



universität
wien

MASTERARBEIT / MASTER'S THESIS

Titel der Masterarbeit / Title of the Master's Thesis

„Einfluss von Komorbiditäten bei Trisomie 21 auf die
familiäre Belastungssituation“

Auswirkungen von Autismus-Spektrums-Störung bei Kindern und Jugendlichen mit
Trisomie 21 auf die Belastung der Eltern

verfasst von / submitted by

Karin Schweighofer, BSc

angestrebter akademischer Grad / in partial fulfilment of the requirements for the degree of
Master of Science (MSc)

Wien, 2021 / Vienna, 2021

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

Mitbetreut von / Co-Supervisor:

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung.....	4
Theoretischer Hintergrund	5
Trisomie 21 oder Down Syndrom.....	5
Kororbiditäten bei Trisomie 21 oder Down Syndrom.....	8
Familiäre Belastung und adaptives Verhalten.....	9
Forschungsfrage und Hypothesen	11
Fragestellung 1	12
<i>Hypothese 1</i>	12
Fragestellung 2	12
<i>Hypothese 2</i>	12
Fragestellung 3	13
<i>Hypothese 3</i>	13
Methode.....	14
Stichprobe und Studiendesign.....	14
Instrumente und Fragebögen.....	16
<i>DISYPS-III (Döpfner & Görtz- Dorten, 2017)</i>	16
<i>VABS-3 (Vineland Adaptive Behaviour Scales; Sparrow et al., 2016)</i>	17
<i>EBI (Eltern-Belastungs-Inventar; Tröster, 2011; deutsche Version des Parenting Stress Index, PSI; Abidin, 1995),</i>	18
Ergebnisse	21
Demografische Statistik der Teilnehmer*innen.....	21
Deskriptive Analyse des Verhaltens der Kinder und der elterlichen Belastung	24
<i>Ergebnisse des VABS-3</i>	24
<i>Ergebnisse des EBIs</i>	25
Deskriptive Analyse einer komorbiden ASS-Symptomatik und des adaptiven Verhaltens	27
<i>Ergebnisse des DISYPS-III: ASS-Symptomatik</i>	27
Statistische Auswertung der Mediation.....	29
Diskussion.....	31
Limitationen und Einschränkungen	34
Fazit.....	36

Literaturverzeichnis.....	37
Abbildungsverzeichnis.....	42
Tabellenverzeichnis.....	42
Anhänge	43
Zusammenfassung.....	43
Abstract	44

Zusammenfassung

Aufgrund einer immer länger dauernden Ausbildung und der medizinischen Möglichkeiten erst spät Mutter zu werden, entscheiden sich viele Frauen für eine späte erste Geburt. Dies bringt aber ein erhöhtes Risiko für eine mögliche geistige oder entwicklungsbedingte Beeinträchtigung beim Kind, mit sich. Im Rahmen dieser Studie wird der Einfluss einer komorbiden Autismus-Spektrums-Störung (ASS) bei Kindern und Jugendlichen mit Trisomie 21 (T21), über die adaptiven Verhaltensweisen auf die wahrgenommene Belastung der Eltern, untersucht. In der laufenden, größeren Trisomie 21 - Outcome Studie (TriO), wird der kognitive und emotionale Entwicklungsstatus von 6 bis 16-Jährigen mit einer T21 detailliert erhoben. Die Ergebnisse der Studie sind besonders relevant für eine frühe Erkennung und Beratung bezüglich Förderung der betroffenen Kinder und möglicher auftretender Belastungen der Eltern. Ein signifikanter Zusammenhang von adaptivem Verhalten der Kinder und Jugendlichen mit einer T21 auf die wahrgenommenen Belastung der Eltern konnte festgestellt werden. Da die Prävalenz einer komorbiden Störung in der T21-Population wesentlich höher ist, als in der Allgemeinbevölkerung, wurde überprüft ob eine zusätzlich vorliegende ASS einen Einfluss auf die elterliche Belastung hat. Hier konnte festgestellt werden, dass die Eltern signifikant höher belastet waren, wenn ihre Kinder von einer zusätzlichen ASS betroffen waren. Es wurde angenommen, dass die erhöhte Belastung durch die schwachen adaptiven Fähigkeiten der T21-Kinder mit ASS bedingt ist. Hier ergab die Analyse, dass der Einfluss einer ASS auf die Elternbelastung durch die adaptiven Fähigkeiten der Kinder und Jugendlichen partiell mediiert wird. Ein Rest an Varianz konnte jedoch nicht erklärt werden und bedarf weiterer Forschung. Mögliche Alternativerklärungen werden diskutiert.

Schlagwörter: Belastung der Eltern, Kinder / Jugendliche mit Trisomie 21, adaptive Fähigkeiten, adaptive Verhaltensweisen, Autismus-Spektrums-Störung (ASS), Komorbiditäten von Trisomie 21, Zusatzerkrankungen

Einfluss von Komorbiditäten bei Trisomie 21 auf die familiäre Belastungssituation

Auswirkungen von Autismus-Spektrums-Störung bei Kindern und Jugendlichen mit Trisomie 21 auf die Belastung der Eltern

Theoretischer Hintergrund

In Europa und in den USA steigt der Trend zu einer späten Elternschaft in den letzten 30 Jahren immer weiter an. Vor allem durch das ebenfalls ansteigende durchschnittliche Bildungsniveau und den damit verbundenen längeren Ausbildungszeiten, sowie die Möglichkeit auch später noch Kinder zu bekommen, kommt es immer häufiger zu einer späten Erstmutterschaft (Beaujouan, 2020). Mit dem Anstieg der wirtschaftlichen Unsicherheit im letzten Viertel des zwanzigsten Jahrhunderts dauert es auch länger, bis Paare eine ausreichende finanzielle Stabilität erreichen, um eine Familie zu gründen (Kreyenfeld, Andersson, & Pailhé, 2012). In der heutigen Zeit ist es gesellschaftlich akzeptabel und oft auch ökonomisch notwendig, eine Familie viel später zu gründen als noch vor 50 Jahren, was mitunter zu dem beobachteten starken Anstieg der späten Erst- und Zweitgeburten sowie der späten Fertilität insgesamt geführt hat (Beaujouan, 2020). Es resultiert daraus, dass vermehrt erwerbstätige Frauen mit höherer Ausbildung und besserem Einkommen erst später ihr erstes Kind bekommen (Kreyenfeld et al., 2012). Eine späte (Erst-)Mutterschaft bringt allerdings ein verstärktes Risiko mit sich, ein Kind mit einer geistigen oder entwicklungsbedingten Beeinträchtigung, wie der Trisomie 21, zu bekommen (Allen et al., 2009).

Trisomie 21 oder Down Syndrom

Trisomie 21 (T21), das Vorhandensein eines überzähligen Chromosoms 21, führt zu einer Sammlung von klinischen Merkmalen, die gemeinhin als Down-Syndrom (DS) bekannt sind. T21 gehört zu den genetisch komplexesten Bedingungen, die mit dem menschlichen Überleben nach der Geburt vereinbar sind und ist die häufigste überlebensfähige autosomale Aneuploidie (Antonarakis et al., 2020). Das Down-Syndrom ist die häufigste Ursache für genetisch bedingte mentale Retardierung und tritt bei schätzungsweise 1 von 650 Geburten auf (Schaaf & Zschocke, 2018).

Seit der Erstbeschreibung der Trisomie 21, 1867 durch den Arzt John Langdon Down, ist die Forschung auf diesem Gebiet sehr stark vorangeschritten, sodass heute umfassende Informationen für betroffene Eltern zur Verfügung stehen und eine relativ frühe Erkennung (in der 11-13 SSW) einer T21 möglich ist. T21 wird im ICD 10 als Chromosomenanomalie klassifiziert. Wobei verschiedene Arten von T21 unterschieden werden können. Am häufigsten ist die freie T21, welche alle Zellen im Körper betrifft. Die Translokationsform, wo das überzählige Chromosom sich „nur“ an einem anderen Chromosom befindet und die Mosaikform. Bei dieser Form der Chromosomenaberration gibt es neben den Zellen mit drei Chromosomen auch eine Anzahl von Zellen, in denen das einundzwanzigste Chromosom nur zwei Mal vorhanden ist (Biewer, 2009).

Von T21-Betroffene haben in der Regel typische, körperliche Merkmale. Das Gesicht ist eher rundlich und die Augen sind leicht schräg gestellt und überdurchschnittlich weit voneinander entfernt. Die Lidspalte ist sehr schmal. Die Lippen sind größer und dicker und haben quer verlaufende Furchen. Die Zunge ist dicker, die Nase wirkt dagegen eher klein. Durchschnittlich sind Menschen mit T21 kleiner und schwerer als die Allgemeinbevölkerung. Fehlbildungen innerer Organe, insbesondere Herzfehler, sind besonders häufig, was zu einer deutlich verringerten durchschnittlichen Lebenserwartung führt (Down, 1866).

Zu den psychosozialen Hauptmerkmalen des T21-Phänotyps gehören relative Stärken bei nonverbalen Fähigkeiten und sozialer Motivation. Im Gegensatz dazu werden durchwegs Schwächen bei der verbalen Kommunikation beobachtet. Dabei gelten die expressive Sprache, die Syntax, die Artikulation, einige phonologische Prozesse und das verbale Arbeitsgedächtnis, als die am meisten betroffenen Bereiche bei Personen mit T21. Auch Probleme beim Ausführen von verschiedenen Aufgaben werden bei Betroffenen häufig beobachtet. Für das Ausführen von verschiedenen Aufgaben auf höherer Ebene, müssen die Betroffenen spezifische kognitive Prozesse der Informationsverarbeitung abrufen können. Zu diesen zählt die strategische Planung, Impulskontrolle, organisierte Suche und Flexibilität des Denkens und Handelns (Alvarez & Emory, 2006). Sehr gute Leistungen von Kindern und Jugendlichen mit T21 zeigen sich bei kurzen, konkreten Aufgaben, die durch explizite multisensorische Präsentation unterstützt werden. Eher schlechte Leistungen bringen Betroffene, wenn die Anforderungen länger und komplexer werden. Hier sind die Leistungen außerdem unabhängig von der Modalität, in der die Informationen präsentiert werden (Grieco, Pulsifer, Seligsohn, Skotko, & Schwartz, 2015).

Zu den Attributen von Personen mit T21 zählen unter anderem, dass sie im Allgemeinen als "charmant", "liebvoll", "fröhlich" und "gesellig" wahrgenommen werden. Oft werden gerade Kinder mit T21 mit Persönlichkeitsmerkmalen wie freundlich, aufgeweckt und humorvoll beschrieben (Grieco et al., 2015).

Besondere Stärken bei Kindern mit T21 zeigen sich in Nachahmungsfähigkeiten und in prosozialen, empathischen Verhaltensweisen (Down, 1866; Grieco et al., 2015; Kasari, Freeman, & Bass, 2003). In der Literatur ist in diesem Zusammenhang von einem „Down-Syndrom-Vorteil“ die Rede (Stoneman, 2007). Danach erleben Eltern von Kindern mit T21 weniger Belastungen als Eltern von Kindern mit anderer intellektueller Beeinträchtigung (Hodapp, Ricci, Ly, & Fidler, 2003; Ricci & Hodapp, 2003). Dies könnte eventuell dadurch zu erklären sein, dass die Eltern von Kindern mit Down-Syndrom auf ein breites Fachwissen über die Entwicklungs- und Fördermöglichkeiten ihrer Kinder zurückgreifen können. Der wichtigste Faktor dürfte aber sein, dass bei Kindern mit Down-Syndrom das Risiko der Ausbildung schwerer Verhaltensstörungen geringer ist als bei Kindern mit anderen Formen intellektueller Beeinträchtigung (Sarimski, 2020). Einige Forscher haben herausgefunden, dass Eltern von Kindern mit T21 weniger Stress erleben und von erfolgreicheren Bewältigungsstrategien berichten als Eltern von Kindern mit anderen Beeinträchtigungen (Eisenhower, Baker, & Blacher, 2005; Fidler, Hodapp, & Dykens, 2000; Smith, A.; Ronski, M.; Sevcik, R.; Adamson, L.; Barker, 2014). Durch das oft sonnige Gemüt der Kinder erleben die Eltern viele positive Momente und können aus diesen Kraft schöpfen. Das wiederum führt dazu, dass sie mehr Vertrauen in die eigenen Kompetenzen erlangen und sich generell besser fühlen (Corrice & Glidden, 2009; Stoneman, 2007). Diese Hypothese den „Down-Syndrom-Vorteil“ betreffend, wird jedoch in vielen wissenschaftlichen Arbeiten in Frage gestellt. Andere Forschungsergebnisse zeigen jedoch deutlich, dass Variablen wie das Familieneinkommen, das Alter der Mutter und das adaptive Verhalten des Kindes, also kommunikative, soziale und praktische Fähigkeiten des Kindes um seinen Alltag zu bewältigen, für den "Vorteil" verantwortlich sein könnten (Corrice & Glidden, 2009; Farkas et al., 2019; Stoneman, 2007).

Kinder mit Down-Syndrom scheinen, durch ihre guten prosozialen Fähigkeiten, auch bessere Beziehungen zu ihren Geschwistern zu haben als zum Beispiel Kinder mit Autismus-Spektrums-Störung (ASS) (Corrice & Glidden, 2009).

