



universität  
wien

# MASTERARBEIT / MASTER'S THESIS

Titel der Masterarbeit / Title of the Master's Thesis

„Die subjektive Belastung der Mütter von Kindern mit  
Down-Syndrom: Eine Analyse möglicher Stressoren“

verfasst von / submitted by

Sophie Leitner BSc

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

Wien, 2020/ Vienna 2020

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

## Inhaltsverzeichnis

Einleitung .....	4
Trisomie 21 .....	5
Kognitive Entwicklung.....	8
Allgemeine Intelligenz .....	8
Sprache .....	9
Exekutive Funktionen.....	10
Adaptive Fähigkeiten .....	11
Soziale und emotionale Fähigkeiten.....	12
Psychische und Psychiatrische Probleme .....	13
Hohe Belastung der primären Bezugsperson .....	16
Das ABC-X Modell.....	17
Das Double ABC-X Modell .....	18
Die familiäre Belastungssituation bei Kindern mit DS und Kindern mit intellektuellen Beeinträchtigungen:.....	19
Hypothesen.....	23
Hypothese 1: Der IQ von Kindern und Jugendlichen mit DS wirkt sich auf die wahrgenommene Belastung der primären Bezugsperson aus.....	24
Hypothese 2: Die adaptiven Fähigkeiten von Kindern und Jugendlichen mit DS und das Vorhandensein psychischer Erkrankungen wirken sich auf die wahrgenommene Belastung der primären Bezugsperson aus.....	25
Hypothese 3: Das Alter der Kinder und Jugendlichen mit DS, der sozioökonomische Status der Eltern und die Anzahl der Geschwister beeinflussen die subjektive Belastung der Eltern. ....	25
Methoden.....	26
Untersuchungsplan und Datenerhebung.....	26
Stichprobe.....	27
Operationalisierung und verwendete Verfahren.....	27
Wechsler Intelligence Scale for Children - Fifth Edition (WISC-V) .....	28
Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence – Fourth Edition (WPPSI-IV) .....	29
Diagnostik-System für psychische Störungen nach ICD-10 und DSM-5 für Kinder und Jugendliche- III (DISYPS-III).....	30

Vineland-3 (VABS-3) .....	31
Eltern-Belastungs-Inventar (EBI).....	32
Auswertung .....	33
Ergebnisse .....	34
Präanalyse.....	34
Deskriptive Beschreibung der Ergebnisse.....	35
Zusammenhänge.....	37
Hypothese 1: Der IQ von Kindern und Jugendlichen mit DS wirkt sich auf die wahrgenommene Belastung der primären Bezugsperson aus.....	38
Hypothese 2: Die adaptiven Fähigkeiten von Kindern und Jugendlichen mit DS und das Vorhandensein psychischer Erkrankungen wirken sich auf die wahrgenommene Belastung der primären Bezugsperson aus.....	39
Hypothese 3: Das Alter der Kinder und Jugendlichen mit DS, der sozioökonomische Status der Eltern und die Anzahl der Geschwister beeinflussen die subjektive Belastung der Eltern. ....	39
Diskussion .....	40
Zusammenfassung .....	40
Hypothese 1: Der IQ von Kindern und Jugendlichen mit DS wirkt sich auf die wahrgenommene Belastung der primären Bezugsperson aus.....	40
Hypothese 2: Die adaptiven Fähigkeiten von Kindern und Jugendlichen mit DS und das Vorhandensein psychischer Erkrankungen wirken sich auf die wahrgenommene Belastung der primären Bezugsperson aus.....	41
Hypothese 3: Das Alter der Kinder und Jugendlichen mit DS, der sozioökonomische Status der Eltern und die Anzahl der Geschwister beeinflussen die subjektive Belastung der Eltern. ....	42
Limitationen .....	43
Implikationen und Ausblick .....	44
Literaturverzeichnis.....	46
Abbildungsverzeichnis .....	56
Tabellenverzeichnis.....	56
Abkürzungsverzeichnis .....	57
Anhang .....	58

## Einleitung

Obwohl sich die Stellung der Frau in den letzten Jahren stark gewandelt hat, stellen Mütter nach wie vor, in den meisten Familien, die primäre Bezugsperson für ihre Kinder dar. Viele von ihnen gehen zusätzlich einem Beruf nach. Dadurch können große Belastungen entstehen (Yee, Sullivan & Gershuny, 2011), die oft objektiv gesehen sehr unterschiedlich sind. Es konnte gezeigt werden, dass ein objektives Erfassen der Belastung allein, oft nicht ausreicht, um die Belastung der Mütter zu beschreiben (Lazarus, 1990). Deshalb wird in dieser Arbeit Bezug auf die subjektive Belastung der Mütter genommen. Es geht also weniger darum, ob die Mütter von außen belastet wirken, sondern darum, ob sie sich belastet fühlen. Dieses subjektive Belastungserleben wird durch innere und äußere Reize bestimmt, die auf die Mütter einwirken. Solche Reize, die Stress verursachen werden als Stressoren bezeichnet. Diese führen aber nicht zwangsläufig zum Entstehen von Stress (Buchenau, 2014). Faktoren wie beispielsweise Ressourcen, Copingstrategien und positive Attributionen der Stressoren, können das Entstehen von Stress verhindern (Lazarus, 1966; Hill, 1949).

Bevor allerdings Ressourcen, Copingstrategien und Attributionsstile der Mütter erhoben werden können, sollten mögliche Stressoren bekannt sein. Es zeigte sich, dass sich Mütter von Kindern mit kognitiven Beeinträchtigungen stärker belastet fühlen, als Mütter deren Kinder keine solche Auffälligkeiten zeigen (Hassall, McDonald, & Rose, 2005). Die kognitive Beeinträchtigung eines Kindes kann somit als Stressor gewertet werden. Besonders belastet zeigen sich Eltern von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen (ASD) (Baker-Ericzén, Brookman-Frazer, & Stahmer, 2005; Valicenti-McDermott et al., 2015). Das erklärt auch, warum es zahlreiche Studien zum Entstehen von Stress bei Müttern von Kindern mit ASD gibt. Doch es gibt auch andere Syndrome, die das Entstehen von mütterlichem Stress begünstigen. Eines davon ist das Down-Syndrom (DS). Morgan und Sanders (1997) belegen, dass sich Mütter von Kindern mit DS weniger belastet fühlen als Mütter von Kindern mit ASD. Im Vergleich zu Müttern, deren Kinder keine Auffälligkeiten zeigen, fühlen sich Mütter von Kindern mit DS allerdings stärker belastet (Morgan & Sanders, 1997). Wie stark die wahrgenommene Belastung der Mütter ist, variiert innerhalb der genannten Populationen. So gibt es Studien, die auf das unterschiedliche Belastungserleben der Mütter von Kindern mit ASD aufmerksam machen und bestimmte Stressoren untersuchen, die zusammen mit dem ASD, das Entstehen einer erhöhten Belastung begünstigen (Hall & Graff, 2011; Pastor, Fernandez, Tarraga-Minguez, & Navarro-Peña, 2015, Rivard, Terroux, Parent-Boursier, & Mercier, 2014). Dies zeigt, dass das Vorliegen einer ASD nicht der einzige Faktor ist, der bestimmt wie groß die wahrgenommene Belastung der Mütter ist.

Studien dazu, wie stark sich die Belastung von Müttern von Kindern mit DS unterscheidet und welche Faktoren zusätzlich das Entstehen von Stress begünstigen, sind rar. Dabei könnten diese zeigen, dass das DS nicht immer zu erhöhtem Stress bei Müttern führt, sondern, dass das Entstehen von Stress durch bestimmte Faktoren begünstigt wird. Das könnte Müttern, die vor der Entscheidung stehen, ob sie einen induzierten Abort ihrer T-21-Schwangerschaft durchführen wollen, die benötigten Informationen geben, inwiefern sie später belastet sein werden, sollten sie das Kind behalten. Mütter von Kindern mit DS, könnten besser unterstützt werden, da die Faktoren, die Stress auslösen können bekannt sind. So könnten sie besonders in den Bereichen des Alltags, die Stress auslösen, externe Unterstützung unterhalten.

Auch für die Forschung können die Ergebnisse dieser Untersuchung sehr wertvoll sein. Es könnte gezeigt werden, ob bisher untersuchte Stressmodelle auch für Populationen geeignet sind, die vom DS betroffen sind.

Ziel dieser Studie ist es daher aufzuzeigen, welche Stressoren auf das subjektive Belastungserleben der Mütter von Kindern mit DS einwirken. Da sich Kinder mit DS sehr unterschiedlich entwickeln, haben sie auch sehr unterschiedliche kognitive, soziale und emotionale Fähigkeiten. Wie Studien zu ASD zeigen konnten, spielen diese Fähigkeiten der Kinder, eine große Rolle für das Belastungserleben der Mütter (Rivard et al., 2014). Es soll nun untersucht werden, ob diese Fähigkeiten auch bei Kindern mit DS das Belastungserleben der Mütter erklären können.

In den nächsten Kapiteln, wird genauer auf diese Unterschiede bei Kindern und Jugendlichen mit DS eingegangen und es werden auch Modelle zum familiären Stresserleben vorgestellt. In einem nächsten Schritt wird ein Überblick über bisherige Studien zu möglichen Stressoren, Ressourcen und Attributionen der Mütter von Kindern mit DS und anderen Beeinträchtigungen gegeben. Es soll dann untersucht werden, ob die untersuchten Stressoren auch speziell in der Population der Kinder und Jugendlichen mit DS, mögliche Stressoren darstellen können. Auf die Ressourcen und Attributionen wird nicht eingegangen. Diese würden den Rahmen der Untersuchung sprengen und bevor diese untersucht werden können, sollten zunächst die Stressoren bekannt sein.

## **Trisomie 21**

Trisomie-21 (T-21) ist die häufigste Form der genetisch bedingten geistigen und körperlichen Beeinträchtigungen. Das Syndrom wurde erstmals von John Langdom Down (1866) beschrieben. Im Jahre 1959 erkannte der französische Pädiater Jérôme Lejeune, dass bei

Personen mit Down-Syndrom 47 anstatt 46 Chromosomen vorhanden sind. Es ließ sich nachweisen, dass es sich um eine Chromosomenanomalie handelt, bei der das 21. Chromosom (HSA 21) dreifach vorhanden ist (Zimpel, 2016). Diese Chromosomenanomalie geht mit zahlreichen Einschränkungen für die Betroffenen und deren Familien einher. Die Einschränkungen sind abhängig von der Form und Ausprägung des Syndroms (Sarimski, 2014).

Die häufigste Form der T-21 ist die freie Trisomie-21. Diese liegt bei 95 % der Fälle vor und in diesem Fall ist das Chromosom 21 in allen Körperzellen dreifach vorhanden. Hier hat das maternale Alter den größten Einfluss auf das Auftreten der T-21. Bei 4 % der Personen mit T-21 tritt eine Translokationstrisomie auf. Bei dieser Form liegt zusätzlich zu dem Chromosomenpaar 21, ein Chromosom 21 vor, das mit einem anderen Chromosom verbunden ist (häufig Chromosom 14). Bei der Translokationstrisomie gibt es keinen Zusammenhang mit dem mütterlichen Alter. Eine weitere Form der T-21 ist die Mosaiktrisomie. Diese liegt bei 1–2 % der Fälle vor. Hier sind nicht alle Zellen von der Trisomie betroffen; es kommen sowohl trisome als auch normale Zellen vor. Die seltenste Form ist die partielle Trisomie. Hier ist nur ein Fragment des Chromosom 21 dreifach vorhanden: die Down-Syndrom critical region (Buselmaier & Taveridan, 2007).

Die Prävalenzrate von Down-Syndrom (DS) liegt laut Buselmaier und Tariverdian (2007) weltweit bei 1:600 bis 1:800 der Lebendgeburten. Mit steigendem Alter der Mutter steigt auch die Wahrscheinlichkeit einer T-21 Schwangerschaft an. So liegt die Wahrscheinlichkeit, einer T-21 Schwangerschaft im Alter von 20 Jahren bei 1:1400; steigt im Alter von 35 Jahren auf 1:350 und liegt im Alter von 40 bei 1:80 (Alberman, Morris, & Mutton, 2002). In den letzten Jahren, ist das Alter der Mütter bei der Geburt des ersten Kindes gestiegen. In Österreich lag das Alter der Mutter bei der Geburt des ersten Kindes im Jahre 2018 bei 29,7 Jahren (Statistik Austria, 2019). Auch ist die Lebenserwartung von Personen, die vom Syndrom betroffen sind, im Vergleich zu 1940 um das Fünffache gestiegen. Sie liegt derzeit bei 60 Jahren. Bei anderen Trisomien liegt diese derzeit lediglich bei 10 Jahren (Trisomie 13, Patau-Syndrom; Trisomie 18, Edwards-Syndrom) (Edgin, 2013). Es sollte an dieser Stelle angemerkt werden, dass diese drei Arten der Chromosom Triplikationen (zusammen mit Trisomie 8) die einzigen sind, bei denen die Embryonen eine Chance auf ein längeres Leben haben. Bei anderen Trisomien sterben die Embryonen in den meisten Fällen bereits im Mutterleib und es kommt zu Fehlgeburten. Obwohl ca. 60 % aller Zygoten mit T-21 spontan abortiert und 20 % tot geboren werden, ist die Zahl der Lebendgeburten höher als bei allen anderen Syndromen (Buselmaier & Teriverdian, 2007). So

überrascht es nicht, dass das Down-Syndrom die bekannteste und am häufigsten auftretende Chromosom-Anomalie ist (Sarimski, 2014). Doch obwohl dem so ist, gibt es wenige Studien, die speziell auf die Entwicklung dieser Population eingehen.

Obwohl Mütter bei der Geburt des ersten Kindes immer älter werden und auch das Alter der Personen mit DS steigt, hat sich die Anzahl der Personen mit DS kaum geändert. Ein Grund dafür ist, dass bei Embryonen mit T-21 die Rate der induzierten Aborte sehr hoch ist. In den letzten zwei Jahrzehnten haben sich die Methoden zum pränatalen Screening und die diagnostischen Tests zum Bestimmen von chromosomalen Unregelmäßigkeiten verbessert (Manegold-Brauer, Lapaire, Hösli, & Hahn, 2015). In einer Metaanalyse von Choi, Riper und Thoyre (2012) konnte gezeigt werden, dass sich die Abtreibungsraten in Abhängigkeit von psychosozialen und demographischen Faktoren unterscheiden. In der USA entschieden sich 90 % der Befragten für eine Abtreibung, 96,8 % der jüdischen Frauen in Israel und 89,2 % der arabischen Frauen entschlossen sich für einen induzierten Abort, wenn das pränatale Screening positiv auf DS ausfiel. Boyd und Kollegen (2008) verglichen unterschiedliche Studien in Europa und kamen zu den folgenden Ergebnissen: Im Jahre 2002–2004 wurden im pränatalen Screening 86 % der DS-Schwangerschaften erkannt. Die Abtreibungsrate in Europa lag bei 88 %. Der laut Choi und Kollegen (2012) am häufigsten genannte Grund für die Abtreibung ist die höhere Belastung, die Mütter aufgrund der Beeinträchtigung des Kindes erwarten. Vielen ist bewusst, dass Personen mit DS nicht nur an einer geistigen Beeinträchtigung leiden, sondern dass mit dem Syndrom auch andere Entwicklungsdefizite einher gehen. Dazu gehören Skelettdefekte, Brachycephalie, Defekte des atrioventrikulären Septums, Klappenstenose und Abnormalitäten des Magen-Darm-Systems. Durch diese Zusatzerkrankungen steigt der Pflegeaufwand der Mütter noch weiter an. Viele Mütter müssen mit den Kindern regelmäßig ins Krankenhaus, was zu enormen psychischen und ökonomischen Belastungen führen kann (Benfenati, Contestabile, & Gasparini, 2010).

Körperliche Entwicklungsdefizite bei Personen mit DS sind sehr häufig. Doch auch das Gehirn entwickelt sich anders. Unter anderem findet sich bei Erwachsenen mit DS ein geringeres Gehirnvolumen als bei gesunden Erwachsenen. Zudem sind einige Hirnareale weniger ausgeprägt als bei gesunden Erwachsenen. Dazu gehören Hippocampus, präfrontaler und temporaler Cortex, Amygdala, Kleinhirn, Hirnstammkerne (z. B. Locus coeruleus) und Mammakörper des Hypothalamus. Es wird davon ausgegangen, dass dies durch die verringerte Generierung von neuen Neuronen während der Entwicklung von Neugeborenen und Kindern bedingt ist. Das frühe Auftreten von neuroanatomischen Anomalien, weist auf

eine Beeinträchtigung der Entwicklung des Nervensystems als wichtigste Determinante von geistiger Behinderung bei DS hin (Benfenati et al., 2010).

Bereits Rett (1977) erkannte, dass das äußere Erscheinungsbild von Personen mit DS stark variieren kann. Laut ihm gibt es kein einziges körperliches Merkmal, welches in allen Fällen vorhanden ist. Es gibt allerdings einige Merkmale, die besonders häufig auftreten: kleine Körpergröße, Brachycephalie, Brachydactylie, Epikanthus- Falte, Klinodaktylie des 5. Fingers, flache Nasenbrücke, Hypothonie und Bindegewebeschwäche (Loving & Percy, 2007).

