

Affiliate Stigma in Familien von Kindern mit Entwicklungsstörungen

Xianmei Lei

Faculty of Education, Palacký University, Olomouc, Czech Republic

Abstract

Diese Studie zielte darauf ab, die Zusammenhänge zwischen kind- und betreuungsbezogenen Merkmalen und dem Affiliate Stigma von Betreuungspersonen in Familien von Kindern mit Entwicklungsstörungen zu untersuchen. Insgesamt nahmen 245 familiäre Betreuungspersonen von Kindern mit Entwicklungsstörungen im Südwesten Chinas an der Studie teil und füllten einen demografischen Fragebogen sowie die Affiliate Stigma Scale aus. Die Ergebnisse zeigten, dass das Alter bei der Diagnosestellung des Kindes positiv mit dem Affiliate Stigma der Betreuungspersonen assoziiert war, wobei Betreuungspersonen von Kindern mit späterer Diagnosestellung ein höheres Ausmaß an Affiliate Stigma berichteten. Allerdings wurden keine signifikanten Zusammenhänge zwischen Affiliate Stigma und anderen kindbezogenen Merkmalen (d. h. Alter, Geschlecht, Art der Beeinträchtigung und Schweregrad) oder betreuungsbezogenen Merkmalen (d. h. Alter, Geschlecht, Betreuungsrolle, tägliche Betreuungszeit, Bildungsniveau, beruflicher Status und Haushaltseinkommen) gefunden. Diese Befunde deuten darauf hin, dass demografische Merkmale nur eine begrenzte Erklärungskraft für Affiliate Stigma bei Betreuungspersonen von Kindern mit Entwicklungsstörungen besitzen. Zukünftige Forschung sollte sich stärker mit psychosozialen Faktoren befassen, die die Variationen im Affiliate Stigma besser erklären könnten.

Keywords

Affiliate Stigma, Betreuungspersonen, Entwicklungsstörungen.

1. Einleitung

Entwicklungsstörungen werden üblicherweise als chronische körperliche, kognitive, sprachliche oder kommunikative, psychische sowie die Selbstversorgung betreffende Beeinträchtigungen definiert, die typischerweise in der frühen Kindheit beginnen [1]. Die Betreuung eines Kindes mit Entwicklungsstörungen stellt Familien häufig vor erhebliche psychologische, soziale und finanzielle Herausforderungen. Frühere Studien haben gezeigt, dass Betreuungspersonen von Kindern mit Entwicklungsstörungen ein höheres Ausmaß an Depressionen, Angstzuständen und Stress aufweisen [2, 3].

Über die Anforderungen der Betreuung hinaus können Betreuungspersonen auch stigmatisierende Reaktionen aus der Öffentlichkeit erleben, die mit der Beeinträchtigung ihres Kindes in Zusammenhang stehen, beispielsweise unsensible Bemerkungen oder feindselige Blicke [4]. Nach Mak und Cheung [5] wird die Internalisierung öffentlicher Stigmatisierung durch Familienangehörige und nahestehende Personen stigmatisierter Individuen als „Affiliate Stigma“ bezeichnet. Affiliate Stigma hat in Studien zu Familien von Kindern mit Entwicklungsstörungen zunehmend Aufmerksamkeit erhalten. Eine wachsende Zahl von Forschungsarbeiten zeigt, dass Betreuungspersonen von Kindern mit Entwicklungsstörungen häufig stigmatisierende Wahrnehmungen und diesbezügliche Sorgen bzw. Befürchtungen erleben [6-15]. Von besonderer Bedeutung ist, dass Affiliate Stigma mit einer Reihe negativer

psychologischer und familiärer Folgen in Verbindung gebracht wird, darunter ein geringes Selbstwertgefühl, eine erhöhte Schamneigung, stärkerer elterlicher Stress, ausgeprägtere Angst- und Depressionssymptome, ein geringeres subjektives Wohlbefinden sowie eine eingeschränkte familiäre Anpassungsfähigkeit und eine niedrigere familienbezogene Lebensqualität [6, 8, 9, 15-21]. Angesichts dieser negativen Folgen ist es wichtig, die mit Affiliate Stigma verbundenen Faktoren zu verstehen, um die Entwicklung gezielter Unterstützungs- und Interventionsprogramme zu fördern.