Komorbiditäten bei Trisomie 21 oder Down Syndrom

Bei T21 besteht ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung verschiedener komorbider physischer und psychischer Krankheiten. Besonders häufig in der T21-Population sind angeborene Fehlbildungen des Herzens, Darmerkrankungen und Fehlfunktionen der Schilddrüse. Weitere Erkrankungen mit höherer Inzidenz in dieser Population sind Zöliakie, Leukämie und Diabetes (Grieco et al., 2015). Außerdem treten im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung bei T21 wesentlich öfter Krampfanfälle und Schlafprobleme auf (Kaminski, 2020).

Im Vergleich zu anderen Kindern mit intellektueller Beeinträchtigung (IB) haben Kinder mit T21 ein durchschnittlich geringeres Risiko, zusätzlich an einer psychischen Störung zu leiden. Vergleicht man die Gruppe jedoch mit der gesamten Population ist das Risiko von T21-Kinder an einer komorbiden psychischen Störung zu erkranken deutlich erhöht (Grieco et al., 2015). Ein Drittel aller Kinder und Jugendlichen mit Trisomie 21 erfüllen die Kriterien von zumindest einer psychiatrischen Störung (Carter, Capone, Gray, Cox, & Kaufmann, 2007).

So wird zum Beispiel bei 42 % der Kinder und Jugendlichen mit T21 eine Form von Autismus-Spektrums-Störung festgestellt. Rund 36 % der T21-Kinder haben eine Aufmerksamkeitsdefizit bzw. Hyperaktivitäts-Störung (Klier & Berger, 2019) und es besteht ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung einer früh einsetzenden Alzheimer-Krankheit. Das könnte darauf zurückzuführen sein, dass diese mit genetischen Faktoren assoziiert ist, die auf dem 21. Chromosom liegen (Grieco et al., 2015).

Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) stellen eine Gruppe von psychischen (Verhaltens-) Auffälligkeiten dar, die durch kognitive Defizite in bestimmten Bereichen gekennzeichnet sind und zu spezifischen Problemen bei der sozialen Kommunikation und Interaktion sowie zu eingeschränkten und sich wiederholenden Verhaltensmustern, Interessen oder Aktivitäten führen können (Wester Oxelgren et al., 2019).

Die Feststellung einer tiefgreifenden Entwicklungsstörung, wie ASS, ist in der T21-Population aufgrund der vielfältigen verhaltensdiagnostischen Kriterien des Syndroms schwierig. Die phänotypischen sozialen Kommunikationsmuster, welche mit T21 assoziiert sind, können sich häufig mit jenen der ASS überschneiden (Reilly, 2009). Außerdem werden ASS Tendenzen häufig erst spät bemerkt, bei Kinder und Jugendlichen mit T21 noch wesentlich später, weil ihre Entwicklung an sich schon verzögert abläuft. Wenn jedoch eine zusätzliche ASS-Diagnose vorliegt, sind die betroffenen Kinder oft stärker kognitiv beeinträchtigt und

zeigen wesentlich größere Verzögerungen in der Entwicklung von Sprache und adaptiven Fähigkeiten (Capone, Grados, Kaufmann, Bernad-Ripoll, & Jewell, 2005). Zusätzlich ist die Doppeldiagnose durch ein ausgeprägtes Muster von ungewöhnlichem stereotypen Verhalten, Angst und sozialem Rückzug gekennzeichnet (Carter et al., 2007). Zusammen führen diese Faktoren zu einem reduzierten Grad an funktioneller Unabhängigkeit, wie zum Beispiel sich selbst anzuziehen, versorgen, etc. zu können (Grieco et al., 2015).

Eine mögliche komorbide ASS könnte also den vorher beschriebenen Vorteil einer T21-Diagnose stark minimieren oder sogar „aufheben“, da bei einer ASS genau jene Bereiche betroffen sind, die bei T21 als überaus positiv bewertet werden, wie die hohe Sozialkompetenz, das fröhliche Gemüt und das Zulassen von sozialer Nähe (Corrice & Glidden, 2009; Farkas et al., 2019; Stoneman, 2007).

Griffith, Hastings, Nash und Hill (2010) sagen sogar, dass wenn man Eltern von Kindern mit verschiedenen Störungen oder Beeinträchtigungen vergleicht, die größten Unterschiede zwischen ASS und T21 erzielt werden. Das Muster der erhaltenen Ergebnisse zeigt, dass das was in der Literatur als der "Vorteil" zugunsten von Familien von Kindern mit T21 bezeichnet wird, genau jene Bereiche betrifft, die als "Nachteil" in Familien von Kindern mit ASS bezeichnet werden (Corrice & Glidden, 2009; Hodapp et al., 2003; Smith, A.; Ronski, M.; Sevcik, R.; Adamson, L.; Barker, 2014). Tatsächlich wird in der Literatur immer wieder berichtet, dass ASS die Entwicklungsstörung ist, welche die meiste Belastung für die Eltern bedeutet. Durch die vielen möglichen Ausprägungen und weitreichenden Problemen, erzeugt die ASS den meisten elterlichen Stress, mehr als andere Arten von Beeinträchtigungen oder Störungen (Craig et al., 2016; Hayes & Watson, 2013; Pastor-Cerezuela, Fernández-Andrés, Pérez-Molina, & Tijeras-Iborra, 2020; Valicenti-Mcdermott et al., 2015).

Familiäre Belastung und adaptives Verhalten

Laut Sarimski (2020) stehen die Eltern eines Kindes mit einer intellektuellen Beeinträchtigung vor besonderen emotionalen, kognitiven und praktischen Herausforderungen. Einerseits müssen sich die Eltern mit der Realität der Diagnose auseinandersetzen, die meistens mit Enttäuschung, Trauer und Ängsten vor der Zukunft verbunden ist. Es tauchen auch viele Fragen hinsichtlich den Entwicklungsperspektiven des Kindes und den Auswirkungen auf das Familienleben auf. Andererseits kommen zeitliche Beanspruchungen durch Termine bei Ärzten und Therapeuten für Eltern und Kinder hinzu. Nicht zu unterschätzen sind auch die an die Eltern (manchmal auch unterschwellig) gestellten Erwartungen von Psychologen und Ärzten, wie zum

Beispiel, dass Aktivitäten zur Frühförderung in den familiären Alltag integriert werden. Der Druck von außen, dass Empfehlungen so schnell wie möglich umgesetzt werden, erhöht die empfundene subjektive Belastung. Es ist als nicht verwunderlich, dass die meisten Forschungsarbeiten ein erhöhtes Risiko für das Auftreten von depressiven Symptomen feststellen (Sarimski, 2020; Singer, 2006).

In der Literatur finden sich zahlreiche Arbeiten, die große individuelle Unterschiede im Anpassungsprozess der Familien zeigen (Farkas et al., 2019; Iadarola et al., 2018; Sarimski, 2015, 2020). Vielen Eltern gelingt mit der Zeit eine Anpassung an die besonderen Herausforderungen und sie finden zu einer befriedigenden familiären Stabilität, während einige Eltern auch Jahre nach der Mitteilung der Diagnose noch mit ihrem Schicksal hadern, große Schwierigkeiten haben, den Alltag zu bewältigen und sich überfordert fühlen (Sarimski, 2020). Diese individuellen Unterschiede im Gelingen des Bewältigungsprozesses hängen nicht so sehr von der Art oder Schwere der Beeinträchtigung ab, sondern eher von den Verhaltensmerkmalen der Kinder, den erlernten Bewältigungsstrategien der Eltern, sowie Ressourcen auf die sie zurückgreifen können, wie zum Beispiel soziale Unterstützung von außen.

„Hoch belastet fühlen sich vor allem Eltern, deren Kinder ausgeprägte Verhaltensauffälligkeiten entwickeln (Lecavalier, Leone, Wiltz, 2006; Baker, Blacher, Olsson, 2005; Gardiner, Miller, Lach, 2018; weniger belastet fühlen sich Eltern, die über einen grundsätzlichen Optimismus, Zutrauen in ihre eigenen Fähigkeiten zur Bewältigung schwieriger Lebenssituationen sowie ein tragfähiges soziales Netz innerhalb der Partnerschaft und der Familie verfügen (Kersh, Hedvat, Hauser-Cram, Warfield, 2006; Paczkowski u. Baker, 2008; Norlin u. Broberg, 2013).“ (Sarimski, 2020, S. 237)

Da es in der letzten Zeit immer mehr ASS erkannt bzw. diagnostiziert werden, steigt die Nachfrage der Eltern nach autismusbezogenen Dienstleistungen und Interventionen. Die meisten Förderungsmöglichkeiten für Eltern mit Kindern mit ASS setzen an der Verbesserung der elterlichen Kompetenzen an, um ihren Alltag zu erleichtern und Stress zu reduzieren (Decroocq et al., 2020).

Die adaptiven Fähigkeiten und Verhaltensweisen der Kinder und Jugendlichen mit T21 werden durch verschiedene Faktoren bestimmt. Zu diesen Faktoren zählen die sozialen und kommunikative Kompetenzen und Fertigkeiten im Alltag, wie beispielsweise die eigenen Zähne zu putzen, sich alleine ein Glas Milch zu holen oder sich selbst die Nase zu putzen (Baker et al., 2003; Di Nuovo & Buono, 2011; Mello, Rivard, Terroux, & Mercier, 2019). Diese Faktoren zusammengenommen beschreiben, wie gut sich das Kind an sein Umfeld anpassen kann und wie viel Unterstützung es von Betreuungspersonen/Bezugspersonen benötigt (Pröll, 2020).

Die täglichen Anforderungen an Eltern, die Kinder mit einer intellektuellen Beeinträchtigung betreuen, sind sehr vielfältig und werden als äußerst belastend erlebt. In einer Studie von Beighton und Wills (2019), die mit schwedischen Eltern und deren T21-Kindern durchgeführt wurde, berichten die Eltern, nicht genug Zeit für sich selbst zu haben, ein Hobby aufgeben zu haben oder dass sie Freundschaften verloren haben, weil sie sich um ihre Kinder kümmern mussten (Pröll, 2020). Besonders wichtig für die Eltern von Heranwachsenden mit T21 war ein gewisser Grad an Selbstständigkeit. Als Erleichterung im Alltag wurde vor allem Selbstständigkeit im Bereich der Körperpflege, der Essenszubereitung, des Anziehens und den Weg zur Schule und nach Hause alleine zu finden, empfunden (Pröll, 2020). Dies ermöglicht den Eltern, sich mehr Zeit für sich selbst zu nehmen und mehr gemeinsame Familien-Aktivitäten genießen zu können (Marchal, Maurice-Stam, Hatzmann, van Trotsenburg, & Grootenhuis, 2013; Marchal et al., 2017).

Betroffene Familien müssen sich auch mit negativen Erfahrungen in Zusammenhang mit der T21 auseinandersetzen, häufig wird von mangelnder sozialer Akzeptanz und fehlendem sozialen Anschluss berichtet (Farkas et al., 2019). Der aktuelle Forschungsstand ist hier nicht ganz eindeutig. Einige wenige Studienergebnisse zeigen, dass die Belastung der Eltern von Kindern mit T21 nicht höher ist als bei Eltern von typisch entwickelten Kindern (Marchal et al., 2017). Bezogen auf Maße des individuellen Erlebens, des ehelichen oder familiären Funktionierens zwischen Eltern mit und ohne Kind mit T21 konnte ebenfalls kein signifikanter Unterschied festgestellt werden (Van Riper, Ryff, & Pridham, 1992).

Forschungsfrage und Hypothesen

Der folgende Abschnitt behandelt die Forschungsfrage dieser Arbeit und die daraus abgeleiteten Hypothesen, welche im weiteren Verlauf untersucht werden.

Die Untersuchung beschäftigt sich mit der Frage inwieweit eine komorbide ASS bei einer Population von Kindern und Jugendlichen mit T21 die elterliche Belastung beeinflusst. Eltern von Kindern mit Beeinträchtigung sind meist einer höheren Belastung ausgesetzt als Eltern von typisch entwickelten Kindern. Von allen möglichen intellektuellen Beeinträchtigungen und Entwicklungsverzögerungen scheint die T21 die betroffenen Eltern am wenigsten zu belasten, da vor allem das adaptive Verhalten und die soziale Stärke der Kinder für weniger Entlastung sorgt. Die von T21 betroffenen Kinder und Jugendlichen stellen jedoch

eine hoch vulnerable Gruppe für zusätzliche psychische Störungen dar. Wenn nun eine ASS gleichzeitig mit T21 auftritt, sollte der Grad der elterlichen Belastung wesentlich ansteigen.

Fragestellung 1

Aus der Literatur geht hervor, dass sich Eltern von Kindern und Jugendlichen mit T21 weniger belastet fühlen, wenn diese ihren Alltag weitgehend selbstständig bewältigen können. Wenn sie Fertigkeiten des täglichen Lebens, wie zum Beispiel sich alleine anziehen, sich selbst die Schuhe binden, sich die Zähne putzen usw. alleine ausführen können, wenn sie in sozialen Umwelten, wie dem Kindergarten oder der Schule, Anschluss finden und sich mit ihrer Peergroup und Bezugspersonen austauschen können und wenn sie motorisch in der Lage sind, mit Gleichaltrigen annähernd mitzuhalten (Baker et al., 2003; Beighton & Wills, 2019; Mello et al., 2019).