Das DS geht also mit zahlreichen geistigen und körperlichen Einschränkungen der Personen einher. Durch das auffällige Erscheinungsbild sind die Personen auch häufig von Stigmatisierung betroffen. Diese Faktoren können belastend auf die Mütter einwirken (Sarimski, 2014) und Gründe dafür sein, dass die Raten der induzierten Aborte bei Embryonen mit DS so hoch sind. Derzeit gibt es allerdings kaum Studien die untersuchen, welche Faktoren wirklich auf das subjektive Belastungserleben der Mütter einwirken. Deshalb ist es Anliegen dieser Studie, zu untersuchen, welche Stressoren auf die Mütter einwirken und das Belastungserleben erhöhen.

Es konnte gezeigt werden, dass das äußere Erscheinungsbild innerhalb der Population stark variieren kann. Doch das äußere Erscheinungsbild von Personen mit DS ist nicht die einzige variierende Variable innerhalb dieser Population. Auch im Bereich der kognitiven, adaptiven und sozialen Fähigkeiten gibt es große individuelle Unterschiede. Welche das sind und wie die psychischen und psychiatrischen Probleme bei Personen mit DS ausgeprägt sind, wird in den nächsten Kapiteln genauer beschrieben. In den darauffolgenden Kapiteln wird dann genauer beschrieben, wie sich diese Faktoren auf das Belastungserleben der Mütter auswirken.

## **Kognitive Entwicklung**

### **Allgemeine Intelligenz**

DS geht sehr häufig mit Intelligenzminderung einher. Zusätzlich tritt intellektuelle Beeinträchtigung bei DS auch am häufigsten auf, verglichen mit anderen chromosomalen Erkrankungen. Laut Bellucci, Carlesimo und Vicari (2005) liegt der Intelligenzquotient (IQ) zwischen 30–70, wobei der durchschnittliche IQ bei 50 IQ-Punkten liegt. Zahlreiche Studien zeigen, dass Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung von einer erhöhten Belastung berichten, verglichen mit Eltern, deren Kinder sich unbeeinträchtigt entwickeln (Hassall et al., 2005).

Bei Personen mit DS kommt noch dazu, dass sich die kognitive Leistungsfähigkeit oft im Laufe der Entwicklung verschlechtert. Dies wird zusätzlich durch unterschiedliche Faktoren beeinflusst. Dazu zählen Autismus, Größe und andere körperliche oder psychische Erkrankungen (Grieco, Pulsifer, Seligsohn, Skotko, & Schwartz, 2015).

Im Gegensatz zu älteren Studien konnte in aktuelleren Studien gezeigt werden, dass ein Fähigkeiten-Verlust bei Kindern mit DS nicht stattfindet. Früher wurde vermutet, dass es bereits früh zu einem Verlust der kognitiven Fähigkeiten kommt. Es ist wahr, dass der IQ von Personen mit DS im Laufe der Zeit abnimmt. Allerdings weisen die Rohwertsummen darauf hin, dass die Fähigkeiten gleich bleiben, das Erlernen neuer Fertigkeiten aber erschwert wird (Grieco et al., 2015).

Zu einem tatsächlichen Rückgang der kognitiven Fähigkeiten kommt es im mittleren bis zum späten Erwachsenenalter. Hier weisen bisherige Forschungsergebnisse darauf hin, dass bereits gewonnene Fähigkeiten verloren gehen (Grieco et al., 2015).

### **Sprache**

Der Spracherwerb verläuft zunächst unauffällig im Vergleich zu anderen Kindern der Altersnorm. Allerdings ist auffallend, dass bereits Kleinkinder ein vermindertes Interesse an sprachlichen Reizen zeigen. Auch das Erlernen des Ein-Wort-Vokabulars verläuft unauffällig. Sobald die sprachlichen Anforderungen komplexer werden, kommt es zu atypischen Mustern in der Kommunikation. Ab einem Alter von 5 Jahren kommt es zu einer enormen Verzögerung der Sprachentwicklung. Im Schulalter ist vor allem die expressive Sprache von der Verschlechterung betroffen. Die reflexive Sprache leidet nicht so stark. Vor allem die expressive Syntax und die phonologische Verarbeitung sind von der Verschlechterung betroffen. Aus diesen Gründen verläuft die Sprachentwicklung bei Personen mit DS eher unähnlich und mit steigendem Alter steigt die Diskrepanz (Grieco et al., 2015).

Im Erwachsenenalter bleiben die Sprachfähigkeiten im Bereich Artikulation, phonologische Verarbeitung und Morphosyntax gering. Im Gegensatz dazu bleiben semantische, pragmatische und kommunikative Absichten sehr gut erhalten. Diese liegen im Durchschnittsbereich der Altersgruppe (Grieco et al., 2015).

Mit zunehmendem Alter verschlechtern sich die sprachlichen Fähigkeiten. Vor allem im Bereich der Sprachgeschwindigkeit gibt es Probleme. Das Sprechen und das Sprachverständnis verlangsamen sich stark. Diese Probleme können zum Teil durch altersbedingte Veränderungen hervorgerufen werden. Zum Beispiel durch generelle

Verschlechterung des Hörens, Hördiskrimination und weniger Effiziente Sauerstoffversorgung während des Sprechens (Grieco et al., 2015).

### **Exekutive Funktionen**

Es kann zwischen niedrigeren exekutiven Funktionen (Aufmerksamkeit, Inhibition und Verarbeitungsgeschwindigkeit) und höheren exekutiven Funktionen (strategisches Planen, Impulskontrolle, organisierte Suche und Flexibilität im Handeln und Denken) unterschieden werden. Gerade in diesem Bereich gibt es sehr unterschiedliche Ergebnisse zu den Fähigkeiten von Personen mit DS. In einigen Studien schnitten Personen mit DS gleich ab wie andere Personen ihres mentalen Alters. In anderen schnitten sie weitaus schlechter ab als andere Personen mit intellektuellen Beeinträchtigungen (ID) (Grieco et al., 2015).

Im Bereich der Aufmerksamkeit gibt es laut Grieco und Kollegen (2015) vor allem Schwierigkeiten beim Setzen von Prioritäten und beim Fertigstellen von Aufgaben. Im Bereich der inhibitorischen Kontrolle zeigt sich, dass bei Kleinkindern, Kindern und Jugendlichen die Inhibitionskontrolle eingeschränkt ist. Es lässt sich daraus schließen, dass bei Personen mit DS eine allgemeine Schwäche der inhibitorischen Kontrolle vorliegt. Dabei fallen Aufgaben für sprachliche Inhibitionskontrolle leichter als solche für visuelle Inhibitionskontrolle.

Studien konnten zeigen, dass das verbale Arbeitsgedächtnis schlechter entwickelt ist als das visuell räumliche Arbeitsgedächtnis. Zudem fällt es Kindern mit DS schwer, Strategien zum Problemlösen auszuführen. Wenn sie älter werden, fallen ihnen Planungsaktivitäten, im Vergleich zur Kontrollgruppe desselben mentalen Alters (MA), genauso schwer. Allerdings brauchen sie für solche Aufgaben verhältnismäßig länger (Grieco et al., 2015).

Auch im Bereich Multitasking schneiden Personen mit DS laut Grieco und Kollegen (2015) im Verhältnis zu sich normal entwickelnden Personen (TD) und MA Personen der Vergleichsgruppen schlechter ab. Probleme bereiten vor allem sprachliche-Multitasking-Aufgaben.

Im Bereich Selbst-Monitoring schneiden Erwachsene und Kinder mit DS in der Überwachung ihres verbalen Verständnisses schlecht ab. Es fällt ihnen schwer, Anweisungen angemessen zu verarbeiten. Zudem haben sie Schwierigkeiten zu signalisieren, dass sie etwas nicht verstanden haben. Es fällt ihnen schwer, relevante Informationen von interferierenden Informationen abzugrenzen (Grieco et al., 2015).

Im Bereich Lernen schneiden Kinder mit DS allgemein schlechter ab als Kinder der Vergleichsgruppe. Stärken liegen im Bereich des Beobachtungslernens und darin, Dinge mit Belohnungen zu verbinden (Grieco et al., 2015).

### **Adaptive Fähigkeiten**

Adaptive Fähigkeiten werden definiert als die Fähigkeiten des Individuums, mit den natürlichen und sozialen Anforderungen seiner Umwelt fertig zu werden (Heber, 1961). Eine Studie, die die adaptiven Fähigkeiten zwischen Kindern und Jugendlichen mit William-Beuren-Syndrom, Autismus-Spektrum-Störung und Down Syndrome verglich, zeigte, dass die adaptiven Fähigkeiten von Kindern und Jugendlichen mit DS schlechter ausgeprägt sind als bei Kindern und Jugendlichen mit William-Beuren-Syndrom, aber gleich gut wie bei Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung (ASD). Dies gilt für Alltagsfähigkeiten und sprachliche Fähigkeiten. Die sozialen Fähigkeiten sind aber besser ausgeprägt als bei Kindern mit ASD (Del Cole, Caetano, Ribeiro, Kümmer, & Jackowski, 2017).

Dykens, Hodapp und Evans (2006) untersuchten in einer Studie 80 Kinder mit DS, um die Stärken und Schwächen von Kindern mit DS in adaptiven Fähigkeiten feststellen zu können. Dazu verwendeten sie die Vineland-Skalen. Laut dem Modell, das den Vineland-Skalen zugrunde liegt, gibt es 3 Komponenten des adaptiven Verhaltens: Kommunikation, soziale Fähigkeiten und Alltagsfähigkeiten. Dykens und Kollegen (2006) stellten fest, dass bei Kindern mit DS vor allem die Kommunikationsfähigkeiten schwächer ausgeprägt sind als die Sozialen- und Alltagsfähigkeiten. Dabei gibt es vor allem Schwierigkeiten in der expressiven Sprache, wohingegen die rezeptive Sprache als relative Stärke gesehen werden kann. Diese Ergebnisse entsprachen den Ergebnissen vorheriger Studien (Miller, 1988; Silverstein, Ageno, Alleman, Derecho, Gray, & White, 1985).

Die Ergebnisse von Dykens und Kollegen (2006) weisen auch darauf hin, dass sich die adaptiven Fähigkeiten im Kleinkindalter und in der frühen Kindheit zunächst gut entwickeln. Ihre Ergebnisse belegen allerdings, dass es ab der mittleren Kindheit zu einem Entwicklungsstillstand der adaptiven Fähigkeiten kommt. Duijin, Dijkxhoorn, Scholte und van Berckelaer-Onnes (2010) konnten diesen Effekt bestätigen. Sie zeigten aber auch auf, dass es große interindividuelle Unterschiede in der Entwicklung adaptiver Fähigkeiten von Kindern und Jugendlichen mit DS gibt und nicht alle diesem Entwicklungsmuster folgen.

## **Soziale und emotionale Fähigkeiten**

Was soziale und emotionale Fähigkeiten von Kindern mit DS betrifft, gibt es derzeit mehr Ungereimtheiten als feste Theorien. Cebula, Moore und Wishart (2010) weisen darauf hin, dass die sozio-kognitive Entwicklung von Kindern mit DS genauer untersucht werden sollte. Es wird bisher davon ausgegangen, dass diese genauso wie in der Gruppe, der sich normal entwickelnden Kinder ablaufe. Es gibt allerdings Studien, die dagegensprechen, vor allem da diese aufzeigen, dass die soziale Kompetenz von Kindern mit DS geringer ausgeprägt ist als die soziale Kompetenz normal entwickelter Kinder (Cebula et al., 2010; Connor, Guralnick & Johnson, 2009). Cebula et al. (2010) stellten dabei folgende Auffälligkeiten fest: Die Fähigkeit zur geteilten Aufmerksamkeit entwickelt sich langsamer als bei TD Kindern; bei komplexen-sprachgebundenen Forschungsdesigns bitten Kinder mit DS seltener um Hilfe und führen seltener Anforderungsgesten aus; das soziale Referenzieren ist oft inkongruent zu den gezeigten Affekten der Eltern und es könnte Unterschiede geben, in der Art wie Kleinkinder mit DS Imitation verwenden. Diese vier Fähigkeiten bilden die Vorgängerfähigkeiten für komplexere sozio-kognitive Fähigkeiten wie dem Verstehen von Emotionen und der Theorie of Mind (ToM). Das alles legt die Vermutung nahe, dass die sozio-kognitive Entwicklung von Kindern mit DS anders abläuft als in der Normalpopulation (Cebula et al., 2010). Die sozio-kognitive Entwicklung von Kindern mit DS ist aber bisher kaum untersucht worden; im Gegenteil zu jener von Kindern mit Autismus. Hier weisen Studien darauf hin, dass sich die ToM gar nicht entwickelt, und dass die Spiegelneuronen nicht so gut ausgebildet sind wie in der Normalpopulation (Oberman & Ramachandran, 2007). Studien zur ToM und Spiegelneuronen bei Kindern mit DS existieren derzeit noch nicht. Eine Studie von Amandò, Majoral und Sellabona (2016) weist darauf hin, dass es einen Zusammenhang zwischen sozialen Kognitionen und den exekutiven Funktionen gibt. Auch kamen sie zu dem Schluss, dass das Arbeitsgedächtnis 50 % der Variabilität, in den Unterschieden bei der Fähigkeit der sozialen Kognitionen erklären kann. Wie Grieco et al. (2015) zeigen konnten, stellen diese Fähigkeiten bei Kindern mit DS mögliche Schwachpunkte dar.

Was allerdings in mehreren Studien belegt werden konnte ist, dass Kinder mit DS Emotionen bei anderen genauso gut wahrnehmen können wie TD-Kinder. Einzige Ausnahme war eine Studie von Sigman & Ruskin (1999). Dort reagierten die Kinder im Alter von 2 bis 6 Jahren weniger auf Emotionen von anderen (verglichen mit Kindern mit Entwicklungsverzögerung). Im zweiten Testzeitpunkt (10–13 Jahre) waren ihre empathischen Reaktionen allerdings genauso stark ausgebildet wie bei der Vergleichsgruppe. Das gilt allerdings nicht für alle Emotionen. Das Wahrnehmen von Angst bei anderen bereitet Kindern

mit DS große Schwierigkeiten (Cebula, Pitcairn, Wisshart & Willis, 2017; Johnson, Nathoo, Watt & Virji-Babul, 2012). Das könnte aber darauf zurückzuführen sein, dass sie selbst weniger Ängste haben als Kinder und Erwachsene der Normalpopulation (Dolva, Lyster, Naess, Nygaard & Ostad, 2016).

Kindern mit DS wurden in der Vergangenheit sehr hohe Kompetenzen im Bereich prosoziales Verhalten zugeschrieben (Carr, 1995; Gibbs & Thorpe, 1983). Neuere Studien (Sigman & Ruskin, 1999; Barisnikov & Lejeune, 2018; Dolva et al., 2016) belegen allerdings, dass Kinder mit DS genauso viel prosoziales Verhalten zeigen wie andere Entwicklungsverzögerte Kinder und TD-Kinder. Dolva und Kollegen (2016) gehen deshalb davon aus, dass prosoziales Verhalten keine Stärke von Kindern mit DS darstellt, sondern eher die stärkste soziale Kompetenz von Kindern mit DS ist.

Ein besonders umstrittenes Thema sind Freundschaften. Ruskin und Sigman (1999) kamen in ihrer Studie zu dem Ergebnis, dass 64 % der Kinder mit DS einen besten Freund haben. Cebula et al. (2010) kamen allerdings zu einem gegenteiligen Ergebnis: Über die gesamte Entwicklungsspanne wurde von Eltern von Kindern mit DS sehr wenig von Freunden berichtet. Ein Problem stellen wahrscheinlich die unterschiedlichen Herangehensweisen dar. Viele Forscher setzen auf Beobachtungsstudien (Ruskin & Sigman, 1999) und Elternbefragungen (Cebula et al., 2010), manche befragen Personen mit DS direkt. Unterschiedlichen Definitionen von Freundschaft und vor allem der Definition, die DS-Kinder Freundschaft geben, können zu diesen unterschiedlichen Ergebnissen beitragen (Dolva, Kleiven, & Kollstad, 2019).

### **Psychische und Psychiatrische Probleme**

Personen mit geistiger Behinderung haben häufiger klinisch relevante Verhaltens- und emotionale Probleme. Diese treten laut Dykens (2007) bei 40 % der Personen mit geistiger Behinderung auf. Bei Personen mit DS treten solche Probleme seltener auf als bei anderen Personen mit geistiger Behinderung aber häufiger als bei Personen ohne ID (Dykens, 2007). Wie sich psychologische und psychiatrische Probleme im Verlauf der Entwicklung ändern bzw. manifestieren, wurde bisher noch nicht untersucht. Es gibt lediglich Studien, die für jede Entwicklungsstufe speziell die psychiatrischen Probleme untersucht haben. Im Folgenden wird ein kurzer Überblick über diese gegeben:

Kinder mit DS leiden im Vergleich zu Kindern mit anderen intellektuellen Beeinträchtigungen seltener unter psychischen Störungen. Bei ihnen treten Verhaltens- oder emotionale Probleme zwar im Vergleich zu dieser Gruppe seltener auf, aber im Vergleich zu

TD Kindern treten diese Probleme weitaus häufiger auf. Folgende Symptome finden sich bei Kindern mit DS am häufigsten: Impulsivität, Trotzigkeit, oppositionelles Verhalten, Unaufmerksamkeit, Sprachprobleme, Konzentrationsprobleme und erhöhtes Beachtungsbedürfnis (Dykens, 2007).