Frühere Studien haben verschiedene kindbezogene Faktoren untersucht, die mit Affiliate Stigma in Zusammenhang stehen; die Ergebnisse sind jedoch bislang uneinheitlich. Das Alter des Kindes zählt zu den am häufigsten untersuchten Einflussfaktoren, wobei die berichteten Zusammenhänge zwischen den Studien variieren. Einige Untersuchungen zeigten, dass Betreuungspersonen älterer Kinder ein höheres Ausmaß an Affiliate Stigma berichteten [7, 22, 23], währenddessen berichteten Banga und Ghosh [15] über einen negativen Zusammenhang zwischen dem Alter des Kindes und Affiliate Stigma. Im Gegensatz dazu fanden Lyu et al. [24] sowie Werner und Shulman [25] keinen signifikanten Zusammenhang zwischen dem Alter des Kindes und Affiliate Stigma. Ähnlich uneinheitliche Befunde wurden auch hinsichtlich des Geschlechts des Kindes berichtet. Während Werner und Shulman [25] höhere Ausprägungen von Affiliate Stigma bei Betreuungspersonen von Jungen als von Mädchen feststellten, fanden Lyu et al. [24] sowie Ma et al. [7] keine signifikanten Geschlechtsunterschiede. Einige Studien berichteten, dass Betreuungspersonen von Kindern mit schwereren Symptomen ein stärker ausgeprägtes Affiliate Stigma erlebten [16, 24, 26]. Darüber hinaus fanden Werner und Shulman [25], dass sich Affiliate Stigma je nach Diagnose der Beeinträchtigung unterscheidet, wobei bei Betreuungspersonen von Personen mit Autismus-Spektrum-Störung ein höheres Affiliate Stigma berichtet wurde als bei Betreuungspersonen von Personen mit intellektuellen oder körperlichen Beeinträchtigungen. Darüber hinaus fanden Salleh et al. [26], dass Eltern ein geringeres Ausmaß an Affiliate Stigma wahrnahmen, wenn ihre Kinder in einem höheren Alter diagnostiziert wurden. Insgesamt deuten diese Befunde darauf hin, dass die Zusammenhänge zwischen kindbezogenen Merkmalen und Affiliate Stigma weiterhin unklar sind und weiterer Forschung bedürfen.

Ähnliche Inkonsistenzen wurden auch hinsichtlich der Merkmale der Betreuungspersonen beobachtet. Die Befundlage zum Geschlecht der Betreuungspersonen bleibt weiterhin nicht eindeutig. Während Wang et al. [23] einen signifikanten Zusammenhang zwischen dem Geschlecht der Betreuungspersonen und Affiliate Stigma berichteten, fanden Lyu et al. [24], Ma et al. [7], sowie Werner und Shulman [25] keine signifikanten Geschlechtsunterschiede. Die Befunde zum Alter der Betreuungspersonen sind ebenfalls inkonsistent. Banga und Ghosh [15] berichteten über einen negativen Zusammenhang zwischen dem Alter der Betreuungspersonen und Affiliate Stigma, während Ma et al. [7] einen signifikanten Zusammenhang feststellten und Lyu et al. [24] sowie Werner und Shulman [25] keinen signifikanten Zusammenhang berichteten. Darüber hinaus haben Studien, die sozioökonomische Merkmale untersuchten, uneinheitliche Ergebnisse geliefert. Salleh et al. [26] sowie Wang et al. [23] berichteten über signifikante Zusammenhänge zwischen Affiliate Stigma und Indikatoren wie Bildungsniveau, beruflichem Status und Haushaltseinkommen. Ähnlich fanden Ma et al. [7], dass das monatliche Haushaltseinkommen mit Affiliate Stigma in Zusammenhang steht, während das Bildungsniveau keinen signifikanten Zusammenhang aufwies. Im Gegensatz dazu berichteten Lyu et al. [24], Werner und Shulman [25], sowie Zhou et al. [6] überwiegend nicht signifikante Zusammenhänge zwischen sozioökonomischen Variablen und Affiliate Stigma. Darüber hinaus fanden Zhou et al. [6], dass Betreuungspersonen aus ländlichen Gebieten ein höheres Ausmaß an Affiliate Stigma berichteten als jene aus städtischen Gebieten, während Lyu et al. [24] sowie Ma et al. [7] keine signifikanten Unterschiede zwischen städtischen und ländlichen Gebieten feststellten. Die Befundlage zu

betreuungsbezogenen Merkmalen ist ebenfalls uneinheitlich. Banga und Ghosh [15] fanden, dass Affiliate Stigma mit der Anzahl der Kinder in der Familie in Zusammenhang steht, während Lyu et al. [24] keine signifikanten Zusammenhänge zwischen Affiliate Stigma und der Dauer der Betreuung oder der täglichen Betreuungszeit berichteten. Insgesamt deuten diese Befunde darauf hin, dass die Zusammenhänge zwischen Merkmalen der Betreuungspersonen und Affiliate Stigma weiterhin unklar sind, was weiteren Forschungsbedarf unterstreicht.

Angesichts der inkonsistenten Befunde aus bisherigen Studien zu Faktoren sowohl kindbezogener als auch betreuungsbezogener Merkmale bleibt unklar, welche Betreuungspersonen besonders anfällig für Affiliate Stigma sein könnten. Vor diesem Hintergrund zielte die vorliegende Studie darauf ab, die Zusammenhänge zwischen kindbezogenen Merkmalen (d. h. Alter, Geschlecht, Art der Beeinträchtigung, Schweregrad und Alter bei der Diagnose) sowie betreuungsbezogenen Merkmalen (d. h. Alter, Geschlecht, Betreuungsrolle, Bildungsniveau, beruflicher Status, Haushaltseinkommen und tägliche Betreuungszeit) und Affiliate Stigma bei Betreuungspersonen von Kindern mit Entwicklungsstörungen zu untersuchen.

