

MASTERARBEIT / MASTER'S THESIS

Titel der Masterarbeit / Title of the Master's Thesis

„Elternbelastung im entwicklungspsychologischen
Kontext einer Trisomie 21“

verfasst von / submitted by

Leonard Lerch, BSc

angestrebter akademischer Grad / in partial fulfilment of the requirements for the degree of

Master of Science (MSc)

Wien, 2023 / Vienna 2023

Studienkennzahl lt. Studienblatt /
degree programme code as it appears on
the student record sheet:

UA 066 840

Studienrichtung lt. Studienblatt /
degree programme as it appears on
the student record sheet:

Masterstudium Psychologie UG2002

Betreut von / Supervisor:

Univ.-Prof. Dipl.-Psych. Dr. Stefanie Höhl

Danksagung

Diese Stelle in meiner Masterarbeit ist all den Menschen gewidmet, die mich während des Prozesses des Schreibens und Forschens begleitet und unterstützt haben und immer für mich da waren, wenn ich sie gebraucht habe.

An erster Stelle möchte ich dabei Frau Prof. Dr. Stefanie Höhl für ihre Begutachtung und fachlich bereichernde Betreuung der Masterarbeit bedanken. Außerdem für ihre außerordentlich konstruktive Kritik und Anregungen sowie ihre Geduld und ihr Verständnis für meine Anliegen.

Als nächstes möchte ich Frau Mag. Dr. Karin Windsperger-Taheri für die Aufnahme in die TriO21-Studie und die damit verbundenen wertvollen Erfahrungen danken.

Weiters möchte ich mich von Herzen bei meinen Eltern bedanken, die durch ihre jahrelange Unterstützung in allen Bereichen meines Lebens diese Arbeit überhaupt erst ermöglicht haben.

Darüber hinaus will ich mich bei meiner Lebensgefährtin für den emotionalen Ausgleich, die Lebensfreude und das Verständnis bedanken, welche sie mir in dieser Zeit entgegengebracht hat.

Zu guter Letzt bin ich meinen Freund:innen sehr dankbar, dass sie für mich da sind und da waren. Ohne sie wäre das Leben nur halb so lebenswert.

Inhaltsverzeichnis

Danksagung	2
Inhaltsverzeichnis	3
Einleitung	5
Theoretischer Hintergrund	6
Trisomie 21: Definition, Phänotyp, aktuelle Erkenntnisse	6
Verhalten	7
Adaptives Verhalten	8
Maladaptives Verhalten	9
Allgemeine Stresstheorien	10
Stimulus-Reaktions-Modelle	10
Reaktionsorientierte Modelle	11
Kritische Lebensereignisse & Mikrostressoren (daily hassles)	12
Ressourcenerhaltungstheorie von Hobfoll	13
Lazarus & Folkman: Stress, appraisal, and coping	14
Elternbelastung	15
Elternbelastung nach Deater-Deckard	16
Elternstresstheorie von Abidin und Parental Stress Index (PSI).....	18
Auswirkungen von Elternbelastung	19
Einflussfaktoren auf Elternbelastung	21
Weitere Einflussvariablen	24
Alter, Geschlecht, Komorbiditäten	24
Sozioökonomischer Status (Einkommen, Bildungsgrad)	26
Soziale Unterstützung, Anzahl Geschwister, Alter der Mutter.....	26
Forschungsfrage und Hypothesen	27
Fragestellung 1	27
Fragestellung 2	27
Fragestellung 3	28

Fragestellung 4	28
Methode	29
Studiendesign.....	29
Stichprobe/Erhebung	29
Ablauf/Durchführung	30
Instrumente	30
Eltern-Belastungs-Inventar (EBI)	30
Vineland Adaptive Behavior Scales, Third Edition (VABS III)	31
Analyseverfahren	32
Ergebnisse	33
Deskriptivstatistik sozioökonomische Daten.....	33
Deskriptivstatistik Vineland Adaptive Behavior Scales III (VABS III)	35
Deskriptivstatistik Eltern-Belastungs-Inventar (EBI).....	36
Statistische Analysen	37
Diskussion	40
Limitationen.....	45
Ausblick und Implikationen	47
Conclusio	48
Anhang	58
Anhang A.....	58
Zusammenfassung.....	58
Abstract	58
Anhang B	60

Einleitung

Ein Kind mit einer Entwicklungsstörung zu erziehen ist für viele Familien mit Zusatzbelastungen in verschiedenen Bereichen des Lebens verbunden. Neben dem Aufwand für adäquate Förderung und Gesundheitsversorgung zu garantieren und ein bestmögliches Entwicklungsumfeld zu schaffen, sind Eltern oft mit überdurchschnittlich ausgeprägtem störungsbezogenem Problemverhalten der Kinder konfrontiert (Channell et al., 2021; Davis & Neece, 2017; Dykens et al., 2002; Neece et al., 2012). Das kann zu einem erhöhten Stresserleben der Eltern führen und negative Auswirkungen auf die physische als auch psychische Gesundheit von Eltern sowie Kindern, auf das gesamte Familiensystem und dementsprechend die weitere Entwicklung der Kinder haben (Deater-Deckard, 1998; Fucà et al., 2022; Neece et al., 2012; Povee et al., 2012; Woodman et al., 2015). Die Einflussfaktoren auf das erhöhte Belastungserleben sind dabei noch nicht abschließend geklärt und gerade vor dem Hintergrund einer Trisomie 21 (T21) und der damit verbundenen interindividuellen Variabilität kognitiver und behavioraler Eigenschaften (Channell et al., 2021; Karmiloff-Smith et al., 2016; Windsperger & Hoehl, 2021) stellt sich die Frage, welche Art kindlichen Verhaltens in Zusammenhang mit der erlebten Belastung der Eltern steht. Besonders die empirische Datenlage in Bezug zu internalisierenden und externalisierenden Verhaltensweisen der Kinder ist uneindeutig (Davis & Neece, 2017; Fidler et al., 2000; Hill & Rose, 2009; Neece et al., 2012; Robinson & Neece, 2015; Sarimski, 2015).

Ziel dieser Arbeit ist es deshalb, die Verbindung zwischen problematischen Verhaltensweisen und der erlebten Elternbelastung bei Familien mit Kindern mit Trisomie 21 zu erforschen und die Rolle adaptiver Kompetenzen sowie des Alters der Kinder zu beleuchten. Dadurch sollen Faktoren bestimmt werden, die zu einem negativen Entwicklungskontext beitragen. Die Arbeit ist dabei am transaktionalen Stressmodell (Lazarus & Folkman, 1984) und daran anknüpfenden Konzepten von Elternbelastung (Abidin, 1995; Deater-Deckard, 1998) orientiert und nutzt vielfach eingesetzte Erhebungsinstrumente (Sparrow et al., 2016; Tröster, 2010).

Da gerade bei Menschen mit Entwicklungsstörung oder Entwicklungsverzögerung frühe Förderung und ein prospektives Entwicklungsumfeld ausschlaggebend für eine erfolgreiche Entwicklung sind, ist es wichtig die beteiligten Faktoren detailliert zu identifizieren. Aufbauend auf diesen Ergebnissen können Vorschläge für Fördermaßnahmen für Kinder als auch Eltern formuliert werden, um den negativen Folgen von erhöhter

Elternbelastung früh und gezielt entgegenzuwirken und somit die Lebensqualität von Menschen mit Trisomie 21 weiter zu fördern.

Theoretischer Hintergrund

Im ersten Teil der vorliegenden Arbeit wird die theoretische Herleitung dargelegt. Dazu werden Begrifflichkeiten definiert und theoretische Grundkonzepte erläutert. Als erstes wird ein Überblick über den aktuellen Forschungsstand zu Trisomie 21 gegeben und in der Folge maladaptive Verhaltensweisen, Stress und Elternbelastung vorgestellt. Das soll der Leserschaft einen Überblick über die verwendeten Konzepte geben und die Verständlichkeit des Studienaufbaus unterstützen.

Trisomie 21: Definition, Phänotyp, aktuelle Erkenntnisse

Trisomie 21 oder Down-Syndrom ist eine der am häufigsten auftretenden genetisch bedingten Entwicklungsstörungen weltweit. Durchschnittlich 1 von 1000 Kindern wird mit einer Anomalie des 21. Chromosoms geboren, was allein in Europa Schätzungen zufolge rund 420.000 Menschen betrifft (Karmiloff-Smith et al., 2016; Windsperger & Hoehl, 2021).

Down-Syndrom wird unter dem ICD-11-Code LD40.0 als „chromosomal abnormality, characterised by the presence of a third (partial or total) copy of chromosome 21“ (World Health Organisation, 2022) beschrieben. Diese dritte Kopie des 21. Chromosoms entsteht während einer fehlerhaften Meiose (Chromosomteilung) und kann zu verschiedenen Zeitpunkten während der Entwicklung im Mutterleib auftreten. Dementsprechend wird je nach Zeitpunkt und Art der Anomalie zwischen freier Trisomie, Mosaik-Trisomie, Translokations-Trisomie und partieller Trisomie unterschieden. Die genauen Ursachen von Trisomie 21 sind nicht abschließend geklärt. Das Risiko, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, steigt jedoch mit dem Alter der Mutter stark an (Windsperger & Hoehl, 2021).

Die Genmutation geht mit verschiedenen körperlichen und geistigen Beeinträchtigungen einher. Neben kraniofaszialen Anomalien sind andere medizinische Komorbiditäten, vor allem angeborene Herzfehler, verlangsame Entwicklung sowie andere psychopathologische Aspekte Teil der Störung. So besteht beispielsweise bei Erwachsenen mit Down-Syndrom ein enorm erhöhtes Risiko an Alzheimer zu erkranken, das Studien zufolge im Alter von 50 Jahren bis zu 50% beträgt (Chapman & Hesketh, 2000; Dykens et al., 2002; Windsperger & Hoehl, 2021). Dykens et al. (2002) und Chapman und Hesketh (2000) berichten weiterführend von einer Rate depressiver Symptomatiken zwischen 6.1% und 11.4% bei Menschen mit Down-Syndrom (Vergleich Österreich: 6,5% (Nowotny et al., 2019)). Darüber hinaus weisen Studien darauf hin, dass Eltern von Kindern mit

Downsyndrom häufiger von Verhaltensproblemen berichten als Eltern von typisch entwickelten Kindern, wobei externalisierende Verhaltensweisen wie Sturheit, Unaufmerksamkeit und oppositionelles Verhalten als vergleichsweise ausgeprägt beschrieben werden (Dykens et al., 2002).

Intellektuelle und behaviorale Unterschiede zwischen Menschen mit Down-Syndrom und typisch entwickelten Menschen zeigen sich mit zunehmendem Alter immer deutlicher (Most et al., 2006; Sarimski, 2017). Alter spielt außerdem eine entscheidende Rolle bei der Entwicklung von Verhalten, Sprache und Kognition, was sich zum Beispiel darin widerspiegelt, dass mit steigendem Alter externalisierende Verhaltensweisen abnehmen und durch internalisierende Verhaltensweisen (Depression, Rückzug) ersetzt werden (Chapman & Hesketh, 2000; Dykens et al., 2002). Dementsprechend weisen unterschiedliche Entwicklungsbereiche unterschiedliche stark beeinträchtigte Entwicklungskurven auf (Sarimski, 2015). Insgesamt werden Entwicklungsverzögerungen mit steigendem Alter der Kinder immer sichtbarer und die Chance auf ein selbstständiges Leben ohne Unterstützung ist für Menschen mit Down-Syndrom laut van Gameren-Oosterom et al. (2013) gering.

Basierend auf aktuellen Forschungsergebnissen wird vermutet, dass eine große interindividuelle Streuung in Bezug auf Verhalten und Kognition bei Menschen mit Down-Syndrom vorherrscht und somit keineswegs von einem homogenen Phänotyp Down-Syndrom ausgegangen werden kann (Karmiloff-Smith et al., 2016; Sarimski, 2015; van Gameren-Oosterom et al., 2013; Windsperger & Hoehl, 2021). Stattdessen sollte von einem probabilistischen Ansatz ausgegangen werden, bei dem die Wahrscheinlichkeit, bestimmte Verhaltensweisen zu zeigen mit dem vorliegenden Störungsbild zu- oder abnimmt (Fidler et al., 2000). Trotz dieser interindividuellen Heterogenität zeigen vergleichende Studien immer wieder behaviorale und kognitive Unterschiede zwischen Down-Syndrom und anderen Entwicklungsstörungen auf. Diese Unterschiede betreffen im Kontext der Themensetzung und Forschungsfragen dieser Arbeit adaptive sowie maladaptive Verhaltensweisen, deren Grundkonzepte im nächsten Abschnitt genauer beleuchtet werden.

Verhalten

Wie bereits beschrieben neigen Kinder mit Down-Syndrom im Vergleich zu typisch entwickelten Kindern mit erhöhter Wahrscheinlichkeit zu bestimmten Verhaltensmustern. Manche Autor:innen gehen dabei soweit, ein störungsspezifisches Stärken-Schwächen-Profil zu identifizieren (Sarimski, 2015). Im folgenden Abschnitt werden die theoretischen Grundlagen zu kindlichem Verhalten erläutert und in Bezug zu Down-Syndrom sowie erlebter Elternbelastung gesetzt. Der sich daraus ergebende Zusammenhang zwischen

Elternbelastung und problematischen Verhaltensweisen von Kindern mit Trisomie 21 bildet das zentrale Thema dieser Forschungsarbeit.

Adaptives Verhalten

Adaptives Verhalten beschreibt die erfolgreiche Anpassung eines Individuums an seine Umwelt und damit verbunden das Vermögen, die Aufgaben des täglichen Lebens wie zum Beispiel Einkaufen, Waschen, Kochen aber auch soziale Interaktionen oder emotional herausfordernde Situationen ohne externe Hilfe bewältigen zu können (Channell et al., 2021). Diese Fähigkeiten stehen mit akademischem Erfolg, persönlicher Unabhängigkeit und einem niedrigen Niveau elterlicher Belastung in Verbindung und stellen somit Indikatoren für eine erfolgreiche Entwicklung und ein positives Familienumfeld dar (Channell et al., 2021).

Sparrow et al. (2016) definieren dahingehend vier konstitutive Kriterien adaptiven Verhaltens: Adaptives Verhalten

- 1) ist altersbezogen,
- 2) kann nur in sozialem Kontext analysiert werden,
- 3) ist modifizierbar und
- 4) ist verhaltensbezogen definiert.

Forschung zu adaptivem Verhalten nutzt vorwiegend diese Definition und teilt adaptive Verhaltensweisen in die Domänen soziale Fähigkeiten, Kommunikation, Alltagskompetenzen und Motorik (Channell et al., 2021; Sparrow et al., 2016) ein.

Adaptives Verhalten im Ganzen und unter Berücksichtigung interindividueller Varianz gilt als beeinträchtige Verhaltensdomäne von Menschen mit T21 (Channell et al., 2021). Besonders Alltagskompetenzen sowie kommunikative Fähigkeiten werden als relative Schwächen angesehen (Sarimski, 2015) und entwickeln sich langsamer als bei der Normgruppe, wobei die Forschungslage nicht eindeutig ist und beispielsweise einige Studien Alltagskompetenzen als relative Stärke einordnen, andere hingegen soziale Interaktionen als relative Stärke von Menschen mit T21 definieren (Hodapp et al., 2001; Sarimski, 2015).

Im Gegensatz zu den beschriebenen Defiziten im Vergleich mit einer entwicklungspsychologischen Normgruppe wird angenommen, dass Kinder/Jugendliche mit T21 mehr adaptives Verhalten zeigen als Kinder/Jugendliche mit anderen Entwicklungsstörungen (Corrice & Glidden, 2009; Esbensen & Seltzer, 2011; Glidden et al., 2014; Jess et al., 2021; Sarimski, 2017).

In Bezug zu Elternbelastung konnten Zusammenhänge zwischen den adaptiven Fähigkeiten der Kinder und der erlebten Belastung der Eltern nachgewiesen werden (Fucà et

al., 2022). Sarimski (2015) konnte dahingehend zeigen, dass die Domäne kommunikativer Fähigkeiten bei vierjährigen Kindern mit T21 negativ mit der Elternbelastung korreliert und eine große Effektstärke aufweist. Auch Bourke et al. (2008) berichten von Zusammenhängen zwischen Alltags- sowie sozialen Kompetenzen in Bezug auf niedrigere Stresslevels.

Generell kann bei T21 davon ausgegangen werden, dass sich adaptive Fähigkeiten langsamer entwickeln als bei typisch entwickelten Kindern und die Entwicklung mit steigendem Alter immer langsamer verläuft (Sarimski, 2015). Ähnlich wie bei anderen Domänen der Entwicklung (IQ, etc.) zeigen sich daher Entwicklungsunterschiede immer stärker, je älter die Kinder werden.

Maladaptives Verhalten

Maladaptives Verhalten bezeichnet im Gegensatz zu adaptivem Verhalten Verhaltensweisen, die mit negativen Entwicklungsoutcomes beziehungsweise -risiken in verschiedenen Domänen in Verbindung stehen (Channell et al., 2021; Hinshaw, 1987; Liu, 2004). Maladaptives Verhalten wird in der Literatur als emotionale oder behaviorale Dysfunktion verstanden (Dykens & Kasari, 1997), die sich auf Gesundheit, Well-Being, Bildung und Beruf sowie das alltägliche Funktionieren und die Belastungssituation der Familie auswirkt (Channell et al., 2021; Will et al., 2016). Das Konstrukt wird in der Literatur in zwei Kategorien unterteilt, die sich beispielsweise in der viel verwendeten Child Behavior Checklist (CBCL) oder der Vineland Adaptive Behavior Scale (VABS III) widerspiegeln: internalisierendes Verhalten und externalisierendes Verhalten (Achenbach, 1999; Sparrow et al., 2016; Woodman et al., 2015).

Internalisierend beschreibt nach innen gerichtete Verhaltensweisen wie Rückzug oder depressive Symptome. Externalisierendes Verhalten ist demgegenüber nach außen gerichtet und wird durch aggressive oder hyperaktive Verhaltensmuster charakterisiert. Im Vergleich zu anderen Entwicklungsstörungen sind bei Kindern mit T21 tendenziell niedrigere Raten an maladaptivem Verhalten zu beobachten (Corrice & Glidden, 2009; Dykens & Kasari, 1997; Fidler et al., 2000; Glidden et al., 2014; Hodapp et al., 2001; Jess et al., 2021; Ricci & Hodapp, 2003; Sarimski, 2015). Einige Forschende vermuten deshalb, dass dies teilweise erklärt, warum Eltern von Kindern mit T21 im Durchschnitt weniger Stressbelastung erfahren als Eltern von Kindern mit anderen Entwicklungsstörungen (Fidler et al., 2000; Most et al., 2006; Sarimski, 2015).

Studien konnten außerdem zeigen, dass bei Kindern und Jugendlichen mit T21 sowie anderen Entwicklungsstörungen zwischen 4 und 19 Jahren altersbedingte Muster in maladaptivem Verhalten vorliegen. Diese weisen auf eine Abnahme externalisierender

Verhaltensweisen und eine Zunahme internalisierender Verhaltensweisen im voranschreitenden Jugend- und Adoleszenzalter hin (Dykens et al., 2002; Woodman et al., 2015). Diese Ergebnisse deuten darauf hin, dass sich Muster behavioraler Probleme mit dem Alter von Menschen mit T21 verändern und dadurch auch die Stressbelastung der Eltern beeinflusst sein könnte (Most et al., 2006; Ricci & Hodapp, 2003).