Oppositionelle Störungen finden sich bei Kindern mit DS am häufigsten, diese treten bei 10–15 % der Kinder auf. Dabei ist sehr aggressives Verhalten allerdings sehr selten; weitaus häufiger findet sich provokatives und ungehorsames Verhalten. Am zweithäufigsten tritt die Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung auf. Bei 6–8 % der Kinder wird diese Diagnose gestellt. Häufig tritt auch Autismus zusammen mit DS auf. Dadurch, dass eine Diagnose von Autismus nach wie vor schwierig ist, sich die Diagnosekriterien stark unterscheiden und das Spektrum sehr breit ist, kann derzeit nicht eindeutig belegt werden, wie häufig Autismus zusammen mit DS vorkommt (Dykens, 2007). In einer Studie von Moss, Richards, Nelson, & Oliver (2012) lag bei 19 % der Probanden eine Autismus-Spektrum-Störung vor. Bei 8 % wurde Autismus diagnostiziert. Diese Studie kam zu ähnlichen Ergebnissen wie vorherige Studien (Capone, Grados, Kaufmann, Bernad-Ripoll, & Jewell, 2005; Hepburn, Philofsky, Fidler, & Rogers, 2008) und die Stichprobe war verhältnismäßig groß. Zudem handelt es sich um eine aktuelle Studie mit sehr gutem Forschungsdesign. Zur Erhebung von ASD wurden standardisierte Verfahren verwendet, weshalb diese Studie als ungefährender Leitfaden für die Häufigkeit der Kookkurrenz von DS und Autismus herangezogen werden kann. Trotzdem reicht die Stichprobengröße nicht aus, um klare Aussagen über die Prävalenz von DS zusammen mit Autismus zu treffen. Dazu sollten in Zukunft weitere Studien, mit größeren Stichproben, herangezogen werden (Moss et al., 2012).

Im Jugendalter werden weniger Hyperaktivitätssymptome berichtet als im Kindesalter. Externalisierende Probleme gehen in dieser Zeit zurück, aber es gibt eine Zunahme internalisierender Probleme (Dykens, 2007).

Im Erwachsenenalter gehen die Hyperaktivitätssymptome weiter zurück, es finden sich aber sehr häufig depressive Symptome. Eine Depression liegt bei 6–11,4 % der Erwachsenen mit DS vor. Zudem treten Depressionen häufig zusammen mit auditiven Halluzinationen auf. Es konnte gezeigt werden, dass es einen Zusammenhang zwischen dem Beginn von Alzheimer und dem Auftreten von Depressionen gibt. Daher sollte in Zukunft noch untersucht werden, ob die depressiven Symptome typische Alzheimer Symptome von Personen mit DS sind oder ob wirklich eine Depression vorliegt. Obwohl Depressionen häufiger auftreten als in der Normalpopulation, finden sich Bipolare Störungen seltener. Auch treten Schizophrenie und Zwangsstörungen sehr selten auf (Dykens, 2007).

Im mittleren bis späten Erwachsenenalter steigt die Wahrscheinlichkeit für Demenz und Depression stark an. Zahlreiche Biomarker, neuropathologische Befunde und bildgebende Verfahren konnten zeigen, dass DS häufig mit einem Abbau der kognitiven Fähigkeiten und mit Demenz einhergeht. Im Alter von 60 Jahren leiden 75 % an einer Demenz. In diesem Alter konnte auch ein enormer Abbau kognitiver Fähigkeiten beobachtet werden. Das erhöhte Risiko an Alzheimer zu erkranken und der kognitive Abbau sind auf genetische Faktoren der Überexpression des 21. Chromosoms zurückzuführen. Diese werden ausgelöst durch: Überexpression des B-Amyloid-Plaques-Vorgängerproteins, Abbau von cholinergen Neuronen und Störungen in den kurzlebigen biochemischen synaptischen Ereignissen, die an der Konsolidierung von Speicherinformationen beteiligt sind (Edgin, 2013).

Beim Abbau der kognitiven Fähigkeiten sind vor allem die sprachlichen Fähigkeiten betroffen. Auch führt dieser zu einer Verringerung der Autonomie, einem höheren Verletzungsrisiko und einer höheren Sterblichkeitsrate (Grieco et al., 2015). Dieser kognitive Abbaumechanismus ist einer der Gründe, warum es so schwer ist, Alzheimer bei Personen mit DS zu diagnostizieren. Derzeit gibt es nur einen neuropsychologischen Test, der den kognitiven Abbau speziell bei Personen mit DS erhebt. Die Down's Syndrome Attention, Memory and Executive Funktions Skalen (DAMES) können aber aufgrund des Schwierigkeitsgrades nicht von allen Personen mit DS durchgeführt werden. Alzheimer bei Personen mit DS wird aber ein immer größeres Problem werden. Das Lebensalter von Personen mit DS wird sich immer weiter verlängern, und da das Risiko an Demenz zu erkranken bei Personen mit DS bereits ab 40 Jahren stark ansteigt, wird sich die Inzidenzrate in Zukunft stark erhöhen (Ballard, Corbett, Hardy, Mobley, & Williams, 2016).

Alzheimer geht jedoch nicht nur mit kognitiven Einschränkungen und einem Fähigkeiten-Verlust einher. Bei 66–100 % der Betroffenen in der Normalpopulation treten zusätzlich Verhaltensauffälligkeiten und psychiatrische Symptome auf. Bei Personen mit DS beträgt die Prävalenzrate für Verhaltensauffälligkeiten und psychiatrische Symptome 26 % (Silverman, Urv, & Zigman, 2008). Es stellt sich hier also die Frage, wie stark sich eine zusätzliche Demenz bei Personen mit DS auf den psychiatrischen Zustand auswirkt.

Dazu wurde von Silverman und Kollegen (2008) eine Studie durchgeführt. Es wurden 251 Personen mit DS, die älter als 45 Jahre waren, rekrutiert. Es handelt sich um eine Langzeitstudie mit 3 Messzeitpunkten in einem Intervall von 14 bis 18 Monaten. Die Probanden wurden mehreren neuropsychologischen Testungen unterzogen. Zudem wurden von den betroffenen Personen und deren Umfeld verschiedene Fragebögen ausgefüllt. In ihrer Studie konnte gezeigt werden, dass Verhaltensauffälligkeiten, im Vergleich zur Gruppe ohne

Demenz, häufiger vorkamen als in der Gruppe der fortgeschrittenen Demenz. Überraschend war, dass im letzten Stadium der Demenz, die Verhaltensauffälligkeiten wieder zurückgingen.

Es konnte auch gezeigt werden, dass psychiatrische Symptome einer Depression bei Personen mit Demenz häufiger auftraten als bei der Vergleichsgruppe der Personen ohne Demenz. Vor allem im Anfangsstadium der Demenz findet sich eine starke Zunahme dieser Symptome.

In dieser Studie kann kritisiert werden, dass manche Symptome der Depression gar nicht erhoben wurden. Zudem basieren die Symptome für Verhaltensauffälligkeiten und affektive Störungen auf Befragungen von Betroffenen, ihren Bezugspersonen oder dem Pflegepersonal. Es wurde in bisherigen Studien allerdings gezeigt, dass Personen mit DS in der Selbstbeurteilung nicht sehr valide Ergebnisse erzielen (Silverman et al., 2008). Zudem sind Fragebögen insgesamt sehr anfällig für konfundierende Effekte wie soziale Erwünschtheit, Tendenz zur Mitte uvm. (Bogner & Landrock, 2015).

### **Hohe Belastung der primären Bezugsperson**

Wie durch die vorherigen Kapitel gezeigt werden konnte, entwickeln sich Kinder und Jugendliche mit DS in vielen Bereichen langsamer als Kinder und Jugendliche, die keine geistigen Beeinträchtigungen haben. All diese Faktoren können dazu führen, dass Mütter stärker belastet sind. Doch wie gezeigt werden konnte, sind die interindividuellen Unterschiede in den kognitiven, sozialen und psychischen Fähigkeiten sehr groß. Daraus könnten unterschiedliche Stressprofile resultieren. Auch führt eine erhöhte Belastung nicht immer gleich zu Stress, wie zahlreiche Studien belegen konnten.

Laut Seyle (1936) wird Stress definiert als Belastung des Organismus durch physikalische und psychische Stressoren. Stress wird nach Seyle (1974) in positiven Stress (Eustress) und Distress (negativer Stress) unterteilt. Nach ihm wirkt sich Eustress positiv auf den Organismus aus (Seyle, 1974). Er wirkt leistungssteigernd und motivierend. Ein Reiz, der allerdings bedrohlich und überfordernd wirkt, löst Distress aus und führt zu einer erhöhten Ausschüttung von Stresshormonen (Adrenalin, Kortisol) im Körper. Dies kann zu somatischen Schädigungen führen und das Immunsystem schwächen (Wirtz et al., 2014). Zahlreiche Studien weisen darauf hin, dass stressvolle Ereignisse eine Depression auslösen können (Hammen, 2005; Kendler, Karkowski, & Prescott, 1999). Auch konnten Quick, Horn und Quick (1987) einen Zusammenhang zwischen Distress und Rauchen, erhöhter Substanzkonsum, erhöhte Anfälligkeit für Unfälle, Schlafstörungen und Essstörungen

aufzeigen. Es sollte an dieser Stelle angemerkt werden, dass erhöhter Stress nicht automatisch zu Gesundheitseinschränkungen führen muss.

Aktuelle Erklärungsmodelle zum Entstehen von Distress gehen davon aus, dass Distress durch ein Ungleichgewicht zwischen den Anforderungen und den Reaktionsmöglichkeiten einer Person entsteht. Demnach hängt die Entstehung von Distress nicht nur von einem externen Stressor ab, sondern vor allem von der subjektiven Bewertung, den eine Person dem Stressor gibt (Lazarus, 1966). Somit ist die Entstehung von Distress abhängig von Copingstrategien und anderen psychosozialen Variablen (Ironson, Siegel, & Schneiderman, 2004).

Es konnte in bisherigen Studien nicht nur gezeigt werden, dass sich eine erhöhte Belastung der primären Bezugsperson auf das Wohlbefinden der Kinder auswirkt, sondern auch, dass es einen Zusammenhang zwischen der Belastung der primären Bezugsperson und Verhaltensauffälligkeiten beim Kind gibt (Gutman, McLoyd, & Tokoyawa, 2005; Neece, Green, & Baker, 2012). Es zeigt sich, dass sich das Stresserleben der primären Bezugsperson auf die Belastung der Kinder und Jugendlichen niederschlagen kann, der Trend geht aber auch in die entgegengesetzte Richtung. Wie Stress in der Familie entsteht, kann durch das ABC-X - Modell erklärt werden. Dieses wird im nächsten Kapitel genauer beschrieben.

### **Das ABC-X Modell**

Ein erstes Modell zur Entstehung von familiärem Stress wurde im Jahre 1949 von Rueben Hill erstellt. Dieser definiert in seinem ABC-X Modell drei Faktoren (A= Stressor, B =Ressourcen, C= Definition des Events), die in Interaktion zu einer Krise führen (X= Krise). Ein Stressor ist ein Faktor, der zu Änderungen im Familiensystem führt. Dieser interagiert mit den Ressourcen der Familie, welche die Fähigkeiten der Familie darstellen, ein Event zu verhindern oder das Familiensystem an das Event anzupassen. Der C-Faktor stellt die Definition dar, die die Familie dem Event gibt. Dabei geht es um die subjektive Definition des Ereignisses und die affektive Belastung der Familie. All diese 3 Faktoren zusammen können familiären Stress auslösen. Dabei muss allerdings zwischen positivem Stress (Eustress) und negativem Stress (Distress) unterschieden werden. Familiärer Distress ist definiert als: Ein unangenehmer oder unorganisierter Zustand, der sich aus einem tatsächlichen oder wahrgenommenen Ungleichgewicht in der Familienfunktion ergibt, der gekennzeichnet ist durch einen mehrdimensionalen Anpassungsbedarf. Eine Krise entsteht demnach erst dann, wenn der Distress über längere Zeit aufrecht erhalten bleibt und die Familie nicht fähig ist, die Stabilität wiederherzustellen (Hill, 1949).

### **Das Double ABC-X Modell**

Mc Cubbin und Patterson (1983) versuchten das ABC-X-Modell für Familien anzuwenden, in denen die Väter im Vietnamkrieg gefangen gehalten wurden. Sie fanden bald vier zusätzliche Faktoren, die sich auf die Familiendynamik und die Belastungssituation auswirken können: „1. die Anhäufung zusätzlicher Stressfaktoren und Belastungen, 2. Bemühungen, neue Ressourcen innerhalb der Familie und aus der Gemeinschaft heraus zu aktivieren, zu erwerben und zu nutzen, 3. Änderung der Definition, die die Familie der Situation gibt, 4. Familiäre Coping-Strategien“ (Mc. Cubbin & Patterson, 1983, S. 10). Aus diesen zusätzlichen Faktoren und dem ursprünglichen ABCX-Modell schufen sie das double ABCX-Modell (Siehe Abbildung 1): Zusätzlich zu Stressor (a) gibt es in diesem Modell noch zusätzliche Stressoren und Belastungen (A). Dadurch entsteht eine Häufung von Stressoren und Belastungen (aA- Faktor). Stressoren können von einzelnen Familienmitgliedern, der Gemeinschaft, in der die Familie lebt oder dem Familiensystem kommen. Der bB- Faktor stellt die Ressourcen der Familie dar. Dies können bereits vorhandene Ressourcen oder erweiterte Familienressourcen sein. Ressourcen können innerhalb eines Familienmitglieds liegen (z.B. Sensibilität der Mutter), innerhalb der Familie (Rollenflexibilität, geteilte Werte) oder in der Gemeinde (Freundschaft, Religion). Unter erweiterten Familienressourcen fallen jene Ressourcen, die durch den aA-Faktor entwickelt oder gestärkt wurden. Als stärkste Ressource gilt dabei die soziale Unterstützung (Freunde, Arbeitskollegen, Kirche). Familien, die über solche Ressourcen verfügen und sie auch mobilisieren, gelten als resistenter gegen Krisen und erholen sich schneller davon als andere. Der cC-Faktor steht für die Definition und die Bedeutung, die die Familie dem Stressor zuschreibt. So konnten Familien leichter mit dem Stressor umgehen, wenn sie familiäre Rollen und Beziehungen neu definierten. Zudem erwies es sich als hilfreich, die Situation neu zu interpretieren. So wurde der Stressor nicht mehr als etwas Negatives interpretiert, sondern als „Herausforderung“ oder „Möglichkeit zu wachsen“ (Mc Cubbin & Patterson, 1983).

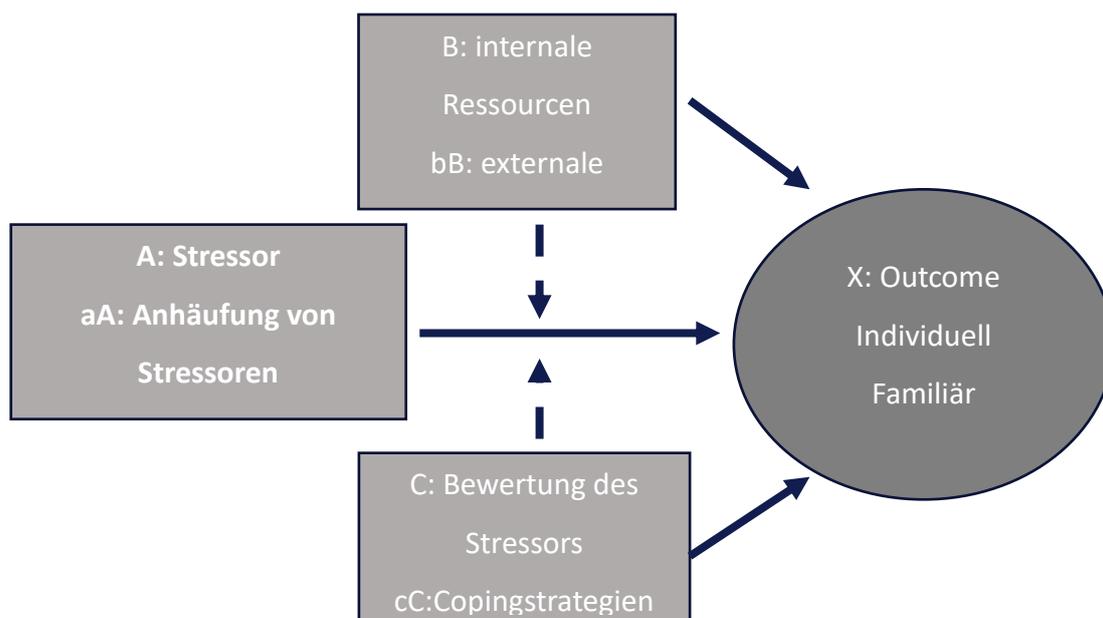


Abbildung 1. Das double ABC-X- Modell

### **Die familiäre Belastungssituation bei Kindern mit DS und Kindern mit intellektuellen Beeinträchtigungen:**

Es gibt einige Studien, die das Stresserleben von Eltern von Kindern mit DS untersuchen (Dabrowska & Pisula, 2010; Norizan & Shamsuddin, 2010). Diese haben sich bisher aber auf einzelne Faktoren und deren Auswirkungen auf das Stresserleben der Familie fokussiert. Das ABC-X-Modell wurde bisher noch nicht evaluiert, solche Studien könnten allerdings zeigen, dass Stressoren, Ressourcen der Familie und Bewertungen der Situation zusammenhängen und zum Stresserleben von Müttern von Kindern mit DS beitragen (Dabrowska & Pisula, 2010; Norizan & Shamsuddin, 2010). Im Folgenden werden Studien, die entweder Stressoren, familiäre Ressourcen oder Copingstrategien untersuchen, zusammengefasst und in das ABC-X Modell integriert.