Hypothese 1

Kinder und Jugendliche mit der Diagnose Trisomie 21, die hohe Werte im adaptiven Verhalten (Gesamt-VABS) erreichen, sagen signifikant niedrigere Belastung der Eltern (Gesamt-EBI) voraus.

Fragestellung 2

Wie bereits erwähnt, ist das Vorliegen einer komorbiden psychischen Störung, wie ASS, in der T21-Population aufgrund der sich überschneidenden Diagnosekriterien im Hinblick auf die Kommunikation schwierig festzustellen. Meist kann man durch das spezifische Verhalten des Kindes eine komorbide ASS festgestellt werden. Ein T21-Kind, das zusätzlich von ASS betroffen ist, ist oft stärker kognitiv beeinträchtigt und zeigt weit mehr maladaptives Verhalten bzw. entwickelt weniger ausgeprägte adaptive Fähigkeiten (Capone et al., 2005; Grieco et al., 2015). Unter maladaptivem Verhalten versteht man ein dauerhaftes, ungünstiges Verhaltensmuster, welches zur Bewältigung von Situationen schon in der Kindheit erlernt wird (Dorsch Lexikon der Psychologie, o. D.).

Hypothese 2

Kinder und Jugendliche mit einer T21-Diagnose, die hohe Werte bei der Ausprägung einer komorbiden ASS (DISYPS 3-ASS) erreichen, erreichen signifikant niedrigere Werte beim adaptiven Verhalten (Gesamt-VABS).

Fragestellung 3

Aus den beiden vorhergehenden Fragestellungen wird die dritte Fragestellung abgeleitet. Eine Autismus-Spektrums- Störung bezeichnet einen großen Umfang an Symptomen und Fähigkeiten von denen Kinder und Jugendliche betroffen sein können. Fast immer haben Betroffene Probleme mit der Kommunikation, dem Sozialverhalten und der Alltagsbewältigung, was als adaptive Fähigkeiten zusammengefasst werden kann. Wie im Modell in Abbildung 1 dargestellt, wird untersucht ob die adaptiven Fähigkeiten, den Zusammenhang von komorbider ASS und elterlicher Belastung medieren.

Hypothese 3

Eltern von Kindern und Jugendlichen mit einer T21-Diagnose und hohen Werten bei komorbider ASS erleben signifikant mehr Belastung als Eltern von Kindern und Jugendlichen mit ausschließlicher T21-Diagnose. Dieser Zusammenhang wird mediiert durch das adaptive Verhalten der Kinder.

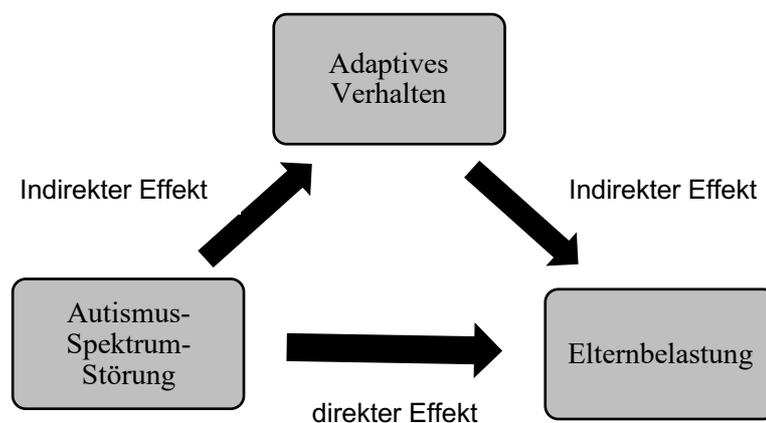


Abbildung 1: Hypothetisches Modell der Prädiktoren auf die Elternbelastung.

Methode

Im folgenden Abschnitt werden zunächst die Stichprobe und der Aufbau der Untersuchung beschrieben, außerdem wird ein Überblick über die verwendeten Instrumente und die gewählten statistischen Verfahren gegeben.

Stichprobe und Studiendesign

Die vorliegende Untersuchung wird im Rahmen der Trisomie 21 – Outcome Studie (TriO), einer Querschnittsuntersuchung unter der Leitung von Frau Mag. Dr. Karin Windsperger durchgeführt. Bei der Trisomie 21 handelt es sich um ein äußerst heterogenes genetisches Syndrom, das in seiner phänotypischen Ausprägung eine enorme Variabilität aufweist. Dies spiegelt sich in der Tatsache wider, dass ein Teil der T21-Betroffenen ein selbstständiges Leben führt und ein anderer Teil auf Pflege, Betreuung und Unterstützung angewiesen ist (Windsperger, Zeisler, & Höhl, 2019). Aus diesem Grund zielt die umfassende TriO-Studie darauf ab, eine detaillierte Charakterisierung des entwicklungspsychologischen Outcomes von Kindern und Jugendlichen (6 bis 17 Jahre) mit T21 zu erheben. Es sollen relevante T21-Subgruppen in Bezug auf die kognitive und emotionale Entwicklung der Kinder identifiziert werden.

Ebenfalls von Interesse für diese Studie ist die Frage, ob die einzelnen T21-Subgruppen einen differenzierten Einfluss auf die familiäre Belastungssituation ausüben. Dazu wird das typische Verhalten der Kinder und die subjektiv wahrgenommene Belastung der Eltern erhoben. Die adaptiven Verhaltensweisen werden mit den Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS-3; Sparrow, Cicchetti, & Saulnier, 2016) gemessen und die elterliche Belastung anhand des Eltern-Belastungs-Inventars (EBI, Tröster 2011) erhoben. Zusätzlich wird die olfaktorische Identifikationsleistung bestimmt, da diese bereits lange in der Alzheimer-Forschung als valider, nicht invasiver Frühmarker bekannt ist (Windsperger et al., 2019).

Die Teilnehmer der Studie wurden mit Hilfe von Online Anzeigen, einer eigenen Facebook-Seite und durch Flyer, welche in Vereinen und Einrichtungen für Familien (mit Kindern mit T21) verteilt wurden rekrutiert. Interessierte Familien vereinbarten einen Termin mit der Studienleitung und wurden in die psychologische Forschungs-, Lehr- und Praxisambulanz der Universität Wien eingeladen.

Für die vorliegende Arbeit wurden die Werte folgender Fragebögen, welche die Eltern der Probande*innen ausgefüllt hatten, verwendet:

- EBI (Eltern-Belastungs-Inventar; Tröster, 2011; deutsche Version des Parenting Stress Index, PSI; Abidin, 1995),
- VABS-3 (Vineland Adaptive Behaviour Scales; Sparrow et al., 2016)
- DISYPS-III (Döpfner & Görtz- Dorten, 2017)

Bei der a-priori berechneten Power-Analyse mit G*Power wurde für einen mittleren Effekt die optimale Anzahl an Teilnehmer*innen (Betreuer/Eltern) berechnet. Für die beabsichtigte Mediation bzw. die lineare Regressionsanalyse sollten 26 Datensätze ausgewertet werden. Aktuell umfasst die Stichprobe 24 Eltern-Kind-Dyaden.

Der Ablauf der Untersuchung gliedert sich in mehrere Teile. Wenn die teilnehmenden Eltern und Kinder oder Jugendlichen ankommen, werden sie durch die anwesenden Testleiter*innen begrüßt und gemeinsam an den Tisch gebeten. Zuerst werden alle gebeten eine Einwilligung zur Teilnahme an der Studie und zur Verwendung der anonymisierten Daten zu wissenschaftlichen Zwecken zu unterschreiben. Danach startet die Untersuchung mit einem Anamnesegespräch mit der Bezugsperson, in allen Fällen war das in dieser Studie die Mutter. Es werden Fragen zur Schwangerschaft und zur Geburt gestellt, außerdem werden Daten zum aktuellen Befinden und der generellen Lebenslage des eigenen Kindes mit T21 erhoben. Danach wird die Bezugsperson in einen vom Kind getrennten Raum begleitet. Die Studienleitung führt zuerst ein halbstrukturiertes Interview mit der primären Bezugsperson durch, danach beantwortet diese meist schriftlich noch drei Fragebögen (VABS-3, EBI, DISYPS-III). Zeitgleich werden mit dem Kind eine Reihe von Tests durchgeführt. Als Einstieg wird meist mit den *Sniffin' Sticks* begonnen. Die Kinder sollen Gerüche identifizieren und eine Reizbewertung abgeben (Hummel, Sekinger, Wolf, Pauli, & Kobal, 1997; Kobal et al., 1996). Danach wird ein kognitiver Test, entweder der *WISC-V (Hamburg-Wechsler-Intelligenztest für Kinder)* für Kinder ab acht Jahren oder die *WPPSI-III (Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence-III)* für Kinder von 6-7 Jahren, durchgeführt (Okano & Ogiwara, 2018). Zum Anschluss wird ein computergestützter affektiver Differenzierungstest, das *IAPS (International Affective Picture System)* vorgegeben, um die emotionale Reizbewertung von Bildern zu erheben (Lang, Bradley & Cuthbert, 2005). Die Kinder werden darüber aufgeklärt, dass Pausen jederzeit möglich sind und Wasser gegen den Durst bereitgestellt. Wenn die Konzentration der Kinder nachlässt, sie sich nicht mehr auf die Tests fokussieren können oder sie beginnen die Testung durch störendes Verhalten zu manipulieren, werden zwischendurch alternative

Aktivitäten angeboten, um die Kinder erneut zu motivieren oder falls die Testung abgebrochen werden muss, die Zeit bis zur Rückkehr der Eltern zu überbrücken.

Instrumente und Fragebögen

In der vorliegenden Studie wird eine mögliche komorbide ASS, die adaptiven Fähigkeiten des Kindes, sowie die elterliche Belastung, mittels Fragebogen erhoben.

DISYPS-III (Döpfner & Görtz- Dorten, 2017)

Zur Erfassung von komorbiden psychischen Störungen wird das Diagnostik-System für psychische Störungen (DISYPS-III) als Fremdbeurteilung eingesetzt. Vorgegeben werden die Fragebögen zur Erfassung von Aufmerksamkeitsdefizit- / Hyperaktivitätsstörungen (ADHS), Depressiven Störungen (DES) und Autismus-Spektrum- und Kommunikations-Störungen (ASKS).

Besonders interessant für die vorliegende Studie ist der Fragebogen, in dem die ASS thematisiert wird. Von der Bezugsperson werden Defizite der Kinder in sozialer Interaktion und Kommunikation, eingeschränkte und repetitive Verhaltensmuster, Interessen und Aktivitäten und Schwierigkeiten im sozialen Gebrauch verbaler und nonverbaler Kommunikation erfragt. Beispielitems, die von den Eltern auf einer 4-stufigen Skala bewertet werden, sind *„Mein Kind hat erhebliche Schwierigkeiten Gesten anderer zu verstehen oder selbst angemessen einzusetzen (z.B. zur Begrüßung Hände schütteln, Winken beim Abschied, ermutigendes Schulterklopfen)“* und *„Das Kind benutzt Sprache oder Laute in eigenartiger sich ständig wiederholender Weise (z. B. wiederholt immer wieder Gehörtes oder bereits Gesagtes, macht seltsame Laute)“*. Aus der Befragung resultiert dann ein Wert, welcher die Gesamtsymptomatik von Autismus-Spektrums- und Kommunikations-Störungen wiedergibt und ein Wert, der die Funktionsbeeinträchtigung und den Leidensdruck der Kinder mit Autismus-Spektrum- und Kommunikations-Störungen anzeigt. Hohe Ausprägungen in der Gesamtsymptomatik bedeuten, dass die betroffenen Kinder, viele Defizite in sozialer Interaktion und Kommunikation aufweisen, sowie eingeschränkte Verhaltensmuster zeigen.

VABS-3 (Vineland Adaptive Behaviour Scales; Sparrow et al., 2016)

Durch den VABS-3-Fragebogen soll die Entwicklung der Kinder in folgenden Bereichen erhoben werden: Kommunikation, Alltagsfähigkeiten, soziale, adaptive und maladaptive Verhaltensweisen.

Die VABS-3 (Sparrow et al., 2016) ist ein ursprünglich englischer Fragebogen, welcher durch Fremdbeurteilung einer Bezugsperson, die verschiedenen Bereiche des Verhaltens von Kindern abbildet. In dieser Studie wurde der Fragebogen zuerst von geschulten Testleiter*innen als Interview geführt, später aber meist direkt von der Bezugsperson ausgefüllt, da die Regierung aufgrund der herrschenden COVID-19 Pandemie von Interviews abriet. Diese Befragungen und Interviews wurden in den diagnostischen Einrichtungen der Universität Wien durchgeführt.

Der VABS-3-Fragebogen gliedert sich in vier übergeordnete Bereiche (Kommunikation, Alltagsfähigkeiten, Sozialverhalten und Motorik) und deren Unterkategorien, die im Folgenden genauer vorgestellt werden sollen. Ausgewertet wird der Fragebogen durch drei mögliche Abstufungen der Antworten (für gewöhnlich/meistens, manchmal oder nie).

