

Empirische Sonderpädagogik, 2018, Nr. 1, S. 72-84
ISSN 1869-4845 (Print) · ISSN 1869-4934 (Internet)

Elternstress und Rollenrestriktion bei Eltern von Kindern mit Down-Syndrom

Tim Hamacher & Pia Bienstein

Technische Universität Dortmund

Zusammenfassung

In dem vorliegenden Beitrag werden die Ergebnisse einer Befragung von Eltern von Kindern mit Down-Syndrom ($N = 140$) mit dem Elternstressfragebogen (ESF) vorgestellt. In einem Vergleich mit der Normstichprobe des Instruments wird u.a. überprüft, ob Unterschiede bezüglich des Stressempfindens und der Rollenrestriktion zwischen den Gruppen festgestellt werden können. Weiterhin wird überprüft, ob Ressourcen wie die soziale Unterstützung und eine zufriedenstellende elterliche Partnerschaft als Bewältigungsfaktoren bestätigt werden können. Die Ergebnisse weisen darauf hin, dass die befragten Eltern sowohl mehr Stress als auch eine stärkere Rollenrestriktion erleben. Während die Partnerschaft als Bewältigungsfaktor bestätigt werden kann, ist dies für soziale Unterstützung nicht der Fall.

Schlagwörter: Down-Syndrom, Eltern, Stress, Belastung, Partnerschaft, Elternstressfragebogen

Parental stress and restriction in parents of children with Down's Syndrome

Abstract

In this article the results of a survey of parents with children with Down's syndrome ($N = 140$) using the parental stress questionnaire (ESF) are presented. In comparison with the questionnaire's standard sample, differences in parental stress and role restrictions between the populations are analyzed. Furthermore, social support and a satisfactory parental relationship are examined as possible coping factors. The results indicate higher stress levels and more feelings of restriction in the population of parents of children with Down's Syndrome. A satisfactory parental relationship can be identified as a predictor for lower levels of parental stress, whereas social support cannot.

Keywords: Down's syndrome, parents, stress, burden

Die Belastung von Eltern von Kindern mit Down-Syndrom ist im deutschsprachigen Raum bislang wenig untersucht. Bei Recherchen zu dieser Thematik in den Datenbanken FIS-Bildung, ERIC, Psyndex und PsycInfo konnten nur zwei empirische Studien aus dem deutschsprachigen Raum gefunden werden, in denen elterliches Stressempfinden explizit bei Eltern von Kindern mit Down-Syndrom untersucht wurde (Gabriel, Zeender & Bodenmann, 2008; Sarimski, 2015).

Da Elternstress die Eltern-Kind-Interaktion und somit indirekt die kindliche Entwicklung beeinflusst (Van Hooste & Maes, 2003), ist die diagnostische Erhebung elterlicher Belastung und Stressentstehung nicht nur als Analyse des persönlichen, elterlichen oder familiären Wohlbefindens zu verstehen. Sie ist vielmehr auch die Analyse eines Prädiktors für die Qualität kindlicher Entwicklung. Das Wissen über elterliches Stressempfinden kann entscheidende Aufschlüsse über individuelle Unterstützungsbedarfe geben (Lessenberry & Rehdfeldt, 2004).

Elternstress

Zunächst soll erläutert werden, welches Verständnis von Elternstress den folgenden Überlegungen zugrunde liegt: Gemäß dem transaktionalen Stressmodell von Lazarus und Launier (1981) entsteht Stress dann, wenn externe oder interne Anforderungen an ein Individuum die persönlichen Fähigkeiten zur Anforderungsbewältigung nach dessen subjektiver Bewertung übersteigen. Maßgeblich beeinflusst wird diese Bewertung durch die Beziehung zwischen der Person und ihrem Umfeld. Eltern bewerten die Anforderungen, welche die Erziehung, Pflege und Fürsorge für ihr Kind an sie stellt, auf Basis ihrer persönlichen, inner- und außerfamiliären Ressourcen. Elternstress ist demnach als Resultat der Bewertung von Anforderungen durch die Elternschaft unter Berücksichtigung ihrer Bewältigungsmöglichkeiten definiert. Diese Bewertung erfolgt individuell, beeinflusst von der persönlich

empfundene Verpflichtung gegenüber der Elternrolle (Abidin, 1992). Auch empirische Befunde legen nahe, dass die persönliche Anforderungsbewertung von Eltern von Kindern mit einer Behinderung ein zentraler Prädiktor für die Entstehung von Elternstress ist (Saloviita, Itälänna & Leinonen, 2003). Die Bewertung können Faktoren des sozialen Umfelds (bspw. soziale Unterstützung), elterliche Faktoren (bspw. Rollenrestriktion) sowie kindliche Faktoren (bspw. Verhalten, Erkrankungen, Alter) beeinflussen (Mash & Johnston, 1990).

Anforderungen an die Elternschaft bei Kindern mit Down-Syndrom

Eltern von Kindern mit Down-Syndrom werden durch syndrombedingte Besonderheiten in der Entwicklung ihrer Kinder häufig mit Anforderungen konfrontiert, die Eltern von Kindern ohne Behinderung in dieser Form wenig oder gar nicht erleben (Gosch, 2001). Diese Anforderungen der Elternschaft, können je nach individuellen Bewältigungsmöglichkeiten der Eltern in Stressempfinden resultieren.

Die kindliche Entwicklung ist in der Gruppe der Menschen mit Down-Syndrom von großer Heterogenität geprägt (Wilken, 2008). So weisen Kinder mit Down-Syndrom in der Regel Verzögerungen in ihrer kognitiven, motorischen und sprachlichen Entwicklung auf (Gilllessen-Kasebach, 2007; Havemann, 2013; Wilken, 2008). Die verschiedenen Entwicklungsbereiche gelten bei Kindern mit Down-Syndrom in der Regel als schlecht aufeinander abgestimmt, was meist zu einer allgemeinen Entwicklungsverzögerung führt (Gilllessen-Kasebach, 2007). Neben der allgemeinen Entwicklungsverzögerung stellen der Schweregrad der intellektuellen Beeinträchtigung des Kindes sowie seine Kommunikationskompetenz weitere Prädiktoren für elterliches Stressempfinden dar (Doege, Aschenbrenner, Nassal, Holtz & Retzlaff, 2011; Helfer & Fries, 2010). Für die Eltern gilt es, den besonderen Bedürfnissen

der Kinder (z.B. durch spezielle Förderangebote) nachzukommen.