Laut Emerson (2003) geht die geistige Behinderung eines Kindes häufig mit sozialem, physischem und finanziellem Stress in der Familie einher. Auch Hassall und Kollegen (2005) konnten belegen, dass Eltern von Kindern mit Behinderungen höherem Stress ausgesetzt sind als Eltern von sich normal entwickelnden Kindern. Im Vergleich zu Familien mit autistischen Kindern ist der Stress für Eltern von Kindern mit DS weitaus geringer (Morgan & Sanders, 1997). Auch die Geschwister von Autisten zeigen höhere Stresslevels als Geschwister von DS-Kindern (Hough, Mc Gregor, & Shivers, 2017). Doch nicht nur bei autistischen Kindern ist die Belastung höher; auch Familien von Kindern mit Fragilem-X-Syndrom sind stärker belastet, als Eltern von Kindern mit DS (Abbeduto, Krauss, Murphy, Orsmond, Seltzer, & Shattuck, 2004). Trotzdem ist die Belastung bei Familien von Kindern mit DS höher als bei

sich normal entwickelnden Kindern (Morgan & Sanders, 1997). Gründe dafür bzw. mögliche Stressoren können im Kind, in der Familie oder in den Eltern begründet sein.

### ***Stressoren***

Der am häufigsten genannte und untersuchte Stressor, ist eine hohe Verhaltensproblematik des Kindes, welche einen großen Zusammenhang mit der elterlichen Belastung hat (Baker, Norizan & Shamsuddin, 2010; Blacher, Crnic, Edelbrock, Low, & McIntyre, 2003; Eisenhower, Baker, & Blacher, 2005; Hassall et al., 2005). Nur in wenigen Studien konnte kein Zusammenhang zwischen Verhaltensauffälligkeit des Kindes und elterlicher Belastung gefunden werden. Eine davon wurde von Clifford, Lopez, Mines und Ouellette-Kuntz (2008) durchgeführt. In dieser Studie war die Stichprobe allerdings besonders klein ( $N= 46$ ) und die Interviews wurden am Telefon durchgeführt, weshalb diesen Ergebnissen weniger Beachtung geschenkt werden sollte als den vorher genannten. Bei Baker und Kollegen (2005), beispielsweise, bestand die Stichprobe aus 205 Versuchspersonen und es wurden standardisierte Verfahren zur Erhebung der Belastungssituation angewendet (Siehe Tabelle 1).

Ein weiterer Stressor könnte auch das Ausmaß der intellektuellen Beeinträchtigungen (Baker et al. 2005; Pastor, et al., 2015; Craig et al. 2006) sein. Hier waren die gefundenen Zusammenhänge mit der elterlichen Belastung allerdings sehr klein.

Auch der Effekt der adaptiven Fähigkeiten und erschwerten Pflege auf die elterliche Belastung wurde untersucht. Sowohl McCarthy, Cuskelly, van Kraayenoord und Cohen (2006) als auch Hall und Graff (2011) zeigten, dass es einen signifikanten Zusammenhang zwischen den beiden Faktoren gibt. Bei Hassall und Kollegen (2005) konnte dieser Zusammenhang allerdings nicht gefunden werden. Es zeigte sich aber: Der aus den vorhandenen adaptiven Fähigkeiten des Kindes resultierende Pflegeaufwand hängt, laut Barrett et al. 1999, signifikant mit der Belastung der Eltern zusammen (Siehe Tabelle 1).

Auch die Anzahl der Geschwister kann den familiären Stress beeinflussen. So konnten Dabrowska & Pisula (2010) und Skreden und Kollegen (2012) zeigen, dass der elterliche Stress geringer ist, wenn weniger Kinder in der Familie leben. Zu anderen Ergebnissen kamen Barratt und Kollegen (1999) und Norizan und Shamsuddin (2010). Laut ihnen gibt es keinen signifikanten Zusammenhang zwischen der Anzahl der Geschwister und elterlicher Belastung (Siehe Tabelle 1).

Fidler, Dykens und Hodapp (2000) konnten zeigen, dass ein jüngeres Alter der Kinder und Jugendlichen mit DS vermehrt zu familiären Problemen und Belastungen führt. Auch

Skreden und Kollegen (2012) kamen zu diesem Ergebnis. Hintermair (2006) und Norizan und Shamsuddin (2010) fanden allerdings keinen Zusammenhang zwischen dem Alter der Kinder und der Belastung (Siehe Tabelle 1). Laut Norizan und Shamsuddin (2010) hat auch der finanzielle Status keine Auswirkungen auf die Belastung. Keller und Honig (2004) kamen allerdings zu folgendem Ergebnis: Geringer finanzieller Status geht mit höherer Belastung einher.

Es konnte gezeigt werden, dass es bisher sehr unterschiedliche Ergebnisse zu den Stressoren und deren Auswirkungen auf die elterliche Belastung gibt. Gründe dafür könnten die unterschiedlichen Stichprobenzusammensetzung und verwendeten Verfahren sein, welche in Tabelle 1 dargestellt sind.

Tabelle 1

*Bisherige Ergebnisse zu den untersuchten Stressoren und deren Zusammenhang mit der elterlichen Belastung*

Untersuchte Stressoren	Autoren	Gruppe	N	Verfahren	Ergebnisse
Verhaltens- auffälligkeiten	Baker et al., 2003	TD, ID	205	FIQ	$R^2=.71^{**}$
	Clifford et al., 2008	DD	46	FSCI	K.s.Z.
	Eisenhower et al., 2005	TD, DS, ASD, CP	199	FIQ	$R^2=.63^*$
	Hassal et al., 2005	ID	46	PSI	$r=0.49^{**}$
	Norizan & Shamsuddin, 2010	DS	147	PSS	$r=.17^*$
IQ	Craig et al., 2016	SPLD	60	PSI	$r=.48^{**}$
		LD	34		$r=.38^*$
		ADHS	47		$r=.41^{**}$
		ASD	42		$r=.18$
	Eisenhower et al., 2005	TD, DS, ASD, CP	199	FIQ	$R^2=-.17^*$
	Pastor et al., 2015	ASD	42	PSI	$R^2=.12^*$
Adaptive Fähigkeiten	Hall & Graff, 2011	ASD	75	PSI	$r=-.30^{**}$
	Hassal et al., 2005	ID	46	PSI	K.s.Z.

	McCarthy et al., 2006	Fragile-X-Syndrome	40	QRS-F	$r=-.41^{**}$
Pflegeaufwand	Barrett et al., 1999	DS	41	PSI	Depression der Mutter: $R^2=.24^{**}$
Anzahl der Geschwister	Barratt et al. 1999	DS	41	PSI	K.s.Z.
	Dabrowska & Pisula (2010)	DS	54	QRS	$r=.29^*$
	Norizan & Shamsuddin, 2010	DS	147	PSS	K.s.Z.
	Skreden et al. 2012	TD	256	SPSQ	$B=.12^*$
Alter der Kinder	Fidler et al., 2000	DS	20	QRS-F	$r=-.46^*$
	Hintermair, 2006	Gehörlose	213	PSI	K.s.Z.
	Norizan & Shamsuddin, 2010	DS	147	PSS	K.s.Z.
	Skreden et al., 2012	TD	256	SPSQ	$B=-.01^*$
Finanzieller Status	Keller & Honig, 2004	ID	62	PSI	$r=-.15^*$
	Norizan & Shamsuddin, 2010	DS	147	PSS	K.s.Z.

*Anmerkungen:* TD= Typical developing, ID= Intellectual disability, DD= Developmental delay, ASD= Autism-Spektrum-Disorder, ADHS= Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung, CP= Cerebral palsy, SPLD = Specific Learning Disorders, LD= Language disorder, PSI= Parental Stress Index, FIQ= Family Impact Questionnaire, FSCI= Family Impact Questionnaire, QRS= Questionnaire on Resources and Stress, QRS-F= Questionnaire on Resources and Stress (short form), SPSQ= Swedish Parenthood Stress Questionnaire, PSS= Perceived Stress Scale, K.s.Z.= Kein signifikanter Zusammenhang  
 $*p < .05$ .  $**p < .01$ .

### ***Ressourcen und Copingstrategien***

Die wichtigste und am besten untersuchte familiäre Ressource ist die soziale Unterstützung. So konnten Hassall und Kollegen (2005) zeigen, dass Mütter, die viel soziale Unterstützung erhielten, niedrigere Stresslevels aufzeigten als Mütter, bei denen die soziale Unterstützung sehr gering war. Auch Costa, Cuzzocrea, Fillipello, Larcana, & Murdaca (2016) kamen zu

diesem Ergebnis. Kózka und Przybyła-Basista (2017) konnten zeigen, dass besonders bei Müttern von Kindern mit DS, gute soziale Unterstützung den wahrgenommenen Stress abschwächen kann. Zudem konnte in mehreren Studien ein Zusammenhang zwischen der Belastung der Mutter und des Vaters gefunden werden. Eine dieser Studien wurde von Barratt und Kollegen (1999) durchgeführt. Sie zeigten, dass Väter von Kindern mit DS nicht mehr Zeit in die Erziehung des Kindes investierten, als Väter von Kindern, die sich normal entwickeln, obwohl die Versorgungszeit bei Kindern mit DS höher ist. Der wahrgenommene Stress der Mutter, welcher vor allem durch die erhöhte Pflegezeit ausgelöst wird, beeinflusst den wahrgenommenen Stress des Vaters. Der größte Stressor bei Vätern ist vor allem die DS-Diagnose. Umgekehrt wirkt sich der wahrgenommene Stress des Vaters auch auf den Stress der Mutter aus (Barratt et al., 1999). Laut Russell (1997) ist die ganze Familie von dieser Interaktion betroffen. So beeinflussen sich Kinder, Vater und Mutter gegenseitig und Stress wirkt sich direkt und indirekt auf die interfamilären Beziehungen aus. Abbeduto und Kollegen (2004) bewiesen, dass eine gute Beziehung zum Kind den elterlichen Stress mildert.

Wie wichtig die Bewertung der Situation ist, konnte in einer Studie von Hall, Neely-Barnes, Graff Kreck, Roberts und Hankins (2012) gezeigt werden. Eltern, die im Interview sehr positiv über das beeinträchtigte Kind gesprochen haben und darüber, dass sie an dieser Erfahrung gewachsen seien, hatten weitaus niedrigere Stresslevels als Eltern, die eine sehr negative Sicht auf das beeinträchtigte Kind und ihre aktuelle Situation hatten.

Es konnte gezeigt werden, wie gut sich die Ergebnisse zur Entstehung von Stress bei Kindern mit intellektueller Beeinträchtigung in das Double ABC-X Modell von McCubbin und Patterson (1983) einordnen lassen. Das Modell wurde aber bisher noch nicht an Müttern von Kindern mit DS evaluiert, weshalb dies, ein Anliegen dieser Studie ist.

### **Hypothesen**

Die vorherigen Studien konnten zeigen, dass Unterschieden innerhalb der Gruppe der Kinder und Jugendlichen mit DS bisher kaum Beachtung geschenkt wurde. Zudem machten sie deutlich, dass es sehr unterschiedliche Ergebnisse zu möglichen Stressoren gibt. So konnte beispielweise in manchen Studien gezeigt werden, dass Verhaltensauffälligkeiten des Kindes das Belastungserleben der Mütter beeinflussen (Baker et al., 2003; Hassal et al., 2005). Es gab aber auch Studien, die diesen Effekt widerlegen (Clifford et al. 2008). Es gibt bisher keine Studie, die die genannten Stressoren in ein Modell integrieren und deren gemeinsamen Effekt untersuchen. Die im vorherigen Kapitel genannten Faktoren, die laut ABCX-Modell mögliche Stressoren darstellen, sollen daher in dieser Studie untersucht werden. Da es aufgrund der

kleinen Stichprobe nicht möglich ist alle Stressoren zu untersuchen, wurden sie wie folgt zusammengefasst:

**Hypothese 1: Der IQ von Kindern und Jugendlichen mit DS wirkt sich auf die wahrgenommene Belastung der primären Bezugsperson aus.**

Obwohl Personen mit unterschiedlichen intellektuellen Fähigkeiten im internationalen statistischen Klassifikationssystem der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, Revision 10 (ICD-10) unterschiedlich diagnostiziert werden, werden diese Unterschiede in Untersuchungen bei Personen mit DS kaum berücksichtigt. Studien zur Belastungssituation der Eltern von Kindern mit DS sind rar. Der Einfluss von IQ-Unterschieden innerhalb dieser Gruppe auf die subjektive Belastung der Mütter, wurde bisher noch nicht berücksichtigt. Deshalb ist es Anliegen dieser Studie zu erheben, ob unterschiedliche IQ- Werte bei Kindern und Jugendlichen mit DS zu einem unterschiedlichen Belastungserleben der primären Bezugsperson führen. Neben der theoretischen Relevanz dieser Untersuchung (Forschungslücke der Ausprägung der Intelligenzminderung und der elterlichen Belastungssituation), hat die Untersuchung auch hohe praktische Relevanz. Bei der psychologischen Diagnostik von Kindern und Jugendlichen mit DS wird immer auch der IQ erhoben. Die Belastungssituation der Eltern wird dabei kaum untersucht. Sollte ein Zusammenhang zwischen dem IQ und der Belastungssituation gefunden werden, könnten Eltern mit erhöhtem Belastungsrisiko identifiziert werden und es könnten schon früh Interventionen eingeleitet werden.

In vielen Studien konnte gezeigt werden, dass es einen großen positiven Zusammenhang zwischen dem sozioökonomischen Status und dem IQ gibt (Blair et al. 2011; Piccolo, Sbicigo, Grassi-Oliveira, & Fumagalli de Salles, 2014; Stumm & Plomin, 2015). Zudem gibt es Studien, die zeigen, dass die kognitiven Fähigkeiten stark mit den adaptiven Fähigkeiten korrelieren (Schatz & Hamdan-Allen, 1995). Auch konnte ein starker negativer Zusammenhang zwischen dem IQ und dem Vorhandensein von psychischen Erkrankungen gefunden werden (Koenen et al., 2009). Es wird daher davon ausgegangen, dass Multikollinearität zwischen diesen Variablen vorliegt. Wie sich in der Präanalyse der Daten zeigte, gab es auch in dieser Studie einen großen signifikanten Zusammenhang zwischen IQ und den genannten Stressoren (adaptive Fähigkeiten, sozioökonomischer Status und Vorhandensein psychischer Erkrankungen). Aus diesem Grund und aufgrund der Forschungslücke wurde dieser Stressor allein untersucht.

Dadurch ergab sich folgende 1. Hypothese: Der IQ von Kindern und Jugendlichen mit DS wirkt sich auf die wahrgenommene Belastung der primären Bezugsperson aus.

**Hypothese 2: Die adaptiven Fähigkeiten von Kindern und Jugendlichen mit DS und das Vorhandensein psychischer Erkrankungen wirken sich auf die wahrgenommene Belastung der primären Bezugsperson aus.**

Es konnte gezeigt werden, dass die adaptiven Fähigkeiten und der damit zusammenhängende Pflegeaufwand einen Einfluss auf die Belastung der Bezugsperson haben (McCarthy et al., 2006; Barratt et al., 1999). Auch besteht die Evidenz, dass Verhaltensauffälligkeiten und das Vorhandensein autistischer Symptome die Belastung der primären Bezugsperson beeinflussen (Morgan & Sanders, 1997). Da beide Faktoren nicht korrelieren und die geplante Stichprobe für zwei Stressoren ausreicht, wurde folgende zweite Hypothese formuliert: Die adaptiven Fähigkeiten von Kindern und Jugendlichen mit DS und das Vorhandensein psychischer Erkrankungen wirken sich auf die wahrgenommene Belastung der primären Bezugsperson aus.

Es soll auch untersucht werden, wie groß der Einfluss der jeweiligen Variable ist. Daher sollen die Variablen schrittweise ins Modell integriert werden.

**Hypothese 3: Das Alter der Kinder und Jugendlichen mit DS, der sozioökonomische Status der Eltern und die Anzahl der Geschwister beeinflussen die subjektive Belastung der Eltern.**

In Hypothese 3 sollte der von Fidler und Kollegen (2000) postulierte Alterseffekt untersucht werden. Es konnte in bisherigen Studien gezeigt werden, dass der sozioökonomische Status stark mit der Belastung der Familie zusammenhängt (Keller & Honig, 2004). Auch könnte die Anzahl der Kinder, die in der Familie leben (Skreden et al., 2012) die Belastung der Familie beeinflussen. Diese Stressoren wurden zusammengefasst, da sie nicht miteinander korrelieren und die geplante Stichprobengröße für drei Faktoren ausreicht. Es wurde daraus folgende Hypothese formuliert: Das Alter der Kinder und Jugendlichen mit DS, der sozioökonomische Status der Eltern und die Anzahl der Geschwister beeinflussen die subjektive Belastung der Eltern.