Insgesamt kann davon ausgegangen werden, dass Kinder und Jugendliche mit T21 im Vergleich zu anderen Entwicklungsstörungen weniger problematische Verhaltensweisen ausbilden und altersbedingte Veränderungen von externalisierendem Verhalten in der frühen Kindheit hin zu internalisierendem Verhalten in der Jugend, Adoleszenz beziehungsweise dem jungen Erwachsenenalter vorliegen. Weiters gehen viele Studien von maladaptivem Verhalten als Prädiktorvariable gegenüber Elternstress aus, wobei manche Autor:innen diesen Zusammenhang nicht nachweisen konnten (Bourke et al., 2008; Davis & Neece, 2017; Esbensen & Seltzer, 2011). Dieser unklare Zusammenhang zwischen maladaptivem Verhalten und Elternstress wird in einem späteren Kapitel ausführlicher beschrieben und ist Grundlage für die Forschungsfragen und die daraus resultierenden Hypothesen dieser Arbeit.

Allgemeine Stresstheorien

Im folgenden Abschnitt werden relevante allgemeine Stresstheorien beschrieben, auf denen die theoretischen Konstrukte zu Elternbelastung aufbauen. Dadurch wird eine historische Einordnung der unterschiedlichen Ansätze ermöglicht. Als allgemein anerkannt gilt, dass Stress, und damit eingeschlossen Elternbelastung, mit negativen gesundheitlichen und sozialen Folgen assoziiert ist (Gabriel et al., 2008). Um diesen Folgen effektiv entgegenwirken zu können, ist es daher unerlässlich Forschung in diesem Bereich zu betreiben und dabei gerade vulnerable Gruppen, wie Familien mit Kindern mit Entwicklungsstörung, in den Fokus zu rücken.

Stimulus-Reaktions-Modelle

Stimulusorientierte Stressmodelle betrachten Stress als externen Reiz, der auf den Organismus einwirkt. Diese Sichtweise lässt sich in ein behavioristisches Paradigma einordnen, da davon ausgegangen wird, dass der Reiz ohne zwischenliegende kognitive Prozesse eine direkte Reaktion auslöst (Burger, 2020). Die Stressreaktion ist demnach bestimmt durch die Qualität als auch die Quantität des Stressreizes und es wird angenommen, dass mit steigender Stressbelastung auch das Risiko psychischer Störungen proportional ansteigt. Generell entspricht das Modell einem weit verbreiteten Alltagsverständnis von Stress, das individuellen Bewertungsprozessen und Kontextfaktoren wenig Bedeutung beimisst. Diese Annahme ist gleichzeitig einer der großen Kritikpunkte an

derartigen Konzepten, da laut Lazarus und Launier (Schnorrer, 2014) intra- und interindividuelle Unterschiede zu stark vernachlässigt werden und nicht davon ausgegangen werden kann, dass derselbe Stressreiz bei unterschiedlichen Menschen zu unterschiedlichen Bedingungen dieselbe Stressreaktion auslöst.

Das Modell greift dementsprechend zu kurz, um die komplexen Prozesse, die menschliches Stresserleben und -verhalten determinieren, zu erklären (Schnorrer, 2014), weshalb es für dieses Forschungsprojekt eine untergeordnete Rolle spielt, als historisch wichtiges Paradigma dennoch Erwähnung finden sollte. Das spiegelt sich darin wider, dass diesem Modell folgend Unterschiede im Belastungserleben von Eltern mit Kindern mit T21 nur marginal auftreten sollten, was nicht dem aktuellen Forschungsstand entspricht (Perry, 2004).

Reaktionsorientierte Modelle

Reaktionsorientierte Stresstheorien bilden das Gegenstück zu stimulusorientierten Ansätzen und gehen einer biologischen Sichtweise folgend davon aus, dass Stress in erster Linie durch die ausgelöste Reaktion zu konzeptualisieren ist. Forscher:innen dieses Paradigmas nehmen an, dass durch eine Störung der Homöostase eine reizunabhängige Reaktion ausgelöst wird, die das innere Gleichgewicht wiederherstellt (Burger, 2020; Perry, 2004). Seyle führte dafür den Begriff des allgemeinen Adaptionssyndroms ein, der sich aus drei physiologisch nachweisbaren Phasen (Alarmphase, Widerstand/Anpassung, Erschöpfung) zusammensetzt.

Kritik bezieht sich bei dieser Theorie ebenfalls auf das Vernachlässigen bestimmter Aspekte der Stressreaktion. So gehen reaktionsorientierte Modelle davon aus, dass der Stressreiz keine Auswirkungen auf die Qualität der Belastungsreaktion hat. Diese Sichtweise steht im Gegensatz zu der Annahme, dass Kontextfaktoren Auswirkungen auf die Reaktionsmuster des Organismus haben und unterschiedliche Stressreize dementsprechend nicht als gleichwertig anzusehen sind (Schnorrer, 2014).

Gerade in Bezug zu Elternbelastung wird diesem Modell Bedeutung beigemessen, da Ansätze wie kritische Lebensereignisse und Griefing-Modelle anhand der beschriebenen Phasen gut charakterisiert werden können (Schnorrer, 2014). Trotz der historischen Relevanz spielt dieses Modell als theoretische Grundlage dieser Forschungsarbeit aufgrund der angeführten Schwachstellen eine untergeordnete Rolle, was sich im Studiendesign, den Fragestellungen und Hypothesen widerspiegelt.

Kritische Lebensereignisse & Mikrostressoren (*daily hassles*)

Der Begriff kritische Lebensereignisse (engl.: Stressful Life Events) beschreibt in der Psychologie signifikante Ereignisse im Leben eines Menschen, die einen großen Einfluss auf seine psychische und körperliche Gesundheit haben können. Das Paradigma der kritischen Lebensereignisse geht dementsprechend davon aus, dass stressreiche Ereignisse im Leben des Individuums die psychische sowie physische Gesundheit negativ beeinflussen, wobei die Art des Reizes im Sinne der bereits erwähnten reizorientierten Theorien als nicht relevant betrachtet wird (Perry, 2004; Schnorrer, 2014).

Durch weitreichende Forschung ist die Verbindung zwischen bestimmten Stressereignissen und gesundheitlichen Outcomes wie beispielsweise Depression oder Burnout bereits gut untersucht. Dabei konnten jedoch nur schwache Korrelationen nachgewiesen werden, was darauf zurückzuführen ist, dass kontextuelle Einflussvariablen im Modell nicht berücksichtigt werden (Perry, 2004).

Das spiegelt sich auch in der Forschung zu Familien mit entwicklungsgestörten Kindern und Elternbelastung wider, da hier uneindeutige Ergebnisse berichtet werden und beispielsweise manche Familien gut mit stressreichen Lebensereignissen umgehen können, andere wiederum mehr von negativen Auswirkungen betroffen sind (Perry, 2004). Bei Familien mit Kindern mit T21 kann beispielsweise die Geburt des Kindes oder die Diagnose der Entwicklungsstörung ein kritisches Lebensereignis darstellen. Es ist allerdings fraglich, ob das Ereignis an sich oder die damit verbundenen Veränderungen im Leben der Betroffenen Stress bedingen, denn Studien konnten bisher wenig Korrelative Verbindung zwischen gesundheitlichen Outcomes und singulären Belastungereignissen herstellen (Schnorrer, 2014).

Deutlich mehr Relevanz in Bezug auf das Stresserleben und die Gesundheit werden gegenüber den kritischen Lebensereignissen, die auch als Makrostressoren bezeichnet werden (Schnorrer, 2014), daily hassles oder Mirkostressoren eingeräumt. Diese bezeichnen tägliche Anforderungen an das Individuum, die als stressreich empfunden werden und auch durch kritische Lebensereignisse ausgelöst werden können. So stehen nicht die Makrostressoren als einschneidendes Ereignis im Fokus, sondern die damit verbundenen wiederkehrenden Anforderungen (Perry, 2004). Als Beispiele können arbeitsrelevanter Druck, anhaltende familiäre Konflikte oder pflegerelevante Situationen genannt werden (Schnorrer, 2014). In relationalen Stressmodellen wird diesen Mikrostressoren mehr Bedeutung beigemessen als den kritischen Lebensereignissen (Östberg & Hagekull, 2000). Es wird davon ausgegangen, dass die Anhäufung der für sich genommen weniger

belastenden Erlebnisse in Summe gesundheitliche Folgen nach sich ziehen kann und auch die Ressourcen der Betroffenen über die Zeit hinweg aufbraucht.

Im Kontext von Entwicklungsstörungen ist dementsprechend davon auszugehen, dass Eltern von Kindern mit Beeinträchtigung durch kindliche Charakteristika wie maladaptive Verhaltensweisen mehr täglichen Stress ausgesetzt sind und dadurch erhöhte Belastung erfahren. Diese Annahme liegt auch dem verwendeten Messinstrument für Elternbelastung zugrunde, da hier Items darauf abzielen tägliche Stressoren abzufragen (Abidin, 1995; Perry, 2004; Tröster, 2010). Das Stressverständnis der vorliegenden Arbeit basiert also ebenfalls auf der Annahme, dass akkumulierte alltägliche Stressereignisse zu einem erhöhten Stressniveau und den damit verbundenen negativen Gesundheitsoutcomes beitragen. Die konkreten Verbindungen zwischen Gesundheit und dem Stresserleben von Eltern wird in einem späteren Kapitel genauer beleuchtet.

Ressourcenerhaltungstheorie von Hobfoll

Eine weitere relevante Konzeptualisierung von Stress stellt die Ressourcenerhaltungstheorie dar, die davon ausgeht, dass Stress dann entsteht, wenn im Sinne von kritischen Lebensereignissen oder daily hassles die an das Individuum gestellten Anforderungen die vorhandenen Ressourcen bedrohen, übersteigen oder das Investieren der Ressourcen keinen Mehrwert generiert (Gabriel et al., 2008). Das bedeutet, dass der Verlust von Ressourcen anfälliger für zukünftiges Stresserleben macht und weniger Ressourcen zur Bewältigung zur Verfügung stehen.

Im Kontext der Forschung mit Menschen mit Entwicklungsstörung ist das Paradigma dahingehend relevant, dass die Geburt eines Kindes mit Beeinträchtigung ein nicht-normatives Lebensereignis darstellt, das in der Folge mit weiteren chronischen Belastungen verbunden sein kann (siehe Kapitel Kritische Lebensereignisse und Mikrostressoren). So sehen Eltern von Kindern mit Downsyndrom sich neben unvorteilhaften Kognitionen (Zukunftsängste, Akzeptanz des Kindes) mit Arztterminen, der Pflege des Kindes und unter Umständen einer durch die Entwicklungsstörung bedingten eingeschränkter Freizeit (Gabriel et al., 2008) konfrontiert. Diese Belastungen haben, je nach verfügbaren Ressourcen und Coping-Strategien entsprechende negative Auswirkungen, denn Stress wird in diesem Ansatz als ressourcenabhängig konzeptualisiert und die eigentlichen Stressoren können nur in Relation zu diesen interpretiert werden (Perry, 2004).

Im Untersuchungsplan ist dieses Konzept dahingehend relevant, dass davon ausgegangen wird, dass bestimmte adaptive Fähigkeiten der Kinder als Ressource betrachtet werden können, die einem erhöhten Stresserleben entgegenwirken. So scheint es plausibel,

dass durch adaptive Verhaltensweisen der Kinder Stress reduziert werden könnte, beziehungsweise niedrigere Stresslevel vorliegen (siehe Kapitel Adaptives Verhalten). Die Annahme, dass adaptives Verhalten als Ressource zu betrachten ist, soll durch diese Arbeit untersucht werden und wird im Hypothesenteil erläutert.

Lazarus & Folkman: Stress, appraisal, and coping

Lazarus und Folkman haben mit dem Konzept der transaktionalen Stresstheorie eine weitere Ebene zur Erklärung von Stresserleben beigetragen. Neben Ressourcen ist ein zentraler Punkt der Theorie die kognitive Bewertung der Situation durch das Individuum. Diese Bewertung bezieht sich dabei auf den Reiz als auch die verfügbaren Ressourcen. Übersteigen die Anforderungen der Situation die eigenen Ressourcen beziehungsweise wird die Situation als anspruchsvoll wahrgenommen, so kann das zu Stresserleben führen. Zwischen Reiz und Reaktion liegen anders als in den vorherigen Modellen Bewertungsprozesse, die diese Verbindung beeinflussen (Burger, 2020; Schnorrer, 2014). Es wird davon ausgegangen, dass nicht die objektive Qualität oder Quantität des Reizes ausschlaggebend für den erlebten Stress ist, sondern die individuelle Bewertung dieser sowie die Bewertung der eigenen Bewältigungsmöglichkeiten (Lazarus & Folkman, 1984).

Die Bewertung unterteilt sich dabei in drei separate Prozesse: primary appraisal, secondary appraisal und reappraisal. Primary appraisal stellt die Bewertung des Reizes als positiv, negativ oder irrelevant dar. Secondary appraisal bezeichnet die Bewertung der eigenen verfügbaren Ressourcen als ausreichend oder mangelnd. Die Kombination beider Bewertungsprozesse führt zu Stress, der wiederum durch problemorientiertes oder emotionsorientiertes Coping bewältigt werden kann (Schnorrer, 2014). Nach der Bewältigung folgt der letzte Bewertungsprozess des reappraisals, in dem sowohl die Bewältigung analysiert, Anpassungen für zukünftige Ereignisse vorgenommen werden als auch eine ständige Neubewertung der Situation vonstatten geht.

Deater-Deckard (1998) und Neece et al. (2012) folgend besteht der Stress-Prozess nach Lazarus & Folkman aus vier Komponenten. Einem externen Stressor (Ereignis oder Agent), der folgenden Bewertung, ob der Reiz negativ interpretiert wird oder nicht, Coping Mechanismen, um die negativen Effekte des Reizes zu reduzieren und die Stressreaktion, also die Auswirkungen des Reizes auf Körper und Psyche.

Das transaktionale Modell wurde bereits häufig in der Forschung zu Elternstress angewandt (Saloviita et al., 2003) und es konnte beispielsweise festgestellt werden, dass die Anpassung und Akzeptanz von Müttern gegenüber ihren Kinder ein Mediator, im Sinne der

Bewertung, für kindbezogenen Stress darstellt und somit das Modell unterstützt (Hassall et al., 2005; Hastings, 2002).

Das transaktionale Modell erklärt also, warum unterschiedliche Menschen unterschiedlich auf ähnliche Stressreize reagieren oder warum dieselbe Person in verschiedenen Kontexten unterschiedlich auf denselben Reiz reagieren kann (Schnorrer, 2014). Trotz der methodischen Herausforderungen bezüglich der Abgrenzung zwischen Reiz und Reaktion, ist dieses Modell in der Forschung ein allgemein anerkanntes und viel genutztes theoretisches Konstrukt und bildet deshalb das theoretische Fundament dieser Masterarbeit.

Insgesamt wird in der vorliegenden Arbeit davon ausgegangen, dass Stress durch die Akkumulation wiederkehrender von Betroffenen als stressreich bewerteten Ereignisse definiert ist. Dabei ist das Stressniveau vor allen Dingen davon abhängig, wie Menschen die verschiedenen Reize interpretieren. Das kann erklären, warum manche Eltern von Kindern mit T21 sehr hohe Belastungslevel berichten, andere wiederum eher niedrige, obwohl vergleichbare Kontextfaktoren vorliegen. Besonders Copingstrategien, Ressourcen und Bewertungen der Lebenssituation beziehungsweise des Stressors geraten durch diese Sichtweise in den Blick und bieten vor dem Hintergrund durchschnittlich niedriger Belastungswerte bei Familien mit Kindern mit T21 (Fidler et al., 2000; Fucà et al., 2022), dem vielfach als sozial zugänglich und liebenswert beschriebenen Stereotyp von Kindern mit T21 sowie dessen interindividueller Variabilität (Channell et al., 2014; Corrice & Glidden, 2009; Dykens & Kasari, 1997; Karmiloff-Smith et al., 2016) interessante Erklärungsansätze, um das Belastungserleben von Eltern zu beschreiben.

Elternbelastung

Die vorangegangene Darstellung allgemeiner Stresstheorien verdeutlicht die Relevanz von Stress für menschliches Erleben und Verhalten. Im Kontext der vorliegenden Masterarbeit stehen Eltern und deren Belastungserleben im Mittelpunkt, weshalb im folgenden Kapitel der Fokus darauf liegt, welche Faktoren Elternbelastung beeinflussen. Dabei werden auch die Auswirkungen erhöhter Belastung auf die Gesundheit der Eltern, deren Wohlbefinden als auch auf das gesamte Familiensystem vorgestellt. Ziel ist es ein besseres Verständnis dieser besonderen Form von Stress zu vermitteln und mögliche Unterstützungsansätze für betroffene Familien aufzuzeigen.

Elternbelastung bezieht sich auf eine spezielle Art von Stress, der durch die Anforderungen der Elternschaft verursacht wird, alle Eltern betrifft und bis zu einem gewissen Grad als normale Reaktion auf die neuen Herausforderungen und veränderten

Lebensumstände als Elternteil verstanden wird (Burger, 2020; Deater-Deckard, 1998; Schnorrer, 2014). Laut Östberg et al. (2007) und Cooper et al. (2009) entsteht elterliche Belastung aufgrund eines wahrgenommenen Ungleichgewichts zwischen den Anforderungen der Elternschaft und den verfügbaren sozialen wie individuellen Ressourcen, um diese adäquat zu bewältigen.

Elternbelastung unterscheidet sich von anderem Stress, wie arbeitsbezogenem oder alltäglichem Stress, durch den direkten Bezug zur Elternschaft und daraus resultierenden aversiven psychologischen Reaktionen (Deater-Deckard, 1998). Die Belastung kann erhebliche Auswirkungen auf das Familienleben und die Entwicklung der Kinder haben, da sie in direkter Beziehung zu dysfunktionalem Elternverhalten, negativen Kindheitserfahrungen oder psychischen Erkrankungen steht (Abidin, 1995; Cooper et al., 2009; Deater-Deckard, 1998, 2005; Hastings, 2002; Neece et al., 2012; Östberg & Hagekull, 2000).

Besonders Familien mit Kindern mit Entwicklungsstörung sind einem erhöhten Risiko ausgesetzt übermäßige Elternbelastung zu erleben (Burger, 2020; Deater-Deckard, 1998; Neece et al., 2012; Saloviita et al., 2003). Deshalb ist es wichtig, Belastungserleben von Eltern in diesem Kontext zu erforschen, um aufbauend auf empirischen Ergebnissen Interventionen zu entwickeln, die den Stresslevel in betroffenen Familien senken und ein positives Entwicklungsumfeld fördern. Denn frühe und adäquate Förderung ist gerade bei Kindern mit Entwicklungsstörungen wichtig für die weitere Entwicklung und das Erwerben von Kompetenzen (Dittmann et al., 2019; Wilken, 2020; Windsperger & Hoehl, 2021).

In den folgenden Abschnitten werden wichtige theoretische Konzepte und empirische Befunde zu Elternbelastung vorgestellt, um auf dieser Basis Hypothesen für die vorliegende Masterarbeit zu formulieren.

