussung der wahrgenommenen sozialen Unterstützung und der elterlichen Gesundheit hin. Wie diese Beeinflussung aussieht und, ob auch eine Kausalität besteht, bedarf weiterer Klärung. Zahlreiche Studien zum Zusammenhang zwischen der Gesundheit und sozialer Unterstützung kommen zu keinem eindeutigen Ergebnis (Bruns, 2013). Dennoch beschreibt Sarimski (2021), dass Mütter von Kindern mit Rett-Syndrom im Vergleich zu Müttern von Kindern mit Down-Syndrom oder neurologischen Störungen die stärkste Einschränkung in ihrer körperlichen Gesundheit erleben. Zudem trägt die Schwierigkeit eine geeignete Betreuungseinrichtung für die Kinder zu finden, zu dem Belastungserleben der Mütter bei (Sarimski, 2021). Dies kann eine Erklärung dafür sein, dass die Verfügbarkeit sozialer Unterstützung in dieser Untersuchung negativ mit der wahrgenommenen Gesundheit korreliert.

8 Limitationen

Da der Stichprobenumfang in dieser Untersuchung sehr klein ist, ist die Interpretation mit Vorsicht zu betrachten. So sind Korrelationsberechnungen besonders bei kleineren Stichproben ausreißerempfindlich (Bortz & Schuster, 2010). Aus diesem Grund wurde die Stichprobe bei den Korrelationsberechnungen nicht erneut verkleinert, indem die Väter aus der Stichprobe herausgenommen wurden, auch wenn das EBI eine Berechnung für Väter strenggenommen nicht vorsieht. Auch die t-Werte der Väter des Einstichproben-T-Tests müssen mit Vorsicht betrachtet werden. Bortz & Schuster (2010) betonen, dass durch einen kleinen Stichprobenumfang die Teststärke abnimmt.

9 Fazit

Die Forschungsfrage lässt sich damit wie folgt beantworten: Zwischen der wahrgenommenen sozialen Unterstützung der Eltern von Kindern mit Rett-Syndrom und der wahrgenommenen elterlichen Belastung konnte ein (negativer) Zusammenhang festgestellt werden. Insbesondere die Subskalen des Elternbereichs korrelierten negativ mit der sozialen Unterstützung. Je niedriger die soziale Unterstützung wahrgenommen wurde, desto höher empfanden die Eltern ihr Belastungserleben. Wirklich signifikant war dabei der Zusammenhang zwischen der wahrgenommenen Gesundheit der Eltern und der wahrgenommenen sozialen Unterstützung. Die Ergebnisse sprechen somit für die Alternativhypothese. Inwiefern eine geringe Verfügbarkeit sozialer Unterstützung den Gesundheitszustand der Eltern von Kindern mit Rett-Syndrom beeinflusst, bedarf weiterer Untersuchungen und Klärung. Auf Grundlange anderer Studien (Diewald & Sattler, 2010; Bullinger & Nowak, 1998; Smith & Christakis, 2008; Almeida et al.,

2010) kann davon ausgegangen werden, dass den Eltern ohne ein festes soziales Netzwerk, Puffer zur Bewältigung gesundheitsschädlicher Stressoren fehlen. Die Schwierigkeit angemessene Betreuung für das Kind zu finden und das damit verbundene Fehlen von sozialer Unterstützung führt laut Sarimski (2021) zu einem verstärkten Belastungserleben der Eltern. Zudem scheinen genetische Erkrankungen mit schwerer intellektueller Beeinträchtigung sowie Verhaltensauffälligkeiten das Gesundheitsempfinden der Eltern zu beeinflussen (Sarimski, 2021). Nennenswert ist hier auch der Zeitmangel, den viele Eltern aufgrund der besonderen Bedürfnisse des Kindes haben. Die Pflege von Beziehungen ist dadurch stärker eingeschränkt als bei Eltern von Kindern ohne Behinderung (Sarimski, 2021).