2. Methoden

2.1. Teilnehmende

Die Teilnehmenden dieser Studie waren 245 familiäre Betreuungspersonen von Kindern mit Entwicklungsstörungen. Alle Betreuungspersonen wurden über Förderschulen in der Provinz Sichuan im Südwesten Chinas rekrutiert. Unter ihnen waren die meisten Mütter (61,6 %), mit einem Durchschnittsalter von 42,44 Jahren ($SD = 11,22$) und einer durchschnittlichen täglichen Betreuungszeit von 13,57 Stunden ($SD = 8,92$) für das Kind mit Beeinträchtigung. Mehr als die Hälfte der Kinder war männlich (55,9 %), mit einem Durchschnittsalter von 10,73 Jahren ($SD = 3,68$) sowie einem durchschnittlichen Alter bei der Diagnosestellung von 4,04 Jahren ($SD = 3,30$). 39,1% der Kinder hatten eine Autismus-Spektrum-Störung, während 60,9% eine intellektuelle Beeinträchtigung aufwiesen.

2.2. Messinstrumente

Ein kurzer demografischer Fragebogen erfasste Informationen zum Alter des Kindes, Geschlecht, Alter bei der Diagnosestellung, Art und Schweregrad der Beeinträchtigung sowie zum Alter, Geschlecht, zur Betreuungsrolle, täglichen Betreuungszeit, zum Bildungsniveau, monatlichen Haushaltseinkommen und beruflichen Status der Betreuungspersonen. Anschließend wurde das Affiliate Stigma der Betreuungspersonen von Kindern mit Entwicklungsstörungen mithilfe der Affiliate Stigma Scale erfasst. Die Skala wurde von Mak und Cheung [5] entwickelt und von Liang [27] adaptiert. Sie umfasst 17 Items mit drei Faktoren: affektives Stigma, kognitives Stigma und Verhaltensstigma. Jedes Item wurde auf einer sechsstufigen Likert-Skala von 1 = stimme überhaupt nicht zu bis 6 = stimme voll und ganz zu bewertet. Es wurde der Mittelwert der Skalenwerte analysiert, wobei höhere Werte ein stärkeres Ausmaß an Affiliate Stigma widerspiegeln. Die Skala zeigte eine angemessene Reliabilität und Validität [27]. In der vorliegenden Stichprobe betrug der Cronbachs-Alpha-Koeffizient 0,932.

2.3. Statistische Analyse

Die Daten wurden mit IBM SPSS Statistics Version 22.0 analysiert. Die Reliabilität der Affiliate Stigma Scale wurde mithilfe von Cronbachs Alpha überprüft. Zur Beschreibung der Stichprobe wurden deskriptive statistische Analysen durchgeführt. Der Mittelwert und die Standardabweichung des Affiliate Stigma wurden berechnet. Zur Untersuchung von Unterschieden im Affiliate Stigma in Abhängigkeit vom Geschlecht des Kindes, Art der Behinderung und dem Geschlecht der Betreuungsperson wurden t-Tests für unabhängige

Stichproben durchgeführt. Einfaktorielle Varianzanalysen (ANOVAs) wurden eingesetzt, um Unterschiede im Affiliate Stigma hinsichtlich des Schweregrads der Beeinträchtigung des Kindes sowie der Betreuungsrolle, des Bildungsniveaus, des monatlichen Haushaltseinkommens und des beruflichen Status der Betreuungspersonen zu prüfen. Darüber hinaus wurden Spearman-Korrelationsanalysen durchgeführt, um Zusammenhänge zwischen kontinuierlichen demografischen Variablen (d. h. Alter des Kindes, Alter bei Diagnosestellung, Alter der Betreuungsperson und tägliche Betreuungszeit) und Affiliate Stigma zu untersuchen. Ein p-Wert $< 0,05$ wurde als statistisch signifikant betrachtet.

3. Ergebnisse

Tabelle 1 zeigt den Mittelwert und die Standardabweichung des Affiliate Stigma. Die Ergebnisse zeigten, dass der Mittelwert des Affiliate Stigma bei den Betreuungspersonen von Kindern mit Entwicklungsstörungen 50,74 (SD = 15,53) betrug.

Tabelle 1 Mittelwert und Standardabweichung des Affiliate Stigma

Variablen	M	SD
Affiliate stigma	50,74	15,53

Tabelle 2 zeigt die Ergebnisse der t-Tests für unabhängige Stichproben sowie der einfaktoriellen Varianzanalysen (ANOVAs), die durchgeführt wurden, um die Zusammenhänge zwischen kindbezogenen und betreuungsbezogenen Merkmalen und Affiliate Stigma zu untersuchen. Die Ergebnisse zeigten, dass sich das berichtete Ausmaß des Affiliate Stigma der Betreuungspersonen weder in Abhängigkeit vom Geschlecht des Kindes ($t = 0,596$; $p > 0,05$), Art der Behinderung ($t = -1,060$; $p > 0,05$), dem Schweregrad ($F = 0,158$; $p > 0,05$), dem Geschlecht der Betreuungsperson ($t = -0,260$; $p > 0,05$), der Betreuungsrolle ($F = 1,755$; $p > 0,05$), dem Bildungsniveau der Betreuungspersonen ($F = 0,388$; $p > 0,05$), dem monatlichen Einkommen ($F = 1,162$; $p > 0,05$) noch dem beruflichen Status ($F = 1,329$; $p > 0,05$) signifikant unterschied.