Elternbelastung nach Deater-Deckard

Deater-Deckard (1998) hat eine umfassende Theorie zu Elternbelastung entwickelt. Das Belastungserleben wird demnach als Stressreaktion auf die Anforderungen als Elternteil verstanden und stellt einen Risikofaktor für die Entwicklung von psychischen Problemen von Eltern und Kindern sowie dysfunktionalen Eltern-Kind-Beziehungen dar (Deater-Deckard, 2005). Es setzt sich als komplexer Prozess aus den Anforderungen der Elternschaft, dem psychologischen Zustand und dem Verhalten der Eltern, der Qualität der Eltern-Kind-Beziehung und der psychologischen Anpassung des Kindes zusammen und wird als negatives Gefühl gegenüber dem Selbst oder dem Kind erlebt (Deater-Deckard, 1998). Bewertungen der Eltern besonders in Bezug zu Verhaltensauffälligkeiten der Kinder spielen

eine zentrale Rolle bei der erlebten Belastung (Deater-Deckard, 1998), was sich auch im verwendeten Instrument zur Erhebung dieser Variable widerspiegelt. Da Elternbelastung Auswirkungen auf die spätere Entwicklung der Kinder sowie elterliches Verhalten und die kindliche Anpassung hat (Deater-Deckard, 1998; Neece et al., 2012), argumentieren die Autor:innen, dass es für ein Verständnis dysfunktionaler Familiendynamiken von Relevanz ist, dieses Phänomen zu untersuchen und mithilfe von kognitiven oder behavioralen Therapieformen, welche die Eltern miteinbeziehen, zu verringern.

Deater-Deckard (1998, 2005) stützt seine Definition auf mehrere allgemeine Stresstheorien. Er bezieht sich beispielsweise sowohl auf das Paradigma der kritischen Ereignisse als auch der daily hassles, wobei zweitere als wichtiger eingestuft werden. Weiters orientiert er sich stark an Lazarus und Folkman, da davon ausgegangen wird, dass Elternbelastung abhängig von den wahrgenommenen Anforderungen sowie den wahrgenommenen verfügbaren Ressourcen ist, was den verschiedenen appraisals in der transaktionalen Stresstheorie entspricht (Deater-Deckard, 1998; Lazarus & Folkman, 1984). Dabei werden die sozialen Erwartungen an die Elternrolle beziehungsweise die Elternschaft an sich, das Kind oder die Diskrepanz zwischen eigenen Bedürfnissen und Bedürfnissen des Kindes als kausaler Stressor angesehen (Neece et al., 2012). Diese kausalen Stressoren sind bei der vorliegenden Studie von besonderem Interesse.

Neben kognitiven Bewertungsprozessen spielen auch Coping Strategien eine wichtige Rolle bei der Wahrnehmung der Belastung, da verschiedene Coping Strategien unterschiedliche Effekte auf das erlebte Stresslevel haben (Deater-Deckard, 2005). Passive und emotionsbezogene Coping-Strategien wirken sich negativ aus, während eine positive familiäre Einstellung und problemorientiertes Coping mit einem niedrigeren Level an Elternbelastung assoziiert werden (Deater-Deckard, 1998).

Die Stressreaktion wird im Modell durch das Verhalten und den Affekt der Eltern definiert, wobei angenommen wird, dass Elternbelastung das allgemeine psychologische Wohlbefinden der Eltern beeinträchtigt (Deater-Deckard, 1998). Hohe Level an elterlicher Belastung wurden außerdem mit unterschiedlichen Psychopathologien in Verbindung gebracht und eingeschränkte emotionale sowie instrumentelle Unterstützungsmöglichkeiten bilden wichtige Indikatoren für ein erhöhtes Belastungserleben von Eltern (Deater-Deckard, 1998).

Zusammenfassend ist Elternbelastung eine distinkte Domäne von Stress, die sich klar gegenüber anderen Arten von Stress sowie Psychopathologien des Erwachsenenalters abgrenzt und als komplexe Stressreaktion mit Bezug zu Elternschaft verstanden wird. Dabei

ist Elternbelastung mit der Qualität der Eltern-Kind-Beziehung und dem „Funktionieren“ der Eltern und Kinder assoziiert. Elternbelastung ist ein allgegenwärtiges Phänomen, das alle Eltern bis zu einem gewissen Grad empfinden, wobei das Niveau von Familie zu Familie unterschiedlich ist und auch intrafamiliär variieren kann (Deater-Deckard, 1998). Besonders die Zusammenhänge zwischen Elternbelastung und maladaptiven Verhaltensweisen der Kinder (Hastings, 2002; Neece et al., 2012) sind für die vorliegende Studie relevant.

Elternstresstheorie von Abidin und Parental Stress Index (PSI)

Eine weitere relevante Theorie, die dem verwendeten Instrument zur Erhebung der Variable zugrunde liegt, bildet das Modell von Abidin (1995). Parallel zu Deater-Deckard (1998) nimmt Abidin (1995) an, dass Elternbelastung dysfunktionale Erziehungsmuster hervorruft und das Verhalten der Eltern beeinflusst (Östberg & Hagekull, 2000; Zaidman-Zait et al., 2011). Das Konstrukt wird als direkt wahrgenommener Stress aufgrund der Anforderungen der Elternschaft betrachtet (Fucà et al., 2022; Östberg & Hagekull, 2000).

Abidin geht davon aus, dass vier Determinanten erhöhtes Belastungserleben bedingen. Diese Determinanten bestehen aus: 1) der Persönlichkeit der Eltern und dem Vorliegen von Psychopathologien, 2) kindlichen Charakteristika beziehungsweise dem Temperament des Kindes, 3) der Eltern-Kind-Interaktion und 4) externen Situationsfaktoren (Östberg & Hagekull, 2000; Schnorrer, 2014; Zaidman-Zait et al., 2011).

1) lässt sich in drei Unterkategorien unterteilen: Die Neigung zu Depression, welche die emotionalen Ressourcen der Eltern widerspiegelt; die Kompetenz mit den Anforderungen der Elternschaft adäquat umzugehen; und die elterliche Bindung, welche die Identifikation des Selbst in der Elternrolle und damit verbunden die Bereitschaft in diese zu investieren darstellt.

2) besteht aus vier Komponenten: der kindlichen Anpassungsfähigkeit, die angibt, wie schnell und adäquat ein Kind sich an neue Kontexte gewöhnt; die Herausforderung, die das Kind an die Eltern stellt (beispielsweise durch maladaptive Verhaltensweisen); die Stimmung des Kindes (weint viel, hat depressive Tendenzen); sowie das Vorliegen hyperaktiven Verhaltens beziehungsweise der Ablenkbarkeit des Kindes.

3) ist aufgeteilt in die Akzeptanz der Eltern gegenüber ihrem Kind, welche durch die Passung zwischen Erwartung der Eltern an ihr Kind und dem realen Verhalten/den Eigenschaften des Kindes beeinflusst wird; und die Rückstärkung beziehungsweise die Responsivität der Eltern, die sowohl das Auslösen positiver Gefühle bei den Eltern als auch das Verständnis kindlicher Signale und die damit verbundene adäquate Reaktion auf diese abdeckt.

4) ist unterteilt in die Subfaktoren Beziehung zur/zum Partner:in; soziale Unterstützung; gesundheitlicher Zustand der Eltern; und die erlebte Rolleneinschränkung, die beschreibt wie eingeschränkt sich Eltern durch ihre soziale Rolle als Elternteil fühlen (Abidin, 1995; Schnorrer, 2014).

Diese Kategorien und Unterkategorien spiegeln sich im PSI beziehungsweise dem Eltern-Belastungs-Inventar (EBI) in den Subskalen des Instruments wider (Abidin, 1995; Fucà et al., 2022; Tröster, 2010). Es muss beachtet werden, dass in der deutschen Adaption des PSI die Subkategorien auf den Elternbereich und den Kindbereich beschränkt wurden (siehe Kapitel Eltern-Belastungs-Inventar).

Insgesamt wird Elternbelastung Abidin (1995) und Deater-Deckard (1998) folgend als Stressreaktion auf das Elternsein betrachtet, dass sich stark auf verschiedene Bereiche des familiären Zusammenlebens sowie die individuelle Gesundheit der Eltern und Kinder auswirkt. Zusätzlich wird davon ausgegangen, dass die Ressourcen der Eltern begrenzt sind und Bewertungsprozesse eine zentrale Rolle im Stresserleben einnehmen. Dementsprechend wird geschlussfolgert, dass ein Mehr-Aufwand von Ressourcen in einem Bereich die Ressourcenverfügbarkeit in anderen Bereichen beeinträchtigen kann. Somit können Belastungen in einem Bereich des familiären Zusammenlebens zu Einschränkungen in anderen Bereichen führen.

Auswirkungen von Elternbelastung

Der theoretischen Herleitung folgend, kann Elternbelastung sowohl bei normal entwickelten als auch entwicklungsgestörten Kindern negative Effekte auf verschiedene familiäre, kindliche wie auch elterliche Bereiche haben (Deater-Deckard, 1998, 2005; Fucà et al., 2022; Gallagher et al., 2010; Neece et al., 2012; Östberg & Hagekull, 2000; Povee et al., 2012; Woodman et al., 2015). Diese Zusammenhänge wurden durch eine Vielzahl an Studien belegt, die in diesem Abschnitt beschrieben werden. Dadurch wird die Relevanz des Themas unterstrichen und aufgezeigt, wie wichtig es ist, Elternbelastung als Risikofaktor zu identifizieren und entsprechende Präventionsmaßnahmen zu treffen.

Deater-Deckard (1998, S. 314) beschreiben Elternbelastung als „besonders wichtigen Aspekt der Entwicklung dysfunktionaler Eltern-Kind-Beziehungen [...] und als bedeutende(n) Risikofaktor für Psychopathologien bei Kindern und Eltern“. Dabei wird davon ausgegangen, dass sich Elternbelastung, mediert durch das Verhalten der Eltern, auf die Entwicklung des Kindes auswirkt (Deater-Deckard, 2005). Es wird argumentiert, dass sich beispielsweise die Zufriedenheit in der Beziehung nach der Geburt eines Kindes verringern kann oder mehr familiäre Konflikte auftreten können. Deater-Deckard (1998)

zeigt dahingehend auf, dass sich beispielsweise bei 10-15% der Eltern nach der Geburt ein klinisch relevantes Niveau an depressiven Symptomen manifestiert. Diesen Zusammenhang konnten Neece et al. (2012) bestätigen.

Auch andere Autor:innen weisen auf direkte Zusammenhänge zwischen der psychischen und physischen Gesundheit der Eltern und Elternbelastung hin. Besonders Partnerschaftsqualität (Neece et al., 2012; Östberg & Hagekull, 2000; Woodman et al., 2015), Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit der Eltern (Fucà et al., 2022; Woodman et al., 2015) sowie Schlafprobleme (Gallagher et al., 2010) stellen dabei betroffene Domänen dar, die durch erhöhte Belastungslevel beeinträchtigt werden.

Neben den negativen Auswirkungen auf die Eltern wird erhöhte Elternbelastung außerdem mit unerwünschten Konsequenzen für die Kindesentwicklung in Verbindung gebracht. So kann Elternbelastung zu autoritären, strengen und ineffektiven Erziehungsstilen führen und die Involviertheit der Eltern in die Erziehung ihrer Kinder verringern (Deater-Deckard, 2005; Neece et al., 2012). Dies kann die Eltern-Kind-Bindung negativ beeinflussen (Deater-Deckard, 1998; Östberg & Hagekull, 2000). Weiters stehen anhaltende erhöhte Belastungslevel der Eltern in Beziehung zu Kindesmisshandlung und -vernachlässigung sowie negativen Kindheitserfahrungen (Deater-Deckard, 1998; Fucà et al., 2022; Östberg & Hagekull, 2000).

Es konnte zudem nachgewiesen werden, dass Elternbelastung in der frühen Kindheit internalisierende und externalisierende Verhaltensauffälligkeiten im weiteren Entwicklungsverlauf der Kinder bedingen kann (Fucà et al., 2022; Woodman et al., 2015). Woodman et al. (2015) gehen dabei anhand der Ergebnisse ihrer über 15 Jahre angelegten Longitudinalstudie an 176 Familien mit Kindern mit Entwicklungsstörung im Alter zwischen 3 und 18 Jahren davon aus, dass Elternbelastung zu jedem Zeitpunkt der Entwicklung mit internalisierende ($r=.25-.40$, bei $p=.10$ bis $p<.001$) als auch externalisierende ($r=.36-.45$, $p<.001$) Verhaltensweisen in Verbindung steht, bidirektionale Effekte zwischen den Variablen vorliegen und somit beispielsweise die wahrgenommene Elternbelastung im Alter von 5 Jahren internalisierende Verhaltensprobleme im Alter von 10 Jahren vorhersagt. Eine weitere Longitudinalstudie an 237 (144 normal entwickelten, 93 mit Entwicklungsverzögerung) Kindern im Alter zwischen drei und neun Jahren konnte diese bidirektionale Beziehung zwischen Elternbelastung und Verhaltensproblemen bei Kindern bestätigen (Neece et al., 2012).

Die bereits erwähnten typischen Veränderungen problematischen Verhaltens zu verschiedenen Altersabschnitten bei Menschen mit T21 konnten außerdem in mehreren

Studien beobachtet und jeweils mit Elternbelastung in Verbindung gebracht werden (Povee et al., 2012; Woodman et al., 2015). Besonders aggressives (externalisierend, $r=.50, p<.01$) oder zurückgezogenes (internalisierend, $r=.52, p<.01$) Verhalten stehen dabei in einem starken Zusammenhang mit der erlebten Belastung der Eltern (Robinson & Neece, 2015).

Kritisch zu betrachten ist bei der beobachteten Verbindung zwischen Elternbelastung und gesundheitlichen und familiären Problemen, dass viele Studien vor allem im methodischen Bereich Abweichungen aufweisen und die Ergebnisse auf unterschiedlichen Messinstrumenten und Stichprobenzusammensetzungen beruhen. So werden beispielsweise oft Kinder mit Entwicklungsstörungen beziehungsweise Entwicklungsverzögerungen als homogene Gruppe betrachtet und mit der Normpopulation verglichen, was die Generalisierbarkeit der Ergebnisse beeinflussen kann.

Die Erhebungsinstrumente zu Verhalten, Elternbelastung und Outcomevariablen variieren, was ebenfalls dazu führen kann, dass empirische Befunde Defizite in der Vergleichbarkeit aufweisen. Außerdem können Untersuchungen an Extremgruppen (wie T21 oder anderen Entwicklungsstörungen) dazu führen, dass Boden- oder Deckeneffekte auftreten, was auch in der vorliegenden Arbeit beachtet werden muss. Trotz dieser Einschränkungen sind die Verbindungen zwischen Elternbelastung und problematischen Entwicklungen in vielen Lebensbereichen gut belegt und unterstreichen die Relevanz, erhöhter Elternbelastung entgegenzuwirken.

Zusammenfassend wird deutlich, dass erhöhte Elternbelastung mit verschiedenen negativen Konsequenzen in Verbindung steht. Dabei hervorzuheben sind die psychischen und physischen gesundheitlichen Einschränkungen von Eltern als auch Kindern sowie der bidirektionale Zusammenhang mit internalisierenden und externalisierenden Verhaltensweisen der Kinder. Da gerade Familien mit Kindern mit Entwicklungsstörungen einem erhöhten Risiko ausgesetzt sind, mehr Elternbelastung zu erfahren und bei dieser Gruppe Frühfördermaßnahmen sowie ein positives familiäres Umfeld wichtig für die weitere Entwicklung sind, ist es umso relevanter präzise negative Einflussfaktoren zu erkennen und ihnen frühzeitig entgegenzuwirken.

Einflussfaktoren auf Elternbelastung

Dieses Kapitel beschäftigt sich mit empirischen Befunden zu Einflussfaktoren auf das Belastungserleben von Eltern. Darauf aufbauend wird ein Forschungsplan entwickelt.

Generell ist das Belastungserleben der Eltern durch eine Vielzahl an Faktoren beeinflusst. Besonders im Fokus der Forschung stehen dabei maladaptive und adaptive Verhaltensweisen der Kinder sowie Kontextfaktoren wie verfügbare Ressourcen, Coping-

Strategien oder das Alter der Kinder. Jedoch ist trotz einer Vielzahl an Studien nicht endgültig geklärt, in welchem Verhältnis kindliches Verhalten und die erlebte Belastung der Eltern stehen.

Auf der einen Seite stehen Studien wie beispielsweise die von Davis und Neece (2017). Sie beschreiben anhand einer Stichprobe von 72 Familien mit Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung Ergebnisse zu Elternbelastung und maladaptivem Verhalten und kommen zu dem Schluss, dass intellektuelle und entwicklungsbezogene Beeinträchtigungen bei der Klärung erhöhter Stresslevel von Eltern mit Kindern mit Entwicklungsstörung eine untergeordnete Rolle spielen. Sie vertreten die Ansicht, dass der erlebte Stress besser durch eine Zunahme der maladaptiven Verhaltensweisen zu erklären ist. Dabei konnte festgestellt werden, welche einzelnen Verhaltensitems am häufigsten von den Eltern berichtet werden und dass 28% der Varianz der Elternbelastung durch das Subset der drei Items *reagiert nicht, wenn angesprochen* ($r=.235, p<.05$), *Sprachprobleme* ($r=.261, p<.05$) und *Wutausbrüche/Reizbarkeit* ($r=.257, p<.05$) zu erklären sind. Diese Ergebnisse könnten durch die negativen Konsequenzen kindlicher Charakteristika in sozialen Settings oder die zukunftsbezogenen Sorgen der Eltern aufgrund der fehlenden kommunikativen Kompetenzen der Kinder erklärt werden. Auch könnte die eingeschränkte Kommunikation zwischen Eltern und Kind belastend auf Eltern wirken.

Hassall et al. (2005) gehen ebenfalls davon aus, dass kindliche Verhaltenseigenschaften elterliche Belastung direkt beeinflussen und dieser Zusammenhang durch Coping, Einstellungen und Selbstwirksamkeit sowie emotionale Reaktionen der Eltern verstärkt beziehungsweise vermindert wird. Einen korrelativen Zusammenhang zwischen maladaptiven Verhaltensweisen und Elternbelastung (Eltern- und Kindbereich; $r=.52, p<.001; r=.66, p<.001$) konnten auch Mitchell et al. (2015) in ihrer Studie mit N=43 Kindern mit T21 im Alter von drei Jahren nachweisen. Robinson und Neece (2015) konnten zudem zeigen, dass sowohl externalisierendes als auch internalisierendes Verhalten mit Elternbelastung korrelieren und übereinstimmend mit Povee et al. (2012) das Niveau der maladaptiven Verhaltensweisen mit der Partnerschaftsqualität in Verbindung steht, was nahe legt, diesen spezifischen Zusammenhang erneut zu untersuchen.

Im Manual des verwendeten Messinstruments EBI wird zudem über die Verbindung zwischen Elternbelastung und dem Ausmaß maladaptiver Verhaltensweisen berichtet. Tröster (2010) gibt hier eine Studie wieder, die Produkt-Moment-Korrelationen von .41 bis .74 zwischen der CBCL (Achenbach, 1999) und dem EBI beobachten konnte.

Der vermutete Zusammenhang zwischen maladaptivem Verhalten und Elternbelastung konnte hingegen durch Hill und Rose (2009) für Eltern von Erwachsenen mit Entwicklungsstörung nicht bestätigt werden. In ihrem Regressionsmodell konnte keine signifikante Verbindung zwischen maladaptiven Verhaltensweisen und Elternbelastung nachgewiesen werden. Das Signifikanzniveau wurde allerdings nur knapp verfehlt ($p=.051$) (Hill & Rose, 2009).