Zum Verhaltensphänotyp von Kindern mit Down-Syndrom gehören gemäß aktuellem Forschungsstand maladaptive Verhaltensformen (Sturheit, oppositionelles und aggressives, sowie Rückzugsverhalten), die Vermeidungs- oder aufmerksamkeitsuchende Funktionen haben, sowie zwanghaftes Verhalten (Povee, Roberts, Bourke & Leonard, 2012). Weiterhin gilt ein wenig responsives Verhalten als phänotypisch (Sarimski, 2014; Van Hooste & Maes, 2003). Außerdem liegen häufig syndrombedingte Komorbiditäten vor (Sarimski, 2014; Van Hooste & Maes, 2003), die ärztliche und therapeutische Behandlungen indizieren. Die Eltern erleben durch diese Umstände meist sowohl emotionale als auch (zeit-) ökonomische Anforderungen.

Stresserleben bei Eltern von Kindern mit Down-Syndrom

Eltern von Kindern mit Down-Syndrom fühlen sich stärker belastet als Eltern von Kindern ohne Behinderung (Cuskelly, Hauser-Cram und Van Riper, 2009; Sarimski, 2015). Im Rahmen einer Metaanalyse haben Cuskelly et al. (2009) in Studien über Familien von Kindern mit Down-Syndrom mindestens drei verschiedene Interpretationsansätze von Elternstress vorgefunden. So standen entweder die emotionalen Reaktionen der Eltern, die Anforderungen durch die Familienmitglieder mit Down-Syndrom oder die psychische Gesundheit der Eltern im Fokus.

1. Emotionale Reaktion auf die Herausforderungen und Inanspruchnahme durch die Elternrolle: Die Behinderung des eigenen Kindes und die Adaption an die damit verbundenen Herausforderungen können für Eltern mit starken negativen Emotionen verbunden sein. Dazu gehören unter anderem Gefühle der Isolation, der Überforderung und der Einschränk-

ung (Cuskelly et al., 2009). Die Behinderung wird oft als etwas Statisches und Unveränderbares empfunden, woraus das Gefühl eines Kontrollverlusts entstehen kann (Ziemen, 2008; Bienstein, 2014). Das Ausmaß der Wirkung solcher negativen Emotionen und die Dauer des Adaptionprozesses sind abhängig von den individuellen persönlichen und familiären Bedingungen (Van Hooste & Maes, 2003). Ein ausgeprägtes Kohärenzgefühl innerhalb der Familie kann das Bewältigungsverhalten in hohem Maße positiv beeinflussen (Doege et al., 2011; Keller & Honig, 2004). Dieses „wird als motivationale und kognitive Grundhaltung verstanden, die das Bewältigungsverhalten und die Anpassung an Stresssituationen bzw. belastende Ereignisse im Familienkontext moduliert.“ (Doege et al., 2011). Studien lassen erkennen, dass allgemein eine größere Zufriedenheit mit der Elternrolle besteht, wenn die Kinder im Kleinkindalter sind, weil Entwicklungsverzögerungen der Kinder in dieser Zeit noch nicht so prägnant wahrgenommen werden (Cuskelly et al., 2009).

2. Herausforderungen durch Anforderungen aufgrund der Besonderheiten des Kindes: Die oben beschriebenen, mit dem Down-Syndrom häufig einhergehenden Entwicklungsabweichungen, Komorbiditäten und Verhaltensauffälligkeiten sind für die Eltern meist Anlass zu Fragen nach bestmöglicher Erziehung, Förderung und pädagogischer, medizinischer oder therapeutischer Betreuung (Van Hooste & Maes, 2003). Dieser erhöhte Informationsbedarf kann von Fachleuten nicht immer ausreichend gedeckt werden (Wilken, 2009). Durch einen erhöhten zeitlichen Aufwand um den Anforderungen der Kinder gerecht zu werden, haben die Familien oft weniger Gelegenheit für gemeinsame Aktivitäten, müssen größere finanzielle Belastungen tragen und erleben mehr Schwierigkeiten

in Bezug auf die Kinderbetreuung als Familien, die kein Kind mit Behinderung versorgen (Povee et al., 2012).

3. Psychische Gesundheit: Belastung und Stress können unter Umständen zu Einschränkungen der psychischen Gesundheit führen. Sarimski (2015) stellt beispielsweise fest, dass bei Müttern von Kindern mit Down-Syndrom erhöhte Depressionswerte und gesundheitliche Einschränkungen vorliegen. In der Mehrzahl der internationalen Studien, die ein geringeres psychisches Wohlbefinden der Eltern von Kindern mit Down-Syndrom berichten, liegen die Werte jedoch im klinisch unauffälligen Bereich (Cuskelly et al., 2009).

Die beschriebenen Interpretationsansätze verdeutlichen die Komplexität der Belastung bei Eltern von Kindern mit Down-Syndrom und sind keinesfalls getrennt zu betrachten. Vielmehr können sie als Facetten von Elternstress betrachtet werden, die sich gegenseitig bedingen.