Der erste Bereich „Kommunikation“ ermittelt die Fähigkeiten des Kindes, in drei Unterkategorien: rezeptiv, expressiv und schriftlich. Die rezeptive Kommunikation, untersucht das Aufnehmen, Verstehen und angemessene Reagieren auf Informationen von außen, mit Items wie *„Mein Kind kann „wenn-dann“ Sätzen folgen (z.B.: wenn du durstig bist, dann hol dir etwas zu trinken)“*. Im Bereich der expressiven Kommunikation, wird erfragt, wie groß der Wortschatz des Kindes ist und ob sich das Kind anderen gegenüber verbal ausdrücken kann. Ein Beispiel für ein Item im Fragebogen wäre *„Mein Kind antwortet mit Vor- und Nachnamen, wenn er/sie gefragt wird, wie er/sie heißt“*. Der schriftliche Bereich der Kommunikation enthält Fragen zu Lese- und Schreibfähigkeiten, wie *„Mein Kind schreibt einfache Sätze mit drei oder mehr Wörtern“*.

Der zweite Bereich „Alltagsfähigkeiten“, beinhaltet persönliche, häusliche und numerische Fertigkeiten, sowie Fähigkeiten in Bezug auf die (Schul-) Gemeinschaft. In der Unterkategorie „persönliche Fertigkeiten“ wird gemessen, wie gut sich die Kinder beim Essen, Anziehen, Waschen, der Hygiene und der Gesundheitspflege selbstversorgen können. Ein Item in dieser Kategorie lautet *„Mein Kind geht tagsüber selbstständig auf die Toilette“*. Im Bereich „häusliche Fertigkeiten“ werden Leistungen im Haushalt wie Aufräumen, Säubern und das Zubereiten von Essen, durch Items wie *„Mein Kind kann sich*

selbstständig kleine Snacks zubereiten“, erfragt. Bei „numerische Fertigkeiten“ wird der praktische Umgang mit numerischen Konzepten, einschließlich Zeit, Daten und Geld bewertet. „*Mein Kind findet ein bestimmtes Datum am Kalender (z.B. den eigenen Geburtstag)*“ ist ein Beispiels-Item aus dieser Kategorie. Der Teilbereich Gemeinschaft ist definiert als die Fähigkeit, in der Welt außerhalb des Hauses zu funktionieren. Das schließt Themen wie Sicherheit, Umgang mit Geld, Reisen, Rechte und Pflichten der Kinder mit ein. Die Bezugsperson beantwortet Fragen, wie „*Macht sich mein Kind beim Einkaufen Gedanken über den Preis und die Qualität?*“ und „*Bleibt mein Kind einer Gruppe fern, wenn diese ihm/ihr verständlich macht, dass er/sie nicht willkommen ist?*“. Der Teilbereich Schulgemeinschaft umfasst Items, die danach fragen, ob sich das Kind in der Schule den Erwartungen entsprechend angemessen verhält. Ein Beispiel-Item dieser Kategorie ist „*Mein Kind verwendet scharfe Dinge, wie Schere und Messer mit Vorsicht*“.

Der dritte Bereich „Sozialverhalten“, fragt zwischenmenschliche Beziehungen, das Spiel und die Freizeit der Kinder und ihre Bewältigungsfertigkeiten ab. Fragen zur Kategorie zwischenmenschliche Beziehungen, zielen auf die Reaktion des Kindes auf andere Kinder bzw. Erwachsene ab. Dazu zählen Freundschaften, Mitgefühl, soziale Angemessenheit und Konversation mit anderen, wie beispielsweise „*Mein Kind versucht mit gleichaltrigen Kindern Freundschaften zu schließen*“. Die Unterkategorie „Spiel und Freizeit“ befasst sich damit, ob sich das Kind in Spiel und Freizeitaktivitäten mit anderen einbringt. Items hierzu lauten beispielsweise „*Mein Kind zeigt Fairness beim Spielen oder beim Teamsport (z.B. spielt fair, ist nicht aggressiv, gratuliert dem Gewinner, ist nicht böse wenn er/sie verliert)*“. Die Unterkategorie „Bewältigungsfähigkeiten“ wird mit Items wie „*Mein Kind kann Wut und Enttäuschung kontrollieren, wenn irgendetwas nicht so läuft, wie er/sie es gerne hätte*“ behandelt.

Diese drei Bereiche werden als Gesamtwert (ABC-Wert) zusammengefasst. Der vierte und letzte Bereich, die Motorik, unterteilt in Grob- und Feinmotorik, wird nicht im ABC-Wert abgebildet. Erreicht ein Kind eine hohe Punktzahl beim ABC-Wert, so kann man davon ausgehen, dass es fortgeschrittene Fähigkeiten im adaptives Verhalten vorweist und als eher selbstständig zu betrachten ist. Niedrige Werte zeigen geringe adaptive Fähigkeiten an.

EBI (Eltern-Belastungs-Inventar; Tröster, 2011; deutsche Version des Parenting Stress Index, PSI; Abidin, 1995),

Das EBI wird in dieser Untersuchung eingesetzt, um die subjektive Einschätzung der Eltern über ihren eigenen Belastungszustand zu erfahren. Es gilt herauszufinden, ob die Eltern

aufgrund einer erhöhten Belastung in ihren Aufgaben in der Erziehung, Betreuung und Versorgung ihres Kindes beeinträchtigt sind, so dass Unterstützungs- oder Interventionsmaßnahmen für die Familie erforderlich sind (Tröster, 2011). Der Fragebogen enthält fünf Subskalen, die Belastungsquellen erfassen, die vom Verhalten des Kindes ausgehen und mit besonderen Anforderungen für die Eltern verbunden sind (Ablenkbarkeit / Hyperaktivität des Kindes, Akzeptanz, Anforderung, Anpassungsfähigkeit und Stimmung), sowie sieben Subskalen, die Beeinträchtigungen elterlicher Funktionsbereiche erfassen (Bindung, Soziale Isolation, Zweifel an der elterlichen Kompetenz, Depression, Gesundheit, Persönliche Einschränkung, Partnerbeziehung).

Die Validität des EBI wurde an Müttern von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen oder chronischen Krankheiten überprüft. Der Fragebogen beinhaltet insgesamt 48 Items, wobei die Eltern fünfstufigen Likert-Skala (von "trifft gar nicht zu" bis "trifft genau zu") gebeten werden, Aussagen wie *"Es fällt mir manchmal schwer, mich in mein Kind einzufühlen"*, *"Mein Kind braucht im Allgemeinen etwas länger als andere Kinder, um neue Dinge zu lernen"* oder *"Mutter/Vater zu sein ist schwieriger als ich dachte"* zu bewerten. In jedem der Bereiche können max. 15 Punkte vergeben werden, wenn die Eltern finden, dass alle vier Items des jeweiligen Bereiches genau auf sie zutreffen.

Um zu verdeutlichen wie der Kind- und der Elternbereich des EBIs aufgebaut sind, werden im Folgenden kurz die einzelnen Unterkategorien der Bereiche vorgestellt.

Im Kindbereich bewerten die Eltern unter anderem die Hyperaktivität bzw. die Ablenkbarkeit ihrer Kinder, durch Items wie *„Mein Kind ist wesentlich aktiver als andere Kinder“*, *„Mein Kind ist oft unkonzentriert und leicht ablenkbar“* oder *„Mein Kind hat mehr Schwierigkeiten als andere Kinder, sich zu konzentrieren und aufzupassen“*.

Die Subskala „Akzeptanz“ bezieht sich auf bestimmte Verhaltensweisen, die das Kind zeigt, welche durch die Eltern als belastend wahrgenommen werden könnten bzw. auf das Akzeptieren der Beeinträchtigung an sich. Die vier Items, die diesen Bereich abfragen lauten *„Mein Kind braucht im Allgemeinen Etwas länger als andere Kinder, um neue Dinge zu lernen“*, *„Mein Kind macht einige Dinge, die mich stören“*, *„Ich habe manchmal den Eindruck, dass mein Kind nicht so offen auf andere Menschen zugeht wie andere Kinder“* und *„Manchmal scheint mein Kind Dinge vergessen zu haben, die es schon einmal gelernt hatte, und zeigt Verhaltensweisen, die eher typisch für jüngere Kinder sind“*.

Kinder mit T21 stellen besondere Anforderungen an die Eltern. Deren Belastungsausprägung soll mit dem EBI durch Items wie zum Beispiel *„Ich habe den Eindruck,*

dass mein Kind mehr Zuwendung und Fürsorge braucht als andere Kinder“ oder *„Mein Kind tut einige Dinge, die mich stark fordern“* erhoben werden.

In der Subskala „Anpassungsfähigkeit“ wird erhoben, wie gut sich die Eltern an die besonderen Herausforderungen, die ihre Kinder mit sich bringen anpassen können. *„Mein Kind gerät schon bei Kleinigkeiten schnell aus der Fassung“* und *„Wenn mein Kind etwas nicht bekommen kann, ist es oft nur schwer zu beruhigen“* sind Items aus dieser Kategorie.

Die Unterkategorie „Stimmung“ fragt mit Items wie *„Mein Kind wacht oft bereits schlecht gelaunt auf“* oder *„Mein Kind ist oft launisch und leicht erregbar“* nach der Stimmungslage des Kindes.

Die erste Skala, die sich auf den Elternbereich fokussiert ist Gesundheit. Nach dem Gesundheitszustand der Eltern wird beispielsweise mit Items wie *„Seit ich mein Kind habe, bin ich öfter krank“* und *„Ich habe nicht mehr so viel Energie, Dinge zu tun, die mir früher Spaß gemacht haben“* gefragt.

Items, die nach persönlichen Einschränkungen der Eltern in Bezug auf die T21 ihres Kindes fragen, sind *„Ich habe das Gefühl, als Mutter/Vater auf vieles verzichten zu müssen“* und *„Ich fühle mich durch die Verantwortung als Mutter/Vater manchmal eingeengt“*.

Die Subskala soziale Isolation erhebt die Ausgrenzung bzw. Abgrenzung der Eltern zu außerfamilären Mitmenschen, aufgrund der T21 ihres Kindes. Durch die Bewertung der Items *„Seit ich Mutter/Vater bin, ist es schwieriger für mich, neue Kontakte zu knüpfen“* und *„Ich habe nicht mehr so viel Interesse an anderen Menschen wie früher“*, errechnet sich ein Wert für die wahrgenommene Isolation der Eltern.

Die vier Fragen nach der elterlichen Kompetenz in der Erziehung ihres Kindes lauten: *„Einige Dinge in der Erziehung meines Kindes fallen mit schwerer als ich erwartet hatte“*, *„Ich bin mir manchmal nicht sicher, ob ich den Anforderungen als Mutter/Vater wirklich gewachsen bin“*, *„Ich habe manchmal den Eindruck, dass ich mit einigen Dingen nicht besonders gut zurechtkomme“* und *„Mutter/Vater zu sein ist schwieriger als ich dachte“*. Finden die Eltern, dass jedes dieser Items genau auf sie zutrifft, so deutet dies auf eine hohe Belastung im Bereich der wahrgenommenen Kompetenz hin.

Die Subskala in der die Bindung der Eltern zu ihrem Kind in den Fokus gerückt wird, enthält Items wie beispielsweise *„Es fällt mir manchmal schwer herauszufinden, was mein Kind braucht“* und *„In manchen Situationen wünschte ich mir, ich könnte besser nachempfinden, was in meinem Kind vorgeht“*.

Die Beziehung zum Partner/Ehepartner wird in der Literatur als ein enorm wichtiger Faktor für die von den Eltern wahrgenommene Gesamtbelastung beschrieben. Im EBI wird diese Skala durch vier Items bewertet: *„Seit das Kind da ist, verbringen mein Partner/meine Partnerin und ich nicht so viel Zeit gemeinsam, wie ich es mir wünsche“*, *„Seit das Kind da ist, habe ich weniger Interesse an Sexualität“*, *„Seit ich das Kind habe, unternehme ich nicht mehr so viel gemeinsam mit meinem Partner/meiner Partnerin“* und *„Durch das Kind sind einige Probleme in meiner Partnerschaft entstanden“*.

Die letzte Subskala, die der Elternbereich des EBI abdeckt ist die Neigung zur Depression der Eltern. *„Es bedrückt mich, wenn ich merke, dass ich gereizt auf mein Kind reagiere“*, *„Es bedrückt mich, wenn ich darüber nachdenke, was man in der Erziehung alles falsch machen kann“* und *„Ich habe manchmal das Gefühl, es ist eigentlich meine Schuld, wenn mein Kind etwas verkehrt gemacht hat“* sind drei Beispiel-Items aus dem Fragebogen, durch die die Depression der Eltern gemessen wird.

Ergebnisse

Demografische Statistik der Teilnehmer*innen

In Tabelle 1 werden die soziodemographischen Angaben der Familien mit einem Kind mit Trisomie 21 dargestellt. Alle Proband*innen konnten in die statistische Analyse miteinbezogen werden.

In der aktuellen Stichprobe zeigte sich eine nahezu ausgeglichene Verteilung der Geschlechter (13 Mädchen, 11 Buben). Die Kinder waren im Durchschnitt 9,3 Jahre alt (Bereich 6,0 - 16,1 Jahre, SD = 2,6 Jahre) und die meisten Proband*innen hatten mindestens ein Geschwisterkind (95,7 %, Bereich ein bis sechs Geschwister, SD = 1,2 Geschwister).

Außerdem durften alle teilnehmenden Kinder und Jugendlichen der Studie spezielle Förderungen erfahren. Über 85 % (genau 87,5%) der Kinder wurden bereits ab der Geburt kontinuierlich gefördert, während die Restlichen 12,5% nur eine Art der Frühförderung erhalten haben.