Gegen den vermuteten Zusammenhang zwischen maladaptivem Verhalten und Elternbelastung spricht eine weitere Longitudinal-Studie von Sarimski (2015), die zeigt, dass weder Verhaltensprobleme der Kinder noch die wahrgenommene soziale Unterstützung Varianz der Elternbelastung bei Familien mit Kindern mit T21 erklären können. Einzig durch kommunikative Fähigkeiten konnte ein Teil der Varianz der Elternbelastung geklärt werden, was für die Aufnahme dieser Variable als relevantes Konstrukt in weitere Analysen spricht.

Eine Studie von Fidler et al. (2000) verglich jeweils 20 Kinder mit T21, SMS und Williams Syndrom im Alter zwischen drei und zehn Jahren hinsichtlich der Belastungswerte der Eltern und deren Zusammenhang mit maladaptivem Verhalten und Soziabilität der Kinder. Die Eltern von Kindern mit T21 berichteten deutlich geringere Werte sowohl internalisierender als auch externalisierender maladaptiver Verhaltensweisen im Vergleich zu den Eltern der anderen beiden Gruppen. Darüber hinaus konnte festgestellt werden, dass keine der maladaptiven Verhaltensdomänen bei T21 signifikant mit dem Belastungserleben der Eltern korreliert. Innerhalb der Studie konnte nur zwischen Alter und Elternbelastung ein negativer Zusammenhang berichtet werden ($r=-.46, p<.05$). Die Autor:innen gehen aufgrund der besseren Stresswerte von Eltern von Kindern mit T21 davon aus, dass soziale Kompetenzen und Empathievermögen als protektive Faktoren gegenüber erhöhter Elternbelastung gesehen werden können. Ähnliche Schlussfolgerungen ziehen Hodapp et al. (2001) in ihrer Metastudie zu T21 oder Most et al. (2006), die in einer Longitudinalstudie an Kindern zwischen 15 und 45 Monaten Zusammenhänge zwischen kognitiv-linguistischen Fähigkeiten, Alter sowie behavioralen Merkmalen der Kinder und dem Stresserleben der Eltern nachweisen konnten.

Östberg und Hagekull (2000) haben sich in ihrer Studie ebenfalls mit Prädiktoren von Elternbelastung auseinandergesetzt und mithilfe einer Strukturgleichungsanalyse untersucht. Ähnlich zur vorliegenden Arbeit nutzen die Autor:innen in ihrer groß angelegten Studie (N=1026) eine adaptierte Version des PSI, die sich ausschließlich auf den Elternbereich des Originals bezieht. Dabei konnte gezeigt werden, dass soziale Unterstützung, Non-

Normativität des Kindes, wahrgenommene Schwierigkeiten im Umgang mit dem Kind, Belastung durch den Haushalt sowie die beiden Domänen daily hassles als auch kritische Lebensereignisse bei mittleren bis großen Effektstärken mit der wahrgenommenen Belastung der Eltern in Verbindung stehen.

Insgesamt scheint es sinnvoll den Zusammenhang zwischen maladaptiven Verhaltensweisen und Elternbelastung in Familien mit einem Kind mit T21 neuerlich zu erforschen und die adaptiven Domänen sozialer, kommunikativer und lebenspraktischer Fähigkeiten mit zu berücksichtigen, da mehrere Studien eine Verbindung dieser Konstrukte mit Elternbelastung zumindest nahelegen (Davis & Neece, 2017; Most et al., 2006; Sarimski, 2015, 2017). Auch der Zusammenhang zwischen Subkategorien von Elternbelastung und Verhalten ist interessant, da dadurch bestimmt werden kann, welche spezifischen Bereiche durch problematische Verhaltensmuster beeinträchtigt werden und welche Fähigkeiten der Kinder als protektive Faktoren dienen können. Dementsprechend können Unterstützungsangebote zur Förderung positiver Kompetenzen und Prävention negativer Entwicklungsoutcomes spezifisch daran ausgerichtet werden, einzelne Faktoren zu berücksichtigen, die das gesamte Familiensystem und/oder spezifische Bereiche betreffen.

Generell ist auffällig, dass manche Studien sehr starke Effekte zwischen Elternbelastung und kindlichen Verhaltensvariablen feststellen konnten (Davis & Neece, 2017; Hassall et al., 2005; Robinson & Neece, 2015; Tröster, 2010), andere wiederum von keinen signifikanten Effekten (Fidler et al., 2000; Sarimski, 2015) berichten, weshalb weitere Forschung in diesem Bereich nötig ist. Gerade die Unterteilung in externalisierendes und internalisierendes Verhalten erscheint dabei sinnvoll, da dadurch bestimmt werden kann, welche Art von Verhaltensproblemen relevant in Bezug zu Elternbelastung ist.

Weitere Einflussvariablen

Neben den vorgestellten Faktoren gibt es eine Vielzahl an Variablen, die mit Elternbelastung in Verbindung zu stehen scheinen und in mehreren veröffentlichten Studien als mögliche Einflussfaktoren auf das Belastungserleben in Betracht gezogen werden. Dementsprechend relevant ist deren Berücksichtigung für den vorliegenden Analyseplan. Im Folgenden sollen diese Variablen kurz beschrieben und anhand einschlägiger Publikationen eingeordnet werden.

Alter, Geschlecht, Komorbiditäten

Das Alter des Kindes kann eine wichtige Rolle für das Stressempfinden der Eltern spielen. Es ist allerdings wissenschaftlich noch nicht abschließend geklärt, in welchem Zusammenhang das Alter mit dem elterlichen Belastungserleben bei Kindern mit T21 steht.

Ashworth et al. (2019) beispielsweise konnten in ihrer Studie mit Kindern und Jugendlichen zwischen 4 und 25 Jahren keine signifikante Korrelation zwischen Alter und Elternbelastung über verschiedene psychopathologische Gruppen hinweg beobachten. Dennoch beschreiben die Autor:innen, dass es naheliegend ist, dass Eltern zu Übergangsphasen der Kindheit und Jugend (Kindergarten, Schuleintritt, Abschluss) mehr Stress verspüren können.

Demgegenüber konnten Studien eine robuste negative Korrelation zwischen dem Alter von Kindern mit T21 und dem Eltern- und Familienbereich des QRS-F (Friedrich et al., 1983) beziehungsweise dem aktuellen Gesundheitsstatus der Mütter nachweisen (Esbensen & Seltzer, 2011; Fidler et al., 2000). Dykens et al. (2002) zeigen anhand ihrer Stichprobe die altersspezifischen Zusammenhänge zwischen maladaptivem Verhalten und dem Alter von Kindern mit T21. Dabei wurde nachgewiesen, dass mehr problematisches Verhalten in der mittleren Kindheit (10 – 14 Jahre) auftritt, was durch Povee et al. (2012) bestätigt wird. Dass sich das Belastungserleben der Eltern mit steigendem Alter der Kinder verändern könnte, liegt nahe. Ähnlich argumentieren Glidden et al. (2014), die ebenfalls davon ausgehen, dass durch externe Einflüsse zu bestimmten Zeiten mehr oder weniger Stress für die Eltern entstehen kann. Ricci und Hodapp (2003), die mit einer Stichprobe ähnlichen Alters forschten, berichten ebenfalls von einem Anstieg der elterlichen Belastung, den sie auf altersbedingte Veränderungen im Verhalten der Kinder zurückführen. Bei sehr jungen Kindern (15, 30 und 45 Monate) konnten Most et al. (2006) zeigen, dass Elternbelastung mit dem Alter ansteigt und dieser Anstieg außerdem mit behavioralen Komponenten beziehungsweise der immer offensichtlicher werdenden Entwicklungsverzögerung (Sarimski, 2015) der Kinder verknüpft ist.

Bei geschlechtlichen Unterschieden ist die Forschungslage deutlich dünner. Esbensen und Seltzer (2011) konnten zeigen, dass das Geschlecht der Kinder einen Zusammenhang mit der wahrgenommenen Belastung der Mütter aufweist. Jedoch ist dieser Zusammenhang nicht abschließend geklärt und bedarf weiterer Forschungsergebnisse. Auch Hodapp et al. (2001) gehen davon aus, dass das Geschlecht Einfluss auf die Reaktionen der Eltern gegenüber ihren Kindern hat, spezifizieren diese Aussage jedoch nicht weiter. Weiters wird von Povee et al. (2012) berichtet, dass Geschlecht nur einen kleinen Einfluss auf die Familiendynamik sowie die Partnerbeziehung der Eltern hat. Zusammenfassend scheint Geschlecht eine eher untergeordnete Rolle in Bezug auf Elternbelastung zu spielen.

Die Studienlage zum Gesundheitsstatus der Kinder gestaltet sich ebenfalls ambivalent. Bourke et al. (2008) konnten belegen, dass der gesundheitliche Status des Kindes in Zusammenhang mit sowohl der physischen als auch der psychischen Gesundheit

der Mutter steht. Gesundheit scheint weiters auch mit der Mutter-Kind-Beziehung sowie der wahrgenommenen Belastung der Mütter in Verbindung zu stehen (Esbensen & Seltzer, 2011). Demgegenüber konnte Sarimski (2017) zwar eine signifikante Korrelation zwischen Gesundheitszustand der Kinder und Elternbelastung herstellen, diese konnte allerdings nicht zur Varianzklärung beitragen. Insgesamt wird in den Studien immer wieder auf die Wichtigkeit anderer Variablen (vor allem maladaptive Verhaltensprobleme) verwiesen. Der Gesundheitszustand spielt demnach eine weniger relevante Rolle im Belastungserleben der Eltern, sollte jedoch trotzdem nicht vernachlässigt werden, da mehr Gesundheitsprobleme auch mit mehr Alltagsproblemen verbunden sein könnten, was sich wiederum im Sinne der daily hassles auf das Stresserleben auswirken kann.

Sozioökonomischer Status (Einkommen, Bildungsgrad)

In mehreren Studien werden das Einkommen sowie der Bildungsgrad der Eltern als Einflussfaktor auf Elternbelastung vorgeschlagen (Esbensen & Seltzer, 2011; Fidler et al., 2000; Jess et al., 2021; Povee et al., 2012; Sarimski, 2015, 2017, 2018). Einzig Povee et al. (2012) konnten dabei einen Zusammenhang zwischen einem niedrigen Einkommen und dem familiären Funktionieren beobachten. Alle anderen Forschungsergebnisse legen nahe, dass weder das Einkommen noch der Bildungsgrad der Eltern Einfluss auf die Ausprägung der erlebten Elternbelastung nehmen. Jedoch muss dabei angemerkt werden, dass durch die meist homogenen Stichproben eine fundierte Aussage in diesen Bereichen erschwert ist.

Soziale Unterstützung, Anzahl Geschwister, Alter der Mutter

Eine weitere wichtige Variable, die in Zusammenhang mit Elternbelastung stehen könnte, stellt der Grad an sozialer Unterstützung der Familien dar. Ashworth et al. (2019) konnten zwar in ihrem Studiendesign keine signifikanten Effekte dieser Beziehung aufzeigen, weisen aber darauf hin, dass die geringe Variabilität der Ausprägung innerhalb der Stichprobe dafür verantwortlich sein könnte. Zu einem ähnlichen Ergebnis kommen Esbensen und Seltzer (2011), die in ihrer Erhebung soziale Unterstützung mit verschiedenen Faktoren von Wohlergehen korrelierten. Einzig bei der subjektiv wahrgenommenen Belastung konnte ein Zusammenhang mit der Größe des sozialen Netzwerks festgestellt werden. Mitchell et al. (2015) hingegen, die die soziale Unterstützung durch ein elaborierteres Instrument erhoben haben, konnten einen negativen korrelativen Zusammenhang zwischen dem Elternbereich der elterlichen Belastung und der Qualität der sozialen Unterstützung über mehrere Entwicklungsstörungen hinweg beobachten. Von einer direkten Wirkung der sozialen Unterstützungsstrukturen auf Elternbelastung gehen außerdem Östberg und Hagekull (2000) aus, die in einem allgemein angelegten

Elternstressmodell aufzeigen, dass sowohl die Unterstützung, als auch die Anzahl der Kinder sowie das Alter der Mutter Einfluss auf die erlebte Belastung der Eltern haben.

Forschungsfrage und Hypothesen

Beruhend auf der theoretischen Herleitung und den vorliegenden empirischen Ergebnissen wird klar, dass Einflussvariablen sowie Wirkmechanismen von Elternbelastung noch nicht abschließend geklärt sind. Besonders in Bezug auf die Rolle internalisierender, externalisierender und adaptiver Verhaltensweisen liegen unterschiedliche Studienergebnisse vor. Es bleibt also fraglich, welche Variablen besonders in Zusammenhang mit erhöhten Belastungswerten bei Eltern von Kindern mit T21 stehen. Durch die theoretische Herleitung wird außerdem deutlich, dass Belastungen durch das Kind sich auch in anderen Bereichen des Lebens niederschlagen und beispielsweise die sozialen Interaktionen, die Partnerschaft oder die Freizeitaktivitäten der Eltern beeinflussen können.

Von besonderem Interesse ist vor allem die Frage, ob adaptive Verhaltensweisen als Ressource betrachtet werden können, die sich positiv auf die vermutete Verbindung zwischen maladaptiven Verhaltensweisen und erhöhter Elternbelastung auswirkt. Weiters bestehen in der Literatur unterschiedliche Ansätze hinsichtlich der methodischen Vorgehensweise, denn die Messinstrumente zu Verhaltensweisen und Belastungserleben variieren. Ein methodischer Kritikpunkt bisheriger Forschung besteht in der Überlappung dieser, da sich das meistgenutzte Instrument zur Erhebung von Elternbelastung im Kindbereich vorwiegend auf Angaben zum Verhalten des Kindes bezieht (siehe Abschnitt Eltern-Belastungs-Inventar). Diese Überschneidung sowie die erwähnten Unklarheiten sollen mit den folgenden Fragen und Hypothesen berücksichtigt werden.

Fragestellung 1

Welche kindbezogenen Verhaltensprobleme hängen bei einer Stichprobe von Kindern mit Trisomie 21 mit dem Belastungserleben der Eltern zusammen?

H1: Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen dem EBI-Gesamtwert und internalisierenden maladaptiven Verhaltensweisen

H1.1: Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen EBI-Gesamtwert und externalisierenden maladaptiven Verhaltensweisen

Fragestellung 2

Besteht ein Zusammenhang zwischen maladaptiven Verhaltensweisen und der erlebten Belastung der Eltern in anderen Lebensbereichen?

H2: Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen internalisierenden maladaptiven Verhaltensweisen und dem EBI-Elternbereich

H2.1: Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen externalisierenden maladaptiven Verhaltensweisen und dem EBI-Elternbereich

Fragestellung 3

Werden die Korrelationen zwischen Verhaltensweisen und Elternbelastung im Elternbereich durch die adaptiven Fähigkeiten oder das Alter der Kinder beeinflusst?

H3: Adaptive Verhaltensweisen (Alltagskompetenzen, Kommunikation, soziale Kompetenzen und Gesamtscore) moderieren den Zusammenhang zwischen maladaptiven Verhaltensweisen und dem EBI-Elternbereich

H3.1: Alter moderiert den Zusammenhang zwischen maladaptiven Verhaltensweisen und dem EBI-Elternbereich

Fragestellung 4

Bestehen Zusammenhänge zwischen der Elternbelastung in den Bereichen soziale Isolation, persönliche Einschränkungen und Partnerbeziehung und der Ausprägung maladaptiver Verhaltensweisen der Kinder?

H4: Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen Partnerbeziehung und internalisierendem Verhalten

H4.1: Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen Partnerbeziehung und externalisierendem Verhalten

H4.2: Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen persönlicher Einschränkung und internalisierendem Verhalten

H4.3: Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen persönlicher Einschränkung und externalisierendem Verhalten

H4.4: Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen sozialer Isolation und internalisierendem Verhalten

H4.5: Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen sozialer Isolation und externalisierendem Verhalten

Zur Klärung der Fragestellungen werden quantitative Analyseverfahren herangezogen, die im nächsten Kapitel vorgestellt werden.

Durch die Aufteilung in EBI Gesamt und Elternbereich soll erforscht werden, in welcher Weise sich die Konzepte des EBI und der VABS III tatsächlich überlappen. Auch ist es sinnvoll den Elternbereich zu erforschen, da im Sinne des theoretischen Hintergrundes davon ausgegangen wird, dass Ressourcen begrenzt sind und im Falle einer Mehrbeanspruchung in einem Bereich (Mehraufwand durch problematische

Verhaltensweisen) Ressourcen in anderen Bereichen (Partnerbeziehung, soziale Isolation, persönliche Einschränkungen) fehlen können.

Methode

Dieser Abschnitt dient dazu, den Lesenden einen Überblick über das gewählte Studiendesign, die Durchführung sowie die verwendeten Instrumente zu geben und soll dazu beitragen, einen Überblick über den Forschungsprozess zu gewinnen.

Studiendesign

Das Masterprojekt wurde im Rahmen der Trio21-Studie unter der Leitung von Univ.-Prof. Dr. Stefanie Höhl sowie Mag. Dr. Karin Windsperger-Taheri absolviert. Die Studie ist ein Gemeinschaftsprojekt des Instituts für Frauenheilkunde der Medizinischen Universität Wien in Zusammenarbeit mit der Psychologischen Fakultät der Universität Wien, dessen Zielsetzung es ist, eine Charakterisierung des entwicklungspsychologischen Outcomes von Kindern und Jugendlichen mit T21 vor dem Hintergrund der Variabilität der phänotypischen Ausprägung einzelner Merkmale vorzunehmen. Die Studie ist als Querschnittsstudie angelegt und umfasst sowohl quantitative wie auch qualitative Daten. Für die Analyse der Masterarbeit wurden ausschließlich die Elternfragebögen der Teilnehmenden berücksichtigt.

Stichprobe/Erhebung

Bei der Stichprobe handelt es sich um Kinder mit Trisomie 21 im Alter zwischen 6;0 und 16;11 Jahren und deren Eltern. Eine normative Vergleichsstichprobe im selben Altersspektrum wurde ebenfalls erhoben. Voraussetzung für die Teilnahme war das Vorliegen einer ärztlich bestätigten Diagnose für Trisomie 21. Die Teilnehmenden wurden mittels sozialer Medien sowie über Beratungsstellen in Wien rekrutiert und für eine zweistündige Testung an die Forschungs-, Lehr- und Praxisambulanz der Fakultät für Psychologie eingeladen. Weiters wurde zwei Familien in Deutschland durch die Übertragung der Elternfragebögen in ein Online-Format die Teilnahme an der Studie ermöglicht. Insgesamt haben mit Stand Februar 2023 40 Familien mit Kindern mit T21 und 17 Familien der Vergleichsgruppe an der Studie teilgenommen. Ausschlusskriterien umfassen fehlende Deutschkenntnisse der Eltern sowie der Kinder, nicht-korrigierte Seh- oder Hörschwächen der Kinder, Drogen- oder Alkoholabusus während der Schwangerschaft als auch Frühgeburten vor der 33. Schwangerschaftswoche. Für die geplanten statistischen Auswertungsverfahren wurde eine Power-Analyse mit G*Power 3.1.9.7 (Faul et al., 2009) durchgeführt, die bei $\alpha=.05$, $\beta=.80$ und einer mittleren erwarteten Effektgröße von $|r|=.30$ eine Stichprobengröße von $N=64$ Teilnehmenden vorschlägt.