Gabriel et al. (2008) stellen fest, dass „ein höheres Stresserleben mit ungünstigen Werten bezüglich des Befindens, der Partnerschaftszufriedenheit und der allgemeinen Zufriedenheit bei beiden Elternteilen“ (S. 91) einhergeht. Sowohl der partnerschaftlichen als auch der sozialen Unterstützung wird durch die Eltern eine hohe Bedeutung zugeschrieben (ebd. 2008). Aktuell findet das Thema Elternbelastung auch im Rahmen der sog. Heidelberger Down-Syndrom Studie Berücksichtigung (Sarimski, 2015). Im Rahmen dieser Langzeitstudie wurden der *Parenting Stress Index* (PSI-SF; Abidin, 1995) sowie der *Familienbelastungsbogen* (FaBel; Ravens-Sieberer et al., 2001) eingesetzt, um die Belastung der teilnehmenden Eltern ($N = 45$) zu erheben. In der Studie ging der Anteil hoch belasteter Eltern gemäß den Ergebnissen des PSI-SF über vier Messzeitpunkte im jährlichen Abstand hinweg von 20 % auf 6,7 % zurück. Das durchschnittliche Alter der Kinder lag beim ersten Befragungszeitpunkt bei 13.4 Monaten ($SD = 4.2$) sowie beim

vierten Befragungszeitpunkt bei 49.9 Monaten ($SD = 4.9$). Eine signifikante Mehrbelastung über die Befragungszeitpunkte konnte für die Skala „Persönliche Belastung/Zukunftssorgen“ des FaBel festgestellt werden (Sarimski, 2015). Einen möglichen Grund für die Zunahme der persönlichen Sorgen und Zukunftssorgen der Eltern mit dem fortschreitenden Alter der Kinder sieht Sarimski (2015) in den mit zunehmendem Alter deutlicher werdenden Entwicklungsverzögerungen. Ein geringes Belastungserleben der Eltern korrelierte hingegen positiv mit der Zufriedenheit mit der sozialen Unterstützung.

Ein Kind mit einer Behinderung zu erziehen führt in funktionierenden mittelständischen Familien nicht zwangsweise zu einem erhöhten Stresslevel (Keller & Honig, 2004). Eltern, die mit einer Behinderung ihres Kindes konfrontiert werden, entwickeln häufig besondere Kompetenzen, u.a. auf emotionaler, kognitiver, pädagogischer und sozialer Ebene (Ziemen, 2008). Die Familien empfinden sich in der Regel als normal und entwickeln erfolgreich Strategien der Bewältigung (Carr, 2005). Entscheidende Bewältigungsfaktoren sind die Zufriedenheit mit der elterlichen Partnerschaft sowie mit der erhaltenen Unterstützung durch Familie und Freunde. Diese führen zu geringerem Belastungserleben (Cuskelly et al., 2009; Gabriel et al., 2008; Sarimski, 2015).

Fragestellung

Die erfolgte Skizzierung der Befunde verschiedener internationaler Studien zu elterlicher Belastung im Kontext der Erziehung eines Kindes mit Down-Syndrom macht deutlich, dass es keine einheitliche Befundlage gibt. Anhand der erhobenen Daten werden folgende Fragestellungen überprüft:

- a) Unterscheiden sich Eltern von Kindern mit Down-Syndrom und Eltern von Kindern ohne Down-Syndrom im Ausmaß des Stresserlebens?
- b) Empfinden Eltern von Kindern mit Down-Syndrom eine stärkere Rollenrestriktion

als Eltern von Kindern ohne Down-Syndrom?

- c) Ist das Empfinden der Rollenrestriktion bei Eltern von Kindern mit Down-Syndrom im Schulalter stärker als im Kindergartenalter?
- d) Können die Zufriedenheit mit der Partnerschaft und die soziale Unterstützung in der Stichprobe der Eltern von Kindern mit Down-Syndrom als Bewältigungsfaktoren belegt werden?
- e) Bestehen negative Zusammenhänge zwischen dem elterlichen Stressempfinden und dem Schweregrad der intellektuellen Beeinträchtigung des Kindes?

Methode

Stichprobe und Vorgehen

Das Alter der befragten Eltern liegt im Mittel bei 44.61 Jahren ($Min = 30$, $Max = 73$, $SD = 6.81$). Die Stichprobe besteht zu 75 % ($n = 105$) aus Müttern und zu 25 % ($n = 35$) aus Vätern. 77.9 % ($n = 109$) gaben an zum Zeitpunkt der Befragung berufstätig zu sein. Personen mit Abitur und Hochschulabschluss sind unter den Befragten mit einem Anteil von 75.5 % deutlich überrepräsentiert. Die Kinder der befragten Eltern sind im Mittel 9.27 Jahre alt ($Min = 0.25$, $Max = 27$, $SD = 6.87$). 36.4 % sind weiblichen, 62.9 % männlichen Geschlechts, in einem Fall fehlt die Angabe. Zum Grad der intellektuellen Beeinträchtigung liegen nur für einen Teil der Stichprobe ($n = 43$) Angaben der Eltern vor. Davon sind sechs Fälle im Bereich der Lernbehinderung ($IQ = 70 - 84$), 16 im Bereich der leichten ($IQ = 50 - 69$), 20 im Bereich der mittelgradigen ($IQ = 35 - 49$) und ein Fall im Bereich der schwersten Intelligenzminderung ($IQ < 20$) einzuordnen (gruppiert in Anlehnung an die ICD-10).

Die Daten wurden mit dem Elternstresfragebogen (ESF) von Domsch und Lohaus (2010) erhoben. 62 Teilnehmer und Teilnehmerinnen füllten die Fragebogenform für Eltern von Kindern im Vorschul- und Kin-

dergartenalter aus, 78 die Fragebogenform für Eltern von Kindern im Schulalter.

Prozedere

Der ESF besteht aus den vier Subskalen: *Elternstress* (ES; 17 Items), *Rollenrestriktion* (RR; erlebte Einschränkungen durch die Elternrolle), *Soziale Unterstützung* (SU; durch Freunde, Bekannte, Familie) und *Partnerschaft* (PS; z.B. wahrgenommene Unterstützung und Übereinstimmung; je 7 Items). Bei den beiden erstgenannten Skalen werden Stressoren, bei den letztgenannten Bewältigungsressourcen abgefragt. Es steht eine normierte Kindergartenversion (KG, $N = 523$) sowie eine normierte Schulversion (SCH, Klassen 1-6; $N = 1\,362$) zur Verfügung. Die Bewertung der insgesamt 38 Items erfolgt auf einer vierstufigen Likert-Skala (0 – trifft nicht zu, 1 – trifft kaum zu, 2 – trifft etwas zu, 3 – trifft genau zu). Zwecks Interpretation der Ergebnisse können Staninewerte sowie Prozentränge abgelesen werden.