10 Ausblick

In der Forschung sollte das Rett-Syndrom und die damit einhergehende Elternbelastung intensiver untersucht werden, indem die Stichprobengröße erhöht wird, um weitere Analysen vornehmen zu können. So könnte die hier festgestellte Korrelation zwischen der elterlichen Gesundheit und der wahrgenommenen Belastung auf eine mögliche Kausalität beforscht werden. Ein weiterer wichtiger Forschungsstrang könnte die Wirkung von Interventions- bzw. Präventionsmaßnahmen gegen die Belastung von Eltern von Kindern mit Rett-Syndrom bilden. Besonders wichtig ist auch eine intensivere Beforschung von väterlichem Belastungsempfinden. Das EBI hat zur väterlichen Belastung keine Referenzdaten vorliegen, allerdings wäre dies für eine vollständige Erfassung von elterlicher Belastung unabdingbar.

Literaturverzeichnis

- Almeida, J., Subramanian, S., Kawachi, I., & Molnar, B. (2010). Is Blood Thicker Than Water? Social Support, Depression and the Modifying Role of Ethnicity/Nativity Status. *Journal of Epidemiology and Community Health*, S. 51-56.
- Bellingrath, J., Iskenius-Emmler, H., Haberl, B., & Nußbeck, S. (2009). Aspekte des Belastungserlebens von Eltern mit behinderten Kindern. *Heilpädagogische Forschung*, S. 146-154.
- Bortz, J., & Schuster, C. (2010). *Statistik für Human- und Sozialwissenschaftler. 7. vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage*. Berlin, Heidelberg: Springer.
- Bruns, W. (2013). *Gesundheitsförderung durch soziale Netzwerke. Möglichkeiten und Restriktionen*. Wiesbaden: Springer.
- Bujard, M., Laß, I., Diabaté, S., Sulak, H., & Schneider, N. F. (2020). *Eltern während der Corona-Krise. Zur Improvisation gezwungen*. Wiesbaden: Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung.
- Döring, N., & Bortz, J. (2016). *Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften. 5. vollstädnig überarbiertete, aktualisierte und erweiterte Auflage*. Berlin, Heidelberg: Springer.
- Diewald, M., & Sattler, S. (2010). Soziale Unterstützungsnetzwerke. In C. Stegbauer, & R. Häußlinger, *Handbuch Netzwerkforschung* (S. 689-699). Wiesbaden: VS-Verlag.
- Doege, D., Aschenbrenner, R. M., Nassal, A., Holtz, K.-L., & Retzlaff, R. (2011). Familienkohärenz und Resilienz bei Eltern von Kindern mit intellektueller Behinderung. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, S. 113-121.
- Fullteron, B., Eickhorst, A., & Lorenz, S. (2019). *Psychosoziale Belastungen im Zusammenhang mit wahrgenommenem Stress der Eltern. Faktenblatt 2 zur Prävalenz- und Versorgungsforschung der Bundesinitiative Frühe Hilfen*. Köln: Nationales Zentrum Frühe Hilfen.
- Hunter, K. (2007). *Das Rett-Syndrom Handbuch*. Clinton: IRSA.
- Klein, W., Strehl, H., & Epplen, J. T. (2001). Molekulargenetische Diagnostik beim Rett-Syndrom. *Deutsches Ärzteblatt*, S. 1395-1398.
- Müller, B., Hornig, S., & Retzlaff, R. (2007). Kohärenz und Ressourcen in Familien von Kindern mit Rett-Syndrom. *Frühförderung interdisziplinär*, S. 3-14.
- Noterdaeme, M. (2010). Früherkennung und Frühdiagnostik tief greifender Entwicklungsstörungen: Wo ist das Problem? *Frühförderung interdisziplinär*, S. 13-21.
- Sarimski, K. (2003a). Rett-Syndrom. Belastungen und Perspektiven der Eltern bei einer besonderen Diagnose. *Frühförderung interdisziplinär*, S. 101-110.
- Sarimski, K. (2003b). Rett-Syndrom: Individuelle Variabilität in Entwicklungs- und Verhaltensmerkmalen und psychosoziale Belastung. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, S. 123-132.
- Smith, K., & Christakis, N. (2008). Social Networks and Health. *Annual Review of Sociology*, S. 405-429.
- Tröster, H. (2011). *Eltern-Belastungs-Inventar. Deutsche Version des Parenting Stress Index (PSI) von R.R. Abidin*. Göttingen: Hogrefe.
- Weishaupt, E., Krebber, T., Strelow, B., & Zwingmann, C. (2019). Belastungsempfinden von Eltern eines Kindes mit einer Autismus-Spektrum-Störung. *Autismus*, S. 6-12.