Tabelle 2 Ergebnisse der t-Tests für unabhängige Stichproben und einfaktoriellen ANOVAs zum Affiliate Stigma in Abhängigkeit von kind- und betreuungsbezogenen Merkmalen

Demografische Variablen	Affiliate stigma M (SD)	F oder t	p
Geschlecht des Kindes			
Männlich	51,29 (15,94)	0,596	0,552
Weiblich	50,06 (15,05)		
Art der Behinderung			
Autismus-Spektrum-Störung	49,39 (14,82)	-1,060	0,290
Intellektuelle Beeinträchtigung	51,62 (16,06)		
Schweregrad der Beeinträchtigung			
Leicht	50,66 (15,55)	0,158	0,924
Moderat	49,83 (15,23)		
Schwer	51,53 (14,98)		
Sehr schwer	50,56 (15,63)		
Geschlecht der Betreuungsperson			
Männlich	50,34 (16,21)	-0,260	0,795
Weiblich	50,99 (15,37)		
Rolle der Betreuungsperson			
Väter	47,70 (14,35)	1,755	0,175
Mütter	50,43 (14,30)		
Großeltern	53,82 (19,35)		
Bildungsniveau der			

Betreuungsperson			
Grundschule oder niedriger	52,98 (17,16)	0,388	0,857
Mittelschule (Unterstufe)	50,67 (14,68)		
Obere Mittelschule	48,33 (15,58)		
Fachhochschule / Junior College	51,04 (17,89)		
Bachelorabschluss	50,82 (15,36)		
Masterabschluss oder höher	50,27 (10,87)		
Monatliches Haushaltseinkommen			
≤ 5000 ¥	50,30 (14,99)	1,162	0,328
5001–8000 ¥	54,36 (15,99)		
8001–11000 ¥	50,30 (18,37)		
≥ 11001 ¥	47,41 (13,47)		
Beruf der Betreuungsperson			
Einfache Beschäftigung / arbeitslos / Jobsuche / landwirtschaftliche oder ungelernte Arbeit	50,46 (15,53)	1,329	0,260
Arbeiter / Selbstständige / Techniker o. ä.	51,98 (15,93)		
Büroangestellte / Fachkräfte / Verwaltung	52,36 (16,78)		
Mittleres Management / mittlere Fachkräfte	38,43 (6,80)		
Höheres Management / leitende Fachkräfte	53,71 (12,72)		

Die Zusammenhänge zwischen kontinuierlichen kind- und betreuungsbezogenen demografischen Variablen und Affiliate Stigma wurden mittels Korrelationsanalysen untersucht. Die Ergebnisse zeigten, dass das Alter bei der Diagnosestellung des Kindes signifikant positiv mit dem Affiliate Stigma der Betreuungspersonen assoziiert war ($r = 0,143$; $p < 0,05$), was darauf hinweist, dass Betreuungspersonen von Kindern mit Entwicklungsstörungen, bei denen die Diagnose in einem höheren Alter gestellt wurde, ein stärker ausgeprägtes Affiliate Stigma berichteten. Das Alter des Kindes, das Alter der Betreuungsperson sowie die tägliche Betreuungszeit standen hingegen in keinem signifikanten Zusammenhang mit Affiliate Stigma ($r = -0,073$; $p > 0,05$; $r = 0,079$; $p > 0,05$; $r = 0,042$; $p > 0,05$; siehe Tabelle 3).

Tabelle 3 Korrelationen zwischen kind- und betreuungsbezogenen Merkmalen und Affiliate Stigma

Demografische Variablen	Affiliate stigma
Alter des Kindes	-0,073
Alter bei Diagnosestellung	0,143*
Alter der Betreuungsperson	0,079
Tägliche Betreuungszeit	0,042

Anmerkung. * $p < 0,05$.

4. Diskussion

Diese Studie untersuchte die Zusammenhänge zwischen kind- und betreuungsbezogenen Merkmalen und dem Affiliate Stigma der Betreuungspersonen. Die Ergebnisse zeigten, dass das Alter bei der Diagnosestellung des Kindes statistisch signifikant positiv mit dem Affiliate Stigma der Betreuungspersonen assoziiert war, was darauf hinweist, dass Betreuungspersonen von