Tabelle 1*Demografische Daten der vorliegenden Stichprobe von Kindern bzw. Jugendlichen, n = 24*

Demografische Daten, n = 24	Bereich	M (SD)	n (%)
Alter des Kindes	6,0-16,1 Jahre	9,4 Jahre (2,6)	
Geschlecht des Kindes (n, %)			
weiblich			13 (54,2 %)
männlich			11 (45,8 %)
Geschwister ^a	1-6 Geschwister	1.5 Geschwister (1.2)	
keine			1 (4,3 %)
eins			14 (60,9 %)
zwei			6 (26,1 %)
mehr			2 (8,6 %)
Förderung			
kontinuierlich			21 (87,5 %)
Frühförderung			3 (12,5 %)

Anmerkung: ^aein fehlender Wert wurde aus der Analyse ausgeschlossen

Wie anfangs bereits erwähnt, ist eine späte Mutterschaft extrem häufig bei hoch gebildeten Personen. In den vorliegenden Daten (siehe Tabelle 2) wird dieses Phänomens erneut deutlich. Die beobachtete Verteilung des Alters und der Bildung der Mütter in dieser Stichprobe zeigt, dass das mittlere Alter 35,5 Jahre beträgt (Bereich 23-45 Jahre, SD = 5,6 Jahre) und 62,5% der Mütter eine höhere Bildung, wie einen Universitätsabschluss, absolviert haben. Die Daten zeigen außerdem einen gehobenen Lebensstandard der teilnehmenden Familien, da die Eltern in der Stichprobe ein relativ hohes Netto-Familieneinkommen erwirtschaften.

Tabelle 2*Demografische Daten der vorliegenden Stichprobe von Eltern, n =24*

Demografische Daten	Bereich	M (SD)	n (%)
Alter der Mutter bei der Geburt	23,0-45,0 Jahre	35,6 Jahre (5,6)	
Ausbildung der Mutter			
Hochschule			15 (62,5 %)
Berufsbildende Schule mit Matura			5 (20,8 %)
Pflichtschule			4 (16,7 %)
Familien-Einkommen (netto) ^a			
bis € 1.800,-			1 (4,3 %)
bis € 2.500,-			4 (17,4 %)
bis € 4.000,-			9 (39,1 %)
ab € 4.000,-			9 (39,1 %)

Anmerkung: ^a nach eigenen Angaben der Eltern

Auch in der erhobenen Stichprobe zeigt sich deutlich, wie viele der Kinder mit T21 von einer oder mehrerer Zusatzerkrankungen betroffen sind. Von den 24 Teilnehmer*innen gaben 21 Kinder an, an mindestens einer zusätzlichen Beeinträchtigung zu leiden. Wie in Tabelle 3 dargestellt, berichten die Eltern von zehn Kindern (41,67%), dass ihr Kind an einer komorbiden Beeinträchtigung leidet, Zehn weitere gaben an, dass ihr Kind an zwei Zusatzerkrankungen leidet und nur drei teilnehmende Kinder litten unter keiner komorbiden Beeinträchtigung. Im unteren Teil der Tabelle 2 kann man die Verteilung der Zusatzerkrankungen in der Stichprobe ansehen. Die meisten Kinder und Jugendlichen hatten einen angeborenen Herzfehler oder eine Form der Sehbeeinträchtigung.

Tabelle 3*Übersicht über komorbide Beeinträchtigungen der Stichprobe, n = 24*

Anzahl an Zusatzerkrankungen	Anzahl (n)	Prozent (%)
keine	3	12,50
eine	10	41,67
zwei	10	41,67
drei oder mehr	1	4,17
Art der Zusatzerkrankung ^a		
Herzfehler	10	
Sehbeeinträchtigung	10	
Hypothyreose/Schilddrüsenunterfunktion	5	
Leukämie	2	
Darmerkrankungen	2	
Zöliakie	3	

Anmerkung: ^ateilweise mehrfache Erkrankung**Deskriptive Analyse des Verhaltens der Kinder und der elterlichen Belastung**

Im Folgenden wird eine kurze Übersicht über die Ergebnisse der einzelnen Befragungen durch die verwendeten Fragebögen und die geführten Interviews gegeben.

Ergebnisse des VABS-3

Wie in Tabelle 4 dargestellt, beurteilten die Eltern ihre Kinder im Bereich der Fähigkeiten des täglichen Lebens durchschnittlich mit den höchsten Werten ($M = 83,5$), fast gleichauf lag allerdings der Bereich des Sozialverhaltens ($M = 82,7$) und wie erwartet bestätigte sich der Bereich Kommunikation ($M = 74,7$) als schwächste Domäne. Die höchsten Punkte (103 Punkte) wurden im Bereich des Sozialverhaltens für ein Mädchen abgegeben, wobei hohe Werte eine „fortgeschrittene“ Fähigkeit und die niedrigsten Punkte (44 Punkte) erreichte ein Junge bei der Kommunikation.

Die geringsten Unterschiede in den Fähigkeiten zeigten sich im Bereich des Sozialverhaltens mit einer Standardabweichung von 7,02. Die größte Varianz wurde im Bereich Alltagsfähigkeiten mit einer Standardabweichung von 11,22 gezeigt und eine ähnliche Bandbreite an Fähigkeiten wurde im Bereich Kommunikation mit einer Standardabweichung von 11,15 gefunden.

Der ABC-Wert gibt ein Gesamtergebnis der drei Bereiche (Kommunikation, Alltagsfähigkeiten und Sozialverhalten) wieder. Grundsätzlich zeigt ein hoher Wert, fortgeschrittene Fähigkeiten in den einzelnen Bereichen an.

Tabelle 4

Mittelwerte, Standardabweichung und Wertebereich des VABS-3

VABS-3	M	SD	Werte
Kommunikation	74,71	11,15	44 - 92 64 -
Alltagsfähigkeiten	83,54	11,22	101 72 -
Sozialverhalten	82,67	7,03	103
Gesamt: ABC Wert	78,29	7,85	63 - 93

Anmerkung: Übersicht der Werte-Angaben zu den adaptiven Fähigkeiten der 24 Proband*innen

Ergebnisse des EBIs

Die Dimensionen der elterlichen Belastung werden durch zwei Bereiche abgedeckt, den Kind- und den Elternbereich. Zum Kindbereich zählen Hyperaktivität/Ablenkbarkeit, Anpassungsfähigkeit, Akzeptanz, Stimmung und Anforderung, zum Elternbereich gehört Gesundheit, persönliche Einschränkung, soziale Isolation, elterliche Kompetenz, Partnerbeziehung und Depression. Diese Prädiktoren werden zu einem Gesamtwert (Wertebereich von 48 Punkten bis 240 Punkten) summiert und geben die Belastungsausprägung der Eltern an. In der vorliegenden Studie wurden die Mittelwerte und deren Standardabweichungen berechnet (siehe Tabelle 5).

Die Eltern gaben die höchsten Werte bei der Akzeptanz ihrer Kinder ($M = 12,35$, $SD = 2,03$) und den an sie gestellten Anforderungen ($M = 12,35$, $SD = 3,63$) an. Im Bereich, der auf die Eltern abzielt, gaben die Teilnehmer*innen bei den persönlichen Einschränkungen ($M = 10,7$, $SD = 4,12$) und bei der Beziehung zwischen Eltern und Partner/Ehepartner ($M = 10,64$, $SD = 4,73$) die höchsten Werte an. Die Eltern berichteten mit Abstand die niedrigsten Werte im Stimmungsbereich des Kindes ($M = 5,75$, $SD = 1,89$).

Tabelle 5*Mittelwerte und Standardabweichungen des EBIs*

Bereiche	M	SD	
EBI-Gesamtwert	114,93	28,12	
Kindbereich	Hyperaktivität / Ablenkbarkeit	10,00	2,92
	Anpassungsfähigkeit	8,42	2,67
	Akzeptanz	12,35	2,03
	Stimmung	5,75	1,89
	Anforderung	12,35	3,63
Elternbereich	Gesundheit	8,87	4,20
	Persönliche Einschränkung	10,71	4,12
	Soziale Isolation	8,54	3,99
	Elterliche Kompetenz	9,46	4,19
	Elterliche Bindung	8,13	2,56
	Partnerbeziehung	10,64	4,74
	Depression	9,96	3,98

Anmerkung: Darstellung der von den Eltern angegebene Mittelwerten der einzelnen Bereiche des EBI und die Einteilung in Kind- bzw. Elternbereich

Hypothese 1 sagte voraus, dass Eltern von Kinder und Jugendliche mit DS, welche hohe Kompetenzen im Verhalten (Gesamt-VABS) besitzen, eine wesentlich niedrigere Belastung wahrnehmen (Gesamt-EBI). Die statistische Analyse zeigte eine starke positive korrelative Beziehung zwischen dem adaptiven Verhalten des Kindes und der elterlichen Belastung ($r = .566$, $p = .004$). Diese Ergebnisse deuten auf die Gültigkeit der Hypothese 1 hin. In der Abbildung 2 wird dieser negative lineare Zusammenhang grafisch dargestellt. Eltern von Kindern mit T21 empfinden signifikant weniger Belastung, wenn die Kinder starke adaptive Fähigkeiten zeigen.

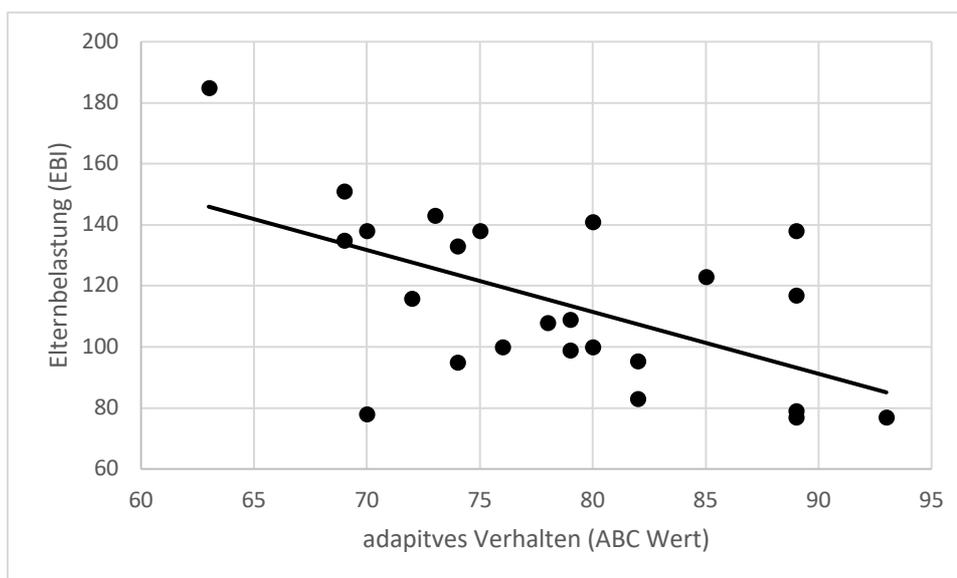


Abbildung 2: Zusammenhang zwischen dem adaptiven Verhalten (ABC) der Kinder und der wahrgenommenen Belastung der Eltern (EIBI).

Niedrige Werte beim EIBI bedeuten geringe Belastung; hohe Werte beim ABC bedeuten hohe Fähigkeiten

Deskriptive Analyse einer komorbiden ASS-Symptomatik und des adaptiven Verhaltens

Es folgt eine kurze Übersicht über die, für diese Untersuchung, relevanten Ergebnisse der ASS-Symptomatik, erhoben durch die Beurteilung der Eltern mit dem DISYPS-III.

Ergebnisse des DISYPS-III: ASS-Symptomatik

Tabelle 6 veranschaulicht die Berichte der Eltern über leicht auffällige bis auffällige Symptome der ASS bei 29,2% (n = 7) der in die Stichprobe aufgenommenen Kinder. Unter dem Grenzwert lagen 70,8 % der Kinder, diese weisen ein durchschnittliches Maß der Symptomatik auf. Die Daten zeigen einen Geschlechterunterschied in der ASS-Symptomatik zugunsten der Mädchen, wobei nur ein Mädchen (7,7 %) in dieser Stichprobe ASS-Symptome oberhalb der typischen Verhaltensgrenze aufwies. Bei den Jungen in dieser Stichprobe zeigten 54,5% (n=6) ASS-Symptome oberhalb des Grenzwertes, wobei 27,3% (n = 3) die höchste ASS-Symptomatik in der Stichprobe aufwiesen (siehe Tabelle 4).

Tabelle 6*Ausprägung der ASS-Symptomatik bei Kindern mit T21, n = 24*

Grad der Ausprägung	Anzahl (n, %)	weiblich (n, %)	männlich (n, %)
unauffällige/typische Ausprägung	17 (70,8)	12 (50,0)	5 (20,8)
leicht auffällig/grenzwertig	4 (16,7)	1 (4,2)	3 (12,5)
ausgeprägte Auffälligkeit	3 (12,5)	0	3 (12,5)
Gesamt auffällige Ausprägung	7 (29,2)	1 (4,2)	6 (25,0)

Hypothese 2 sagte voraus, dass Kinder und Jugendliche mit einer T21-Diagnose und hohen Werten in der ASS-Symptomatik weniger adaptive Verhaltensweisen zeigen würden. Die statistische Analyse zeigte eine mittlere bis hohe Korrelation zwischen dem Grad der ASS-Symptomatik und dem adaptiven Verhalten des Kindes ($r = .481$, $p = .017$). Durch dieses Ergebnis kann die Hypothese 2 angenommen werden. Kinder mit T21 und komorbider ASS-Symptomatik weisen mehr maladaptives Verhalten auf bzw. zeigen weniger adaptives Verhalten. In der Abbildung 3 wird der lineare Zusammenhang von der ASS-Ausprägung auf das adaptive Verhalten der Kinder dargestellt.