Bis auf eine Ausnahme ($r = .28$) werden im Manual des ESF für beide Fragebogenversionen hinreichende Trennschärfenoeffizienten ($r > .30$; $p < .01$) angegeben. Die interne Konsistenz wird als zufriedenstellend bis sehr gut ($\alpha \geq .76$), die Retest-Reliabilität als zufriedenstellend bis gut ($r \geq .78$) berichtet. Die angenommene vier-faktorielle Struktur konnte anhand einer Hauptkomponentenanalyse sowohl für die Kindergarten- als auch für die Schulversion bestätigt werden. Die konvergente Validität wurde durch Paralleltests, u.a. mit der Kurzform des *Parent Stress Index* (Abidin, 1995) bestätigt (Domsch & Lohaus, 2010).

Die Analysen der Erhebungsdaten wurden mit der Datenverarbeitungssoftware SPSS 23 von IBM durchgeführt. Fehlende Werte innerhalb des ESF wurden nach der Methode des *Predictive Mean Matching* (PMM) imputiert. Dabei wird für alle Fälle, die einen gültigen Messwert auf einer zu imputierenden Variable aufweisen, eine lineare Regression von dieser Variable auf eine Menge unabhängiger Variablen berechnet.

Auf Grundlage dieser geschätzten Modellgleichung werden für alle Fälle im Datensatz die Vorhersagewerte der zu imputierenden Variable bestimmt. Anhand der Vorhersagewerte wird für jeden Fall mit einem fehlenden Wert auf der zu imputierenden Variable ein ähnlicher Fall bestimmt, der einen Messwert auf der Variable besitzt. Der Wert auf der Variable dieses Falls wird für die Ersetzung verwendet. Das Verfahren ist für schiefe Verteilungen, wie sie bei Likert-skalierten Items häufiger vorkommen, gut geeignet. Simulationsstudien bestätigen eine vielversprechende Performanz (Morris, White & Royston, 2014). Complete-Case-Analysen werden über fünf imputierte Datensätze berechnet, um die statistische Unsicherheit durch das Verfahren korrekt abzubilden (Rubin, 2008). Da die Anzahl der nächsten Nachbarn im PMM-Algorithmus durch die Software auf $k = 1$ begrenzt ist, muss von einer fehlenden Zufälligkeit auf Ebene der einzelnen Item-Ersetzungen ausgegangen werden. Daher sind die resultierenden Standardfehler nach unten verzerrt und p-Werte ggf. zu optimistisch (Morris et al., 2014). Daher sollten in den Hypothesentestungen insbesondere die p-Werte, die nur knapp die Signifikanzschwelle erreichen, kritisch betrachtet werden. Sofern nicht anders dargelegt, werden die im Folgenden berichteten Analysen anhand der imputierten Datensätze durchgeführt und berichtet.

Ergebnisse

Die Staninewerte der Erhebungsstichprobe liegen in allen Skalen im Mittel im durchschnittlichen Bereich (ES: $M = 5.80$, $SD = 2$; RR: $M = 5.42$, $SD = 2.07$; SU: $M = 5.22$, $SD = 1.65$; PS: $M = 5.97$, $SD = 2.18$). In 55 Fällen liegen mindestens überdurchschnittliche Elternstresswerte, in 42 Fällen mindestens überdurchschnittliche Rollenrestriktionswerte vor. Die empfundene soziale Unterstützung sowie die Zufriedenheit mit der Partnerschaft sind in 23 bzw. 37 Fällen im unterdurchschnittlichen Bereich (s. Tabelle 1).

Die Transformation der Skalenrohwerte in Staninewerte stellt für die statistische Überprüfung der aufgestellten Hypothesen eine Informationsreduktion dar, weil die Daten vom Intervallskalenniveau auf Ordinalskalenniveau transformiert werden. Im Folgenden werden daher die Skalenrohwerte berichtet und für die Analysen genutzt. Gemäß Shapiro-Wilk-Tests liegt lediglich für die Werte der Skala Partnerschaft eine Normalverteilung vor ($p < .05$).

Reliabilitätsanalysen der Skalen zeigen überwiegend gute interne Konsistenzen ($\alpha > .83$). Lediglich die Skala SU, welche bereits in der testtheoretischen Analyse im Rahmen der Fragebogenentwicklung nur $\alpha < .78$ zeigte, weicht auch in der Erhebungsstichprobe nach unten ab (KG: $\alpha = .76$, SCH: $\alpha = .64$).

Tabelle 1: Verteilung der Staninewerte der Stichprobe in den Subskalen des Elternstressfragebogens

	Staninewert	Prozentrang	ES	RR	SU	PS
1	weit unterdurchschnittlich	0-4	–	5	2	
2-3	unterdurchschnittlich	5-23	23	21	21	30
4-6	durchschnittlich	24-77	62	62	62	63
7-8	überdurchschnittlich	78-96	38	31	28	30
9	weit überdurchschnittlich	97-100	17	10	4	10
	Gesamt		140	140	140	140

Anmerkung. ES = Elternstress, RR = Rollenrestriktion, SU = Soziale Unterstützung, PS = Partnerschaft

Anhand konfirmatorischer Faktorenanalysen (CFA) wurde die faktorielle Validität der beiden Fragebogenformen des ESF überprüft. Die vier-faktorielle Struktur des Instruments konnte für die vorliegende Erhebungsstichprobe nicht bestätigt werden (Tabelle 2).

Die Faktorladungen der Items liegen im Mittel zwischen .56 und .73 (*Min* = .19, *Max* = .90; Tabelle 3). Die Skalen korrelieren zum Teil signifikant untereinander. Es liegen schwache bis mittlere Korrelationen vor (*Min* = .17, *Max* = .61; Tabelle 4).