Kindern, bei denen die Diagnose in einem höheren Alter gestellt wurde, ein höheres Ausmaß an Affiliate Stigma berichteten. Dieser Befund steht im Widerspruch zu Salleh et al. [26], die berichteten, dass Eltern ein geringeres Stigma wahrnahmen, wenn bei ihrem Kind die Diagnose in einem höheren Alter gestellt wurde. Eine aktuelle Studie zeigte zudem, dass eine verzögerte Diagnosestellung mit höheren Raten elterlicher Depression, erhöhtem Stress sowie einer allgemeinen Unzufriedenheit mit dem Diagnoseprozess assoziiert ist. Eine zeitnahe Diagnosestellung kann hingegen dazu beitragen, dass Betreuungspersonen wieder Kontrolle erlangen, aktive Bewältigungsstrategien entwickeln und somit die psychische Gesundheit der Eltern positiv beeinflussen [28]. Dementsprechend kann eine frühzeitige Diagnosestellung dazu beitragen, die Anfälligkeit von Betreuungspersonen für Affiliate Stigma zu verringern. Allerdings stand das Alter des Kindes in der vorliegenden Studie nicht in einem statistisch signifikanten Zusammenhang mit dem Affiliate Stigma der Betreuungspersonen. Dieser Befund steht im Einklang mit Lyu et al. [24] sowie Werner und Shulman [25], widerspricht jedoch früheren Studien, die einen signifikanten Zusammenhang zwischen dem Alter des Kindes und Affiliate Stigma bei Betreuungspersonen von Kindern mit Beeinträchtigungen berichteten [7, 15, 22, 23, 26]. Eine mögliche Erklärung hierfür ist, dass Betreuungspersonen im Verlauf des Älterwerdens der Kinder allmählich Bewältigungs- und Anpassungsstrategien entwickeln, um mit den Anforderungen und Belastungen der Betreuung umzugehen [29, 30]. Eine solche Anpassung kann den Einfluss des Alters des Kindes auf die Wahrnehmung und Internalisierung von Stigma durch die Betreuungspersonen verringern. Darüber hinaus unterschied sich das Affiliate Stigma der Betreuungspersonen nicht signifikant in Abhängigkeit vom Geschlecht des Kindes, der Art der Beeinträchtigung und dem Schweregrad. Diese Befunde stehen im Widerspruch zu Werner und Shulman [25], die ein höheres Affiliate Stigma bei Betreuungspersonen von Jungen sowie bei Betreuungspersonen von Personen mit Autismus-Spektrum-Störung im Vergleich zu jenen von Personen mit intellektuellen oder körperlichen Beeinträchtigungen berichteten. Die Ergebnisse weichen zudem von früheren Studien ab, die darauf hindeuten, dass Eltern von Kindern mit weniger ausgeprägten Symptomen tendenziell ein geringeres Ausmaß an Affiliate Stigma berichten. [7, 16, 24, 26]. Gemäß dem von Mak und Cheung [5] vorgeschlagenen Affiliate-Stigma-Modell entwickelt sich Affiliate Stigma, wenn Betreuungspersonen negative gesellschaftliche Einstellungen gegenüber Behinderung internalisieren. Daher können Betreuungspersonen von Kindern unterschiedlichen Geschlechts, mit unterschiedlichen Beeinträchtigungen oder unterschiedlichem Schweregrad ähnliche Ausprägungen von Affiliate Stigma erfahren, sofern sie vergleichbaren gesellschaftlichen Stereotypen und diskriminierenden Einstellungen ausgesetzt sind.

Die vorliegende Studie untersuchte zudem die Zusammenhänge zwischen Merkmalen der Betreuungspersonen und Affiliate Stigma. Im Gegensatz zu Wang et al. [23], jedoch in Übereinstimmung mit Lyu et al. [24], Ma et al. [7] sowie Werner und Shulman [25], wurden keine statistisch signifikanten Geschlechtsunterschiede im Affiliate Stigma der Betreuungspersonen festgestellt. Dies könnte darauf zurückzuführen sein, dass sowohl männliche als auch weibliche Betreuungspersonen im Vergleich zu Eltern von Kindern ohne Entwicklungsstörungen ein hohes Maß an elterlichem Stress erleben [31], was potenzielle Geschlechtsunterschiede in psychologischen Reaktionen verringern könnte. Darüber hinaus zeigte sich – im Gegensatz zu Ma et al. [7] und Banga und Ghosh [15], jedoch in Übereinstimmung mit Lyu et al. [24] sowie Werner und Shulman [25] – kein statistisch signifikanter Zusammenhang zwischen dem Alter der Betreuungspersonen und Affiliate Stigma. Dies könnte darauf hindeuten, dass Betreuungspersonen unterschiedlichen Alters in ähnlichem Maße öffentlicher Stigmatisierung und sozialer Bewertung ausgesetzt sind, was zu vergleichbaren Ausprägungen von Affiliate Stigma führt. Zudem unterschied sich das Affiliate Stigma nicht signifikant zwischen Müttern, Vätern und Großeltern. Dieser Befund steht im Widerspruch zu Mak und Cheung [5], die berichteten, dass ein erhöhtes Affiliate Stigma