Ablauf/Durchführung

Die Testungen fanden jeweils vormittags und nachmittags in der Forschungs-, Lehr- und Praxisambulanz der Fakultät für Psychologie in Wien statt. Dazu wurde den Teilnehmenden zuerst ein Überblick über die Testung, den allgemeinen Ablauf und die Ziele der Studie gegeben. Es bestand die Möglichkeit Fragen zu stellen und am Ende wurde eine Einverständniserklärung für die Eltern sowie ab entsprechendem Alter auch für die Kinder vorgelegt. Gleichzeitig wurden durch einen kurzen Fragebogen sozioökonomische Daten, Informationen zur Schwangerschaft, der Entwicklung des Kindes sowie Komorbiditäten erhoben. Nach dieser ersten Phase der Testung wurden Eltern (meist die Mütter) und Kinder getrennt. Die Mütter beziehungsweise Väter wurden im Nebenraum der Testung befragt, während simultan die Kindertestung durchgeführt wurde. Die Elterntestung umfasste die Vineland Adaptive Behavior Scale, Third Edition (VABS III) (Sparrow et al., 2016) zur Ermittlung adaptiver und maladaptiver Verhaltensweisen der Kinder, das Diagnosesystem für psychische Störungen im Kindes- und Jugendalter (DISYPS III) (Döpfner & Görtz-Dorten, 2017), mithilfe dessen komorbide Symptomatiken erhoben wurden, das Eltern-Belastungs-Inventar (EBI) (Tröster, 2010) zur Klärung der erlebten Belastung der Eltern sowie ein teilstrukturiertes Interview zur Lebenssituation der Familie. Den Kindern wurde zur Intelligenzermittlung dem Alter entsprechend die Wechsler Intelligence Scale for Children (WISC-V) (Wechsler, 2017) beziehungsweise die Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence (WPPSI-IV) (Wechsler, 2018) vorgelegt. Weiters wurden die Burghart Sniffing Sticks (Hummel et al., 1997) zur Ermittlung der olfaktorischen Erkennungsleistung und das International Affective Picture System (IAPS) (Bradley & Lang, 2007) zur Bestimmung der emotionalen Reizbewertung durchgeführt. Die Reihenfolge der Tests wurde variabel gestaltet, um sich an das Motivations- und Konzentrationslevel der Kinder anzupassen. Für die Analyse der Masterarbeit wurden die Daten der VABS III sowie des EBI herangezogen.

Instrumente

Die beiden Fragebögen werden im nächsten Abschnitt detailliert vorgestellt. Daran anknüpfend wird das verwendete Auswertungsprogramm kurz erläutert.

Eltern-Belastungs-Inventar (EBI)

Das Eltern-Belastungs-Inventar (Tröster, 2010) ist die deutsche Fassung des Parental-Stress-Index (PSI) nach Abidin (1995). Das Instrument ist in zwei Unterkategorien sowie einen Gesamtscore unterteilt und bildet damit sowohl elterliche als auch kindliche Einflussfaktoren auf die wahrgenommene Belastung der Eltern ab. Der Kindbereich setzt

sich dabei aus fünf Subskalen (Ablenkbarkeit/Hyperaktivität des Kindes, Akzeptierbarkeit, Anforderung, Anpassungsfähigkeit und Stimmung) und der Elternbereich aus sieben Subskalen (Bindung, soziale Isolation, Zweifel an der elterlichen Kompetenz, Depression, Gesundheit, persönliche Einschränkung, Partnerbeziehung) zusammen. Das Ergebnis des EBI lässt Interpretationen zu, ob Eltern aufgrund einer erhöhten Belastung in ihren Aufgaben als Eltern eingeschränkt sind und kann somit als Ausgangspunkt für Interventionen dienen. Die Normierung des Instrumentes erfolgte anhand einer Stichprobe von N = 538 Müttern von Kindern im Kleinkind- beziehungsweise Vorschulalter und beinhaltet T-Normen sowie Stanine-Werte. Auch Normwerte einer psychopathologischen Stichprobe liegen für das EBI vor. Mit etwa 10 Minuten Bearbeitungsdauer stellt das EBI ein ökonomisches Instrument zur Erfassung von Elternstress dar. Zur Auswertung wird der Elternteil des Tests herangezogen, da der Kindbereich stark überlappende Items mit den anderen verwendeten Instrumenten aufweist, vor allem in Bezug auf die VABS III. Dieses Vorgehen soll Zirkelschlüsse verhindern, die Elternbelastung durch herausfordernde kindliche Variablen determinieren (Neece et al., 2012). Weiters wird die Validität des Kindbereichs im Kontext einer psychopathologischen Stichprobe infrage gestellt (Woodman et al., 2015; Zaidman-Zait et al., 2011), was auch dafür spricht, den Fokus auf den Elternbereich zu legen.

Vineland Adaptive Behavior Scales, Third Edition (VABS III)

Die Vineland Adaptive Behavior Scales – Third Edition (Sparrow et al., 2016) sind ein Fragebogenverfahren, mithilfe dessen das adaptive Verhalten von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen (Alter 3;0 – 21;11 Jahre) erhoben werden kann. Dabei werden mithilfe von Eltern- oder Lehrer:innenfragebögen (Fremdbeurteilungen) verschiedene Dimensionen von Verhaltensweisen abgefragt. Als weitere Option kann der Elternfragebogen auch als semistrukturiertes Interview vorgegeben werden. Erstrebenswert bewerten die Autor:innen den Einsatz von sowohl Elternfragebogen als auch Lehrer:innenbefragung, da dadurch mehrere Perspektiven in die Analyse miteinbezogen werden können. Im Rahmen des Projektes kommen ausschließlich die Elternfragebögen zum Einsatz.

Die VABS III wird hauptsächlich für die Diagnostik von Intelligenzminderung, Entwicklungsstörungen und Autismus-Spektrum-Störungen angewendet. Die verschiedenen Domänen für adaptives Verhalten umfassen die Bereiche Kommunikation (COM), Alltagsfähigkeiten (DLS), soziale (SOC) und motorische Fähigkeiten (MOT) sowie einen Gesamtscore (ABC). Weiters kann durch das Instrument ein Kennwert für maladaptive

Verhaltensweisen errechnet werden, die sich in internalisierendes und externalisierendes Verhalten unterteilt.

Die Skala Kommunikation beschreibt Fähigkeiten des Verständnisses sowie der Produktion von Sprache und ist unterteilt in expressive und schriftliche Fertigkeiten. Die Domäne Alltagskompetenzen bezieht sich auf lebenspraktische Autonomie und beinhaltet Fragen zur Bewältigung von Haushaltsaufgaben, Umgang mit Zeit, Geld und Terminen, selbstständigem Funktionieren außerhalb des eigenen Zuhause sowie adäquatem Verhalten in der Schule.

Soziabilität stellt die Fähigkeit dar, in sozialen Situationen adäquat zu reagieren und setzt sich aus den Subskalen interpersonelle Beziehung, Spiel und Freizeit sowie Coping-Skills zusammen.

Die Subdomäne maladaptive Verhaltensweisen ist nochmals unterteilt in externalisierendes (nach außen gerichtetes) Verhalten und internalisierendes (nach innen gerichtetes) Verhalten. Diese decken eine große Bandbreite problematischer Verhaltensmuster ab und beziehen sich auf emotional-dysfunktionale sowie aggressive Verhaltensweisen. Der Gesamtscore bildet eine Zusammenfassung der adaptiven Fähigkeiten der Kinder ab.

Durch standardisierte Normwerte wird ein Vergleich der Ergebnisse mit Gleichaltrigen ermöglicht. Das Verfahren eignet sich somit sehr gut, um die vorliegende Stichprobe anhand ihrer Verhaltensweisen einzurichten und zu vergleichen. Die deutsche Version wurde 2021 veröffentlicht und stellt mit einer Bearbeitungsdauer von circa 10 bis 25 Minuten ein ökonomisches, robustes und weitreichend eingesetztes Instrument zur Erfassung von adaptiven sowie maladaptiven Verhaltensweisen von Kindern dar.

In der vorliegenden Studie kommen die Subskalen Kommunikation (COM), Alltagskompetenzen (DLS), Soziabilität (SOC), externalisierendes und internalisierendes Verhalten sowie der Komposit-Gesamtscore für adaptives Verhalten (ABC) zum Einsatz.

Analyseverfahren

Zur Testung der Hypothesen H1 bis H4.5 kommt das Analyseprogramm jamovi (The jamovi project, 2021) zum Einsatz. Das α -Fehler-Niveau ist auf 5% festgelegt, was einem Signifikanzniveau von $\alpha=.05$ entspricht. Als erster Schritt der statistischen Analyse wurde die Stichprobe sowie die relevanten Variablen deskriptiv untersucht und dargestellt. Weiters wurden einfache lineare Regressionsmodelle errechnet, um die Hypothesen zu überprüfen. Anschließend an die Ergebnisse der Regressionen wurden entsprechend Moderationsanalysen durchgeführt. Die Testung der Normalverteilung erfolgte mittels

mehrerer Normalverteilungstests, Histogrammen, Quantil-Quantil-Diagrammen sowie einer Überprüfung der Residuen.

Ergebnisse

Der folgende Abschnitt beschäftigt sich mit den empirischen Ergebnissen der Erhebung. Hier wird zuerst auf die erhobenen Kontextvariablen eingegangen und im weiteren Verlauf die berechneten Regressions- sowie Moderationsanalysen vorgestellt.

Deskriptivstatistik sozioökonomische Daten

Die sozioökonomischen Daten der Teilnehmenden sind in den Tabellen 1 bis 3 dargestellt, wobei Mittelwerte der numerischen Daten sowie Häufigkeiten der nominalen Kategorien angegeben sind. Das Durchschnittsalter der Kinder betrug $M=117.50$ Monate; $SD=34.29$ (9.45 Jahre) innerhalb einer Spanne von 72 bis 200 Monaten, das durchschnittliche Alter der Mutter bei Geburt des Kindes wurde mit 35.33 Jahren; $SD=6.13$ angegeben. Das überdurchschnittlich hohe Alter der Mütter (Vgl. Österreich=31.5 Jahre; (Statista, 2023)) ist dabei typisch für die Populationsgruppe, da mit steigendem Alter auch das Risiko ein Kind mit T21 zu gebären ansteigt (Windsperger & Hoehl, 2021). 95.0% der Eltern gaben an, dass ihr Kind an ein oder zwei komorbidien Zusatzerkrankungen leide ($M=1.77$). Als häufigste Erkrankungen wurden angeborene Herzfehler oder (korrigierte) Seh- beziehungsweise Hörbeeinträchtigungen genannt, was ebenfalls typisch für Menschen mit T21 ist. Ebenfalls typisch für Forschung in diesem Bereich ist die hohe Anzahl an teilnehmenden Müttern (97.5%) im Vergleich zu den teilnehmenden Vätern (2.5%), wobei manche Väter bei der Testung anwesend waren, allerdings erst im Zuge des Interviews Angaben machten.

An der Studie nahmen 23 Teilnehmerinnen teil, was 57.5% der Stichprobe entspricht. Männliche Teilnehmer machten mit 17 Personen 42.5% aus. Das Einkommen der Familien ist überdurchschnittlich hoch, was unter anderem mit dem durchschnittlich hohen Bildungsniveau der Familien zusammenhängen könnte, denn 50.0% der Eltern berichteten von einem universitären Bildungsabschluss. Auch die ethnische Herkunft der Stichprobe ist sehr homogen verteilt (siehe Tabelle 3). Alle Kinder wurden im Laufe ihres Lebens gefördert, wobei 36 (=90.0%) kontinuierliche Förderung erhielten und 4 Kinder (=10.0%) ausschließlich Frühförderung zuteilwurde.

Insgesamt wird von einer akademisch geprägten Stichprobe ausgegangen. Dementsprechend können Ergebnisse dieser Studie nicht auf die Gesamtpopulation generalisiert werden.

Tabelle 1

Deskriptivstatistik Alter

	N	Fehlend	Mittelwert	Median	Std.-abw.	Minimum	Maximum
Alter in Monaten	40	0	117.5	114.0	34.29	72	200
Alter der Mutter bei Geburt (Jahre)	39	1	35.3	37	6.13	20	45
Alter der Mutter (Jahre)	38	2	44.8	45.0	6.77	31	58

Tabelle 2

Häufigkeiten Bildungsabschluss

Stufe	Anzahl	% von Gesamt	kumulierte %
berufsbildende höhere Schule	6	15.0 %	15.0 %
Universität	20	50.0 %	65.0 %
Berufsschule und Lehre	6	15.0 %	80.0 %
Hauptschulabschluss	2	5.0 %	85.0 %
berufsbildende Mittelschule	1	2.5 %	87.5 %
Akademie, Fachhochschule / Kolleg	2	5.0 %	92.5 %
allgemeinbildende Schule (Oberstufe)	2	5.0 %	97.5 %
Matura	1	2.5 %	100.0 %

Tabelle 3

Häufigkeiten ethnische Herkunft

Stufe	Anzahl	% von Gesamt	kumulierte %
kaukasisch/weiß	37	92.5 %	92.5 %
andere	1	2.5 %	95.0 %
asiatisch	1	2.5 %	97.5 %
Roma	1	2.5 %	100.0 %

Deskriptivstatistik Vineland Adaptive Behavior Scales III (VABS III)

Tabelle B1 (siehe Anhang B) beschreibt die adaptiven Fähigkeiten sowie maladaptiven Verhaltensweisen der Stichprobe. Als Vergleichswerte werden die Normwerte der VABS III für intellektuell beeinträchtigte Kinder im Alter zwischen 3 und 18 Jahren mit einem IQ zwischen 50 und 70 Punkten herangezogen (Sparrow et al., 2016), da der erhobene IQ-Mittelwert der vorliegenden Stichprobe bei $M=52.97$ liegt.

Der Mittelwert des Gesamtscores der adaptiven Fähigkeiten (VABS ABC) liegt bei $M=75.2$ mit einer Standardabweichung von $SD=9.13$ und ist somit leicht höher als der Wert der Vergleichsgruppe ($M=74.1$). Die kommunikativen Fähigkeiten (VABS COM) sind mit einem Mittelwert von $M=71.7$ und einer Standardabweichung von $SD=12.7$ auf einem ähnlichen Niveau wie die Vergleichsgruppe ($M=73.3$), stellen jedoch für die vorliegende Stichprobe eine Domäne der relativen Schwäche dar, was den in der Literatur berichteten Ergebnissen zu T21 entspricht. Die praktischen Alltagsfähigkeiten hingegen liegen bei einem Mittelwert von $M=79.3$ und einer Standardabweichung von $SD=12.5$ und sind somit deutlich höher als die Vergleichswerte ($M=73.1$), was ebenfalls mit bereits betriebener Forschung zu T21 übereinstimmt. Die sozialen Fertigkeiten der Kinder bilden den höchsten Wert der untersuchten Gruppe ab und erreichen einen Mittelwert von $M=81.0$ bei einer Standardabweichung von $SD=9.21$. Die Stichprobe bildet dementsprechend ein für Trisomie 21 typisches Stärken-Schwächen-Profil der adaptiven Domänen Kommunikation, Alltagsfähigkeiten und Soziabilität ab. Im Vergleich zu einer Normstichprobe ohne kognitive oder entwicklungspsychologischen Einschränkungen wird allerdings deutlich, dass

die Scores weit unter den Werten für typisch entwickelte Kinder liegen, da dort die Mittelwerte für alle Skalen >100 betragen (Sparrow et al., 2016).

Die maladaptiven Verhaltensscores sind in internalisierendes und externalisierendes Verhalten aufgeteilt, wobei der Mittelwert zu internalisierendem Verhalten bei $M=17.1$ bei einer Standardabweichung von $SD=2.02$ liegt. Dieser Wert ist vergleichbar mit dem der herangezogenen Kontrollgruppe ($M=16.8$). Die externalisierenden Verhaltensweisen zeigen eine mittlere Ausprägung von $M=15.9$ mit einer Standardabweichung von $SD=2.68$ und liegen somit ebenfalls auf einem vergleichbaren Niveau ($M=16.1$). Parallel zu den adaptiven Verhaltensweisen ist auch in dieser Domäne ein Unterschied zu einer psychonormativen Stichprobe zu beobachten, dieser Unterschied ist allerdings deutlich kleiner ($M=15.0$; $M=14.8$) (Sparrow et al., 2016).

Insgesamt stimmen die Daten mit anderen Studien zu T21 überein und weisen die typischen Schwächen und Stärken in adaptiven Verhaltensdomänen sowie relativ gering ausgeprägte externalisierende Verhaltensweisen von Kindern und Jugendlichen mit T21 auf.

Deskriptivstatistik Eltern-Belastungs-Inventar (EBI)

Die Deskriptivstatistik für das Eltern-Belastungs-Inventar ist in Tabelle B2 (siehe Anhang B) dargestellt. Die Stichprobe liegt mit einem Mittelwert von $M=123.92$ und einer Standardabweichung von $SD=30.84$ des Gesamtscores im Vergleich mit der Normstichprobe des EBI (538 Mütter von Kindern im Alter von 1 bis 6 Jahren) im erhöhten Bereich liegt (T-Wert=58; PR=79) (Tröster, 2010). Im Kindbereich des EBI liegt der Mittelwert bei $M=52.74$ ($SD=11.60$; T-Wert=61; PR=86) und kann somit als klinisch relevant bezeichnet werden.

Der Elternbereich hingegen wird mit einem Mittelwert von $M=73.0$ und einer Standardabweichung $SD=22.44$ deutlich niedriger angegeben (T-Wert=56; PR=73) und entspricht einem leicht erhöhten Niveau (Tröster, 2010). Die hohe Standardabweichung deutet auf große Ausreißer in der Stichprobe hin. Die zur Analyse herangezogenen Subskalen Partnerbeziehung ($M=10.97$; $SD=5.16$; PR=60), persönliche Einschränkung ($M=10.97$; $SD=4.15$; PR=60) sowie soziale Isolation ($M=9.22$; $SD=4.15$; PR=60) liegen im leicht erhöhten Bereich. Die hohen Standardabweichungen sprechen für große Unterschiede bei der wahrgenommenen Belastung der Eltern. Die Vergleichbarkeit der Ergebnisse mit den Normwerten des EBI ist eingeschränkt, da sowohl das Alter als auch die psychopathologische Besonderheit der vorliegenden Stichprobe nicht berücksichtigt wurden. Insgesamt kann allerdings von einem erhöhten Belastungserleben der Eltern im Vergleich zu normal entwickelten Kindern gesprochen werden, was sich auch mit der Literatur deckt

(Ashworth et al., 2019; Burger, 2020; Deater-Deckard, 1998; Neece et al., 2012; Saloviita et al., 2003).

Statistische Analysen

H1: Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen dem EBI-Gesamtwert und internalisierenden maladaptiven Verhaltensweisen

In Hypothese 1 wird angenommen, dass der Gesamtwert der Elternbelastung mit internalisierenden Verhaltensweisen der Kinder zusammenhängt. Diese Annahme wurde nach Klärung der statistischen Voraussetzungen mithilfe einer einfachen Regressionsanalyse statistisch überprüft. Hierbei konnte keine signifikante Verbindung zwischen den beiden Variablen beobachtet werden ($R=.145$; $R^2=.021$; $F(1,33)=0.711$; $p=.405$). Damit wird Hypothese 1 verworfen.