Auch hier soll untersucht werden, wie groß der Einfluss der jeweiligen Variable ist. Daher sollen die Variablen schrittweise ins Modell integriert werden.

## Methoden

### Untersuchungsplan und Datenerhebung

Im Rahmen dieser hypothesenprüfenden Untersuchung wurden Kinder und Jugendliche im Alter von 6–17 Jahren untersucht. Es handelt sich um eine Querschnittsuntersuchung einer ausgewählten Population (T-21-Diagnose). Zunächst wurde die nötige Größe der Stichprobe geschätzt. Diese betrug bei einer unabhängigen Variable (UV) und viel erklärter Varianz ( $R^2=0.26$ ), einem  $\alpha$ -Fehler von  $\alpha= .05$  und einer Teststärke von  $\beta= 0.8$  eine Stichprobengröße von  $N= 26$ . Für zwei UVs sollte mit den genannten Variablen eine Stichprobengröße von  $N= 33$  und bei drei UVs eine Stichprobengröße von  $N= 37$  erreicht werden (Hemmerich, 2019). Die Testungen sollten jeweils am Freitagnachmittag und Samstag ganztägig in der Forschungs-, Lehr- und Praxisambulanz der Universität Wien (Wächtergasse 1) stattfinden und 2,5 bis 3 Stunden in Anspruch nehmen. Somit hätten wöchentlich drei Probanden untersucht werden können. Im Zeitraum von vier Monaten hätte dadurch die gewünschte Stichprobe erreicht werden können. Mit der Rekrutierung sollte im August 2019 begonnen werden. Somit hätten die Testungen in den Monaten September, Oktober, November, Dezember und Januar durchgeführt werden können. Allerdings verzögerte sich der Beginn aufgrund von organisatorischen Schwierigkeiten und es konnte erst Ende Oktober mit der Rekrutierung begonnen werden. Bis Dezember 2019 hatten sich 11 Eltern gemeldet. Eine Mutter sagte kurzfristig ab, weshalb die Stichprobengröße Ende Januar  $N= 10$  betrug.

Für die Studie wurden Flyer und Informationsblätter an unterschiedlichen Institutionen und Ambulanzen verteilt. Das Projekt wurde auch auf mehreren Facebook Portalen beworben. Zusätzlich wurde das Projekt bei verschiedenen Veranstaltungen des Down-Syndrom-Vereins vorgestellt. Die Eltern hatten die Möglichkeit, sich telefonisch oder per E-Mail für die Untersuchung zu melden und einen Termin zu vereinbaren. Dabei wurden erstmals die demographischen Informationen (Name, Alter, Diagnose) erhoben und die Einschluss- und Ausschlusskriterien geprüft. Den Eltern wurde nochmals der genaue Ablauf der Untersuchung erklärt. Als Dank sollten sie ein entwicklungspsychologisches Gutachten ihres Kindes erhalten. Die Untersuchung sollte mit einem einleitenden Gespräch beginnen, bei welchem die primäre Bezugsperson und die Kinder anwesend sein sollten. So konnten sich die Kinder bereits an die Umgebung und die Testleiterinnen gewöhnen. Die Eltern wurden gebeten, die Einverständniserklärung zu unterschreiben und den Explorationsleitfaden auszufüllen. Danach verließen sie gemeinsam mit einer Testleiterin (Dr. Karin Windsberger) den Testraum und gingen in den Testraum nebenan. Beide Testungsräume entsprachen den diagnostischen Standards. Während mit den Eltern im Raum nebenan ein semistrukturiertes Interview, die

Vineland-Adaptive-Behavior-Scales und das Eltern-Belastungs-Inventar durchgeführt wurde, führte eine von den anderen beiden Testleiterinnen (BSc. Katharina Burger, BSc. Sophie Leitner) mit den Kindern und Jugendlichen einen kognitiven Test (Wechsler-Skalen) und eine Verhaltensbeobachtung durch. Die Testleiterinnen wurden vor der ersten Testung eingeschult und hatten bereits Erfahrung mit den diagnostischen Verfahren. Zur Steigerung der Motivation wurde den Kindern und Jugendlichen ein Stationenplan vorgelegt. Zum Schluss erhielten die Kinder und Jugendlichen als Dank für ihre Mitarbeit noch ein Pixie-Buch. Etwa vier Wochen später erhielten die Eltern das entwicklungspsychologische Gutachten per E-Mail. Im Anschluss an die Testungen wurden die psychologischen Verfahren gleich von den Testleiterinnen ausgewertet und in die Datentabelle eingearbeitet.

### **Stichprobe**

Für die Untersuchung wurden 10 Personen rekrutiert. Die Probanden waren durchschnittlich 10 Jahre und 7 Monate ( $M= 10.66$ ) alt. Die jüngste Versuchsperson war 6 Jahre und 9 Monate alt und die Älteste 16 Jahre und ein Monat. Eine Versuchsperson war ein Einzelkind, die meisten hatten ein oder zwei Geschwister und eine Versuchsperson hatte 3 Geschwister. Bei allen Probanden lag eine freie Trisomie-21 vor.

Das Alter der Mütter bei der Geburt betrug im Durchschnitt 37 Jahre. Die jüngste Mutter war bei der Geburt 31 Jahre alt und die älteste Mutter war 43 Jahre alt, als ihr Kind geboren wurde. Das aktuelle Alter der Mütter betrug im Durchschnitt 47 Jahre. Die jüngste Mutter, die zu uns in die Forschungs-Lehr- und Praxisambulanz kam, war 43 und die Älteste 54 Jahre alt. An der Studie nahmen 4 Mädchen und 6 Jungen teil, die alle kontinuierliche Förderung oder Frühförderung im Sinne unterschiedlicher Therapien (Logopädie, Ergotherapie, Physiotherapie) erhielten. Alle Teilnehmer lebten in Österreich und 9 von den Probanden waren kaukasischer Herkunft. Die Hälfte der Mütter hatte einen Universitätsabschluss. Eine Mutter hatte die Hauptschule abgeschlossen und zwei Mütter hatten eine berufsbildende höhere Schule besucht. Eine Mutter hatte eine berufsbildende Mittelschule besucht und eine hatte eine Lehre absolviert. Das familiäre Nettoeinkommen lag bei 3 Familien unter 2500 Euro, bei 4 Familien unter 4000 und bei drei Familien über 4000.

### **Operationalisierung und verwendete Verfahren**

Im Rahmen der Untersuchung wurden standardisierte Verfahren verwendet. Der IQ wurde mit der Wechsler Intelligence Scale for Children – Fifth Edition (WISC-V) gemessen. Für Kinder unter 7 Jahren und 7 Monaten wurde die Wechsler Preschool and Primary Scale of

Intelligence – Fourth Edition (WPPSI-IV) verwendet. Die adaptiven Fähigkeiten wurden mit den Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS-III) gemessen. Das Vorhandensein psychischer Störungen wurde mit dem Diagnostik-System für psychische Störungen nach ICD-10 und DSM-5 für Kinder und Jugendliche- III (DISYPS-III) erhoben. Hier wurde allerdings nur der Eltern-Fragebogen verwendet. Da kein/e klinische/r PsychologeIn am Projekt beteiligt war, konnte kein klinisches Urteil gegeben werden. Daher wurden Beschreibungen von den Eltern, die im DISYPS-III als auffällig normiert sind, als Vorliegen von bestimmten Symptomen gewertet. Die Belastung der primären Bezugsperson wurde mit dem Eltern-Belastungs-Inventar (EBI) erhoben. Da hier keine Normen für Probanden im Kinder- und Jugendalter vorliegen, wurden die Rohwerte untereinander verglichen. Der EBI wurde jeweils bei allen Probanden von der primären Bezugsperson ausgefüllt.

### **Wechsler Intelligence Scale for Children - Fifth Edition (WISC-V)**

Die aktuelle deutsche Version des WISC wurde im Jahre 2015 und 2016 in der Bundesrepublik Deutschland normiert und ist ein Verfahren zur Einzeltestung von Kindern zwischen 6;0 bis 16;11 Jahren, zur Erhebung der kognitiven Fähigkeiten. Die Ergebnisse werden als Indexwerte (IQ) ausgegeben. Für die Durchführung der 10 primären Untertests beträgt die durchschnittliche Testzeit für Testpersonen mit Intelligenzminderung 89 Minuten (Renner & Schroeder, 2018).

Das Intelligenzmodell vom WISC-V beruht auf dem Intelligenzmodell von Carroll, Horn und Cattell (CHC-Modell). Laut diesem Modell gibt es drei Ebenen, die die Intelligenz beschreiben. Die erste Ebene gibt einen Gesamtfaktor der Intelligenz aus. Es lassen sich auf der zweiten Ebene 5 spezifischere Faktoren beschreiben: Arbeitsgedächtnis, Sprachverständnis, Verarbeitungsgeschwindigkeit, visuell-räumliches Verarbeiten und fluides Schlussfolgern. Auf der dritten Ebene können noch sehr spezifische Fähigkeiten erhoben werden wie z.B. verbales und visuelles Arbeitsgedächtnis (Mc. Grew & Schneider, 2018).

Die Reliabilitäten des Gesamt-IQ liegen bei  $r = .95-.97$  (Split- Half) und bei  $r = .89$  (Retest). Auch die interne Konsistenz ist gegeben ( $\alpha = .96$ ). Die inhaltliche Validität ist durch die Annäherung des Tests an das CHC-Modell gegeben. Auch die faktorielle Validität scheint gegeben zu sein: Die Indizes zeigen sehr hohe Ladungen auf dem g-Faktor ( $>.84$ ) (Renner & Schroeder, 2018).

„Die Normierung der WISC-V erfolgte durch speziell geschulte und supervidierte Testleiter an einer nach Geschlecht, elterlicher Bildung, besuchter Schulform, regionaler Herkunft und Migrationshintergrund geschichteten Stichprobe von 1087 Kindern, deren

Zusammensetzung weitgehend bevölkerungsstatistischen Daten entsprach.

Ausschlusskriterien waren u. a. mangelnde Kenntnisse der deutschen Sprache, neurologische oder psychiatrische Erkrankungen und motorische Beeinträchtigungen der oberen Extremitäten“ (Renner & Schroeder, 2018, S. 11).

Der WISC-V wird in der Praxis bei Kindern mit intellektuellen Beeinträchtigungen (Miller et al., 2016) häufig durchgeführt. Auch liegt er an der Universität Wien vor, weshalb er für diese Studie verwendet wurde.

### **Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence – Fourth Edition (WPPSI-IV)**

Die aktuelle deutsche Version des WPPSI-IV wurde 2018 veröffentlicht und ist ein Testverfahren zur Erfassung von kognitiven Fähigkeiten bei Kindergarten- und Vorschulkindern. Die Ergebnisse werden als Indexwerte (IQ) ausgegeben. Bei Kindern, bei denen eine intellektuelle Beeinträchtigung vorliegt, kann das Verfahren bis zu einem Alter von 7;7 eingesetzt werden. Wie beim WISC-V werden auch beim WPPSI-IV 10 Untertests durchgeführt und die Durchführungsdauer ab 4 Jahren beträgt 40 bis 50 Minuten, wobei bei Kindern mit Beeinträchtigungen von einer Dauer von 60 bis 90 Minuten ausgegangen wird (Peterman & Daseking, 2018).

Wie der WISC-V stützt sich auch der WPPSI-IV auf das CHC-Modell. Auch hier gibt es einen Gesamt-IQ und auf der zweiten Ebene werden die Faktoren Arbeitsgedächtnis, Sprachverständnis, Verarbeitungsgeschwindigkeit, visuell-räumliches Verarbeiten und fluides Schlussfolgern erhoben. Es gibt leichte Abweichungen bei den Untertests vom WPPSI-IV und denen vom WISC-V, wobei diese aber dieselben Konstrukte erheben (Stollhoff, 2018).

„Die Reliabilität der Untertests liegt zwischen  $r = .67$  und  $r = .87$  und auf Indexebene zwischen  $r = .71$  und  $r = .90$ . Für den Gesamt-IQ beträgt sie  $r = .86$ .

Zum Nachweis der Validität liegen Interkorrelationsstudien, faktorenanalytische Studien, Korrelationsstudien mit anderen Messinstrumenten wie der WPPSI-III, der WISC-V und dem ET 6-6-R sowie Validierungsstudien mit speziellen Gruppen vor“ (Hogrefe, 2019).

Die Normstichprobe wurde mit Bezug auf Daten des statistischen Bundesamtes nach Geschlecht, elterlichem Bildungshintergrund, regionaler Herkunft und Migrationshintergrund geschichtet und besteht aus 895 Probanden ( $n = 295$ , Alter 2;6–3;11 und  $n = 600$ , Alter: 4;0–7;7) (Peterman & Daseking, 2018).

Der WPPSI-IV wird in der Praxis bei Kindern mit intellektuellen Beeinträchtigungen (Shapiro & Batshaw, 2011) häufig durchgeführt. Auch liegt er an der Universität Wien vor, weshalb er für diese Studie verwendet wurde.

### **Diagnostik-System für psychische Störungen nach ICD-10 und DSM-5 für Kinder und Jugendliche- III (DISYPS-III)**

Der DISYPS-III ist ein psychologisches Verfahren zur Erhebung von psychischen Störungen bei Kindern und Jugendlichen im Alter von 4 bis 17;11 Jahren. Der Fragebogen orientiert sich an der aktuellen Auflage des ICD-10 und am DSM-5. Die Bearbeitungsdauer beträgt 5 bis 10 Minuten (Döpfner & Görtz-Dorten, 2017).

Der DISYPS-III erfasst die im Kindes- und Jugendalter am häufigsten auftretenden Störungsbilder. Dazu gehören Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörungen (ADHS), Störungen des Sozialverhaltens (SSV), depressive Störungen, Angststörungen, Trauma- und belastungsbezogene Störungen, Zwangs-Spektrum-Störungen, Tic- Störungen, Autismus-Spektrum und Kommunikationsstörungen (ASKS) und Bindungs- und Beziehungsstörungen (Döpfner & Görtz-Dorten, 2017).

Für unser Projekt wurden den Eltern die Fragebögen zu ADHS, Depression und ASKS vorgelegt, da diese die häufigsten Störungen bei Kindern und Jugendlichen mit DS darstellen. Obwohl Kinder und Jugendliche sehr häufig auch oppositionell reagieren (Dykens, 2007), wurde der Fragebogen zu SSV, welcher auch oppositionelles Verhalten abdeckt, nicht verwendet. Dieser hätte den Rahmen des Projektes gesprengt und da Kinder und Jugendliche mit DS sehr häufig nur im Bereich des oppositionellen Verhaltens auffällig sind, hätten die Gesamtwerte des SSV zu einer Verzerrung der Ergebnisse geführt.

Für den DISYPS-III liegt ein Fremdbeurteilungsbogen (FBB), ein Selbstbeurteilungsbogen (SBB) und eine Diagnose-Checklist für eine klinische Beurteilungsperson (DCL) vor. Im Rahmen unserer Studie wurde nur der Fremdbeurteilungsbogen verwendet. Der Selbstbeurteilungsbogen kann erst ab einem Alter von 11 Jahren durchgeführt werden, was dazu geführt hätte, dass die Ergebnisse des SBB der älteren Kinder nicht mit denen der jüngeren Kinder vergleichbar wären (Döpfner & Görtz-Dorten, 2017). Der DCL wurde nicht verwendet, da keine klinische Psychologin am Projekt beteiligt war. Die Verhaltensbeobachtung während der Testung floss allerdings in die Beurteilung mit ein.

Für den DISYPS-III werden Stanine-Werte von 1–9 ausgegeben. Werte von 1–6 gelten als unauffällig, ein Stanine- Wert von 7 gilt als grenzwertig und Werte von 8–9 als auffällig

(Döpfner & Görtz-Dorten, 2017). Im Rahmen der Studie wurde eine Störung erst diagnostiziert, wenn Stanine Werte von 8 oder 9 vorlagen.

„Für die meisten Skalen der Fragebögen konnten mindestens zufriedenstellende interne Konsistenzen mit Werten von  $.70 \leq \alpha \leq .90$  ermittelt werden“ (Hogrefe, 2017).

Zur Normierung wurden drei unterschiedliche Stichproben verwendet. Eine Stichprobe stammt aus dem Jahre 2008 und wurde bereits in der Vorgängerversion (DISYPS-II) verwendet. Eine weitere Stichprobe setzt sich aus einer klinisch auffälligen Gruppe zusammen, bei welcher das DISYPS-II als Eingangs- und Entlassungsdiagnostik an der Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie verwendet wurde. Die dritte Stichprobe setzt sich aus einer Zufallsstichprobe von Kindern und Jugendlichen aus Deutschland (Köln, Bedburg und Siegburg) zusammen. Es wurde die aktuelle Version, der DISYPS-III für die Erhebung verwendet. Dadurch enthält die Normstichprobe für den DISYPS-III Daten von einer Gesamtstichprobe von 1960 Probanden (Döpfner & Görtz-Dorten, 2017).

„Es liegen psychometrische Analysen für Repräsentativ-Stichproben und/oder für Klinik-Stichproben für alle DISYPS-II- bzw. DISYPS-III-Verfahren vor, mit Ausnahme der Verfahren zu Trauma- und belastungsbezogenen Störungen sowie Bindungs- und Beziehungsstörungen. Die Konstruktvalidität der wichtigsten Verfahren wurde anhand von Faktorenanalysen überprüft“ (Hogrefe, 2017).