insbesondere bei Müttern beobachtet wurde. Eine mögliche Erklärung hierfür ist, dass Betreuungsrollen in Familien von Kindern mit Beeinträchtigungen zunehmend geteilt werden. Väter sind aktiv in die Betreuung von Kindern mit Beeinträchtigungen eingebunden und beteiligen sich stärker an alltäglichen Betreuungsaufgaben gemeinsam mit den Müttern, anstatt ausschließlich eine sekundäre Betreuungsrolle einzunehmen [32]. In vielen Fällen übernehmen zudem Großeltern die Rolle primärer Betreuungspersonen und tragen dabei erhebliche Verantwortung in der täglichen Versorgung der Kinder [33]. Diese geteilten Betreuungsaufgaben können dazu führen, dass die Betreuungspersonen ähnlichen Betreuungsanforderungen ausgesetzt sind und vergleichbare Ausprägungen von Affiliate Stigma erfahren. Darüber hinaus stand die tägliche Betreuungszeit der Betreuungspersonen nicht in einem signifikanten Zusammenhang mit Affiliate Stigma. Dieser Befund steht im Widerspruch zu früheren systematischen Übersichtsarbeiten von Shi et al. [34] und Mitter et al. [14], die berichteten, dass eine längere Betreuungszeit mit einem höheren Ausmaß an Stigmainternalisierung bei Betreuungspersonen von Kindern mit Beeinträchtigungen assoziiert ist, stimmt jedoch mit Lyu et al. [24] überein, die ebenfalls keinen signifikanten Zusammenhang zwischen den täglichen Betreuungsstunden und dem elterlichen Affiliate Stigma fanden. Dies könnte darauf zurückzuführen sein, dass die Betreuungszeit die objektive Dauer der Pflegeleistung widerspiegelt, während Affiliate Stigma primär ein psychologisches Konstrukt ist, das stärker durch die Internalisierung wahrgenommener gesellschaftlicher Stigmatisierung als durch die tatsächlich aufgewendete Betreuungszeit beeinflusst wird.

Darüber hinaus unterschied sich das Affiliate Stigma der Betreuungspersonen nicht signifikant in Abhängigkeit vom Bildungsniveau. Dieser Befund steht im Widerspruch zu Wang et al. [23] und Salleh et al. [26], die einen signifikanten Zusammenhang zwischen Bildungsniveau und Affiliate Stigma berichteten, stimmt jedoch mit Zhou et al. [6] und Lyu et al. [24] überein, die keine Unterschiede im Affiliate Stigma zwischen Betreuungspersonen unterschiedlicher Bildungsniveaus fanden. Darüber hinaus unterschied sich das Affiliate Stigma der Betreuungspersonen nicht signifikant in Abhängigkeit vom beruflichen Status und dem Haushaltseinkommen. Dieser Befund steht im Einklang mit Werner und Shulman [25] sowie Lyu et al. [24], die ebenfalls keine statistisch signifikanten Unterschiede im Affiliate Stigma zwischen Einkommens- und Berufsgruppen berichteten, stimmt jedoch nicht mit Ma et al. [7] und Wang et al. [23] überein, die einen signifikanten Zusammenhang zwischen Haushaltseinkommen und Affiliate Stigma fanden. Insgesamt deuten diese Befunde darauf hin, dass Affiliate Stigma eine relativ universelle Erfahrung bei Betreuungspersonen von Kindern mit Entwicklungsstörungen sein könnte, unabhängig von ihrem sozioökonomischen Hintergrund. Obwohl ein höherer sozioökonomischer Status einen besseren Zugang zu Ressourcen ermöglichen kann, die das familiäre Funktionieren unterstützen [35, 36], kann er zugleich die Sensibilität gegenüber sozialer Bewertung erhöhen und die Orientierung an gesellschaftlichen Erwartungen verstärken [7]. Umgekehrt kann ein niedriger sozioökonomischer Status den Zugang zu Ressourcen einschränken, führt jedoch nicht zwangsläufig zu einer stärkeren Internalisierung von Stigma. Folglich könnten sich die gegensätzlichen Mechanismen sozioökonomischer Vorteile und Nachteile gegenseitig aufheben und somit zu einem insgesamt nicht signifikanten Zusammenhang mit Affiliate Stigma führen. Mehrere Einschränkungen der vorliegenden Studie sollten berücksichtigt werden. Erstens limitiert das Querschnittsdesign kausale Schlussfolgerungen hinsichtlich der Zusammenhänge zwischen kind- und betreuungsbezogenen Merkmalen und dem Affiliate Stigma der Betreuungspersonen. Längsschnittstudien sind erforderlich, um die Entwicklung und Veränderung von Affiliate Stigma über die Zeit hinweg zu untersuchen. Zweitens basieren alle Daten auf Selbstauskünften, die anfällig für soziale Erwünschtheit sein können. Betreuungspersonen könnten ihre Erfahrungen mit Affiliate Stigma je nach individueller Interpretation und emotionalem Zustand unter- oder überberichten. Drittens wurde die

Stichprobe in der Provinz Sichuan erhoben, was die Generalisierbarkeit der Ergebnisse auf andere Populationen einschränken könnte.