H1.1: Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen EBI-Gesamtwert und externalisierenden maladaptiven Verhaltensweisen

Hypothese 1.1 nimmt an, dass externalisierendes Verhalten in einer Verbindung mit dem Gesamtwert der Elternbelastung steht. Parallel zu H1 wurde diese Annahme durch eine einfache lineare Regression überprüft. Es zeigte sich ein signifikanter Zusammenhang der beiden Variablen mit einer mittleren Effektstärke ($R=.614$; $R^2=.377$; $F(1,33)=19.9$; $p<.001$). Die Steigung der Regressionsgerade beträgt 7.19 ($SD=1.61$; $KI [3.92; 10.50]$; $p<.001$).

Demnach steigt pro Punkt in der Skala externalisierendes Verhalten die Skala Elternbelastung um 7.19 an. Insgesamt kann die Variable externalisierendes Verhalten 37,7% der Varianz der Elternbelastung in der Stichprobe erklären. H1.1 wird somit angenommen.

H2: Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen internalisierenden maladaptiven Verhaltensweisen und dem EBI-Elternbereich

Zur Überprüfung der Hypothese 2 wurde ebenfalls eine lineare Regression berechnet. Es konnte keine signifikante Verbindung der Variablen belegt werden ($R=.104$; $R^2=.0109$; $F(1,33)=0.364$; $p=.551$). Dementsprechend wird H2 verworfen.

H2.1: Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen externalisierenden maladaptiven Verhaltensweisen und dem EBI-Elternbereich

Die Überprüfung der Hypothese 2.1 zeigte statistisch relevante Ergebnisse. Ein signifikanter Zusammenhang der beiden Variablen konnte durch eine lineare Regression bestätigt werden ($R=.609$; $R^2=.371$; $F(1,33)=19.4$ $p<.001$). Laut (Cohen, 1988) entspricht dieser Effekt einem mittleren Effekt, was sich auch in der erklärten Varianz von 37,1% widerspiegelt. Die Steigung der Regressionsgerade nimmt dabei einen Wert von 5.18 an

($SD=1.18$; $KI [2.79; 7.58]$; $p<.001$). Daraus resultiert, dass Hypothese 2.1 angenommen wird.

H3: Adaptive Verhaltensweisen (Alltagskompetenzen, Kommunikation und Gesamtscore) moderieren den Zusammenhang zwischen maladaptiven Verhaltensweisen und dem EBI-Elternbereich

Hypothese 3 beschäftigt sich mit den vermuteten Moderatoren der Zusammenhänge zwischen maladaptivem Verhalten und Elternbelastung. Hierzu wurde zuerst eine Regressionsanalyse mit den Moderatorvariablen durchgeführt und diese anschließend in die in H1 bis H2.2 integriert. Da nur H1.1 und H2.1 signifikante Ergebnisse aufweisen, wurden nur diese beiden Zusammenhänge auf eine Einflussnahme der adaptiven Kompetenzen der Kinder überprüft. H3 nimmt dementsprechend an, dass der Zusammenhang zwischen externalisierenden Verhaltensweisen und Elternbelastung im Elternbereich sowie explorativ im Gesamtbereich des EBI durch adaptive Verhaltensweisen positiv beeinflusst wird.

Die kommunikativen Fähigkeiten der Kinder (VABS COM) stehen demnach in einem signifikanten Zusammenhang mit dem Elternbereich des EBI ($R=.480$; $R^2=.230$; $F(1,35)=10.5$; $p=.003$). Der Slope beträgt -0.839 ($SD=0.260$; $KI [-1.37; -0.312]$). Es liegt also eine negative Verbindung vor. Die Analyse der Alltagsfähigkeiten der Kinder (VABS DLS) hingegen konnte keinen signifikanten Zusammenhang der beiden Variablen feststellen ($p=.060$). Die Domäne der sozialen Fähigkeiten der Kinder (VABS SOC) verfehlte ein akzeptables Signifikanzniveau ebenfalls knapp ($p=.067$). Der Gesamtscore der adaptiven Fähigkeiten (VABS ABC) hingegen steht in einem signifikanten Zusammenhang mit dem Elternbereich des EBI ($R=.415$; $R^2=.172$; $F(1,35)=7.27$; $p=.011$) und ist dementsprechend für 17.2% der Varianzerklärung des Elternbereiches verantwortlich. Der Slope beträgt -0.998 bei einer Standardabweichung von $SD=0.370$ ($KI [-1.75; -0.247]$). In Bezug zum EBI-Gesamtscore wurde eine signifikante negative Verbindung mit den Alltagskompetenzen ($R=.422$; $R^2=.178$; $F(1,35)=7.57$; $p=.009$), den sozialen ($R=.423$; $R^2=.179$; $F(1,35)=7.63$; $p=.009$) und den kommunikativen Fähigkeiten ($R=.621$; $R^2=.386$; $F(1,35)=22.0$; $p<.001$) der Kinder sowie dem Gesamtscore ($R=.554$; $R^2=.307$, $F(1,35)=15.5$; $p<.001$) beobachtet. Die statistische Überprüfung der H3 konnte zeigen, dass weder VABS COM ($p=.614$) noch VABS DLS ($p=.603$), VABS SOC ($p=.293$) oder der Gesamtscore ABC ($p=.349$) den Zusammenhang zwischen externalisierendem Verhalten und dem Elternbereich des EBI signifikant moderieren. Auch für den Gesamtscore des EBI konnten keine signifikanten Ergebnisse einer Moderation des Zusammenhangs zwischen externalisierendem Verhalten und Elternbelastung durch die adaptiven Kompetenzen der Kinder beobachtet werden

(VABS ABC, $p=.379$; VABS COM, $p=.885$; VABS DLS, $p=.631$; VABS SOC, $p=.290$). Insgesamt muss H3 verworfen werden, da sich alle Moderationsanalysen als nicht signifikant erweisen.

H3.1: Alter moderiert den Zusammenhang zwischen maladaptiven Verhaltensweisen und dem EBI-Elternbereich

Alter wurde durch bisherige Studien als mögliche Moderationsvariable zwischen Elternbelastung und kindlichem Verhalten hervorgehoben, was hier untersucht wurde. Es konnten keine relevanten Zusammenhänge der Variablen beobachtet werden (EBI Ges, $p=.351$; Elternbereich, $p=.248$). Die Hypothese muss entsprechend der Ergebnisse verworfen werden.

H4: Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen Partnerbeziehung und internalisierendem Verhalten

H4 wurde mittels einer einfach linearen Regression überprüft. Dabei konnte kein signifikanter Zusammenhang beobachtet werden ($p=.978$). Somit wird H4 abgelehnt.

H4.1: Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen Partnerbeziehung und externalisierendem Verhalten

H4.1 wurde in der gleichen Art und Weise getestet. Hierbei konnte ein positiver signifikanter Zusammenhang der beiden Variablen nachgewiesen werden ($R=.420$; $R^2=.176$; $F(1,33)=7.06$; $p=.012$). Der Slope beträgt 0.837 bei einer Standardabweichung von $SD=0.315$. H4.1 gilt damit als angenommen.

H4.2: Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen persönlicher Einschränkung und internalisierendem Verhalten

Für H4.2 konnte kein signifikanter Zusammenhang beobachtet werden ($p=.249$), was bedeutet, dass H4.2 abgelehnt wird.

H4.3: Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen persönlicher Einschränkung und externalisierendem Verhalten

In Bezug zu externalisierendem Verhalten konnte mithilfe einer linearen Regression ein positiver Zusammenhang gezeigt werden ($R=.434$; $R^2=.188$; $F(1,34)=7.89$; $p=.008$). Der Slope beträgt 0.675 die $SD=0.240$. H4.3 ist somit als angenommen zu interpretieren.

H4.4: Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen sozialer Isolation und internalisierendem Verhalten

Es konnte keine signifikante Verbindung nachgewiesen werden ($p=.947$). H4.4 wird dementsprechend abgelehnt.

H4.5: Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen sozialer Isolation und externalisierendem Verhalten

Der vermutete positive Zusammenhang konnte hier durch lineare Regression bestätigt werden ($R=.509$; $R^2=.259$; $F(1,34)=11.9$, $p=.002$). Slope beträgt 0.815 bei einer SD von 0.237. H4.5 wird angenommen.

Explorativ wurden die Variablen Alter, Geschlecht, Komorbiditäten, Sozioökonomischer Status sowie Anzahl der Geschwister und Alter der Mutter auf Zusammenhänge mit der Elternbelastung überprüft. Es konnte jedoch keine signifikante Verbindung der Variablen beobachtet werden.

Zusätzlich wurde die Variable externalisierendes Verhalten aufgrund ihrer hohen Korrelation mit allen untersuchten Variablen in Verbindung mit allen weiteren Variablen des Elternbereichs gesetzt. Dabei konnten Zusammenhänge zwischen externalisierendem Verhalten und allen Subskalen beobachtet werden.

Explorativ wurden außerdem die Korrelationen der kommunikativen (COM), sozialen (SOC) sowie alltagsbezogenen (DLS) Fähigkeiten der Kinder mit verschiedenen Subkategorien des EBI untersucht, da diese Variablen signifikante Korrelationen mit dem Gesamtscore aufwies (siehe oben). Dabei zeigte sich, dass alle drei Variablen in einem Zusammenhang mit der erlebten sozialen Isolation der Eltern stehen (COM: $R=.382$; $R^2=.146$; $F(1,37)=6.16$; $p=.018$; SOC: $R=.320$; $R^2=.103$; $F(1,36)=4.12$; $p=.050$; DLS: $R=.339$; $R^2=.115$; $F(1,36)=4.66$; $p=.038$). Weiters konnte eine korrelative Verbindung zwischen den kommunikativen Fähigkeiten der Kinder und dem Teilbereich persönliche Einschränkung beobachtet werden ($R=.352$; $R^2=.124$; $F(1,36)=5.10$; $p=.030$).

Diskussion

In der vorliegenden Studie wurde der Zusammenhang zwischen maladaptiven sowie adaptiven Verhaltensweisen von Kindern mit T21 und der erlebten Belastung deren Eltern untersucht. Ebenso standen altersbedingte Veränderungen des Belastungserlebens im Fokus des Interesses und es wurden explorativ einzelne Teilbereich elterlichen Belastungserlebens beleuchtet. Die Ergebnisse der Erhebung gestalten sich ambivalent und spiegeln teilweise die Literatur zu T21 wider, teilweise sprechen sie gegen publizierte Forschungsergebnisse. Insgesamt können interessante Erkenntnisse und Indikationen für zukünftige Studien abgeleitet werden.

Es wurde festgestellt, dass die Belastung der Eltern Stichprobe im Elternbereich leicht über dem durchschnittlichen Niveau der Normgruppe liegt und im Gesamtscore

ebenfalls erhöht ist. Der Mittelwert des Kindbereichs erreichte ein klinisch relevantes Niveau, was vor allem durch die hohen Werte in den Domänen Anforderungen, Akzeptierbarkeit und Hyperaktivität bestimmt ist. Diese Ergebnisse spiegeln den Forschungsstand zu T21 wider (Fucà et al., 2022; Povee et al., 2012; Ricci & Hodapp, 2003; Sarimski, 2018) und können damit erklärt werden, dass Kinder mit T21 durch ihre verzögerte Entwicklung höhere Anforderungen an die Eltern stellen, Eltern Probleme damit haben könnten, bestimmte Eigenschaften ihrer Kinder zu akzeptieren, und Kinder mit T21 gerade im jüngeren Alter zu Hyperaktivität neigen (Neece et al., 2012; Windsperger & Hoehl, 2021). Diese Ergebnisse lassen sich gut in das theoretische Paradigma der daily hassles (Perry, 2004) einordnen. Im Gegensatz zu diesen Teilbereichen zeigte sich, dass Stimmung überdurchschnittlich gut bewertet wurde.

In Bezug zur VABS III konnte beobachtet werden, dass die Werte maladaptiver Verhaltensweisen vergleichbar mit einer Stichprobe entwicklungsverzögerter Kinder sind und marginal von den Werten einer psychonormativen Stichprobe abweichen. In den Domänen adaptiven Verhaltens zeigten sich deutliche Defizite der Stichprobe im Vergleich zu normal entwickelten Kindern. Insgesamt passen die beobachteten Deskriptivdaten der Stichprobe zum vielfach berichteten stereotypen Phänotyp von Kindern mit T21 und bestätigen diesen. Zu ähnlichen Ergebnissen kommen Sarimski (2017).

Der Zusammenhang zwischen Elternbelastung (sowohl im Elternbereich als auch im Gesamtscore und den Subkategorien) und externalisierenden Verhaltensweisen wurde wie erwartet bestätigt. Die hohen Regressionskoeffizienten übertreffen allerdings die in der Literatur berichteten Werte (Fucà et al., 2022; Woodman et al., 2015) und deuten darauf hin, dass externalisierendes Verhalten eine größere Rolle im Belastungserleben der Eltern spielt als bisher angenommen.

Interessanterweise konnte kein signifikanter Zusammenhang zwischen internalisierendem Verhalten und Elternbelastung festgestellt werden, obwohl diese Variable oft in Verbindung mit Elternbelastung gebracht wird (Davis & Neece, 2017; Hassall et al., 2005; Mitchell et al., 2015; Povee et al., 2012; Robinson & Neece, 2015; Tröster, 2010). Dafür gibt es mehrere mögliche Erklärungsansätze.

Die Ergebnisse könnten möglicherweise mit der Stichprobengröße zusammenhängen, da diese zu wenige Testpersonen umfasst, um statistisch signifikante Effekte dieser Größenordnung nachzuweisen. Zudem könnte ein Grund für die beobachteten Ergebnisse bezüglich internalisierenden Verhaltens die homogene Verteilung der Variable sein. Denn

durch die geringe Varianz innerhalb der Variable können Kovarianzen beziehungsweise Korrelationen mit dieser nur unzureichend aufgeklärt werden.

Eine weiterer Erklärungsansatz ist, dass internalisierendes Verhalten bei Menschen mit T21 eher im fortgeschrittenen Jugendalter beziehungsweise jungen Erwachsenenalter auftritt (Dykens et al., 2002; Sarimski, 2018; Windsperger & Hoehl, 2021; Woodman et al., 2015). Die beobachteten Werte internalisierenden Verhaltens in dieser Stichprobe sprechen allerdings nicht dafür, dass das Niveau der Variable niedrig angegeben wurde. Vielmehr könnte es sein, dass Eltern internalisierende Verhaltensweisen aufgrund des durchschnittlich jungen Alters der Teilnehmenden als weniger problematisch bewerten. Das könnte damit zusammenhängen, dass das Belastungserleben der Eltern mit voranschreitendem Alter der Kinder eher durch zukunftsbezogene Sorgen und Ängste bedingt ist als durch problematische Interaktionen mit dem Kind (Sarimski, 2015). Ebenfalls könnte es sein, dass die störenden externalisierenden Auffälligkeiten die internalisierenden Probleme diagnostisch überstrahlen (Rush et al., 2004) und entsprechend der Stresstheorien von Abidin (1995), Deater-Deckard (1998) sowie Lazarus und Folkman (1984) die begrenzten Ressourcen der Eltern nicht ausreichen, um sich mit beiden Bereichen des Problemverhaltens auseinanderzusetzen. Copingstrategien könnten dementsprechend eingesetzt werden, um die erlebte Belastung im Bereich der internalisierenden Verhaltensauffälligkeiten zu verringern.

Das durch Woodman et al. (2015) vorgeschlagene Modell des Kind-Eltern-getriebenen Belastungserlebens kann gleichfalls eine Rolle spielen, denn die untersuchte Stichprobe fällt in das vorgeschlagene kindgetriebene Alter. Somit wäre auffälliges Verhalten ein wichtiger Belastungsfaktor, was durch die vorliegende Arbeit bestätigt werden kann. Internalisierendes Verhalten hingegen wird eventuell als nicht so auffällig eingestuft wie externalisierendes Verhalten, da zweiteres ein nach außen gewandter Prozess ist und dementsprechend mehr Störpotential im Alltag mit sich bringt. Internalisierende Verhaltensweisen könnten im höheren Alter mehr Probleme verursachen, da Rückzug und Depression eher mit ungünstigen Zukunftschancen in Verbindung gebracht werden und erst später in der Entwicklung als bedeutender Belastungsfaktor wahrgenommen werden (Dykens et al., 2002; Sarimski, 2018; Woodman et al., 2015).

Ebenfalls könnten externalisierende Verhaltensweisen in sozialen Settings belastender wirken, da sie das soziale Miteinander mit anderen Menschen durch ihren disruptiven, antisozialen Charakter stärker beeinträchtigen als internalisierende Verhaltensweisen (Achenbach, 1999; Hinshaw, 1987; Liu, 2004).

Weiters könnte aufgrund der verbalen Defizite und dem emotional-positiven Stereotyp (Corrice & Glidden, 2009; Dykens & Kasari, 1997; Windsperger & Hoehl, 2021) von Kindern mit T21 die Wahrnehmung der Eltern bezüglich internalisierender Verhaltensweisen beeinflusst sein. Das könnte zur Folge haben, dass Eltern das Niveau internalisierender Problematiken aufgrund der fehlenden expressiven Fähigkeiten der Kinder, den eigenen emotionalen Zustand adäquat zu kommunizieren unterschätzen (Rush et al., 2004). Denn auch das Erhebungsinstrument operationalisiert internalisierende Verhaltensauffälligkeiten über den verbalen Gefühlsausdruck der Kinder. Ist dieser eingeschränkt ist dementsprechend auch die Erhebung der Variable fehleranfällig.

Es ist jedenfalls auffällig, dass in der untersuchten Stichprobe keinerlei Korrelationen zwischen internalisierendem Verhalten und jeglichem Bereich von Elternbelastung beobachtet werden konnte, da in der Literatur internalisierendes Verhalten als eine zentrale Variable in Bezug zu Elternbelastung bei Kindern mit Entwicklungsstörung beschrieben wird (Abidin, 1995; Davis & Neece, 2017; Deater-Deckard, 1998; Fucà et al., 2022; Gallagher et al., 2010; Hassall et al., 2005; Povee et al., 2012; Robinson & Neece, 2015; Tröster, 2010; Woodman et al., 2015). Die mitunter weit von akzeptablen Signifikanzniveaus entfernten Ergebnisse sprechen somit dafür, dass Elternbelastung bei Familien mit T21 im Bereich des internalisierenden Verhaltens ausgiebiger erforscht werden sollte, um stichhaltige Zusammenhänge formulieren zu können. Die Ergebnisse können auch mit der geringen Größe der Stichprobe nicht zufriedenstellend erklärt werden. Eventuell eignet sich das Erhebungsinstrument VABS III durch den relativen Fokus auf adaptiven Verhaltensweisen nicht gut, um maladaptive Verhaltensweisen zufriedenstellend zu erheben. Eine neuerliche Untersuchung mit einem präziseren Werkzeug kann Aufschluss über diesen Umstand geben.

Ein weiterer Grund, die verwendeten Instrumente kritisch zu betrachten, hängt mit der Skalierung dieser zusammen. Durch die großen Unterschiede der Skalenniveaus der verwendeten Instrumente kann es zu einer Überbewertung der Effektgrößen kommen. Dementsprechend ist es wichtig, den Slope abhängig vom Instrument zur Erhebung der abhängigen Variable (in diesem Fall Elternbelastung) zu interpretieren. Der Slope des externalisierenden Verhaltens beträgt 7.19 Punkte für den EBI-Gesamtscore respektive 5.18 Punkte für den Elternbereich. Das entspricht auf der Skala des EBI in etwa 7 bis 10 Prozentrangpunkten und kann somit als relevanter Effekt interpretiert werden. Dementsprechend besteht ein nicht zu vernachlässigender Zusammenhang dieser Variablen

und es kann davon ausgegangen werden, dass externalisierende Verhaltensweisen eine bedeutende Rolle im Belastungserleben der Eltern spielen.