In Tabelle 4 sind die Skalenmittelwerte der Erhebungsstichprobe und ihre Standardabweichungen im Vergleich mit der Normpopulation des ESF dargestellt. Es wurden im

Weiteren Zweistichproben-t-Tests für unabhängige Stichproben durchgeführt, um die Mittelwertdifferenzen auf Signifikanz zu überprüfen. Signifikante Unterschiede ergeben sich in der Kindergartenversion für die Subskalen ES und RR, in der Schulversion für die Subskalen ES und SU. Weiterhin sind die Effektstärken der Differenzen angegeben (s. Tabelle 5).

Die Werte der Skala ES der Erhebungsstichprobe unterscheiden sich signifikant von denen der Normpopulation des ESF. Es liegen positive Differenzen beim Vergleich der ES Skalenwerte sowohl in der Kindergartenversion ($t[61] = 2.57, p < .05$) als auch in der Schulversion ($t[77] = 3.68, p < .001$) vor.

Tabelle 2: Modellpassung des Messmodells getrennt nach Gruppen.

Gruppen	$\chi^2 (p)$	RMSEA (90%-KI)	SRMR	CFI
KG	1059.05 ($p < 0.001$)	0.10 (0.09 - 0.11)	0.11	0.70
SCH	1217.95 ($p < 0.001$)	0.10 (0.10 - 0.11)	0.12	0.67

Anmerkung. KG = Kindergartenform, SCH = Schulform

Tabelle 3: Gemittelte Faktorladungen der Subskalen des Elternstressfragebogens, getrennt nach Gruppen

	Kindergartenform (N = 62)			Schulform (N = 78)		
	<i>M</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>M</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>
ES	.64	.30	.90	.63	.30	.83
RR	.68	.47	.85	.74	.43	.86
SU	.56	.19	.84	.44	.06	.84
PS	.73	.59	.85	.65	.27	.84

Anmerkung. ES = Elternstress, RR = Rollenrestriktion, SU = Soziale Unterstützung, PS = Partnerschaft

Tabelle 4: Spearman-Rangkorrelationen der Subskalen des Elternstressfragebogens, getrennt nach Kindergarten- (KG, N = 62) und Schulform (SCH, N = 78)

	ES		RR		SU	
	KG	SCH	KG	SCH	KG	SCH
RR	.54**	.61**				
SU	-.14	.08	-.29*	-.13		
PS	-.51**	-.36**	-.61**	-.46**	.43**	.15

Anmerkung. ES = Elternstress, RR = Rollenrestriktion, SU = Soziale Unterstützung, PS = Partnerschaft, * $p < .05$, ** $p < .01$

Tabelle 5: Mittelwertsvergleiche der Subskalenwerte der Stichprobe und der Normpopulation des Elternstressfragebogens, getrennt nach Kindergarten- (KG, N = 62) und Schulform (SCH, N = 78), Signifikanz der Mittelwertsdifferenzen sowie ihre Effektstärken.

KG	Stichprobe		Normpopulation		Zweistichproben-t-Test				
	M	SD	M	SD	t	df	p	Differenz	Effektstärke d
ES	19.61	10.38	16.22	8.92	2.57	61	.014*	3.39	.38
RR	11.80	4.93	10.18	5.02	2.59	61	.012*	1.62	.32
SU	12.03	4.49	12.17	4.62	-0.25	61	.801	-0.14	-.03
PS	14.25	5.29	14.05	4.75	0.3	61	.761	0.21	.14
ES	22.34	10.98	17.76	10.08	3.68	77	.000*	4.58	.45
RR	9.06	5.26	8.68	4.74	0.64	77	.527	0.38	.08
SU	11.36	3.92	10.35	4.80	2.76	77	.026*	1.01	.21
PS	13.34	5.14	13.86	4.75	-0.93	77	.379	-0.52	-.08

Anmerkung. ES = Elternstress, RR = Rollenrestriktion, SU = Soziale Unterstützung, PS = Partnerschaft, * p < .05 (zweiseitig)

Für die Skala RR der Kindergartenform liegt im Vergleich zur Normpopulation des Erhebungsinstruments eine positive Differenz ($t[61] = 2.59, p < .01$) und eine mittlere Effektstärke von Cohens $d = .38$ vor. Für die gleiche Skala kann in der Schulform des Fragebogens hingegen keine solche signifikante Differenz festgestellt werden ($t[77] = 0.64, n.s.$). Eine Analyse der Mittelwertdifferenzen der Skalenwerte der Skala RR zwischen den Eltern der Kinder im Kindergartenalter ($n = 62, M = 11.80, SD = 4.93$) und jenen im Schulalter ($n = 78, M = 9.06, SD = 5.26$) zeigt ein signifikantes Ergebnis ($t[77] = -3.15, p < .01$). Die Werte der Skala RR liegen bei der Population von Eltern von Kindern mit Down-Syndrom im Kindergarten im Mittel um eine Differenz von 2.74 über denen der Eltern von Schulkindern.

Zur Überprüfung des Einflusses der Skalen PS und SU als Bewältigungsfaktoren bzgl. des elterlichen Stressempfindens wurde je Subgruppe des Samples eine Multiple Regression mit den Skalenwerten der Skala ES als abhängige Variable durchgeführt. In der Schulversion leisten die unabhängigen Variablen PS und SU einen signifikanten Beitrag zur Varianzaufklärung ($F[2, 75] = 4.92, p < .05$). Sie erklären insgesamt 9 % der Ge-

samtstreuung der Skala ES (korrigiertes R -Quadrat = .092). Signifikant ist lediglich der Einfluss der Skala PS ($b = -.698, p < .01$), der Einfluss der Skala SU hingegen nicht ($b = .452, n.s.$). Auch in der Kindergartenversion leisten die unabhängigen Variablen PS und SU einen signifikanten Beitrag zur Varianzaufklärung ($F[2, 59] = 5.75, p < .01$). Sie erklären hier insgesamt 15 % der Gesamtstreuung der Skala ES (korrigiertes R -Quadrat = .135). Signifikant ist auch hier lediglich der Einfluss der Skala PS ($b = -.830, p < .01$), der Einfluss der Skala SU hingegen nicht ($b = .116, n.s.$).