Trotz dieser Einschränkungen weist die vorliegende Studie wichtige praktische Implikationen auf. Der positive Zusammenhang zwischen dem Alter bei der Diagnosestellung und Affiliate Stigma unterstreicht die Bedeutung einer zeitnahen Diagnosestellung sowie eines frühen Zugangs zu unterstützenden Ressourcen für Familien. Gleichzeitig deuten die fehlenden signifikanten Zusammenhänge zwischen den meisten kind- und betreuungsbezogenen demografischen Variablen und Affiliate Stigma darauf hin, dass Affiliate Stigma als potenzielles Problem bei einer breiten Gruppe von Betreuungspersonen verstanden werden sollte und nicht auf spezifische demografische Gruppen beschränkt ist. Dementsprechend könnten Interventionsmaßnahmen stärker auf psychologische Prozesse als auf demografische Risikofaktoren fokussieren. Frühere Befunde zeigen, dass psychosoziale Faktoren wie Belastung der Betreuungspersonen, wahrgenommene soziale Unterstützung, Stress und Depression mit Affiliate Stigma in Zusammenhang stehen [34]. Neuere Befunde von Becerra Carrillo et al. [37] betonen zudem die protektive Rolle sozialer Unterstützung sowie von Bewältigungsstrategien bei der Abschwächung der negativen Auswirkungen von Affiliate Stigma auf das psychische Wohlbefinden der Betreuungspersonen. Daher könnten Interventionen wie Psychoedukation, Programme zur Stigma-Reduktion sowie Selbsthilfe- bzw. Unterstützungsgruppen für Betreuungspersonen besonders hilfreich sein, um Affiliate Stigma zu verringern. Die Stärkung der Bewältigungsressourcen und sozialen Unterstützungsnetzwerke von Betreuungspersonen kann darüber hinaus dazu beitragen, die Internalisierung von Stigma zu reduzieren und das psychische Wohlbefinden zu verbessern.

5. Schlussfolgerung

Diese Studie untersuchte die Zusammenhänge zwischen kind- und betreuungsbezogenen Merkmalen und dem Affiliate Stigma von Betreuungspersonen in Familien von Kindern mit Entwicklungsstörungen. Die Ergebnisse zeigten, dass Affiliate Stigma mit den meisten kindbezogenen Variablen (z. B. Geschlecht, Alter, Art der Beeinträchtigung und Schweregrad) sowie mit den soziodemografischen Merkmalen der Betreuungspersonen (z. B. Geschlecht, Alter, Betreuungsrolle, tägliche Betreuungszeit, Bildungsniveau, beruflicher Status und Haushaltseinkommen) nicht signifikant assoziiert war. Diese Befunde deuten darauf hin, dass Affiliate Stigma stärker durch psychosoziale Faktoren als durch demografische Merkmale geprägt sein könnte. Zukünftige Forschung sollte die zugrunde liegenden Mechanismen von Affiliate Stigma näher untersuchen und wirksame Ansätze zur Unterstützung von Betreuungspersonen von Kindern mit Entwicklungsstörungen identifizieren.

Referenzen

- Olusanya, B. O., et al. (2023). Global prevalence of developmental disabilities in children and adolescents: A systematic umbrella review. *Frontiers in Public Health*, *11*, 1122009.
- Bourke-Taylor, H. M., et al. (2021). Maternal and child factors associated with the health-promoting behaviours of mothers of children with a developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, *118*, 104069.
- Scherer, N., Verhey, I., & Kuper, H. (2019). Depression and anxiety in parents of children with intellectual and developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis. *PLOS ONE*, *14*(7), e0219888.
- Lovell, B., & Wetherell, M. A. (2019). Affiliate stigma, perceived social support and perceived stress in caregivers of children with autism spectrum disorder: A multiple mediation study. *Archives of Psychiatric Nursing*, *33*(5), 31–35.