Die adaptiven Fähigkeiten der Kinder stehen teilweise in negativen Zusammenhängen mit Bereichen der Elternbelastung. Hervorzuheben sind dabei die kommunikativen Kompetenzen der Kinder, bei denen die größten statistischen Verbindungen beobachtet werden konnten. Dieses Ergebnis lässt sich gut in bereits vorhandene Studienergebnisse einordnen (Davis & Neece, 2017; Most et al., 2006; Sarimski, 2015, 2017) und könnte dadurch erklärt werden, dass kommunikativ kompetente Kinder sich besser in sozialen Kontexten einfinden können. Außerdem könnten auch sprachliche/kommunikative Defizite die Beziehung zwischen Eltern und Kindern beeinträchtigen. Insgesamt scheint Kommunikation eine bedeutende Domäne für Elternstress zu sein, was die Wichtigkeit von Fördermaßnahmen in diesem Bereich unterstreicht.

Die anderen untersuchten Kategorien adaptiver Fähigkeiten (Alltagskompetenzen, soziale Fähigkeiten) korrelierten zwar nicht mit dem Elternbereich, jedoch mit der Gesamtbelaestung der Eltern, was ebenfalls deren Relevanz in Bezug zum Stresserleben von Eltern aufzeigt. Gegenüber der Annahme, dass adaptive Fähigkeiten als Kompensation oder Ressource angesehen werden können, konnte diese Untersuchung keinerlei Hinweise aufzeigen. Dies könnte mit der für eine robuste Moderationsanalyse zu kleinen Stichprobe zusammenhängen oder auf die Distinktivität der Konstrukte zurückzuführen sein. Diese Beobachtung sollte in weiteren Studien erforscht werden, um zu klären, ob adaptive Fähigkeiten die Effekte maladaptiven Verhaltens kompensieren können oder unabhängige Zusammenhänge vorliegen. Das wäre wichtig, da somit neue Handlungsmöglichkeiten für therapeutische Behandlung oder Interventionen entstehen könnten.

Ein weiterer interessanter Befund der Studie ist, dass externalisierendes Verhalten einen größeren Zusammenhang mit dem Elternbereich des EBI als mit dem Kindbereich des EBI aufweist. Das ist insofern verwunderlich, da der Kindbereich die Wahrnehmung des Verhaltens oder der Anforderungen, die das Kind an die Eltern stellt, abbildet (Tröster, 2010). Hohe Werte in diesem Bereich sollten also mit hohen Werten in der Domäne externalisierendes Verhalten verbunden sein. Das durch Abidin (1995) beschriebene Konstrukt lässt dabei den Rückschluss zu, dass die Bewältigungsressourcen für T21 Familien anscheinend in einem Gleichgewicht mit den Anforderungen stehen. Stimmung als Subskala des Kindbereich und die überdurchschnittlich guten Werte der vorliegenden Stichprobe sprechen ebenfalls dafür, dass bestimmte phänotypische Aspekte der T21 dafür sorgen könnten, dass Eltern von Kindern mit T21 weniger Stress erleben als durch andere

Entwicklungsstörungen ohne diese positiven Verhaltenseigenschaften. Das würde für die Existenz des umstrittenen DS-Advantage (Corrice & Glidden, 2009; Esbensen & Seltzer, 2011; Glidden et al., 2014) sprechen.

Weiters konnte gezeigt werden, dass die adaptiven Fähigkeiten der Kinder in einem signifikanten Zusammenhang mit der Elternbelastung in verschiedenen Bereichen stehen. Besonders die als relative Stärken von Menschen mit T21 beschriebenen Domänen soziale Kompetenzen und Kommunikation stehen dabei in einer relevanten Beziehung mit dem Belastungserleben im Elternbereich, der Gesamtbelaestung als auch den Subskalen soziale Isolation und persönliche Einschränkungen, die ebenfalls mit dem externalisierenden Verhalten in Verbindung stehen. Das zeigt, dass kindliche Verhaltensmuster vor allem die erlebte soziale Isolation beeinflussen könnten. Ein Erklärungsansatz für dieses Ergebnis ist, dass positive wie negative Verhaltenseigenschaften der Kinder in sozialen Kontexten Auswirkungen auf die Neigung anderer Personen haben, zukünftige soziale Interaktionen mit der betroffenen Familie zu suchen oder zu vermeiden.

Ein Alterseffekt auf das Belastungserleben der Eltern konnte nicht beobachtet werden. Das steht im Gegensatz zu den Ergebnissen von Fidler et al. (2000) und Sarimski (2015, 2017). Das Ergebnis könnte mit der Altersverteilung der Stichprobe zusammenhängen, da die Mehrzahl der teilnehmenden Kinder zum Zeitpunkt der Erhebung unter 11 Jahren alt gewesen ist und somit eine statistische Analyse durch die kleine Stichprobengröße in den höheren Altersabschnitten beeinträchtigt sein könnte. Eine neuerliche Studie mit einer ausgewogenen Stichprobe könnte Aufschluss über die vermuteten Effekte geben. Es könnte dahingehend auch Sinn machen, bestimmte von Veränderungen im Lebenskontext geprägte Altersperioden zu untersuchen. Dazu eignen sich Übergänge wie beispielsweise Eintritt in den Kindergarten, Eintritt in die Schule, Abschluss der Schule oder Eintritt in das Erwachsenenalter, da sich hier die Lebensumstände des gesamten Familiensystems mitunter grundlegend ändern, was auch zur Folge haben könnte, dass sich das Belastungserleben der Eltern anders gestaltet.

Limitationen

Die vorliegende Studie unterliegt einigen Limitationen und Kritikpunkten. Vor allem auf methodischer Ebene ergeben sich mehrere Einschränkungen, die bei der Interpretation der Ergebnisse beachtet werden müssen.

Zuerst soll dabei auf die durch die COVID-19-Pandemie eingeschränkte Stichprobe eingegangen werden, da diese zu klein für die angestrebten statistischen Verfahren ausfällt.

Dadurch kann es sein, dass vorliegende Effekte statistisch nicht überprüfbar sind, beziehungsweise Korrelationen das Signifikanzniveau von $\alpha=5\%$ nicht erreichen.

Die homogene Zusammensetzung der Stichprobe kann als weiterer Kritikpunkt angeführt werden, da eine sehr akademisch geprägte Gruppe von Familien untersucht wurde und dementsprechend Deckeneffekte und zu kleine Varianzen innerhalb der Variablen auftreten können. Dieses Problem ist allerdings ein grundlegendes Problem universitärer Forschung und könnte beispielsweise mit klassistisch-selektiven Zugängen zu Forschungsprojekten und der Art und Weise der Teilnehmer:innenakquise zusammenhängen. Dieser Umstand schränkt die Übertragbarkeit der Ergebnisse auf die Populationsebene ein und stellt eine Schwäche des Studiendesigns dar (Bornstein et al., 2013).

Eine grundlegende Limitation der Masterarbeit ist vor allem das vorbestimmte Studiendesign. Denn mit der Einbettung in ein übergeordnetes Forschungsprojekt gehen Einschränkungen in der Herangehensweise und dem wissenschaftlichen Arbeitsprozess einher. So wurden die Forschungsfrage und die formulierten Hypothesen an die bereits vorhandenen Instrumente und das Studiendesign der TriO21-Studie angepasst, um empirische Überprüfbarkeit zu garantieren. Da also nicht die Instrumente und das Design an die Forschungsfragen angepasst wurden, sondern umgekehrt, weisen diese Schwächen in Bezug auf die untersuchten Konstrukte auf. Es wäre beispielsweise interessant gewesen, auch elterliche Variablen wie kognitive Voraussetzungen oder Coping-Strategien zu erheben und diese in Bezug zur erlebten Belastung zu setzen, da dadurch ein gesamtheitlicheres Bild der Belastungssituation in Familien erforscht hätte werden können. Außerdem würden sich diese Variablen sehr gut in den theoretischen Hintergrund einordnen lassen, da Coping und kognitive Bewertungsprozesse bei Stress (eingeschlossen Elternbelastung) sowie Elternverhalten bei der Kindesentwicklung eine große Rolle spielen. Da allerdings der Fokus der übergeordneten Studie nicht auf Elternbelastung liegt, wurde das beim Erstellen des Designs dementsprechend weniger berücksichtigt. Zusätzlich muss der Mehraufwand durch das Hinzuziehen weiterer Instrumente für Testpersonen wie für Studien- und Testleitung beachtet werden. Anzumerken ist in diesem Sinne außerdem, dass zum Beispiel Verhaltensvariablen der Kinder nur durch die Kurzform des VABS III erhoben wurden, und entsprechend nur Elternberichte über die Eigenschaften der Kinder vorliegen, was zu einer Verzerrung der Variable führen kann.

Eine weitere Schwachstelle, die auch in anderen Studien nicht berücksichtigt werden konnte und in der Literatur zu T21 oft Erwähnung findet, ist das Querschnittsdesign des

Forschungsprojektes. Um Prädiktorvariablen für Elternstress bestimmen zu können, weisen viele Autor:innen auf die Notwendigkeit longitudinal angelegter Studien hin (Hill & Rose, 2009; Morse et al., 2014; Zaidman-Zait et al., 2014). Da diese Vorgehensweise den Aufwand für eine Masterarbeit nicht rechtfertigt und das Studiendesign nicht dafür ausgelegt ist, beschreiben die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit ausschließlich korrelative Zusammenhänge und lassen keine Rückschlüsse auf zukünftige Entwicklungen oder prädiktive Risikofaktoren von Elternbelastung zu.

Weiters konnten geschlechtsspezifische Aspekte der elterlichen Belastung nicht erforscht werden, da die überwiegende Mehrheit der teilnehmenden Eltern Mütter waren und somit in der Literatur beschriebene Unterschiede (Dabrowska & Pisula, 2010; Hartley et al., 2012; Pisula & Banasiak, 2020; Ricci & Hodapp, 2003) nicht analysiert werden konnten.

Abschließend bleibt anzumerken, dass auch das Fehlen einer Vergleichsstichprobe kritisch zu betrachten ist, da hierdurch Konstrukte wie der DS-Advantage (Corrice & Glidden, 2009; Esbensen & Seltzer, 2011; Glidden et al., 2014) oder durch die Trisomie 21 direkt bedingte Belastungen untersucht hätten werden können. Zwar wurden im Rahmen der TriO21-Studie Daten einer Normstichprobe erhoben, diese allerdings aufgrund der geringen Anzahl der Teilnehmenden nicht in die Masterarbeit mitaufgenommen.

Ausblick und Implikationen

Aus den genannten Ergebnissen und Limitationen der Studie lassen sich Einschränkungen und dementsprechend Hinweise für zukünftige Forschung ableiten.

So bietet es sich an, im Kontext von Elternbelastung und maladaptivem Verhalten die Wahl des Erhebungsinstrumentes kritisch zu hinterfragen. Denn die Kurzform des VABS III bildet diese Konstrukte wenig detailliert und durch wenige Items ab. Hier könnte die auch in anderen Studien genutzte CBCL (Achenbach, 1999) eine bessere Wahl darstellen, da sie mehrere Unterkategorien maladaptiven Verhaltens beinhaltet und dadurch genauere Aussagen über die Verbindung zwischen Elternbelastung und bestimmten Bereichen des Verhaltens ermöglicht. Ebenfalls zu überdenken ist die vorgelegte Form der VABS III, da es sich ausschließlich um Elternberichte handelt, somit nur ein Teilbereich des Lebens der Kinder abgedeckt ist und Biases der Eltern die Daten verzerren können.

Generell wird durch die Studie nicht klar, inwiefern internalisierendes Verhalten in einem Zusammenhang mit Elternbelastung bei Familien mit Kindern mit T21 steht. Die Literatur diesbezüglich ist nicht eindeutig (Davis & Neece, 2017; Fidler et al., 2000; Sarimski, 2015), weshalb es mehr Forschung in diesem Bereich benötigt. Gerade vor dem Hintergrund der kleinen, homogenen und im Bezug zu Alter nicht optimal verteilten

Stichprobe, kann in zukünftigen Studien darauf geachtet werden, die Rekrutierung der Teilnehmenden dahingehend besser zu gestalten, denn auch für die Analyse vermuteter Alterseffekte ist eine ausgewogene Stichprobe relevant.

Ein weiterer wichtiger Punkt für zukünftige Forschung ist die bereits angesprochene Auswahl der Instrumente. Da Elternbelastung beziehungsweise Stresserleben in aktuellen theoretischen Debatten mehrheitlich mit Copingstrategien und kognitiven Prozessen als relevanten Konstrukten in Verbindung steht (Davis & Neece, 2017; Deater-Deckard, 1998; Neece et al., 2012; Perry, 2004; Robinson & Neece, 2015), sollte das Studiendesign diesen Umstand berücksichtigen. Für weitere Studien ist es deshalb ratsam, diese Konstrukte zu erheben und in die Analyse miteinzubeziehen. Gerade Copingstrategien sind dabei wichtige Faktoren, die durch Übertragbarkeit in lebensnahe Kontexte sowie Erlernbarkeit gut in die Anwendung psychologischer Beratung oder familientherapeutischer Behandlung integriert werden können.

Neben den forschungsrelevanten Implikationen können Ergebnisse der vorliegenden Arbeit auch in angewandte Bereiche psychologischer Tätigkeit übertragen werden. So ist eindeutig, dass externalisierende Verhaltensweisen stark mit der erlebten Elternbelastung zusammenhängen. Diese Erkenntnis macht es möglich, gezielt und früh sowohl mit den Kindern als auch den Eltern daran zu arbeiten, diese Verhaltensmuster abzubauen beziehungsweise Strategien zu entwickeln, um adäquat mit ihnen umgehen zu können. Der Fokus von Interventionen sollte den theoretischen Annahmen zu Stress und Elternbelastung folgend vor allem Bewertungen (Appraisals) und Ressourcen der Eltern miteinbeziehen, da das Stresserleben maßgeblich durch diese beeinflusst wird (Abidin, 1995; Deater-Deckard, 1998; Lazarus & Folkman, 1984). Mögliche Strategien in diesem Zusammenhang können neben therapeutischen Settings für Kinder die Vermittlung von Copingstrategien, Psychoedukation oder stressabbauenden Techniken an die Eltern sein. Durch frühe Diagnostik können dabei früh Maßnahmen gesetzt werden, um den negativen Folgen dysfunktionaler Familiendynamiken entgegenzuwirken.

Conclusio

Zusammenfassend trägt die Studie zu einem besseren Verständnis der Zusammenhänge zwischen kindlichen Verhaltensvariablen und der erlebten Belastung der Eltern bei. Besonders externalisierende Verhaltensweisen scheinen eine besondere Rolle in Bezug zu Elternbelastung zu spielen. Demgegenüber konnte keine Verbindung zwischen internalisierenden Verhaltensweisen und der elterlichen Belastung beobachtet werden, was im Gegensatz zu manchen Studienergebnissen steht und als Anstoß für weitere Forschung in

diesem Bereich dienen kann. Weiters konnte die Beziehung zwischen adaptiven Fähigkeiten der Kinder und dem Elternstress analysiert und kommunikative wie soziale Kompetenzen als relevante Konstrukte identifiziert werden.

Die Ergebnisse der Studie können dazu beitragen, angemessene Förder- und Präventionsprogramme für Familien mit Kindern mit T21 zu entwickeln. Diese Programme sollten darauf abzielen, positive Verhaltensmuster zu fördern und negativen Verhaltensmustern entgegenzuwirken, sowie Eltern entsprechend den Bedürfnissen und Besonderheiten ihrer Kinder zu schulen und ihnen praktische Handlungsoptionen für den Umgang mit den Herausforderungen negativer Verhaltensweisen zu vermitteln.

Literaturverzeichnis

- Abidin, R. R. (1995). *Parenting stress index* (3. Aufl.). Psychological Assessment Resources.
- Achenbach, T. M. (1999). The Child Behavior Checklist and related instruments. In *The use of psychological testing for treatment planning and outcomes assessment*, 2nd ed (S. 429–466). Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Ashworth, M., Palikara, O. & van Herwegen, J. (2019). Comparing parental stress of children with neurodevelopmental disorders: The case of Williams syndrome, Down syndrome and autism spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(5), 1047–1057. <https://doi.org/10.1111/jar.12594>
- Bornstein, M. H., Jager, J. & Putnick, D. L. (2013). Sampling in Developmental Science: Situations, Shortcomings, Solutions, and Standards. *Developmental review : DR*, 33(4), 357–370. <https://doi.org/10.1016/j.dr.2013.08.003>
- Bourke, J., Ricciardo, B., Bebbington, A., Aiberti, K., Jacoby, P., Dyke, P., Msall, M., Bower, C. & Leonard, H. (2008). Physical and mental health in mothers of children with Down syndrome. *The Journal of Pediatrics*, 153(3), 320–326. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2008.02.047>
- Bradley, M. M. & Lang, P. J. (2007). The International Affective Picture System (IAPS) in the study of emotion and attention. In *Series in affective science. Handbook of emotion elicitation and assessment* (S. 29–46). Oxford University Press.
- Burger, M. (2020). *Lernwelt Mobbing: Auswirkungen von Mobbing auf das System Familie. Lernweltforschung: Bd. 35*. Springer VS; Springer Fachmedien Wiesbaden. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-28683-5>
- Channell, M. M., Conners, F. A. & Barth, J. M. (2014). Emotion knowledge in children and adolescents with Down syndrome: a new methodological approach. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(5), 405–421. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-119.5.405>
- Channell, M. M., Mattie, L. J., Hamilton, D. R., Capone, G. T., Mahone, E. M., Sherman, S. L., Rosser, T. C., Reeves, R. H. & Kalb, L. G. (2021). Capturing cognitive and behavioral variability among individuals with Down syndrome: a latent profile analysis. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 13(1), Artikel 16. <https://doi.org/10.1186/s11689-021-09365-2>

- Chapman, R. S. & Hesketh, L. J. (2000). Behavioral phenotype of individuals with Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 6, 84–95. [https://doi.org/10.1002/1098-2779\(2000\)6:2<84::AID-MRDD2>3.0.CO;2-P](https://doi.org/10.1002/1098-2779(2000)6:2<84::AID-MRDD2>3.0.CO;2-P)
- Cohen, J. (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences* (2. Aufl.). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203771587>
- Cooper, C. E., McLanahan, S. S., Meadows, S. O. & Brooks-Gunn, J. (2009). Family Structure Transitions and Maternal Parenting Stress. *Journal of Marriage and Family*, 71(3), 558–574. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2009.00619.x>
- Corrice, A. M. & Glidden, L. M. (2009). The Down syndrome advantage: fact or fiction? *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(4), 254–268. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-114.4.254-268>
- Dabrowska, A. & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266–280. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x>
- Davis, A. L. & Neece, C. L. (2017). An Examination of Specific Child Behavior Problems as Predictors of Parenting Stress Among Families of Children With Pervasive Developmental Disorders. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 10(3), 163–177. <https://doi.org/10.1080/19315864.2016.1276988>
- Deater-Deckard, K. (1998). Parenting stress and child adjustment: Some old hypotheses and new questions. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 5(3), 314–332. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2850.1998.tb00152.x>
- Deater-Deckard, K. (2005). Parenting stress and children's development: introduction to the special issue. *Infant and Child Development*, 14(2), 111–115. <https://doi.org/10.1002/icd.383>
- Dittmann, F., Buschmann, A., Maydell, D. von & Burmeister, H. (2019). Kinder mit globaler Entwicklungsstörung: Sprachlich-kommunikative Fähigkeiten im Zusammenhang mit dem Belastungserleben der Eltern. *Logos*, 27(1), 4–20.
- Döpfner, M. & Götz-Dorten, A. (2017). *Diagnostik-System für psychische Störungen nach ICD-10 und DSM-5 für Kinder- und Jugendliche (DISYPS-III)*. Hogrefe.
- Dykens, E. M. & Kasari, C. (1997). Maladaptive Behavior in Children With Prader-Willi Syndrome, Down Syndrome, and Nonspecific Mental Retardation. *American journal of mental retardation : AJMR*, 102(3), 228–237.