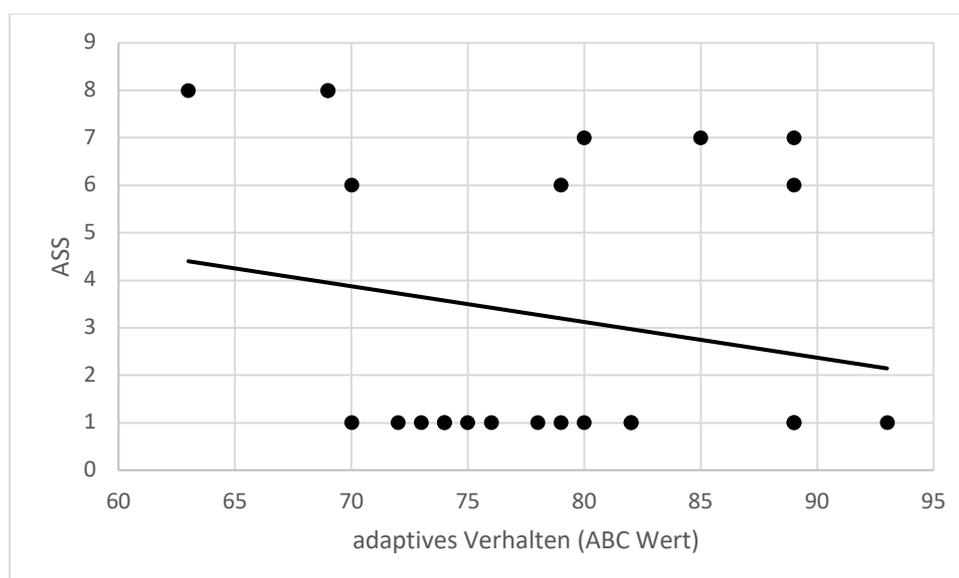


Abbildung 3: Linearer Zusammenhang von adaptiven Verhalten der Kinder auf die Ausprägung einer ASS.

ASS-Ausprägung: Werte von 1-5 = unauffällige Symptomatik; 6 = leicht auffällige Symptomatik; 7 = auffällige Symptomatik; 8 = stark auffällige Symptomatik

Statistische Auswertung der Mediation

Da in der Hypothese 3 angenommen wird, dass eine Interaktion der Variablen vorhanden ist und die Effekte indirekt (d.h. über eine Drittvariable vermittelt ist), wird eine Mediatoranalyse verwendet um den Effekt auf das Outcome (unidirektionale Beeinflussung) darzustellen. Abhängig von der Ausprägung in Prädiktor A (ASS) hat Prädiktor B (adaptives Verhalten) einen unterschiedlichen Effekt auf das Outcome (Elternbelastung).

Im Zuge dieser Studie wird nun getestet, ob das Produkt der zwei Regressionskoeffizienten signifikant von Null abweicht. Der indirekte Effekt ($a * b$) auf den Outcome und der direkte Effekt (c wird zu c' , durch Inklusion des Mediators) ergeben dann den totalen Effekt (c) (siehe Abbildung 4). Das heißt ein Prädiktor wird als kausale Variable angenommen, der andere mediiert diesen Effekt.

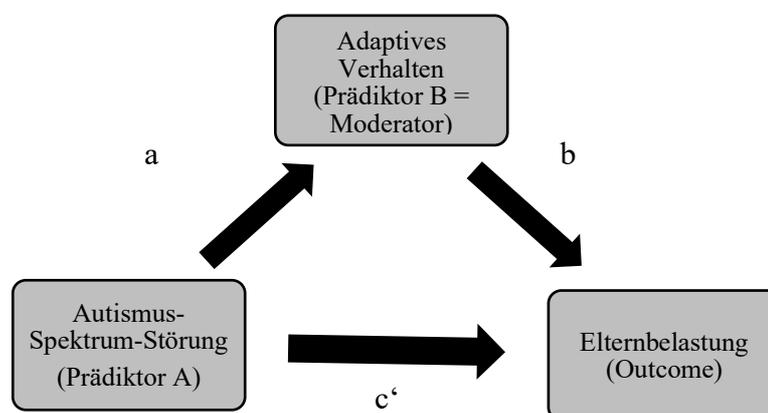


Abbildung 4: Zusammenhang von komorbider Autismus-Spektrum-Störung (bei T21 Kindern & Jugendlichen) auf die Elternbelastung, mediiert durch das adaptive Verhalten.

Die Mediationsanalysen wurden mit PROCESS von Hayes (2017-2020) durchgeführt, welches eine lineare Regression nach der Methode der kleinsten Quadrate verwendet, um unstandardisierte Pfadkoeffizienten des totalen, direkten und indirekten Effekts zu ermitteln. Bootstrapping mit 5000 Iterationen zusammen mit heteroskedastizitäts-konsistenten Standardfehlern (Davidson & MacKinnon, 1993) wurden eingesetzt, um Konfidenzintervalle und Inferenzstatistiken zu berechnen.

Eine Mediationsanalyse wurde berechnet, um zu überprüfen, ob die ASS-Symptomatik der Kinder die wahrgenommene Belastung der Eltern vorhersagt und ob der direkte Pfad durch die adaptiven Fähigkeiten der Kinder mediiert wird. Im ersten Schritt wurde der Zusammenhang von ASS auf die Elternbelastung überprüft. Es wurde ein signifikanter Effekt von der Ausprägung einer ASS auf die Belastung der Eltern festgestellt, $r = .365$, $p = .002$.

Danach wurde überprüft, ob die ASS-Symptomatik der Kinder mit T21 das adaptive Verhalten der Kinder signifikant vorhersagt, dies gilt als notwendige Nebenbedingung, damit adaptives Verhalten als Mediator überprüft werden kann. Diese Bedingung wurde mit einer Korrelation von $r = .481$ und einem Signifikanzniveau von $p = .026$ erfüllt.

Im Anschluss wurde getestet, ob ein signifikanter Effekt von adaptivem Verhalten auf die Belastung der Eltern vorliegt. Es konnte gezeigt werden, dass das adaptive Verhalten einen signifikanten Effekt von $r = .431$ ($p = .038$) auf die Elternbelastung hat.

Es konnte damit festgestellt werden, dass das Verhältnis zwischen ASS-Symptomatik und der wahrgenommenen Elternbelastung über das adaptive Verhalten der Kinder mit T21 mediiert wird (total effect (c) = c' (direct effect) + $a \times b$ (indirect effect); $c = .365 + .481 \times .431 = .572$). Allerdings ist der indirekte Effekt (Mediationseffekt) knapp unter dem Signifikanzniveau $ab = 1.942$, 95% - KI $[-.179, 5.785]$. Die erklärte Varianz wird also nicht gänzlich durch das adaptive Verhalten der Kinder erklärt, sondern der Zusammenhang von ASS auf die Elternbelastung wird nur partiell vom adaptiven Verhalten mediiert. In Abbildung 4 werden die standardisierten Pfadkoeffizienten der einzelnen Effekte angegeben.

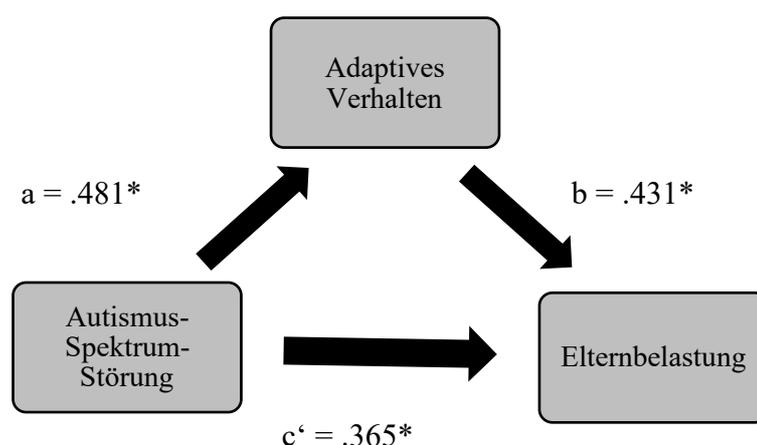


Abbildung 5: Korrelationen der Mediation.

Zahlen sind standardisierte Pfadkoeffizienten. * $p < .05$

Diskussion

Aus diverser Literatur geht hervor, dass sich Eltern von Kindern mit Beeinträchtigung mehr belastet fühlen als Eltern von typisch entwickelten Kindern. Eltern stehen dabei vor emotionalen, kognitiven und praktischen Herausforderungen (Sarimski, 2020).

Eltern berichten in bisherigen Forschungsarbeiten über Sorgen und Belastungen, wie beispielsweise die Befürchtung, dass ihr Kind dessen ganzes Leben auf die Hilfe und Betreuung der Eltern angewiesen ist. Dass die Verantwortung für die Förderung und eine möglichst gute Entwicklung allein auf den Eltern lastet und dass Loslösungsprozesse und Erwachsenwerden bei ihren Kindern womöglich nie eintreten werden (Sarimski, 2015).

Doege, Aschenbrenner, Nassal, Holtz und Retzlaff (2011) erkannten, dass Eltern, die der Beeinträchtigung ihres Kindes etwas Positives fürs eigene Leben abgewinnen können, ihre eigene Belastung geringer einstufen als Eltern, die sich auf das Negative konzentrieren.

Außerdem scheint die Qualität der Partnerschaft große Bedeutung für die erlebte Belastung zu spielen. Dies betrifft vor allem die gemeinsame Bewältigung von Erziehungsaufgaben (Sarimski, 2020). In einer Studie, in welcher Väter von Kindern mit und ohne Behinderungen befragt wurden, erwiesen sich sowohl die Ausprägung von Verhaltensproblemen als auch die erlebte Unterstützung in der Partnerschaft als signifikante Prädiktoren der wahrgenommenen Belastung (Cohen, Zeedyk, Tipton, Rodas, & Blacher, 2016). Hohe psychische Stabilität bei der Mutter korrelierte mit stabilerem psychischen Befinden der Väter und umgekehrt (Gerstein, Crnic, Blacher, & Baker, 2009; Sarimski, 2020).

In der vorliegenden Studie wurde untersucht, ob auch in dieser Stichprobe das adaptive Verhalten der Kinder, erhoben durch die Bereiche Kommunikation, Sozialverhalten und Alltagsfähigkeiten, mit der Belastung der Eltern in Zusammenhang steht. Wie erwartet, konnte gezeigt werden, dass Kinder mit T21 die sehr selbstständig und sozial stark sind, Eltern haben, die sich selbst als weniger belastet empfinden.

Nach aktuellem Stand der Forschung bedeutet der Alltag mit einem Kind mit ASS eine höhere Belastung für die Familie als ein Kind mit anderer Beeinträchtigung, wie zum Beispiel eine T21. Außerdem zeigen Kinder mit ASS weniger adaptives Verhalten, eher stereotypes, sich wiederholendes Verhalten, was oft als schwierig empfunden wird und von den Eltern als sehr belastend erlebt wird. Bei dieser Stichprobe wurde der Zusammenhang zwischen T21-Betroffenen mit einer komorbiden ASS und den adaptiven Fähigkeiten der Kinder untersucht.

Wie zuvor angenommen, zeigte das Ergebnis, dass Kinder mit einer komorbiden ASS weniger adaptive Verhaltensweisen zeigen als jene Kinder, die unterhalb der Grenzwerte für eine komorbide ASS liegen. Interessant ist die Untersuchung vor allem im Hinblick darauf, dass Kinder mit T21 eine wesentlich höhere Wahrscheinlichkeit für eine komorbide ASS haben als typisch entwickelte Kinder. Hier wäre es wünschenswert, wenn gezielt Aufklärungsarbeit in diese Richtung geleistet werden würde.

Die vorliegende Studie untersucht weiters die These, dass die adaptiven Fähigkeiten von T21-Kindern mit ASS die Belastung der Eltern mediiieren. Die erklärte Varianz von ASS auf die Elternbelastung, wurde mit einer Mediationsanalyse geprüft. Hier konnten die Ergebnisse zeigen, dass die adaptiven Fähigkeiten die Belastung der Eltern nur partiell mediiieren. Dies wiederum bedeutet, dass nur ein Teil der erklärten Varianz von ASS durch das Verhalten der Kinder erklärt werden kann. Die verbleibende nicht durch adaptives Verhalten zu erklärende Varianz, muss durch andere Faktoren bedingt sein. Die ASS bietet hier vielfältige Ansätze, da die Symptomatik bei den Betroffenen extrem heterogen sein kann. Vermutet wird, dass das direkte Umfeld der Kinder und Jugendlichen einen Einfluss auf die Ausprägung der ASS und somit auch auf die Belastung der Eltern hat (Di Nuovo & Buono, 2011)(Di Nuovo & Buono, 2011). Interessant ist zum Beispiel ob und wenn ja, wie weit das soziale Umfeld der Familien Einfluss auf die wahrgenommene Belastung der Eltern hat. Haben die Betroffenen mehrere Bezugspersonen, fühlen sie sich in der Schule wohl und haben sie Kontakt zu Gleichaltrigen. Einige Studienergebnisse deuten darauf hin, dass die Eltern weniger Belastung empfinden, wenn sie auf ein gutes soziales Netz an Unterstützung zurückgreifen können (Meral et al., 2013, Mello, Rivard, Terroux, & Mercier, 2019). Im Hinblick auf weitere Forschung sollte in folgenden Forschungsarbeiten die soziale Unterstützung der Familie, durch zum Beispiel die Großeltern, Freunde, aber auch durch professionelle Kräfte, miteinbezogen werden.