Für eine Teilstichprobe ($n = 43$) liegen Angaben der Eltern zum Intelligenzquotienten der Kinder vor. Der Schweregrad der intellektuellen Beeinträchtigung korreliert in dieser Population schwach mit Skalenwerten der Skala ES ($r = .109, n.s.$).

Diskussion

Die Befragung von 140 Eltern von Kindern mit Down-Syndrom mit dem Selbstbeurteilungsverfahren ESF (Domsch & Lohaus, 2010) gibt Aufschluss über ihr Stressempfinden im Kontext der Elternschaft. Die interne

Konsistenz der Skalen ist in der Stichprobe, mit Ausnahme der Skala SU, erwartungsgemäß als gut bis sehr gut zu bezeichnen. Die Eignung des Instruments ist demnach auch in dieser klinischen Stichprobe in ausreichendem Maß gegeben.

Unter Betrachtung der Standardwerte des ESF sind die Ergebnisse der Eltern dieser Stichprobe als unauffällig zu bezeichnen. Die Streuung der Werte reicht in den Skalen ES und RR aber deutlich in den überdurchschnittlichen sowie in den Skalen SU und PS in den unterdurchschnittlichen Bereich. In 39.3 % der Fälle dieser Studie erleben Eltern überdurchschnittlich hohen Elternstress und in 29.3 % überdurchschnittliche Einschränkungen durch ihre Elternschaft. In 16.4 % der Fälle empfinden die Eltern die soziale Unterstützung und in 25.7 % die Zufriedenheit mit der Partnerschaft als unterdurchschnittlich.

Da auch Eltern von Kindern ohne Behinderung und Erkrankungen Elternstress und Rollenrestriktionen erleben, sind die Differenzen zwischen der Erhebungsstichprobe und der Normstichprobe des ESF interessant. In diesem Vergleich zeigt sich für die gesamte Stichprobe dieser Untersuchung ein signifikant höheres Stressempfinden. Die wahrgenommene Rollenrestriktion ist dagegen nur bei Eltern von Kindern mit Down-Syndrom im Kindergartenalter signifikant stärker als bei Eltern von gleichaltrigen Kindern ohne eine Behinderung. Die Eltern der Untersuchungsstichprobe, welche die Kindergartenversion ausgefüllt haben, weisen signifikant höhere Werte auf der Skala RR auf als jene Eltern, welche die Schulversion ausgefüllt haben. Diese Ergebnisse gehen mit den Befunden von Cuskelly et al. (2009) einher. Auch sie haben eine stärkere Belastung bei Eltern von Kindern mit Down-Syndrom im Vergleich zu Eltern von Kindern ohne Behinderung sowie eine Steigerung der Einschränkungen durch die Elternrolle bei Kindern mit Down-Syndrom im Kindergartenalter festgestellt.

Eine höhere Belastung der Eltern steht sicherlich im Zusammenhang mit den oben

beschriebenen spezifischen Herausforderungen einer Elternschaft für ein Kind mit Behinderung bzw. Down-Syndrom. Als Grund für einen Anstieg des Empfindens einer Rollenrestriktion im Kindergartenalter wäre u.a. ein stärkerer Anpassungs-, Förder- und Leistungsdruck durch die Institutionen denkbar, wodurch die betroffenen Eltern in Zugzwang geraten. Die Betreuung und Bedürfnisbefriedigung bei Kindern im Kindergartenalter ist womöglich aufwändiger, da die Ansprüche nach dem Säuglings- und Kleinkindalter immer weiter über die Grundbedürfnisse hinausgehen. Erkrankungen sowie mentale und körperliche Einschränkungen beeinflussen mit steigendem Alter unter Umständen vermehrt den Alltag. Im Vergleich zu anderen, sich regulär entwickelnden Kindern, fallen Schwierigkeiten und Beeinträchtigungen vermehrt auf. Heilpädagogisch ausgerichtete Kindertagesstätten und Betreuungsangebote sind kein Standard, sodass in den Einrichtungen nicht immer von einer fachgerechten Betreuung sowie einer dem individuellen Kind gerechten Erwartungshaltung ausgegangen werden kann. Kommen die Kinder schließlich ins Schulalter, werden sie dagegen in aller Regel sonderpädagogisch gefördert. Häufig können sie auch die therapeutischen Angebote der Förderschulen nutzen. Die Betreuung erfolgt dort in der Regel ganztags. Durch die Schule werden zum Teil Leistungen übernommen, die zuvor noch von den Eltern organisiert und begleitet wurden, wodurch Ressourcen für die persönliche Selbstverwirklichung frei werden.

Festzustellen ist, dass Eltern von Kindern mit Down-Syndrom ab dem Schulalter signifikant mehr soziale Unterstützung erleben als die Vergleichsgruppe. Womöglich konnten Eltern über die Zeit ein besseres Unterstützungsnetzwerk aufbauen oder sind bei älteren Kindern eher bereit Hilfe anzunehmen und Verantwortung abzugeben. Das Empfinden von Elternstress und Rollenrestriktion in der Untersuchungsstichprobe wird hierdurch aber nicht positiv beeinflusst. Dies geht aus Befunden der Regressionsana-

lyse hervor, im Rahmen derer die Skala SU nicht als signifikanter Einflussfaktor auf das Stresserleben der Eltern identifiziert werden kann. Dies ließe sich mit den Befunden anderer Untersuchungen erklären, die besagen, dass die Wirkung von sozialer Unterstützung stark von der individuellen Wahrnehmung der Eltern abhängig ist (Saloviita et al., 2003). Die Frage, welche Formen der Unterstützung bei welchen individuellen familiären Ausgangssituationen von den Eltern als wirksame Hilfe und Entlastung wahrgenommen wird, kann durch die Erhebung mit dem ESF nicht beantwortet werden. So ist Hilfe aus dem familiären und weiteren privaten Umfeld womöglich nicht ausreichend strukturiert und zu wenig zielgerichtet, um positive Effekte auf den empfundenen Stress zu haben. Institutionelle Hilfsangebote sind dagegen nicht immer niederschwellig genug, um alle Teile der Elternschaft zu erreichen. Auch können Angebote häufig aufgrund einer zu hohen Standardisierung und damit einhergehend einer mangelnden individuellen Passung nicht zum Nutzen der Eltern implementiert werden. Es wäre wünschenswert, dass sich weitere Studien mit den Gelingensbedingungen für Unterstützungsangebote für Eltern und Familien von Kindern mit Down-Syndrom auseinandersetzen.