- Dykens, E. M., Shah, B., Sagun, J., Beck, T. & King, B. H. (2002). Maladaptive behaviour in children and adolescents with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(6), 484–492. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2002.00431.x>
- Esbensen, A. J. & Seltzer, M. M. (2011). Accounting for the Down syndrome advantage? *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(1), 3–15. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-116.1.3>
- Faul, F., Erdfelder, E., Buchner, A. & Lang, A.-G. (2009). Statistical power analyses using G*Power 3.1: tests for correlation and regression analyses. *Behavior research methods*, 41(4), 1149–1160. <https://doi.org/10.3758/BRM.41.4.1149>
- Fidler, D. J [Deborah J.], Hodapp, R. M [R. M.] & Dykens, E. M. (2000). Stress in Families of Young Children with Down Syndrome, Williams Syndrome, and Smith-Magenis Syndrome. *Early Education & Development*, 11(4), 395–406. https://doi.org/10.1207/s15566935eed1104_2
- Friedrich, W., Greenberg, M. & Crnic, K. (1983). A short-form of the Questionnaire on Resources and Stress. *American journal of mental deficiency*, 88, 41–48.
- Fucà, E., Costanzo, F., Ursuando, L. & Vicari, S. (2022). Parenting Stress in Mothers of Children and Adolescents with Down Syndrome. *Journal of clinical medicine*, 11(5), Artikel 1188. <https://doi.org/10.3390/jcm11051188>
- Gabriel, B., Zeender, N. & Bodenmann, G. (2008). Stress und Coping bei Eltern von einem Kind mit einem Down-Syndrom: die Überprüfung eines theoretischen Modells. *Zeitschrift für Familienforschung*, 20(1), 80–96. <https://doi.org/10.5167/uzh-6665>
- Gallagher, S., Phillips, A. C. & Carroll, D. (2010). Parental stress is associated with poor sleep quality in parents caring for children with developmental disabilities. *Journal of pediatric psychology*, 35(7), 728–737. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsp093>
- Glidden, L. M., Grein, K. A. & Ludwig, J. A. (2014). The Down syndrome advantage: it depends on what and when you measure. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 119(5), 389–404. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-119.5.389>
- Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Head, L. & Abbeduto, L. (2012). Psychological Well-being in Fathers of Adolescents and Young Adults with Down Syndrome, Fragile X Syndrome, and Autism. *Family relations*, 61(2), 327–342. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2011.00693.x>
- Hassall, R., Rose, J. & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: the effects of parental cognitions in relation to child

- characteristics and family support. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 49(6), 405–418. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00673.x>
- Hastings, R. P. (2002). Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27(3), 149–160. <https://doi.org/10.1080/1366825021000008657>
- Hill, C. & Rose, J. (2009). Parenting stress in mothers of adults with an intellectual disability: parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 969–980. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01207.x>
- Hinshaw, S. P. (1987). On the distinction between attentional deficits/hyperactivity and conduct problems/aggression in child psychopathology. *Psychological Bulletin*, 101(3), 443–463. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.101.3.443>
- Hodapp, R. M [Robert M.], Ly, T. M., Fidler, D. J [Deborah J.] & Ricci, L. A [Leila A.] (2001). Less Stress, More Rewarding: Parenting Children With Down Syndrome. *Parenting*, 1(4), 317–337. https://doi.org/10.1207/S15327922PAR0104_3
- Hummel, T., Sekinger, B., Wolf, S. R., Pauli, E. & Kobal, G. (1997). 'Sniffin' sticks': olfactory performance assessed by the combined testing of odor identification, odor discrimination and olfactory threshold. *Chemical senses*, 22(1), 39–52. <https://doi.org/10.1093/chemse/22.1.39>
- The jamovi project. (2021). *jamovi (Version 1.6) [Computer software]*. <https://jamovi.org>
- Jess, M., Flynn, S., Bailey, T., Hastings, R. P. & Totsika, V. (2021). Failure to replicate a robust Down syndrome advantage for maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(3), 262–271. <https://doi.org/10.1111/jir.12808>
- Karmiloff-Smith, A., Al-Janabi, T., D'Souza, H., Groet, J., Massand, E., Mok, K., Startin, C., Fisher, E., Hardy, J., Nizetic, D., Tybulewicz, V. & Strydom, A. (2016). The importance of understanding individual differences in Down syndrome. *F1000Research*, 5, 389. <https://doi.org/10.12688/f1000research.7506.1>
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer Publishing Company.
- Liu, J. (2004). Childhood externalizing behavior: theory and implications. *Journal of child and adolescent psychiatric nursing : official publication of the Association of Child and Adolescent Psychiatric Nurses, Inc*, 17(3), 93–103. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6171.2004.tb00003.x>

- Mitchell, D. B., Hauser-Cram, P. & Crossman, M. K. (2015). Relationship dimensions of the 'Down syndrome advantage'. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(6), 506–518. <https://doi.org/10.1111/jir.12153>
- Morse, R. S., Rojahn, J. & Smith, A. C. M. (2014). Effects of Behavior Problems, Family Functioning, and Family Coping on Parent Stress in Families with a Child with Smith-Magenis Syndrome. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 26(4), 391–401. <https://doi.org/10.1007/s10882-014-9367-3>
- Most, D. E., Fidler, D. J [D. J.], Laforce-Booth, C. & Kelly, J. (2006). Stress trajectories in mothers of young children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(7), 501–514. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00796.x>
- Neece, C. L., Green, S. A. & Baker, B. L. (2012). Parenting stress and child behavior problems: a transactional relationship across time. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(1), 48–66. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-117.1.48>
- Nowotny, M., Kern, D., Breyer, E. & Bengough, T. (2019). *Depressionsbericht Österreich: Eine interdisziplinäre und multiperspektivische Bestandsaufnahme*. Wien. Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz.
- Östberg, M. & Hagekull, B. (2000). A structural modeling approach to the understanding of parenting stress. *Journal of clinical child psychology*, 29(4), 615–625. https://doi.org/10.1207/S15374424JCCP2904_13
- Östberg, M., Hagekull, B. & Hagelin, E. (2007). Stability and prediction of parenting stress. *Infant and Child Development*, 16(2), 207–223. <https://doi.org/10.1002/icd.516>
- Perry, A. (2004). A Model of Stress in Families of Children with Developmental Disabilities: Clinical and Research Applications. *Journal on developmental disabilities*, 11(1), 1–16.
- Pisula, E. & Banasiak, A. (2020). Empowerment in Polish fathers of children with autism and Down syndrome: the role of social support and coping with stress - a preliminary report. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(6), 434–441. <https://doi.org/10.1111/jir.12681>
- Povee, K., Roberts, L., Bourke, J. & Leonard, H. (2012). Family functioning in families with a child with Down syndrome: a mixed methods approach. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(10), 961–973. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01561.x>

- Ricci, L. A [L. A.] & Hodapp, R. M [R. M.] (2003). Fathers of children with Down's syndrome versus other types of intellectual disability: perceptions, stress and involvement. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 47(4), 273–284. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00489.x>
- Robinson, M. & Neece, C. L. (2015). Marital Satisfaction, Parental Stress, and Child Behavior Problems among Parents of Young Children with Developmental Delays. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 8(1), 23–46. <https://doi.org/10.1080/19315864.2014.994247>
- Rush, K. S., Bowman, L. G., Eidman, S. L., Toole, L. M. & Mortenson, B. P. (2004). Assessing psychopathology in individuals with developmental disabilities. *Behavior modification*, 28(5), 621–637. <https://doi.org/10.1177/0145445503259830>
- Saloviita, T., Itälinna, M. & Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: a Double ABCX Model. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 47(4), 300–312. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00492.x>
- Sarimski, K. (2015). Entwicklungsprofil, Verhaltensmerkmale und Familienerleben bei Kindern mit Down-Syndrom – Erste Ergebnisse der Heidelberger Down-Syndrom-Studie. *Empirische Sonderpädagogik*, 7(1), 5–23. <https://doi.org/10.25656/01:10279>
- Sarimski, K. (2017). Erlebte Belastung von Müttern von Kindern mit Down-Syndrom im Vorschulalter [Parenting Stress in Mothers of Children with Down Syndrome in Preschool Age]. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 66(9), 672–686. <https://doi.org/10.13109/prkk.2017.66.9.672>
- Sarimski, K. (2018). Verhaltensauffälligkeiten von Kindern mit Down-Syndrom im Vorschulalter [Behaviour problems of children with Down syndrome in preschool age - Results from the Heidelberg Down syndrome study]. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 46(3), 194–205. <https://doi.org/10.1024/1422-4917/a000523>
- Schnorrer, A. (2014). *Entwicklungsverläufe von Belastungen bei Müttern im Rahmen der Längsschnittstudie „Familienentwicklung im Lebenslauf (FIL)“* [Diplomarbeit]. Universität Wien, Wien.
- Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V. & Saulnier, C. A. (2016). *Vineland Adaptive Behavior Scales Third Edition (Vineland-3)*. Pearson.

- Statista. (2023, 8. März). *Österreich - Alter der Mutter Bundesländer 2021 | Statista*.
<https://de.statista.com/statistik/daten/studie/717979/umfrage/durchschnittsalter-der-mutter-bei-der-geburt-in-oesterreich-nach-bundeslaendern/>
- Tröster, H. (2010). *Eltern-Belastungs-Inventar (EBI). Deutsche Version des Parenting Stress Index (PSI) von R.R. Abidin*. Hogrefe.
- van Gameren-Oosterom, H. B. M., Fekkes, M., Reijneveld, S. A., Oudesluys-Murphy, A. M., Verkerk, P. H., van Wouwe, J. P. & Buitendijk, S. E. (2013). Practical and social skills of 16-19-year-olds with Down syndrome: independence still far away. *Research in Developmental Disabilities*, 34(12), 4599–4607.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.09.041>
- Wechsler, D. (2017). *WISC-V: Deutsche Fassung der WISC-V, Wechsler intelligence scale for children - fifth edition von David Wechsler*. Pearson.
- Wechsler, D. (2018). *Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence – Fourth Edition: Deutsche Bearbeitung herausgegeben von Franz Petermann und Monika Daseking*. Pearson.
- Wilken, E. (2020). *Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom: Förderung und Teilhabe* (2. Auflage). Kohlhammer Verlag.
- Will, E. A., Gerlach-McDonald, B., Fidler, D. J [Deborah J.] & Daunhauer, L. A. (2016). Impact of maladaptive behavior on school function in Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 59, 328–337. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.08.018>
- Windsperger, K. & Hoehl, S. (2021). Development of Down Syndrome Research Over the Last Decades-What Healthcare and Education Professionals Need to Know. *Frontiers in psychiatry*, 12, Artikel 749046.
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.749046>
- Woodman, A. C., Mawdsley, H. P. & Hauser-Cram, P. (2015). Parenting stress and child behavior problems within families of children with developmental disabilities: Transactional relations across 15 years. *Research in Developmental Disabilities*, 36C, 264–276. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.011>
- World Health Organisation. (2022). *ICD-11: International classification of diseases (11th revision)*. <https://icd.who.int/>
- Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Szatmari, P., Georgiades, S., Volden, J., Zwaigenbaum, L., Vaillancourt, T., Bryson, S., Smith, I., Fombonne, E., Roberts, W., Waddell, C. & Thompson, A. (2014). Examination of bidirectional relationships between parent stress and two types of problem behavior in children with autism

- spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(8), 1908–1917. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2064-3>
- Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Zumbo, B. D., Georgiades, S., Szatmari, P., Bryson, S., Fombonne, E., Roberts, W., Smith, I., Vaillancourt, T., Volden, J., Waddell, C., Zwaigenbaum, L., Duku, E. & Thompson, A. (2011). Factor analysis of the Parenting Stress Index-Short Form with parents of young children with autism spectrum disorders. *Autism research : official journal of the International Society for Autism Research*, 4(5), 336–346. <https://doi.org/10.1002/aur.213>

Anhang

Anhang A

Zusammenfassung

Eltern von Kindern mit Trisomie 21 sind einem erhöhten Risiko ausgesetzt übermäßige Elternbelastung zu erfahren. Das kann neben dem förderbedingten Mehraufwand im Alltag mit kindlichen Verhaltensvariablen zusammenhängen. Dabei ist die Rolle adaptiver und maladaptiver Verhaltensweisen noch nicht abschließend geklärt und es ist fraglich, welche Domänen im Spezifischen mit erhöhter Elternbelastung bei Familien mit Kindern mit Trisomie 21 in Verbindung stehen. Die vorliegende Studie analysiert den Zusammenhang zwischen maladaptiven Verhaltensweisen und Elternbelastung und untersucht mögliche Moderationseffekte adaptiver Fähigkeiten in Bezug zu diesem Zusammenhang. Weiters werden Effekte des Alters der Kinder auf das Belastungserleben der Eltern betrachtet.

Als Untersuchungsinstrumente kamen die Vineland Adaptive Behavior Scales, Third Edition sowie die deutsche Adaption des Parental Stress Index, das Eltern-Belastungs-Inventar, zum Einsatz. Die Stichprobe umfasste 40 Kinder mit Trisomie 21 zwischen 6 und 16 Jahren und zumindest eine begleitende erziehungsberechtigte Person. Die beobachteten Werte wurden mithilfe einfacher Regressionsanalysen sowie Moderationsanalysen in statistische Beziehungen gesetzt.

Es wurde gezeigt, dass externalisierende maladaptive Verhaltensweisen in einem starken positiven Zusammenhang mit Elternbelastung stehen und dieser nicht durch die adaptiven Fähigkeiten der Kinder beeinflusst wird. Weiters wurde beobachtet, dass die Domänen kommunikativer, alltagsbezogener und sozialer Fähigkeiten der Kinder mit bestimmten Teilbereichen von Elternbelastung in negativer Verbindung stehen. Internalisierendes maladaptives Verhalten zeigte entgegen Ergebnissen anderer Studien keinen Zusammenhang mit der erlebten Belastung der Eltern.

Erklärungsansätze, Limitationen der Studie, Implikationen für weitere Forschung und Förderung der adaptiven Kompetenzen sowie Psychoedukation der Eltern im Umgang mit externalisierendem Problemverhalten werden diskutiert.

Abstract

Parents of children with trisomy 21, or Down syndrome, are more likely to experience excessive parenting stress due to the added workload and behavioral challenges that come with supporting a child with special needs. However, it is not yet clear which specific behaviors contribute to this stress. This study aimed to examine the relationship

between maladaptive behaviors and parenting stress in families with children with trisomy 21, while also considering the moderating effects of adaptive skills and the child's age.

The study used the Vineland Adaptive Behaviour Scales and the German adaptation of the Parental Stress Index to assess 40 children with trisomy 21 between the ages of 6 and 16, along with at least one accompanying parent. The results showed that externalizing maladaptive behaviors were strongly and positively related to parenting stress, and this relationship was not influenced by the child's adaptive abilities. However, the child's communicative, daily living, and social skills were negatively related to certain subdomains of parenting stress. Surprisingly, internalizing maladaptive behaviors did not show any correlation with parental stress.

These findings confirm the important role of externalizing behavior in relation to parenting stress, and highlight the positive effects of children's adaptive skills. Therefore, promoting adaptive skills and providing psychoeducation for parents on how to deal with externalizing problem behavior may be helpful in reducing parenting stress in families with children with trisomy 21.

Anhang B

Tabelle B1

Deskriktivstatistik Vineland Adaptive Behavior Scales III (VABS III)

	N	Mittelwert	95% Konfidenzintervall		Std.-abw.	Minimum	Maximum
			Untere	Obere			
VABS Externalisierend	36	15.9	15.1	16.8	2.68	11	21
VABS Internalisierend	36	17.1	16.4	17.7	2.02	12	21
VABS ABC	38	75.2	72.3	78.1	9.13	50	93
VABS COM	38	71.7	67.7	75.8	12.66	44	92
VABS DLS	38	79.3	75.3	83.3	12.54	43	101

Tabelle B2

Deskriktivstatistik Eltern-Belastungs-Inventar (EBI)

	N	Mittelwert	Konfidenzintervall			Std.-abw.	Minimum	Maximum
			Untere	Obere	95%			
EBI Gesamt	39	123.92	114.24	133.60	30.84	77	187	
Elternbereich	39	70.64	63.60	77.69	22.44	33	125	
Persönliche Einschränkung	40	10.97	9.69	12.26	4.15	5	20	
Soziale Isolation	40	9.22	7.94	10.51	4.15	4	19	
Partnerbeziehung	39	10.97	9.36	12.59	5.16	0	19	
Elterliche Kompetenz	40	9.85	8.61	11.09	4.02	4	18	
Bindung	40	8.78	7.83	9.72	3.05	4	17	
Depression	40	10.68	9.46	11.89	3.92	3	18	
Gesundheit	40	9.60	8.26	10.94	4.32	4	19	
Kindbereich	38	52.74	49.05	56.43	11.60	32	78	
Hyperaktivität	40	11.20	9.69	12.71	4.86	5	32	
Anpassung	40	9.22	8.13	10.32	3.54	4	18	
Akzeptierbarkeit	39	12.82	12.10	13.54	2.29	7	17	
Stimmung	40	6.22	5.41	7.04	2.65	4	14	
Anforderung	39	13.38	12.18	14.58	3.82	7	20	

Tabelle B3
Korrelationsmatrix

	VABS Internalisierend	VABS Externalisierend	EBI Gesamt	Elternbereich	Persönliche Einschränkung	Soziale Isolation	Partnerbeziehung	Alter in Monaten
VABS Internalisierend	Pearson's r	—						
	p-Wert	—						
VABS Externalisierend	Pearson's r	0.301	—					
	p-Wert	0.074	—					
EBI Gesamt	Pearson's r	0.145	0.614	—				
	p-Wert	0.405	<.001	—				
Elternbereich	Pearson's r	0.104	0.609	0.956	—			
	p-Wert	0.551	<.001	<.001	—			
Persönliche Einschränkung	Pearson's r	0.197	0.434	0.769	0.833	—		
	p-Wert	0.249	0.008	<.001	<.001	—		
Soziale Isolation	Pearson's r	0.012	0.509	0.738	0.797	0.717	—	
	p-Wert	0.947	0.002	<.001	<.001	<.001	—	
Partnerbeziehung	Pearson's r	-0.005	0.420	0.640	0.651	0.387	0.234	—
	p-Wert	0.978	0.012	<.001	<.001	0.015	0.152	—
Alter in Monaten	Pearson's r	0.021	0.252	0.199	0.268	0.090	0.335	-0.025
	p-Wert	0.905	0.138	0.225	0.099	0.581	0.035	0.880