Ein weiterer, die Eltern belastender Faktor bei ASS, könnte die von Eltern häufig berichtete Stigmatisierung ihrer Kinder sein. Laut Goffmann (1967) bezeichnet das Wort „Stigma“, die Merkmale einer Person, welche als auffällig anders wahrgenommen werden, so dass sich andere von der betreffenden Person abwenden. Die stigmatisierten Kinder werden von der Umgebung als Andersartig definiert, während sie sich selbst als normal empfinden. Stigmatisierung kann also erst in der sozialen Interaktion und auf Verhaltensebene auftreten (Diepold, 2014). Besonders im schulischen Umfeld kommt es immer wieder zu solchen Problemen mit anderen Kindern oder anderen Eltern. Vor allem wenn die Aufklärungs- und Informationsarbeit nicht greift oder nur teilweise stattfindet. Das es sich hier um eine

schwerwiegende Belastung auch für die Eltern handelt, wurde häufig von Betroffenen berichtet (Nieß, 2000; Diepold, 2014). Weitere Studien sollten den Anteil der Stigmatisierung von Kindern mit ASS als weiteren, wichtigen Faktor der Elternbelastung untersuchen.

Einen Anteil an der wahrgenommenen Belastung der Eltern könnten auch die Probleme haben, die Kinder mit ASS haben, wenn es um Veränderungen in ihrer Routine geht. Viele Kinder mit ASS kommen nur sehr schlecht mit Veränderungen zurecht, die ihre engere Umwelt oder ihren Tagesablauf betreffen. Schon kleinste Veränderungen, wie das Verrücken von Möbeln, ein neuer Sitzplatz in der Schulklasse oder ein*e neue Lehrer*in, können zu extremer Aufregung oder emotionalen Ausbrüchen führen (Kaminski, 2020). Doch auch hier gibt es große Unterschiede bei Betroffenen. Nicht alle Kinder haben diese Probleme und wenn, dann auch nicht in gleichem Ausmaß. Für weiterführende Forschung interessant wäre eine genauere Betrachtung welche Veränderungen im Leben der Kinder mit mehr oder weniger Belastung bei der Eltern in Zusammenhang stehen.

Mitunter können auch sensorische Schwierigkeiten, die bei Kindern mit ASS häufig auftreten, einen Teil der Elternbelastung erklären. Bestimmte Geräusche, Gerüche oder Geschmäcker bringen betroffene Kinder zu Über- oder Unterreaktionen. Manche Kinder können das Gefühl ihrer eigenen Kleidung auf der Haut nicht ertragen oder haben extreme Schmerzen, wenn sie das Geräusch des Staubsaugers wahrnehmen. Umgekehrt gibt es Kinder, die keine Reaktion auf Kälte oder Schmerzen zeigen. Es gibt bereits Bestrebungen, diese ungewöhnlichen Reaktionen auf Reize genauer zu untersuchen. Es besteht die Vermutung, dass diese Reaktionen eventuell durch Probleme bei der Integration von verschiedenen Sinnesinformationen zustande kommen (Kaminski, 2020).

Mit einer ASS einher gehen auch Belastungen der Eltern durch physiologische Beeinträchtigungen ihrer Kinder, wie zum Beispiel Schlafprobleme. Wenn Kinder nicht einschlafen oder durchschlafen können, beeinträchtigt das in Folge ihre Konzentration und Aufmerksamkeit. Gerade Kinder mit ASS brauchen aber eine gute Konzentration, um angemessen auf jemanden oder etwas reagieren zu können. Wenn Kinder und Eltern von Schlafproblemen betroffen sind, leiden die Eltern nach eigenen Angaben, häufiger unter Stress und einem allgemein schlechteren Gesundheitszustand (Kaminski, 2020). Schlafschwierigkeiten wurden in der vorliegenden Studie nicht erhoben. Eine genauere Untersuchung bzw. das Miteinbeziehen dieses Faktors in zukünftige Befragungen, würde sich hier anbieten.

Eine weitere physiologische Problematik, die des öfteren mit ASS einhergeht sind Krämpfe, ausgelöst durch ungewöhnliche elektrische Aktivitäten im Gehirn. Manchmal können Schlafmangel oder hohes Fieber Krämpfe auslösen. Krämpfe äußern sich oft durch unkontrollierte Zuckungen des ganzen Körpers, ungewöhnliche Bewegungen oder plötzliches Erstarren des Körpers. Es kann außerdem vorkommen, dass das Kind kurz das Bewusstsein verliert bzw. ohnmächtig wird (Kaminski, 2020). Wenn diese Problematik auftritt, leiden die Eltern häufig an zusätzlichem Stress und die wahrgenommene Belastung durch die ASS nimmt zu.

Limitationen und Einschränkungen

Eine mögliche Einschränkung der aktuellen Studie ist die vorhandenen Stichprobengröße. Die Anzahl der Proband*innen ist möglicherweise zu klein, um ausreichend große Effekte zu finden. Nur sieben Kinder haben auffällige Ausprägungen im Bereich der Autismus-Spektrums-Störung erreicht. Die Anzahl der Betroffenen könnte für signifikante Ergebnisse im Zusammenhang mit dem Verhalten einfach zu gering sein. Die angestrebte Mindestanzahl an Proband/innen von 26 konnte nicht zur Gänze erreicht werden.

Ebenfalls problematisch bei der Untersuchung ist die ausschließliche Fremdbeurteilung in den Bereichen der ASS-Ausprägung und des adaptiven Verhaltens. Die Kinder wurden dabei ausschließlich von ihren eigenen Eltern/Müttern beurteilt, was zu Verzerrungen geführt haben könnte. Möglicherweise gaben die Mütter eher sozial erwünschte Antworten, versuchten ihre Kinder zu „entschuldigen“ oder besser darzustellen als das im Alltag der Fall ist. Grundsätzlich sind Befragungen aber auch immer von der Tagesverfassung und der Stimmung der Befragten abhängig. Hatten die Mütter an diesem Tag besonderen Stress oder bereits Probleme mit der Pflege ihrer Kinder, oder war das Gegenteil der Fall. All das könnte die Antworten auf die Fragen beeinflusst haben.

Für das Vorliegen einer ASS gibt es außerdem weitaus zuverlässigere diagnostische Verfahren (wie z.B. ADI-R, ADOS-2, etc.), als die Fremdbeurteilung. Vor allem in den Grenzbereichen, was als leicht auffällig oder unauffällig gilt, könnte durch gezielte Testung des betroffenen Kindes eine genauere Datenlage ermittelt werden und würde so eventuell auch zu valideren Ergebnissen in einer weiteren Studie führen.

Kritisch betrachtet werden muss außerdem das Fehlen einer Kontrollgruppe von typisch entwickelten Kindern. Diese Studie liefert ausschließlich Ergebnisse über T21-Kinder mit

komorbider ASS. Um das Verhalten von typisch entwickelten Kinder mit T21 Kindern mit und ohne ASS vergleichen zu können, bedarf es einer weiteren Erhebung. Auch in der Kontrollgruppe könnten Kinder mit schwachen adaptiven Verhaltensweisen zu mehr Elternbelastung führen, die, wie einige Studienergebnisse nahelegen, ähnlich denen bei Kindern mit T21 sind.

Bei den statistischen Analysen wurde als Outcome der Gesamtscore des EBIs als Referenzwert ausgewählt. Der Gesamtscore beinhaltet sowohl Bereiche, die das Kind betreffen, als auch Bereiche die ausschließlich die Eltern betreffen. Um bei geringer Stichprobengröße aussagekräftige Effekte zu finden, könnte in einer weiteren Analyse der Kindbereich und der Elternbereich getrennt voneinander analysiert werden.

Als weitere Einschränkung der Studie gilt der überprüfte Mediator. Es wurde der Gesamtscore der VABS zur Analyse verwendet. Adaptives Verhalten setzt sich dabei aus Kommunikation, Alltagsfertigkeiten und Sozialverhalten zusammen. Der Bereich Motorik (Grobmotorik, Feinmotorik) wird beim ABC-Wert nicht berücksichtigt. Interessant für weitere Forschung wären die einzelnen Domänen im Vergleich, da wahrscheinlich genauere Ergebnisse erzielt werden könnten. Genauere Aussagen zum Verhalten der Kinder mit ASS-Symptomatik könnten gegeben werden.

Auch die Tatsache, dass die aktuelle Studie während einer Pandemie (COVID-19 / Corona Pandemie) durchgeführt wurde, bildet eine gewaltige Einschränkung der Validität Ergebnisse. Gerade weil Kinder und Jugendliche mit einer T21 und möglicher komorbider Zusatzerkrankungen zu einer Risikogruppe zählen, ist die Testung in der Ambulanz der Universität Wien schwierig. Es kam und kommt immer wieder zu Verschiebungen und Absagen der Termine. Außerdem ist eine sichere Testung nur unter Einhaltung der gängigen Hygienemaßnahmen möglich, was aber die Testung erschwert. Vor allem im Bereich der Kommunikation, wurde durch das durchgehende Tragen einer FFP2-Maske erschwerte Bedingungen festgestellt. Auch die Konzentration der Versuchsteilnehmer*innen und der Testleiter*innen während der Testung litt unter dem ständigen Tragen der Maske. Ebenfalls ein Problem sind die sich andauernd ändernden Maßnahmen zur Bekämpfung der Pandemie durch die Regierung. Die zwischenzeitlich gültigen Ausgangssperren führten zu einer Verzögerung der Erhebung und somit zu einer Verlängerung der gesamten Studie. Unter anderem konnte deshalb die angestrebte Stichprobengröße nicht erreicht werden.

Zum jetzigen Zeitpunkt besteht die Stichprobe hauptsächlich aus Familien, bei denen die Mütter ihre Kinder zur Testung begleitet haben. Diese Mütter haben durchschnittlich eine

sehr hohe Ausbildung genossen. Um die Ergebnisse aber auf die Allgemeinbevölkerung generalisieren zu können, müsste die Auswahl an Studienteilnehmer*innen vielfältiger sein.

Fazit

In dieser Untersuchung konnte, wie in vorangegangenen Studien, ein signifikanter Zusammenhang zwischen den adaptiven Fähigkeiten von Kindern und Jugendlichen mit T21 und der wahrgenommenen Belastung der Eltern gefunden werden. Auch ein linearer Zusammenhang zwischen einer komorbiden ASS bei T21-Kindern und schlechteren adaptiven Fähigkeiten konnte aufgezeigt werden. Die erklärte Varianz der komorbiden ASS bei T21-Kindern auf die Elternbelastung, konnte durch die Untersuchung jedoch nicht ausschließlich durch die adaptiven Fähigkeiten der Kinder und Jugendlichen mit T21 erklärt werden. Die verbleibende nicht durch adaptives Verhalten zu erklärende Varianz, muss durch weitere Faktoren bedingt sein und wurde in der vorliegenden Studie nicht untersucht.

Literaturverzeichnis

- Allen, E. G., Freeman, S. B., Druschel, C., Hobbs, C. A., O'Leary, L. A., Romitti, P. A., ... Sherman, S. L. (2009). Maternal age and risk for trisomy 21 assessed by the origin of chromosome nondisjunction: A report from the Atlanta and National Down Syndrome Projects. *Human Genetics*, *125*(1), 41–52. <https://doi.org/10.1007/s00439-008-0603-8>
- Alvarez, J. A., & Emory, E. (2006). Executive function and the frontal lobes: A meta-analytic review. *Neuropsychology Review*, *16*(1), 17–42. <https://doi.org/10.1007/s11065-006-9002-x>
- Antonarakis, S. E., Skotko, B. G., Rafii, M. S., Strydom, A., Pape, S. E., Bianchi, D. W., ... Reeves, R. H. (2020). Down syndrome. *Nature Reviews Disease Primers*, *6*(1), 9. <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0143-7>
- Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., & Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: Behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, *47*(4–5), 217–230. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00484.x>
- Beaujouan, E. (2020). Latest-Late Fertility? Decline and Resurgence of Late Parenthood Across the Low-Fertility Countries. *Population and Development Review*, *46*(2), 219–247. <https://doi.org/10.1111/padr.12334>
- Beighton, C., & Wills, J. (2019). How parents describe the positive aspects of parenting their child who has intellectual disabilities: A systematic review and narrative synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *32*(5), 1255–1279. <https://doi.org/10.1111/jar.12617>
- Biewer, G. (2009). Grundlagen der Heilpädagogik und Inklusiven Pädagogik. *Utb.*
- Capone, G. T., Grados, M. A., Kaufmann, W. E., Bernad-Ripoll, S., & Jewell, A. (2005). Down syndrome and comorbid autism-spectrum disorder: Characterization using the aberrant behavior checklist. *American Journal of Medical Genetics*, *134 A*(4), 373–380. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.30622>
- Carter, J. C., Capone, G. T., Gray, R. M., Cox, C. S., & Kaufmann, W. E. (2007). Autistic-spectrum disorders in Down syndrome: Further delineation and distinction from other behavioral abnormalities. *American Journal of Medical Genetics, Part B: Neuropsychiatric Genetics*, *144*(1), 87–94. <https://doi.org/10.1002/ajmg.b.30407>
- Cohen, S. R., Zeedyk, S. M., Tipton, L. A., Rodas, N. V., & Blacher, J. (2016). Fathers of children with or without ID: Understanding long-term psychological symptoms. *Journal*