Bezüglich der Zufriedenheit mit der Partnerschaft weichen die Eltern der Stichprobe nicht von der Vergleichsgruppe ab. Die partnerschaftliche Zufriedenheit, wie sie in der Skala PS erhoben wird, hat einen signifikanten Einfluss auf das Stressempfinden. Dies gilt besonders für die Teilstichprobe, in welcher die Schulversion ausgefüllt wurde, und entspricht den Ergebnissen von anderen Untersuchungen, die partnerschaftliche Zufriedenheit als Bewältigungsfaktor für Elternstress identifizieren. Die geringe Varianzaufklärung lässt sich so interpretieren, dass zahlreiche Einflussfaktoren das Stressempfinden beeinflussen. Auch in anderen Untersuchungen zeigte sich, dass die Varianzaufklärung durch einen einzelnen Faktor in solchen Fällen eher gering ausfällt (Perrez, Laireiter & Baumann, 2005).

Sarimski (2015) hat in seiner Studie eine Abnahme der Belastung über die ersten vier Lebensjahre festgestellt. Die vorliegende Untersuchung gibt Hinweise auf einen Anstieg der empfundenen Einschränkungen mit dem Schulalter. Die weiteren Ergebnisse der Heidelberger Down-Syndrom-Studie bleiben abzuwarten und werden das bisherige Bild zukünftig ergänzen. Wünschenswert wären weitere vergleichende Langzeitstudien mit gematchten Stichproben sowie Querschnittsstudien, welche die Forschung für die Ursachen von Belastungen und die Wirkung von Unterstützungsangeboten in den Mittelpunkt stellen.

Der Schweregrad der intellektuellen Beeinträchtigung konnte im Rahmen dieser Erhebung nicht mit dem Empfinden von Elternstress in Verbindung gebracht werden. Allerdings lagen diesbezüglich auch nur für einen verhältnismäßig kleinen Teil der Stichprobe Angaben vor, die von den Eltern gemacht wurden und nicht aktuell durch eine Intelligenzdiagnostik erhoben wurden, so dass diese Ergebnisse mit Vorsicht zu interpretieren sind und bisherige Befunde, die einen Zusammenhang dieser Art belegen, sicherlich nicht widerlegen.

Einige Hinweise zu den Einschränkungen dieser Untersuchung: Durch eine CFA konnte die Struktur des Fragebogens mit seinen vier Subskalen für die Erhebungsstichprobe nicht bestätigt werden. Die Korrelationen zwischen den Skalen sind Hinweise darauf, dass die Konstrukte Elternstress, Rollenrestriktion, Soziale Unterstützung und Partnerschaft in der vorliegenden Stichprobe nicht klar voneinander zu trennen sind (Tabelle 3). Die Faktorladungen der einzelnen Items, welche aus Gründen der Übersichtlichkeit je Subskala gemittelt dargestellt werden, erscheinen aber passend zum angenommenen Modell (Tabelle 4). Inhaltlich betrachtet gehen diese Zusammenhänge mit den theoretischen Vorüberlegungen einher, dass alle vier Konstrukte sich in ihren Ausprägungen gegenseitig beeinflussen. Allerdings sollte nicht unerwähnt bleiben, dass die Stichprobengrößen durch

die Teilung der Stichprobe in die zwei Formen des ESF für eine CFA eher gering ausfallen (Wolf, Harrington, Clark & Miller, 2013). Damit ist die Bestätigung des Faktormodells erschwert.

Es sei weiter darauf hingewiesen, dass die Umstände der Rekrutierung auf eine hohe Selektivität der Stichprobe schließen lassen. Sie erfolgte in Kooperation mit dem Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V. Die befragten Eltern sind in diesem Verein organisiert. Dies lässt darauf schließen, dass es sich um Eltern handelt, die sowohl mit anderen Eltern als auch mit Fachleuten vernetzt sind, Hilfen suchen und erhalten. Dies schränkt die Repräsentativität der Stichprobe für die Allgemeinheit der Eltern von Kindern mit Down-Syndrom deutlich ein. Weiterhin lässt sich ein überdurchschnittlich hohes Bildungsniveau der Eltern anführen. Es bleibt somit offen, ob weniger gut vernetzte Eltern mit einem niedrigeren Bildungsniveau ein ähnliches Belastungserleben und ein ähnlich ausgeprägtes Bewältigungsverhalten aufweisen. Die breite Altersstreuung bei den Kindern mit Down-Syndrom, die über die Normierung des ESF hinausgeht, ist sicherlich eine weitere Einschränkung.

Bei nachfolgenden Untersuchungen ist zu empfehlen, Aspekte wie die Altersstruktur der Stichproben, die kognitive Leistungsfähigkeit der Kinder, Komorbiditäten und Verhaltensauffälligkeiten auf Seiten der Kinder sowie die Lebenssituation der Eltern stärker in den Fokus zu nehmen, um diese als Moderatorvariablen berücksichtigen zu können.