Der DISYPS-III wurde im Rahmen unseres Projekts verwendet, da er im deutschen Sprachraum normiert wurde und in der Praxis, sowie in der Forschung sehr häufig verwendet wird (Döpfner & Görtz-Dorten, 2017). Auch findet sich hier ein sehr ökonomisches Verfahren, das wenig Zeit in Anspruch nimmt und leicht erhältlich ist.

### **Vineland-3 (VABS-3)**

Der VABS-3 ist ein standardisiertes Verfahren zur Erhebung adaptiver Fähigkeiten von Personen mit Beeinträchtigungen und geistigen Behinderungen von 0 bis 90 Jahren. Es existieren drei unterschiedliche Formen des VABS-3: Eine Interview-Form, eine Form für die Eltern/primäre Bezugsperson und eine für Lehrpersonen. Für jede Form liegt jeweils eine Gesamtebene und eine Domänenebene vor. Im Rahmen unserer Untersuchung wurde die Form für die Eltern/primäre Bezugsperson und die Version der Domänenebene verwendet. Diese Form wurde gewählt, da sie für die Befragung der Eltern am besten geeignet ist und, im Verhältnis zur Interview-Form, das ökonomischere Verfahren darstellt. Die Domänenebene des Eltern-/primäre Bezugsperson Fragebogens, besteht aus 180 Fragen, die drei Domänen

und einen Gesamtwert der adaptiven Fähigkeiten (ABC) ausgeben. Für die Durchführung werden ca. 10 Minuten benötigt. Die Ergebnisse werden als Indexwerte (IQ) ausgegeben (Sparrow, Saulnier, Cicchetti, & Doll, 2016).

Die Skalen bestehen aus drei Domänen. Es werden kommunikative Fähigkeiten (lesen, schreiben, zuhören, verstehen), soziale Fähigkeiten (Aufbau von Beziehungen, spielen, Coping-Strategien) und praktische Fähigkeiten (essen, anziehen, Hygiene) erhoben. Aus diesen drei Domänen kann der ABC berechnet werden. Zusätzlich können noch die motorischen Fähigkeiten und unangepasstes Verhalten erhoben werden (Sparrow et al., 2016).

Die Normstichprobe wurde 2014–2015 erhoben und setzt sich bei der Eltern-/Primäre Bezugsperson-Form aus 2560 Probanden zusammen. Die Stichproben für jede Form wurden auf die Bevölkerung nach Geschlecht, Bildungsniveau, Rasse / ethnische Zugehörigkeit und geografische Ausrichtung abgestimmt. Da der VABS-III nicht auf Deutsch vorhanden ist, wurde die amerikanische Version übersetzt. Zum Vergleich wurde die vorhandene Stichprobe des VABS-III verwendet, die in den USA normiert wurde (Sparrow et al., 2016).

Die interne Konsistenz der Skalen ist sehr gut und liegt zwischen  $\alpha = .90$  und  $\alpha = .98$ . Auch die Re-Test-Reliabilität und die Interraterreliabilität liegen in einem sehr guten bis ausgezeichneten Bereich ( $r = .73-.92$ ;  $k = .79$ ) (Sparrow et al., 2016).

Zum Nachweis der Validität liegen Interkorrelationsstudien vor. Zudem wurden die Items basierend auf ihrer internalen Konsistenz in Skalen geclustert. Die aktuelle Version wurde mit den vorherigen Versionen und anderen Verfahren, die das adaptive Verhalten erheben (Bayley-III und ABAS-3) verglichen und die Korrelationen wurden als ausreichend befunden. Der VABS-III wurde verwendet, da er im Gegensatz zu anderen Verfahren für den Altersbereich der Kinder und Jugendlichen eingesetzt werden kann, ökonomisch ist und die Testgütekriterien sehr gut erfüllt (Sparrow et al., 2016).

### **Eltern-Belastungs-Inventar (EBI)**

Das EBI ist ein Screening-Verfahren, um Gefährdungen der Eltern-Kind-Interaktion und die Gefährdung des Kindeswohls aufgrund hoher elterlicher Belastung zu erheben. Das Verfahren beruht auf dem Parenting Stress Modell von Abidin (1983). Es besteht aus 48 Items, 5 Subskalen, die Belastungsquellen erfassen die vom Verhalten des Kindes ausgehen (Anpassungsfähigkeit, Stimmung, Ablenkbarkeit, Anforderung, Akzeptierbarkeit), und 7 Subskalen, die Beeinträchtigungen auf Seiten der Eltern erfassen (Bindung, Soziale Isolation, Zweifel an der elterlichen Kompetenz, Depression, Gesundheit, Persönliche Einschränkung, Partnerbeziehung). Das Verfahren kann also dazu verwendet werden, um zu erheben, ob die

Eltern einer hohen Belastung ausgesetzt sind und in welchem Bereich diese auftritt. Im Rahmen dieser Studie, wurde lediglich die Belastung auf Seiten der Eltern für die Auswertung verwendet. Da das Verhalten und Auffälligkeiten der Kinder bereits durch den DISYPS-III und den VABS-III erhoben werden, könnten diese dann zu hoch mit den Verhaltensauffälligkeiten des Kindes im EBI korrelieren und die Ergebnisse verfälschen. Die Bearbeitungsdauer beträgt ca. 10 min. Für die Auswertung wurden Rohwerte verwendet, da keine Normierung für diese Altersgruppe vorliegt. Hohe Werte sprechen für eine hohe Belastung und niedrige Werte für eine geringe Belastung (Tröster, 2011).

Die interne Konsistenz ist sehr hoch ( $\alpha = .95$ ) und die Retest-Reliabilität liegt bei  $r = .87$  (Tröster, 2011). „Die Validität des EBI wurde an Müttern von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen oder chronischen Krankheiten überprüft. Für die Validität sprechen substantielle Zusammenhänge des EBI mit anderen Belastungsindikatoren (z.B. psychovegetative Stresssymptome), mit krankheits- bzw. behinderungsspezifischen Anforderungen, mit familiären Stressoren (z.B. Verhaltensauffälligkeiten des Kindes, kritische Lebensereignisse) sowie mit verwandten Konstrukten wie zum Beispiel mit der familienbezogenen Lebensqualität, der Verfügbarkeit sozialer Unterstützung, den Bewältigungskompetenzen oder den Selbstwirksamkeitsüberzeugungen der Mütter in der Erziehung“ (Hogrefe, 2010).

„Die Normierungsstichprobe besteht aus 538 Müttern aus 2 Studien (Kindergartenstudie, Nordrhein-Westfalen, und Tageskinderstudie, Dortmund). Die Kinder waren überwiegend zwischen 1 und 5 Jahren alt (14 Kinder jünger als 1 Jahr, 18 Kinder 6 Jahre oder älter). Es gab keine bedeutsamen Zusammenhänge der Belastung mit dem Alter der Kinder. Der Autor empfiehlt, die Skala in folgenden Gebieten einzusetzen: im Rahmen von wissenschaftlichen Untersuchungen, als Screening-Instrument bei Risikopopulationen und im Rahmen der Individualdiagnostik“ (Unzner, 2011).

Der Fragebogen wurde verwendet, weil er in der Forschung sehr häufig zur Erhebung der Belastung der Eltern verwendet wurde (Irlbauer-Müller et al., 2017), da er die Testgütekriterien gut erfüllt und im deutschsprachigen Raum normiert wurde.

### **Auswertung**

Für die hypothesenprüfende Querschnittsstudie wurden mehrere unabhängige Variablen (UVs) (IQ, adaptive Fähigkeiten, psychische Störungen, Alter, sozioökonomischer Status) und eine abhängige Variable (AV) (Belastung der primären Bezugsperson) definiert. Die Auswertung wurde mit IBM SPSS Statistics 26 durchgeführt. In der Präanalyse wurden

mögliche Interkorrelationen der UVs untersucht. Dazu wurde für die UVs eine Pearson-Korrelation berechnet. Da bereits a priori Hypothesen zu den Interkorrelationen vorliegen, welche in dieser Berechnung bestätigt wurden, wurde auch keine alpha-Fehler Korrektur durchgeführt. Diese wäre, aufgrund der geringen Power der Untersuchung, nicht valide gewesen.

Zunächst wurden die Daten deskriptiv analysiert. Danach wurden mögliche Zusammenhänge dargestellt. Im Rahmen der Zusammenhangsanalyse wurde aufgrund der kleinen Stichprobe, die Spearman Korrelation verwendet. Für die postulierten Hypothesen sollte ein Modell-Fit durchgeführt und überprüft werden, wieviel der jeweiligen Varianz der AV die UVs erklären können. Dazu wurde eine multiple lineare Regression durchgeführt. Zunächst wurden anhand von Streudiagrammen und Residuenanalysen die Voraussetzungen überprüft. Es wurde auch untersucht, ob relevante Ausreißer in den Daten zu finden sind. Dazu wurden die Cook- Werte verwendet. Waren die Voraussetzungen gegeben, so wurde, abhängig von den zu testenden Hypothesen, eine einfache lineare Regressionsanalyse oder eine multiple lineare Regressionsanalyse durchgeführt. Bei den multiplen Regressionsanalysen wurden die UVs zunächst durch das Einschluss-Verfahren in das Modell integriert. Danach wurde durch die Rückwärtselimination festgestellt, ob eine UV alleine einen Effekt zeigen könnte Die Analyse kam zu folgenden Ergebnissen.

## **Ergebnisse**

### **Präanalyse**

Vor der Untersuchung wurden Zusammenhänge zwischen den Stressoren erhoben, um feststellen zu können, zwischen welchen Faktoren Multikollinearität vorliegt. Die Ergebnisse sind in Tabelle 2 dargestellt. Es gab einen positiven signifikanten Zusammenhang zwischen dem IQ und dem Nettoeinkommen der Familie. Hier wurde ein großer Zusammenhang nach Cohen (1988) gefunden. Der IQ korrelierte auch signifikant mit dem Vorhandensein psychischer Erkrankungen. Hier wurde ein großer, negativer Effekt gefunden. Des Weiteren gab es einen signifikanten Zusammenhang zwischen dem IQ und den adaptiven Fähigkeiten. Hier wurde ein großer positiver Effekt gefunden. Im Bereich der Belastung der primären Bezugsperson konnten keine signifikanten Zusammenhänge mit anderen Variablen gefunden werden.

Tabelle 2  
*Zusammenhänge der untersuchten Variablen*

Variable	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)
(1) Alter						
(2) Nettoeinkommen	-.30					
(3) IQ	-.01	.77**				
(4) Psychische Störung	-.23	-.63	-.76*			
(5) ABC	-.03	.61	.77**	-.58		
(6) Belastung	.24	-.50	-.07	.04	-.35	
(7) Anzahl Geschwister	-.28	.12	-.29	.24	-.32	-.33

*Anmerkungen:* Spearman Korrelationen ( $r_s$ ) der Variablen untereinander.

\* $p < .05$ . \*\* $p < .01$ .

### **Deskriptive Beschreibung der Ergebnisse**

Die Rohwerte der Gesamtbelastung der primären Bezugspersonen lagen im Durchschnitt bei 78 ( $SD= 25.4$ ). Der niedrigste Wert war 33 und der höchste Wert lag bei 125.

Hohe Belastungswerte wurden in den Bereichen Partnerbeziehung ( $M= 12.9$ ,  $SD= 3,67$ ), persönliche Einschränkung ( $M= 12,4$ ,  $SD= 3.66$ ) und Depression ( $M= 12.2$ ,  $SD=4.83$ ) gefunden. Am niedrigsten waren die Werte im Bereich elterliche Bindung ( $M= 8.4$ ,  $SD=3.3$ ) und soziale Isolation ( $M= 9.8$ ,  $SD= 4.49$ ). Die erzielten Werte in den einzelnen Untertests sind in Abbildung 2 dargestellt.

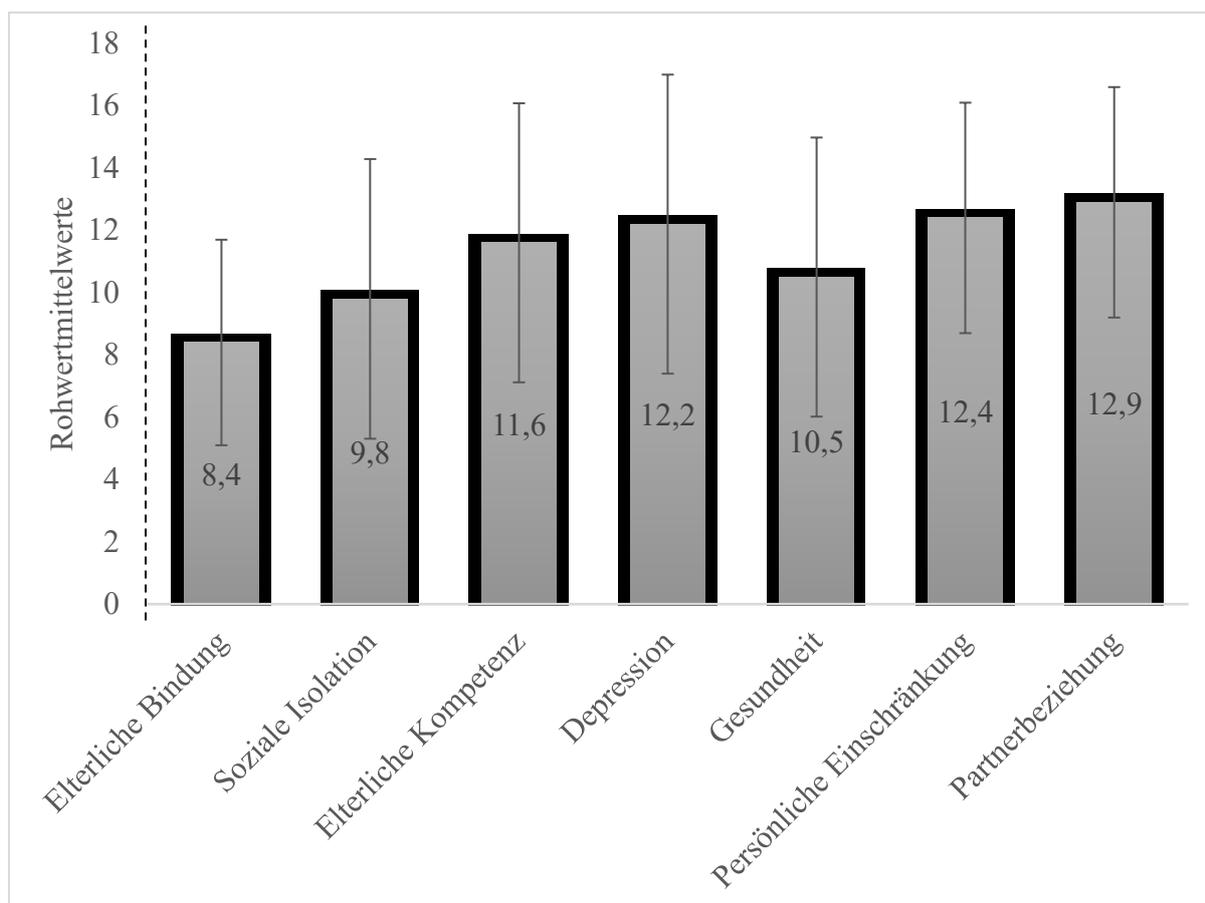


Abbildung 2. Rohwertmittelwerte der Faktoren des EBI. Die Fehlerbalken repräsentieren den Standardfehler.

Der IQ der Probanden lag im Durchschnitt bei einem Indexwert von 55 ( $SD= 11.4$ ) und ist somit vergleichbar mit anderen Studien, in welchen der Durchschnitt IQ= 50 betrug. Der niedrigste IQ-Wert lag bei 42 und der höchste bei 77. Relative Stärken fanden sich hier bei den Kindern in den Fähigkeiten des fluiden Schlussfolgerns (40 %) und im Sprachverständnis (30 %). Auch im Untertest Formenwaage lagen individuelle Stärken. Somit hatten 30 % der Kinder eine Stärke im induktiven Denken und im quantitativen Schlussfolgern.

Schwierigkeiten bereiteten den meisten Kindern die Verarbeitungsgeschwindigkeit und der Untertest zum Zahlen-Nachsprechen. Für die Skalen des WISC-V und WPPSI-IV ergaben sich folgende Werte: Die Probanden erreichten im Durchschnitt einen IQ von 63 in der Skala Sprachverständnis ( $SD= 15.5$ ). Die Visuell- Räumliche-Verarbeitung betrug im Mittel IQ= 59.6 ( $SD= 13.9$ ). Das fluide Schlussfolgern war im Mittel am höchsten ausgeprägt ( $M= 64.6$ ,  $SD= 9.8$ ). Die niedrigsten Werte fanden sich im Arbeitsgedächtnis ( $M= 56.5$ ,  $SD= 9.5$ ). Die durchschnittliche Verarbeitungsgeschwindigkeit lag bei 58.1 IQ-Punkten ( $SD= 11.7$ ).