- Mak, W. W., & Cheung, R. Y. (2008). Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(6), 532–545.
- Zhou, T., Wang, Y., & Yi, C. (2018). Affiliate stigma and depression in caregivers of children with Autism Spectrum Disorders in China: Effects of self-esteem, shame and family functioning. *Psychiatry Research*, 264, 260–265.
- Ma, Y., Lee, L. Y., & Zhang, X. (2023). Affiliate stigma and related factors among parents of autism spectrum condition: A pilot study from mainland China. *Autism & Developmental Language Impairments*, 8, 23969415231168567.
- Mak, W. W., & Kwok, Y. T. (2010). Internalization of stigma for parents of children with autism spectrum disorder in Hong Kong. *Social Science & Medicine*, 70(12), 2045–2051.
- Ye, Y., et al. (2024). Relationship between affiliate stigma and family quality of life among parents of children with autism spectrum disorders: The mediating role of parenting self-efficacy. *Archives of Psychiatric Nursing*, 49, 23–31.
- Ali, A., et al. (2012). Self stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 2122–2140.
- Liao, X., Lei, X., & Li, Y. (2019). Stigma among parents of children with autism: A literature review. *Asian Journal of Psychiatry*, 45, 88–94.
- Khanh, T. L., Mai, T. L. A., & Hoang, P. A. (2023). Stigma among parents of children with autism: An integrative review. *Pacific Rim International Journal of Nursing Research*, 27(3), 530–548.
- Ngo, H., et al. (2012). Stigma and restriction on the social life of families of children with intellectual disabilities in Vietnam. *Singapore Medical Journal*, 53(7), 451–457.
- Mitter, N., Ali, A., & Scior, K. (2019). Stigma experienced by families of individuals with intellectual disabilities and autism: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 89, 10–21.
- Banga, G., & Ghosh, S. (2017). The impact of affiliate stigma on the psychological well-being of mothers of children with specific learning disabilities in India: The mediating role of subjective burden. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(5), 958–969.
- Rusu, D. M., Stevanović, D., & Enea, V. (2024). Affiliate stigma and parental stress among parents of children with autism spectrum disorder: The mediating role of shame. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 39(2), 127–135.
- Chen, Y.-L., et al. (2021). Association between affiliate stigma and depression and its moderators in caregivers of children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Journal of Affective Disorders*, 279, 59–65.
- Werner, S., & Shulman, C. (2013). Subjective well-being among family caregivers of individuals with developmental disabilities: The role of affiliate stigma and psychosocial moderating variables. *Research in Developmental Disabilities*, 34(11), 4103–4114.
- Recio, P., et al. (2021). Perceived discrimination and emotional distress among family caregivers of children with physical disabilities: The mediational role of affiliate stigma and self-efficacy. *American Journal of Orthopsychiatry*, 91(3), 367.
- Mercado, A., et al. (2021). Mental health and neurodevelopmental disorders: Examining the roles of familism, social support, and stigma in Latinx caregivers. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 33(4), 653–668.
- Wong, C. C., Mak, W. W., & Liao, K. Y.-H. (2016). Self-compassion: A potential buffer against affiliate stigma experienced by parents of children with autism spectrum disorders. *Mindfulness*, 7(6), 1385–1395.

- Ji, B., Jiang, X., & Luo, Y. (2022). Autistic children's age difference in affiliate stigma and resilience of their parents in China: A cross-sectional study. *Archives of Psychiatric Nursing, 39*, 7–12.
- Wang, W., et al. (2024). Suicidal risk among Chinese parents of autistic children and its association with perceived discrimination, affiliate stigma and social alienation. *BMC Psychiatry, 24*(1), 784.
- Lyu, Q., et al. (2022). Self-esteem and family functioning mediates the association of symptom severity and parental affiliate stigma among families with children with ASD. *Journal of Pediatric Nursing, 66*, e122–e129.
- Werner, S., & Shulman, C. (2015). Does type of disability make a difference in affiliate stigma among family caregivers of individuals with autism, intellectual disability or physical disability? *Journal of Intellectual Disability Research, 59*(3), 272–283.
- Salleh, N. S., et al. (2024). Affiliate stigma, resilience and quality of life among parents of children with autism spectrum disorder in two public hospitals in Kelantan, Malaysia. *The Malaysian Journal of Medical Sciences: MJMS, 31*(3), 217–228.
- Liang, L. (2015). Stigma scale for the siblings of the mentally disabled, its validity and reliability. *Journal of Shenzhen University (Humanities & Social Sciences), 32*(4), 111–116.
- Miller, S. D., et al. (2025). A Survey of Parents' Perspective of Receiving a Developmental Diagnosis for Their Child. *Children, 12*(1), 105.
- Matthews, E. J., Pupilampu, V., & Gelech, J. M. (2021). Tactics and strategies of family adaptation among parents caring for children and youth with developmental disabilities. *Global Qualitative Nursing Research, 8*, 23333936211028184.
- Das, S., et al. (2017). Impact of stress, coping, social support, and resilience of families having children with autism: A North East India-based study. *Asian Journal of Psychiatry, 28*, 133–139.
- Patton, K. A., et al. (2018). Parent-related stress of male and female carers of adolescents with intellectual disabilities and carers of children within the general population: A cross-sectional comparison. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 31*(1), 51–61.
- Uribe-Morales, B. M., Cantero-Garlito, P. A., & Cipriano-Crespo, C. (2021). Fathers in the care of children with disabilities: An exploratory qualitative study. *Healthcare, 10*(1), 14.
- Wu, J., Zhang, J., & Hong, Y. (2017). Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: a comparison between mother and grandmother caregivers in Anhui province of China. *Child: Care, Health and Development, 43*(5), 718–724.
- Shi, Y., et al. (2019). Correlates of affiliate stigma among family caregivers of people with mental illness: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 26*(1–2), 49–61.
- Chiu, M. Y., et al. (2013). Caregiving of children with intellectual disabilities in China—an examination of affiliate stigma and the cultural thesis. *Journal of Intellectual Disability Research, 57*(12), 1117–1129.
- Yang, X. (2015). No matter how I think, it already hurts: Self-stigmatized feelings and face concern of Chinese caregivers of people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities, 19*(4), 367–380.
- Becerra Carrillo, N., Guasconi, M., & Barello, S. (2024). The impact of caregiver affiliate stigma on the psychosocial well-being of caregivers of individuals with neurodegenerative disorders: A scoping review. *Healthcare, 12*(19), 1957.