Literatur

- Abidin, R. R. (1992). The Determinants of Parenting Behavior. *Journal of Clinical Child Psychology, 21*, 407-412. doi: 10.1207/s15374424jccp2104_12
- Abidin, R. R. (1995). *Parenting Stress Index: Professional Manual* (third ed.). Lutz: Psychological Assessment Resources.
- Bienstein, P. (2014). Syndromspezifische Belastung von Eltern – dargestellt an ausgewählten Beispielen. In: M. Seidel & H. Groll (Hrsg.), *Genetik – Chancen und Risiken für Menschen mit geistiger Behinderung* (S. 69-83). Materialien der Deutschen Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung (dgsbg, Bd. 31), Berlin.
- Carr, J. (2005). Families of 30-35-Year Olds with Down's Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18*, 75-84. doi: 10.1111/j.1468-3148.2004.00226.x
- Cuskelly, M., Hauser-Cram, P. & Van Riper, M. (2009). Families of children with Down syndrome: What we know and what we need to know. *Down Syndrome: Research & Practice, 12*, 202-210. doi: 10.3104/reviews/2079
- Doege, D., Aschenbrenner, R. M., Nassal, A., Holtz, K.-L. & Retzlaff, R. (2011). Familienkohärenz und Resilienz bei Eltern von Kindern mit intellektueller Behinderung. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie, 19*, 113-121. doi: 10.1026/0943-8149/a000042
- Domsch, H. & Lohaus, A. (2010). *ESF: Elternstressfragebogen*. Göttingen: Hogrefe.
- 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*, 80-95.
- Gillessen-Kasebach, G. (2007). Klinische Grundlagen des Down-Syndroms. In E. Schwinger & J. Dudenhausen (Hrsg.), *Menschen mit Down Syndrom. Genetik, Klinik,*

- therapeutische Hilfen (S. 11-15). Berlin: Urban und Vogel. doi: 978-3-89935-246-7
- Gosch, A. (2001). Mütterliche Belastung bei Kindern mit Williams-Beuren-Syndrom, Down-Syndrom, geistiger Behinderung nichtsyndromaler Ätiologie im Vergleich zu der nichtbehinderter Kinder. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 29, 285-295. doi: 10.1024/1422-4917.29.4.285
- Havemann, M. (2013). *Entwicklung und Frühförderung von Kindern mit Down-Syndrom* (2. Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer.
- Helfer, D. & Fries, A. (2010). Belastungen in Familien mit behinderten Kindern unter ausgewählten Aspekten. *Behindertenpädagogik*, 49, 297-312. doi: 978-3-8379-8025-7
- Keller, D. & Honig, A. S. (2004). Maternal and Paternal Stress in Families With School-Aged Children With Disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74, 337-348. doi:10.1037/0002-9432.74.3.337
- Lessenberry, B. M. & Rehdfeldt, R. A. (2004). Evaluating Stress Levels of Parents of Children With Disabilities. *Exceptional Children*, 70, 231-244. doi:10.1177/001440290407000207
- Mash, E. J. & Johnston, C. (1990). Determinants of parenting stress: Illustrations from families of hyperactive children and families of physically abused children. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19, 313-328. doi: 10.1207/s15374424jccp1904_3
- Morris, T. P., White, I. R. & Royston, P. (2014). Tuning multiple imputation by predictive mean matching and local residual draws. *BMC Medical Research Methodology*, 14, 1-24. doi:10.1186/1471-2288-14-75
- Perrez, M., Laireiter, A.-R. & Baumann, U. (2005). Psychologische Faktoren: Stress und Coping. In M. Perrez & U. Baumann (Hrsg.), *Klinische Psychologie – Psychotherapie* (3. Aufl.) (S. 272-304). Bern: Huber.
- 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, 961-973. doi:10.1111/j.1365-2788.2012.01561.x
- Ravens-Sieberer, U., Morfeld, M., Stein, R. E. K., Jessop, D. J., Bullinger, M. & Thyen, U. (2001). Der Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel-Fragebogen). Testung und Validierung der deutschen Version der "Impact on Family Scale" bei Familien mit behinderten Kindern. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 51, 384-393. doi:10.1055/s-2001-16899
- Rubin, D. B. (2008). *Multiple Imputation for Nonresponse in Surveys*: John Wiley & Sons, Inc.
- Saloviita, T., Itälänna, 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*, 47, 300-312. doi:10.1046/j.1365-2788.2003.00492.x
- Sarimski, K. (2014). *Entwicklungspsychologie genetischer Syndrome* (4. Aufl.). Göttingen: Hogrefe.
- Sarimski, K. (2015). Entwicklungsprofil, Verhaltensmerkmale und Familienerleben bei Kindern mit Down-Syndrom – Erste Ergebnisse der Heidelberger Down-Syndrom-Studie. *Empirische Sonderpädagogik*, 7, 5-23.
- Van Hooste, A. & Maes, B. (2003). Family factors in the early development of children with Down syndrome. *Journal of Early Intervention*, 25, 296-309. doi:10.1177/105381510302500405
- Wilken, E. (2008). Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom. In S. Nußbeck, A. Biermann & H. Adam (Hrsg.), *Sonderpädagogik der geistigen Entwicklung* (S. 18-35). Göttingen: Hogrefe.
- Wilken, E. (2009). *Menschen mit Down-Syndrom in Familie, Schule und Gesellschaft: Ein Ratgeber für Eltern und Fachleute* (2. Aufl.). Marburg: Lebenshilfe-Verlag.
- Wolf, E. J., Harrington, K. M., Clark, S. L. & Miller, M. W. (2013). Sample Size Re-

quirements for Structural Equation Models: An Evaluation of Power, Bias, and Solution Propriety. *Educational and Psychological Measurement*, 73, 913-934. doi: 10.1177/0013164413495237

Ziemen, K. (2008). Familien mit behinderten Kindern und Jugendlichen. In S. Nußbeck, A. Biermann & H. Adam (Hrsg.), *Sonderpädagogik der geistigen Entwicklung* (S. 398-407). Göttingen: Hogrefe.

Tim Hamacher

Technische Universität Dortmund
Fakultät Rehabilitationswissenschaften
Fachbereich Rehabilitation und Pädagogik
bei intellektueller Beeinträchtigung
Emil-Figge-Straße 50
44221 Dortmund
tim.hamacher@tu-dortmund.de

Erstmalig eingereicht: 20.07.2017

Überarbeitung eingereicht: 28.11.2017

Angenommen: 05.12.2017