Der Mittelwert der adaptiven Fähigkeiten war höher als der Mittelwert der IQ-Werte und lag bei einem Indexwert von 77 ( $SD= 9.05$ ). Der niedrigste Indexwert betrug hier 63 und

der höchste 89. Schwächen bei den adaptiven Fähigkeiten fanden sich vor allem im Bereich Kommunikation. Die Kommunikation stellte bei 6 von 10 Kindern eine signifikante Schwäche dar. Als signifikante Stärke galten die Alltagskompetenzen der Kinder. Bei 40 % der Probanden stellten diese eine Stärke dar und bei 30 % galten die sozialen Fähigkeiten als relative Stärken. Die Ergebnisse der einzelnen Skalen ergaben sich wie folgt: Der Mittelwert der Skala Kommunikation lag bei einem Indexwert von 70.9 ( $SD= 13.4$ ) und war somit am niedrigsten. Die Alltagsfähigkeiten lagen im Durchschnitt bei einem Indexwert von 82.3 ( $SD= 12.2$ ) und die sozialen Fähigkeiten bei 82.5 ( $SD= 7.5$ ).

Drei Mütter beschrieben ihre Kinder als „grenzwertig auffällig“ und eine Mutter beschrieb ihr Kind als „auffällig“ im Bereich von Verhaltensweisen, die auf ADHS hinweisen. Bei den beiden Kindern die als „grenzwertig auffällig“ im Bereich ADHS eingestuft wurden, lagen auch hohe Werte im Bereich Autismus-Spektrum- und Kommunikations-Störungen vor. Depressive Verhaltensweisen wurden bei keinem der Kinder beobachtet, allerdings wurden bei drei Kindern leicht auffällige Werte und bei 2 Kindern auffällige Werte im Bereich Autismus-Spektrum- und Kommunikations-Störungen gefunden.

### Zusammenhänge

Für die spezifischen Intelligenzfaktoren des WISC-V und des WPPSI-IV konnten keine signifikanten Zusammenhänge mit der Belastung der primären Bezugsperson gefunden werden. Auch für die Korrelation zwischen Intelligenzfaktoren und den einzelnen Belastungsfaktoren konnten keine signifikanten Ergebnisse gefunden werden (Siehe Tabelle 3).

Tabelle 3

#### *Zusammenhänge zwischen Intelligenzfaktoren und Belastungsfaktoren*

	SV	VRV	FS	AGD	VG
Belastung gesamt	.00	.29	-.23	.10	-.45
Elterliche Bindung	-.05	.39	-.33	-.06	-.37
Soziale Isolation	-.20	.26	-.37	-.10	-.46
Elterliche Kompetenz	-.03	.22	-.31	-.09	-.56
Depression	.27	.61	.23	.47	.13
Gesundheit	.07	.19	-.02	.24	-.34
Persönliche Einschränkung	.04	.33	.06	.12	-.16
Partner Beziehung	.18	.09	-.19	.16	-.39

SV= Sprachverständnis, VRV= Visuell-räumliche Verarbeitung, FS= Fluides Schlussfolgern, AGD= Arbeitsgedächtnis, VG= Verarbeitungsgeschwindigkeit.

*Anmerkungen.* Spearman Korrelationen ( $r_s$ ) der Variablen untereinander.

\* $p < .05$ . \*\* $p < .01$ .

Für die spezifischen Untertests konnten kaum Zusammenhänge mit den postulierten Stressoren gefunden werden. Es konnte allerdings gezeigt werden, dass ein negativer signifikanter Zusammenhang zwischen dem Einkommen der Familie und der sozialen Isolation (wenig soziale Kontakte, wenig soziale Unterstützung) besteht. Es handelt sich hier um einen großen Effekt nach Cohen (1988) (Siehe Tabelle 4).

Tabelle 4

*Zusammenhänge zwischen den untersuchten Variablen und den Belastungsfaktoren*

	Alter	EK	IQ	PSY	ABC	AG
Soziale Isolation	.46	-.68*	-.23	.12	-.31	-.47
Elterliche Bindung	.30	-.56	-.10	.15	-.39	-.20
Elterliche Kompetenz	.40	-.54	-.14	-.48	-.26	-.26
Depression	.52	-.04	.35	-.50	.17	-.58
Gesundheit	.24	-.36	.03	-.23	-.17	-.39
Persönliche Einschränkung	.33	-.47	.07	-.27	.02	-.48
Partner Beziehung	.16	-.01	.10	-.15	-.42	.33

*Anmerkungen:* Spearman Korrelationen ( $r_s$ ) der Variablen untereinander. EK= Monatliches Nettoeinkommen, AG= Anzahl Geschwister.

\* $p < .05$ . \*\* $p < .01$ .

**Hypothese 1: Der IQ von Kindern und Jugendlichen mit DS wirkt sich auf die wahrgenommene Belastung der primären Bezugsperson aus.**

Die Prüfung der Voraussetzungen für die einfache lineare Regression kam zu folgenden Ergebnissen: Das Streudiagramm der Residuen wies auf einen nicht-linearen Zusammenhang hin. Deshalb wurden die Variablen einer Variablentransformation unterzogen (logarithmiert). Das Streudiagramm wies nun auf einen linearen Zusammenhang hin, bei dem Homoskedastizität angenommen werden kann. Die Normalverteilung der Residuen konnte angenommen werden ( $Min. = -2.66$ ;  $Max. = 2.74$ ) und es gab keine bedeutenden Ausreißer in den Daten ( $D_i = 0.00$ ;  $0.96$ ). Die restlichen Voraussetzungen erklären sich durch das Untersuchungsdesign und gelten als gegeben.

Die Ergebnisse zeigen keinen signifikanten Einfluss des IQs auf die subjektive Belastung der primären Bezugsperson ( $F(1,8)=0.11, p=.75$ ). Wären diese signifikant könnte ein Prozent der Varianz der subjektiven Belastung der primären Bezugsperson durch den IQ erklärt werden.

**Hypothese 2: Die adaptiven Fähigkeiten von Kindern und Jugendlichen mit DS und das Vorhandensein psychischer Erkrankungen wirken sich auf die wahrgenommene Belastung der primären Bezugsperson aus.**

Die Prüfung der Voraussetzungen für die einfache lineare Regression kam zu folgenden Ergebnissen: Das Streudiagramm der Residuen wies auf einen linearen Zusammenhang hin, bei dem Homoskedastizität angenommen werden kann. Die Normalverteilung der Residuen konnte angenommen werden ( $Min=-1.56; Max=0.91$ ) und es gab keine bedeutenden Ausreißer in den Daten ( $D_i=0.00; 0.85$ ). Die restlichen Voraussetzungen erklären sich durch das Untersuchungsdesign und gelten als gegeben.

Die Ergebnisse zeigen keinen signifikanten Einfluss der adaptiven Fähigkeiten und des Vorhandenseins von psychischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen mit T-21 auf die subjektive Belastung der primären Bezugsperson ( $F(2,7)=0.68, p=.54$ ). Wären diese signifikant könnte 16 Prozent der Varianz der subjektiven Belastung der primären Bezugsperson durch die beiden Variablen erklärt werden, was einem mittleren Effekt von Cohen (1988) entsprechen würde.

Die Rückwärtselimination zeigte, dass auch das Ausschließen der Variable mit dem schlechteren Model-fit das Modell nicht signifikant werden lässt.

**Hypothese 3: Das Alter der Kinder und Jugendlichen mit DS, der sozioökonomische Status der Eltern und die Anzahl der Geschwister beeinflussen die subjektive Belastung der Eltern.**

Die Prüfung der Voraussetzungen für die einfache lineare Regression kam zu folgenden Ergebnissen: Das Streudiagramm der Residuen wies auf einen linearen Zusammenhang hin, bei dem Homoskedastizität angenommen werden kann. Die Normalverteilung der Residuen konnte angenommen werden ( $Min=-1.49; Max=1.06$ ) und es gab keine bedeutenden Ausreißer in den Daten ( $D_i=0.01; 0.83$ ). Die restlichen Voraussetzungen erklären sich durch das Untersuchungsdesign und gelten als gegeben.

Die Ergebnisse zeigen keinen signifikanten Einfluss des Alters der Kinder und Jugendlichen mit DS, des sozioökonomischen Status der Familie und der Anzahl der

Geschwister auf die subjektive Belastung der primären Bezugsperson ( $F(3,6) = 1.25$   $p = .37$ ). Wären diese signifikant könnten 8 Prozent der Varianz der subjektiven Belastung der primären Bezugsperson durch das Alter, der Anzahl der Geschwister und dem sozioökonomischen Status erklärt werden, was einem kleinen Effekt von Cohen (1988) entsprechen würde.

Die Rückwärtselimination zeigte, dass auch das Ausschließen der Variable mit dem schlechteren Model-fit das Modell nicht signifikant werden lässt.

## **Diskussion**

### **Zusammenfassung**

Im Rahmen dieser Studie sollten potenzielle Stressoren, die auf das Belastungserleben der Mütter von Kindern und Jugendlichen mit DS einwirken, untersucht werden. Für die in dieser Studie untersuchten Variablen konnten keine signifikanten Effekte auf das Belastungserleben der Mütter gefunden werden. Es zeigte sich, dass weder die kognitiven noch die adaptiven Fähigkeiten von Kindern und Jugendlichen das Belastungserleben der Mütter vorhersagen. Auch konnte in dieser Studie kein Zusammenhang zwischen dem Vorhandensein psychischer Erkrankungen des Kindes oder Jugendlichen und der wahrgenommenen Belastung der Mütter gefunden werden. Zudem zeigte sich, dass das Alter, der sozioökonomische Status und die Anzahl der Geschwister, die Belastung der Mütter nicht signifikant vorhersagen können. Das vorgeschlagene Modell ist also nicht geeignet, um die Belastung der primären Bezugsperson zu erklären. Die in dieser Studie postulierten Stressoren für das ABC-X-Modell zeigten sich als nicht geeignet, um die Belastung der Mütter vorherzusagen.

### **Hypothese 1: Der IQ von Kindern und Jugendlichen mit DS wirkt sich auf die wahrgenommene Belastung der primären Bezugsperson aus.**

Die Ergebnisse dieser Studie konnten die erste Hypothese nicht bestätigen und widersprechen somit den Ergebnissen von Studien von Craig und Kollegen (2016), Eisenhower und Kollegen (2005) und Pastor und Kollegen (2015). Keine dieser Studien fokussierte sich allerdings auf Kinder mit DS. Daher sprechen die Ergebnisse dafür, dass es zwar bei anderen Syndromen einen Zusammenhang zwischen kognitiven Fähigkeiten und dem Belastungserleben gibt, es aber keinen Zusammenhang zwischen IQ und Belastung bei Kindern und Jugendlichen mit DS gibt. Die Stichprobe der aktuellen Studie war allerdings weitaus zu klein, um signifikante Schlüsse daraus ziehen zu können. Zudem weisen Hamburg und Kollegen (2019) darauf hin, dass es bei IQ-Tests wie dem WISC-R häufig zu Bodeneffekten kommen kann. Diese

Bodeneffekte konnten auch in unserer Studie bestätigt werden: Viele der Kinder erreichten in einigen Untertests lediglich einen Rohwert von 0 oder 1. Zudem sollte der IQ von Personen mit DS laut Bellucci und Kollegen (2005) zwischen 30 und 70 liegen. In unserer Studie liegt er allerdings zwischen 42 und 77. Dies kann darauf zurück zu führen sein, dass der WISC-V keine IQ- Werte unter 40 erfassen kann. Auch weisen Hamburg und Kollegen (2019) darauf hin, dass sprachgebundene Verfahren bei Personen mit DS nicht verwendet werden sollen, um den IQ zu messen. Die sprachlichen Schwächen der Kinder mit DS können die Ergebnisse verzerren. Diese sprachlichen Schwächen konnten in unserer Stichprobe beim WISC-V nicht gefunden werden, zeigten sich allerdings im VABS-III. Aufgrund dieser Limitationen kann nicht ausgeschlossen werden, dass die kognitiven Fähigkeiten der Kinder und Jugendlichen mit DS dazu geeignet sind, das Belastungserleben der Mütter vorherzusagen.

**Hypothese 2: Die adaptiven Fähigkeiten von Kindern und Jugendlichen mit DS und das Vorhandensein psychischer Erkrankungen wirken sich auf die wahrgenommene Belastung der primären Bezugsperson aus.**

Es gibt bisher keine Studien, die den Zusammenhang der adaptiven Fähigkeiten und der Belastung der primären Bezugsperson von Kindern und Jugendlichen mit DS untersuchen. Studien von Hall und Graff (2011) und Mc Carthy und Kollegen (2006) zeigten allerdings, dass die Belastung der Mütter sinkt, wenn Kinder und Jugendliche mit Autismus oder Fragilem-X-Syndrom über gute adaptive Fähigkeiten verfügen. Dieser Effekt, der in der zweiten Hypothese postuliert wird, wurde in unserer Studie nicht bestätigt. Dies mag daran liegen, dass dieser Effekt bei Kindern und Jugendlichen mit DS nicht auftritt oder auch am Untersuchungsdesign dieser Studie. Auch Hassall und Kollegen (2005) konnten keinen Zusammenhang zwischen adaptiven Fähigkeiten und Belastung der Bezugsperson bei Kindern und Jugendlichen mit intellektuellen Beeinträchtigungen finden, weshalb nicht sicher ist, auf welchen Faktor unsere Ergebnisse zurückzuführen sind. Eine Schwäche der aktuellen Studie ist, dass der VABS-III von der Studienleiterin frei übersetzt und nicht gegenüberetzt wurde. Somit erfüllt dieser Test nicht die nötigen Testgütekriterien. Positiv anzumerken ist, dass Hamburg und Kollegen (2019) zeigen konnten, dass Bodeneffekte bei Kindern und Jugendlichen mit DS im VABS-III nicht vorkommen. Der VABS-III ist somit ein sehr geeignetes Messverfahren. Wie in bisherigen Studien (Dykens et al., 2006), schnitten auch die Probanden unserer Studie, im Faktor Kommunikationsfähigkeit am schlechtesten ab.

Auffällig ist, dass psychische Erkrankungen keinen Einfluss auf das Belastungserleben der Mütter hatten. Wie in Tabelle 1 ersichtlich, konnte bereits in vielen Studien gezeigt

werden, dass es bei Kindern mit Entwicklungsstörungen oder intellektuellen Beeinträchtigungen einen Zusammenhang zwischen Verhaltensauffälligkeiten und der Belastung der Bezugsperson gibt. Dieser Zusammenhang konnte auch spezifisch bei Kindern und Jugendlichen mit DS nachgewiesen werden (Norizan & Shansuddin, 2010). Mögliche Gründe dafür, können im Design unserer Studie liegen. Mit der Stichprobengröße dieser Studie können selbst große Effekte nicht erkannt werden. Bei der Spearman Korrelation sollte die Stichprobengröße mindestens aus 19 Personen und bei der linearen Regression mindestens aus 26 Personen bestehen. Mit einer Stichprobengröße von 10 Probanden ist unsere Studie daher weitaus zu klein, um signifikante Ergebnisse zu erhalten. Zudem wurde der Fragebogen des DISYPS-III zum Erfassen des oppositionellen Verhaltens von Kindern und Jugendlichen mit DS nicht verwendet. Aus Studien von Dykens (2007) geht allerdings hervor, dass oppositionelles Verhalten sehr kennzeichnend für Kinder und Jugendliche mit DS ist. Dies kann die Ergebnisse beeinflusst haben. Auch wurde nur ein FBB-Fragebogen zur Analyse verwendet. Das Einbeziehen der Meinungen von PädagogInnen und klinischen PsychologInnen hätte zu einer genaueren Diagnose beigetragen. In unserer Population erhielten 10 % der Kinder und Jugendlichen eine ADHS-Diagnose. Dykens (2007) geht allerdings davon aus, dass nur bei 6-8 % der Kinder und Jugendlichen eine ADHS-Diagnose vorliegt. Somit ist die Diagnose in unserer Stichprobe überrepräsentiert. Die Ergebnisse zur Depression unserer Stichprobe überschneiden sich mit den Ergebnissen von Dykens (2007). In unserer Gruppe gab es keinen Probanden, der an einer Depression erkrankt war. Auch bestand unsere Stichprobe zu 20 % aus Personen mit Auffälligkeiten im Bereich Autismus. Dies deckt sich mit Studien von Richards und Kollegen (2012). Insgesamt zeigten 30 % unserer Kinder psychisch auffällige Symptome, was sich mit bisherigen Studien deckt (Dykens, 2007).

**Hypothese 3: Das Alter der Kinder und Jugendlichen mit DS, der sozioökonomische Status der Eltern und die Anzahl der Geschwister beeinflussen die subjektive Belastung der Eltern.**

Es zeigte sich kein Alterseffekt, was den Ergebnissen von Norizan und Shamsuddin (2010) entspricht. Fidler und Kollegen (2000) fanden zwar einen Zusammenhang zwischen dem Alter der Kinder und der Belastung der Bezugsperson, die Stichprobengröße ihrer Studie war allerdings sehr klein. Das Stichprobendesign dieser Studie kann dafür verantwortlich sein, dass die Ergebnisse nicht hypothesenkonform waren. Fast die Hälfte der TeilnehmerInnen unserer Untersuchung war 11 Jahre alt (40 %), was die Ergebnisse verzerrt haben kann.