- of Intellectual Disability Research*, 60(4), 295–307. <https://doi.org/10.1111/jir.12232>
- 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>
- Craig, F., Margari, F., Legrottaglie, A. R., Palumbi, R., de Giambattista, C., & Margari, L. (2016). A review of executive function deficits in autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 1191–1202. <https://doi.org/10.2147/NDT.S104620>
- Davidson, R., & MacKinnon, J. G. (1993). Estimation and Inference in Econometrics. In *Oxford University Press* (Vol. 62). <https://doi.org/10.2307/2554780>
- Decroocq, C., Soulas, T., Lichtlé, J., Sankey, C., Engelberg, A., & Cappe, E. (2020). Facilitators' perspectives on a psychoeducational program for parents of an autistic child. *Autism*, 24(5), 1273–1285. <https://doi.org/10.1177/1362361319899766>
- Di Nuovo, S., & Buono, S. (2011). Behavioral phenotypes of genetic syndromes with intellectual disability: Comparison of adaptive profiles. *Psychiatry Research*, 189(3), 440–445. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2011.03.015>
- Diepold, B. (2014). *Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) im Spannungsfeld von Inklusion und Stigmatisierung*. Verlag, Grin.
- Doege, D., Aschenbrenner, R. M., Nassal, A., Holtz, K. L., & Retzlaff, R. (2011). Familienkohärenz und resilienz bei eltern von kindern mit intellektueller behinderung. *Zeitschrift Fur Gesundheitspsychologie*, 19(3), 113–121. <https://doi.org/10.1026/0943-8149/a000042>
- Down, J. L. H. (1866). Observations on an ethnic classification of idiots. *Archives of Neurology*, 25(1), 89–90. <https://doi.org/10.1001/archneur.1971.00490010099014>
- Eisenhower, A. S., Baker, B. L., & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(9), 657–671. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00699.x>
- Farkas, L., Cless, J. D., Cless, A. W., Nelson Goff, B. S., Bodine, E., & Edelman, A. (2019). The Ups and Downs of Down Syndrome: A Qualitative Study of Positive and Negative Parenting Experiences. *Journal of Family Issues*, 40(4), 518–539. <https://doi.org/10.1177/0192513X18812192>
- Fidler, D. J., Hodapp, R. M., & Dykens, E. M. (2000). Stress in families of young children with down syndrome, williams syndrome, and smith-magenis syndrome. *Early*

- Education and Development*, 11(4), 395–406.
https://doi.org/10.1207/s15566935eed1104_2
- Gerstein, E., Crnic, K., Blacher, J., & Baker, B. (2009). Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 23(1), 1–7. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01220.x>. Resilience
- Grieco, J., Pulsifer, M., Seligsohn, K., Skotko, B., & Schwartz, A. (2015). Down syndrome: Cognitive and behavioral functioning across the lifespan. *American Journal of Medical Genetics, Part C: Seminars in Medical Genetics*, 169(2), 135–149.
<https://doi.org/10.1002/ajmg.c.31439>
- Griffith, G. M., Hastings, R. P., Nash, S., & Hill, C. (2010). Using matched groups to explore child behavior problems and maternal well-being in children with down syndrome and autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(5), 610–619.
<https://doi.org/10.1007/s10803-009-0906-1>
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629–642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Hodapp, R. M., Ricci, L. A., Ly, T. M., & Fidler, D. J. (2003). The effects of the child with Down syndrome on maternal stress. *British Journal of Developmental Psychology*, 21(1), 137–151. <https://doi.org/10.1348/026151003321164672>
- Iadarola, S., Levato, L., Harrison, B., Smith, T., Lecavalier, L., Johnson, C., ... Scahill, L. (2018). Teaching Parents Behavioral Strategies for Autism Spectrum Disorder (ASD): Effects on Stress, Strain, and Competence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1031–1040. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3339-2>
- Kaminski, M. (2020). Elternratgeber Autismus-Spektrums-Störungen. In *Bundesverband autismus Deutschland e.V.* Retrieved from https://www.autismus.de/fileadmin/user_upload/Elternratgeber_final.pdf
- Kasari, C., Freeman, S. F. N., & Bass, W. (2003). Empathy and response to distress in children with Down syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 44(3), 424–431. <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00132>
- Klier, C., & Berger, G. (2019). Kinder mit chronischen Erkrankungen leiden häufig auch an ADHS. *ResearchGate*, (September).
- Kreyenfeld, M., Andersson, G., & Pailhé, A. (2012). Economic Uncertainty and Family

- Dynamics in Europe: *Demographic Research*, 27(October 2015), 835–852.
<https://doi.org/10.4054/demres.2012.27.28>
- Marchal, J. P., Maurice-Stam, H., Hatzmann, J., van Trotsenburg, A. S. P., & Grootenhuis, M. A. (2013). Health related quality of life in parents of six to eight year old children with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 34(11), 4239–4247.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.09.011>
- Marchal, J. P., van Oers, H. A., Maurice-Stam, H., Grootenhuis, M. A., van Trotsenburg, A. S. P., & Haverman, L. (2017). Distress and everyday problems in Dutch mothers and fathers of young adolescents with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 67(August 2016), 19–27. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.05.005>
- Mello, C., Rivard, M., Terroux, A., & Mercier, C. (2019). Quality of life in families of young children with autism spectrum disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 124(6), 535–548. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-124.6.535>
- Nieß, S. (2000). *Autismus: Probleme mit Wahrnehmung und Handlung. Eine Betroffene berichtet.*
- Pastor-Cerezuela, G., Fernández-Andrés, M. I., Pérez-Molina, D., & Tijeras-Iborra, A. (2020). Parental stress and resilience in autism spectrum disorder and Down syndrome. *Journal of Family Issues*. <https://doi.org/10.1177/0192513X20910192>
- Pröll, B. (2020). *The relationship of adaptive functioning in children with Down syndrome and parental strain.* University of Vienna.
- Reilly, C. (2009). Autism spectrum disorders in Down syndrome: A review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(4), 829–839. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.01.012>
- Ricci, L. A., & Hodapp, 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*, 47(4–5), 273–284. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00489.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.
- Sarimski, K. (2020). Down-Syndrom: Auswirkungen auf die Familie aus Sicht von Müttern und Vätern. *Praxis Der Kinderpsychologie Und Kinderpsychiatrie*, 69(3), 236–251. <https://doi.org/10.13109/prkk.2020.69.3.236>
- Schaaf, C., & Zschocke, J. (2018). *Basiswissen Humangenetik*. <https://doi.org/10.1007/978-3->

662-56147-8

- Singer, G. H. S. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 111(3), 39. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2006\)111\[155:MOCSOD\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2006)111[155:MOCSOD]2.0.CO;2)
- Smith, A.; Ronski, M.; Sevcik, R.; Adamson, L.; Barker, M. . (2014). Parent stress and perceptions of language development- Comparing Down syndrome and other developmental disabilities. *Family Relations*, 63(1), 71–84. <https://doi.org/10.1111/fare.12048>.Parent
- Stoneman, Z. (2007). Examining the Down syndrome advantage: Mothers and fathers of young children with disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(12), 1006–1017. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.01012.x>
- Tröster, H. (2011). *Eltern-Belastungs-Inventar (EBI). Deutsche Version des Parenting Stress Index (PSI) von R.R. Abidin.*
- Valicenti-Mcdermott, M., Lawson, K., Hottinger, K., Seijo, R., Schechtman, M., Shulman, L., & Shinnar, S. (2015). Parental Stress in Families of Children with Autism and Other Developmental Disabilities. *Journal of Child Neurology*, 30(13), 1728–1735. <https://doi.org/10.1177/0883073815579705>
- Van Riper, M., Ryff, C., & Pridham, K. (1992). Parental and family well-being in families of children with down syndrome: A comparative study. *Research in Nursing & Health*, 15(3), 227–235. <https://doi.org/10.1002/nur.4770150309>
- Wester Oxelgren, U., Åberg, M., Myrelid, Å., Annerén, G., Westerlund, J., Gustafsson, J., & Fernell, E. (2019). Autism needs to be considered in children with Down Syndrome. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics*, 108(11), 2019–2026. <https://doi.org/10.1111/apa.14850>
- Windsperger, K., Zeisler, H., & Höhl, S. (2019). *Die Heterogenität des entwicklungspsychologischen Outcomes von T21-Schwangerschaften: Die Identifikation zugrunde liegender Subtypen sowie ihre differenzierte Auswirkung auf die familiäre Belastungssituation.*

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Hypothetisches Modell der Prädiktoren auf die Elternbelastung.....	13
Abbildung 2: Zusammenhang zwischen dem adaptiven Verhalten (ABC) der Kinder und der wahrgenommenen Belastung der Eltern (EBI).	27
Abbildung 3: Linearer Zusammenhang von adaptiven Verhalten der Kinder auf die Ausprägung einer ASS.	28
Abbildung 4: Zusammenhang von komorbider Autismus-Spektrum-Störung (bei T21 Kindern & Jugendlichen) auf die Elternbelastung, mediiert durch das adaptive Verhalten.	29
Abbildung 5: Korrelationen der Mediation.	30

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Demografische Daten der vorliegenden Stichprobe von Kindern bzw. Jugendlichen.....	22
Tabelle 2: Demografische Daten der vorliegenden Stichprobe von Eltern.....	23
Tabelle 3: Übersicht über komorbide Beeinträchtigungen der Stichprobe.....	24
Tabelle 4: Mittelwerte, Standardabweichung und Wertebereich des VABS-3.....	25
Tabelle 5: Mittelwerte und Standardabweichungen des EBIs.....	26
Tabelle 6: Ausprägung der ASS-Symptomatik bei Kindern mit T21.....	28

Anhänge

Zusammenfassung

Aufgrund einer immer länger dauernden Ausbildung und der medizinischen Möglichkeiten erst spät Mutter zu werden, entscheiden sich viele Frauen für eine späte erste Geburt. Dies bringt aber ein erhöhtes Risiko für eine mögliche geistige oder entwicklungsbedingte Beeinträchtigung beim Kind, mit sich. Im Rahmen dieser Studie wird der Einfluss einer komorbiden Autismus-Spektrums-Störung (ASS) bei Kindern und Jugendlichen mit Trisomie 21 (T21), über die adaptiven Verhaltensweisen auf die wahrgenommene Belastung der Eltern, untersucht. In der laufenden, größeren Trisomie 21 - Outcome Studie (TriO), wird der kognitive und emotionale Entwicklungsstatus von 6-16 Jährigen mit einer T21 detailliert erhoben. Die Ergebnisse der Studie sind besonders relevant für eine frühe Erkennung und Beratung bezüglich Förderung der betroffenen Kinder und möglicher auftretender Belastungen der Eltern. Ein signifikanter Zusammenhang von adaptivem Verhalten der Kinder und Jugendlichen mit einer T21 auf die wahrgenommenen Belastung der Eltern konnte festgestellt werden. Da die Prävalenz einer komorbiden Störung in der T21-Population wesentlich höher ist, als in der Allgemeinbevölkerung, wurde überprüft ob eine zusätzlich vorliegende ASS einen Einfluss auf die elterliche Belastung hat. Hier konnte festgestellt werden, dass die Eltern signifikant höher belastet waren, wenn ihre Kinder von einer zusätzlichen ASS betroffen waren. Es wurde angenommen, dass die erhöhte Belastung durch die schwachen adaptiven Fähigkeiten der T21-Kinder mit ASS bedingt ist. Hier ergab die Analyse, dass der Einfluss einer ASS auf die Elternbelastung durch die adaptiven Fähigkeiten der Kinder und Jugendlichen partiell mediiert wird. Ein Rest an Varianz konnte jedoch nicht erklärt werden und bedarf weiterer Forschung. Mögliche Alternativerklärungen werden diskutiert.

Abstract

Because of longer education and medical opportunities for becoming a mother late in life, many women choose to have a late first birth. However, this brings an increased risk of possible mental or developmental impairment of the child. This study will examine the impact of comorbid Autism Spectrum Disorder (ASD) in children and adolescents with Trisomy 21 (T21), via adaptive behaviours on perceived parental strain. In the larger Trisomy 21 - Outcome Study(TriO), the cognitive and emotional developmental status of 6-16 year old children with a T21 is being assessed in detail. The results of the study are particularly relevant for early identification and counseling regarding support for affected children and possible emerging stress for parents. A significant correlation of adaptive behavior of children and adolescents with a T21 on the perceived stress of parents was found. Since the prevalence of a comorbid disorder in the T21 population is significantly higher than in the general population, it was examined whether an additionally present ASD has an influence on the parental strain. It was found that parents feel significantly higher parental strain if their children were affected by an additional ASD. It was assumed that the increased parental strain was due to poor adaptive skills of the children with T21 and an additional ASD. The analysis revealed that the impact of an ASD on parental strain was partially mediated by the adaptive behaviour of the children and adolescents. However, residual variance could not be completely explained by adaptive behaviour and requires further research. Possible alternative explanations are discussed.