Wiederum muss die Stichprobengröße kritisiert werden, die zu diesem Effekt beigetragen hat. In der Studie von Dykens und Kollegen (2006) wurden Kinder im Alter von 3 bis 10 Jahren befragt. Es könnte sein, dass die Belastung im Kleinkindalter größer ist, im Kindesalter abnimmt und im Jugendalter dann konstant bleibt. Somit kann das Alter unserer Probanden (6–17 Jahre) dazu geführt haben, dass sich die Ergebnisse nicht replizieren ließen.

Interessant ist, dass der sozioökonomische Status der Eltern nicht mit der Belastung zusammenhing. Unsere Ergebnisse widersprechen denen von Keller und Honig (2004) welche einen geringen Zusammenhang der beiden Faktoren finden konnten. Die Ergebnisse überschneiden sich allerdings mit den Ergebnissen von Norizan und Shamsuddin (2010). Dass in unserer Studie kein Zusammenhang zwischen dem sozioökonomischen Status der Familie und dem Belastungserleben gefunden werden konnte, könnte daran liegen, dass die Stichprobe zu klein war. Auch wurden von den Eltern keine genauen Angaben zum Einkommen angegeben, sondern lediglich ein Einkommensbereich angekreuzt. Das kann dazu geführt haben, dass das Einkommen von den Eltern nicht akkurat berechnet wurde und dadurch fehlerhaft in die Daten einfließen konnte.

Die Hypothese, die auf den Ergebnissen von Dabrowska und Pisula (2010) aufbaut, dass auch die Anzahl der Kinder in der Familie das Belastungserleben der primären Bezugsperson beeinflusst, konnte nicht bestätigt werden. Auch hier war die Stichprobe zu klein, um empirische Schlüsse ziehen zu können. Es konnte in dieser Studie allerdings gezeigt werden, dass Eltern, die ein geringes Einkommen haben, höhere Werte im Bereich der sozialen Isolation erreichen. Das bedeutet, dass ihnen ihr nahes soziales Umfeld nur wenig Unterstützung bietet, sie aber auch wenig Selbstvertrauen haben, soziale Kontakte zu knüpfen. Der Zusammenhang mit dem Einkommen kann darauf zurückzuführen sein, dass den Eltern zeitliche Ressourcen fehlen, um Kontakte zu knüpfen. Viele von ihnen können sich beispielsweise keinen Babysitter leisten, der ihnen das Kind abnimmt. Auch ist die Teilnahme an Sportvereinen usw. für viele Eltern nicht leistbar und viele Freizeitaktivitäten erfordern finanzielle Mittel. All dies kann dazu führen, dass sich Eltern sozial ausgeschlossen fühlen.

### **Limitationen**

Wie sich zeigen konnte, gibt es einige Einschränkungen aufgrund des Studiendesigns. Zu nennen ist dabei vor allem die Stichprobengröße. Die gewünschte Größe konnte aufgrund des Zeitmangels nicht erreicht werden und die Ergebnisse sollten daher mit Vorsicht betrachtet werden. Positiv an der Stichprobe ist, dass sich die Probanden auch innerhalb dieser kleinen

Stichprobe gut in den demographischen Variablen (Alter, Nettoeinkommen, Geschlecht, Anzahl der Kinder, Bildungsniveau) unterscheiden.

Eine weitere Einschränkung liegt aufgrund der verwendeten Verfahren vor. Die freie Übersetzung des VABS-III schränkt die Testgütekriterien ein und die adaptiven Fähigkeiten sollten daher mit Vorsicht interpretiert werden. Da es sich um einen Elternfragebogen handelt, kann nicht ausgeschlossen werden, dass die Kinder besser dargestellt wurden, als sie tatsächlich sind. Allerdings zeigte sich in dieser Studie eine hohe Korrelation zwischen adaptiven Fähigkeiten und IQ weshalb davon ausgegangen werden kann, dass die Angaben der Eltern den Fähigkeiten der Kinder entsprechen.

Auch zeigte sich, dass der WISC-V nicht das beste Verfahren ist, um den IQ bei Kindern und Jugendlichen mit DS zu erheben. Es traten Bodeneffekte auf, die die Ergebnisse verfälscht haben könnten. Allerdings erreichte nur ein Kind den niedrigsten gesamt-IQ Wert, weshalb die Bodeneffekte nur einen geringen Einfluss auf die vorliegende Studie haben. Es zeigte sich während der Untersuchung aber trotzdem, dass manche Untertests nicht den graphomotorischen und kognitiven Fähigkeiten der Kinder und Jugendlichen entsprachen.

Eine Stärke der Studie ist mit Sicherheit die Verwendung des DISYPS-III zur Erhebung von psychischen Störungen. Dieser hat sich in der Diagnostik von Kindern mit und ohne Intelligenzminderungen als sehr valide gezeigt. Ein Mangel dieser Studie ist allerdings, dass der FBB zum oppositionellen Verhalten nicht eingesetzt wurde, weshalb keine Aussagen über das Vorhandensein solcher Symptome getroffen werden können.

Es muss an dieser Stelle auch angemerkt werden, dass die Diagnostik von zwei Masterstudentinnen durchgeführt wurde. Diese hatten allerdings bereits sehr viel Erfahrung in der Diagnostik mit Kindern und Jugendlichen und wurden von Frau Dr. Windsperger supervisiert.

### **Implikationen und Ausblick**

Es zeigten sich einige Einschränkungen dieser Studien. Nichtsdestotrotz zeigt diese Studie die Notwendigkeit der Evaluierung des double ABC-X Modells in Familien von Kindern und Jugendlichen mit DS auf. In zukünftigen Studien sollten größeren Stichprobe untersucht werden. So kann besser darüber Auskunft gegeben werden, welchen Stressoren Eltern von Kindern mit DS täglich begegnen und wie sich diese auf die Belastungssituation der Familie auswirken. Der VABS-III sollte den Testgütekriterien entsprechen und anstelle des WISC-V sollte die Kaufman Assessment Battery -II (KABC-II) von Melchers und Melchers (2015) verwendet werden. Dieser ist laut Hamburg und Kollegen (2019) weniger anfällig für

Bodeneffekte. Es sollte auch der Fragebogen zum oppositionellen Verhalten des DISYPS-III verwendet werden.

In der Praxis sollte der EBI häufiger eingesetzt werden. Wie das ABCX-Modell zeigt, können unterschiedliche Faktoren das Belastungserleben der Eltern beeinflussen. Wenn die kognitiven und emotionalen Fähigkeiten der Kinder durch klinische PsychologInnen erfasst werden, ist es daher sinnvoll, sich auch das Belastungserleben der Eltern anzuschauen. Nur so können frühzeitig die notwendigen Interventionsmaßnahmen eingeleitet werden.

In dieser Studie zeigte sich, dass Eltern mit niedrigem sozioökonomischem Status häufiger von sozialer Isolation betroffen sind. Dies zeigt die Notwendigkeit einer staatlich finanzierten Unterstützung dieser Familien. Denn nur, wenn den Familien die nötigen Ressourcen zur Bewältigung ihrer Situation zur Verfügung stehen, können sich alle im Familiensystem gesund entwickeln und die Anfälligkeit für körperliche und psychische Erkrankungen gesenkt werden.

## Literaturverzeichnis

- Abbeduto, L. J., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological Well-Being and Coping in Mothers of Youths with Autism, Down Syndrome, or Fragile X Syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, *109*(3), 237–254+271. doi:10.1352/0895-8017(2004)109<237:PWACIM>2.0.CO;2
- Abidin, R.R. (1983). *Parenting Stress Index: Manual, Administration Booklet, and Research Update*. Charlottesville: Pediatric Psychology Press.
- Alberman, E., Morris, J.K., and Mutton, D.E. (2002). Revised Estimates of the Maternal Age Specific Live Birth Prevalence of Down's Syndrome. *Journal of Medical Screening*, *9*, 2–6. doi:10.1136/jms.9.1.2
- Amadó, A., Majoral, E., & Sellabona, E. (2016). The Role of Executive Functions in Social Cognition among Children with Down Syndrome: Relationship Patterns. *Frontiers in Psychology*, *7*. doi:10.3389/fpsyg.2016.01363
- 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. doi:10.1046/j.1365-2788.2003.00484.x
- Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Fraze, L., & Stahmer, A. (2005). Stress Levels and Adaptability in Parents of Toddlers with and without Autism Spectrum Disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, *30*(4), 194–204. doi:10.2511/rpsd.30.4.194
- Ballard, C.B., Corbett, A., Hardy, J., Mobley, W.C., & Williams, G.L. (2016). Dementia in Down's syndrome. *The Lancet Neurology*, *15*, 622-636. doi:10.1016/S1474-4422(16)00063-6
- Barisnikov, K., & Lejeune, F. (2018). Social knowledge and social reasoning abilities in a neurotypical population and in children with Down syndrome. *PLOS ONE*, *13*(7). doi:10.1371/journal.pone.0200932
- Barratt, M. S., Orsmond, G. I., & Roach, M. A. (1999). Mothers and fathers of children with Down syndrome: Parental stress and involvement in childcare. *American Journal on Mental Retardation*, *104*(5), 422–436. doi:10.1352/0895-8017(1999)104<0422:MAFOCW>2.0.CO;2

- Bellucci, S., & Carlesimo, G. (2005). Visual and spatial long-term memory: Differential pattern of impairments in Williams and Down syndromes. *Developmental Medicine and Child Neurology*, *47*, 305–311. doi:10.1111/j.1469-8749.2005.tb01141.x
- Blair, C., Granger, D. A., Willoughby, M., Mills-Koonce, R., Cox, M., Greenberg, M. T., ... & FLP Investigators. (2011). Salivary cortisol mediates effects of poverty and parenting on executive functions in early childhood. *Child development*, *82*(6), 1970-1984. doi:10.1111/j.1467-8624.2011.01643.x
- Bogner, K., & Landrock, U. (2015). *Antworttendenzen*. Mannheim: Leibniz-Institut für Sozialwissenschaften (GESIS Survey Guidelines). doi: 10.15465/gesis-sg\_016
- Boyd, P. A., Devigan, C., Khoshnood, B., Loane, M., Garne, E., Dolk, H., & EUROCAT Working Group (2008). Survey of prenatal screening policies in Europe for structural malformations and chromosome anomalies, and their impact on detection and termination rates for neural tube defects and Down's syndrome. *BJOG : an international journal of obstetrics and gynaecology*, *115*(6), 689–696. doi:10.1111/j.1471-0528.2008.01700.x
- Buchenau, P. (2014). Stressoren BT - Der Anti-Stress-Trainer. In P. Buchenau (Ed.) (pp. 57–61). Wiesbaden: Springer. doi:10.1007/978-3-658-02394-2\_7
- Buselmaier, W., & Tariverdian, G. (2007). *Humangenetik* (4. Aufl.). Heidelberg: Springer.
- Capone, G., Grados, M., Kaufmann, W., Bernad-Ripoll, S., & Jewell, A. (2005). Down syndrome and comorbid autism-spectrum disorder: Characterization using the aberrant behavior checklist. *American Journal of Medical Genetics. Part A*, *134*, 373–380. doi:10.1002/ajmg.a.30622
- Carr, J. (1995). *Down's Syndrome: Children Growing Up*. Cambridge: Cambridge University Press. doi:10.1017/CBO9780511581779
- Cebula, K. R., Moore, D. G., & Wishart, J. G. (2010). Social cognition in children with Down's syndrome: challenges to research and theory building. *Journal of Intellectual Disability Research*, *54*, 113-134. doi:10.1111/j.1365-2788.2009.01215.x
- Cebula, K., Pitcairn, T., Willis, D., & Wishart, J. (2017). Emotion Recognition in Children with Down Syndrome: Influence of Emotion Label and Expression Intensity. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, *122*, 138–155. doi:10.1352/1944-7558-122.2.138
- Choi, H., Riper, M.V., & Thoyre, S.M. (2012). Decision making following a prenatal diagnosis of Down syndrome: an integrative review. *Journal of midwifery & women's health*, *57* 2, 156-64. doi:10.1111/j.1542–2011.2011.00109.x

- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2. Aufl.). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Connor, R. T., Guralnick, M. J., & Johnson, L. C. (2011). Peer-Related Social Competence of Young Children with Down Syndrome. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 116*(1), 48–64. doi:10.1352/1944-7558-116.1.48
- Contestabile, A., Benfenati, F., & Gasparini, L. (2010). Communication breaks-Down: From neurodevelopment defects to cognitive disabilities in Down syndrome. *Progress in Neurobiology, 91*(1), 1–22. doi:10.1016/j.pneurobio.2010.01.003
- Costa, S., Cuzzocrea, F., Filippello, P., Larcana, R., & Murdaca, A. M. (2016). Parental stress, coping strategies and social support in families of children with a disability. *Child Care in Practice, 22*(1), 3–19. doi:10.1080/13575279.2015.1064357
- Craig, F., Operto, F., Giacomo, A., Margari, L., Frolli, A., Conson, M., ... Margari, F. (2016). Parenting Stress among parents of children with Neurodevelopmental Disorders. *Psychiatry Research, 242*. doi:10.1016/j.psychres.2016.05.016
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research, 54*(3), 266–280. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x
- Del Cole, C. G., Caetano, S. C., Ribeiro, W., Kümmer, A. M. E. e., & Jackowski, A. P. (2017). Adolescent adaptive behavior profiles in Williams–Beuren syndrome, Down syndrome, and autism spectrum disorder. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health, 11*(1), 40. doi:10.1186/s13034-017-0177-0
- Dolva, A., Kollstad, M., & Kleiven, J. (2019). Friendships and patterns of social leisure participation among Norwegian adolescents with Down syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 32*(5), 1184–1193. doi:10.1111/jar.12609
- Döpfner, M. & Görtz-Dorten, A. (2017). *DISYPS-III. Diagnostik-System für psychische Störungen nach ICD-10 und DSM-5 für Kinder und Jugendliche – III*. Bern: Hogrefe.
- Duijn, G.V., Dijkxhoorn, Y., Scholte, E.M., & Berckelaer-Onnes, I.A. (2010). The development of adaptive skills in young people with Down syndrome. *Journal of intellectual disability research: JIDR, 54* 11, 943–54. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01316.x
- Dykens, E. (2007). Psychiatric and behavioral disorders in persons with DS. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 13*, 272–278. doi:10.1002/mrdd.20159

- Dykens, E., Hodapp, R., & Evans, D. (2006). Profiles and development of adaptive behavior in children with Down Syndrome. *Down's Syndrome, Research and Practice: The Journal of the Sarah Duffen Centre / University of Portsmouth*, 9, 45–50.  
doi:10.3104/reprints.293
- Edgin, J. O. (2013). Cognition in down syndrome: A developmental cognitive neuroscience perspective. *Wiley Interdisciplinary Reviews: Cognitive Science*, 4(3), 307–317.  
doi:10.1002/wcs.1221
- Eisenhower, A., Baker, B., & Blacher, J. (2005). Preschool Children with Intellectual Disability: Syndrome Specificity, Behaviour Problems, and Maternal Well-Being. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 49, 657–671. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00699.x
- Emerson, E. (2003). Mothers of Children and Adolescents with Intellectual Disability: Social and Economic Situation, Mental Health Status, and the Self-Assessed Social and Psychological Impact of the Child's Difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 385–399. doi:10.1046/j.1365-2788.2003.00498.x
- Fidler, D., M. Hodapp, R., & Dykens, E. (2000). Stress in Families of Young Children with Down Syndrome, Williams Syndrome, and Smith-Magenis Syndrome. *Early Education and Development - EARLY EDUC DEV*, 11, 395–406.  
doi:10.1207/s15566935eed1104\_2
- Gibbs, M. V., & Thorpe, J. G. (1983). Personality stereotype of noninstitutionalized Down syndrome children. *American Journal of Mental Deficiency*. US: American Assn on Mental Retardation. doi:1983-28248-001
- 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.  
doi:10.1002/ajmg.c.31439
- Gutman, L. M., McLoyd, V. C., & Tokoyawa, T. (2005). Financial strain, neighborhood stress, parenting behaviors, and adolescent adjustment in urban African American families. *Journal of Research on Adolescence*, 15(4), 425–449. doi:10.1111/j.1532-7795.2005.00106.x
- Hall, H., & Graff, C. (2011). The Relationships Among Adaptive Behaviors of Children with Autism, Family Support, Parenting Stress, and Coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 34, 4–25. doi:10.3109/01460862.2011.555270

- Hall, H., Neely-Barnes, S., Graff, C., Krcek, T., Roberts, R., & Hankins, J. (2012). Parental Stress in Families of Children with a Genetic Disorder/Disability and the Resiliency Model of Family Stress, Adjustment, and Adaptation. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 35, 24–44. doi:10.3109/01460862.2012.646479
- Hamburg, S., Lowe, B., Startin, C., Padilla, C., Coppus, A., Silverman, W., ... Strydom, A. (2019). Assessing general cognitive and adaptive abilities in adults with Down syndrome: a systematic review. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 11. doi:10.1186/s11689-019-9279-8
- Hammen, C. (2005). Stress and Depression. *Annual Review of Clinical Psychology*, 1, 293–319. doi:10.1146/annurev.clinpsy.1.102803.143938
- Hassall, R., Rose, J., & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognition in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 49, 405–418. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00673.x
- Heber, R. (1961). Modifications in the manual on terminology and classification in mental retardation. *American Journal of Mental Deficiency*, 65, 499–500. doi:1961-06836-001
- Hemmerich, W. (2019). StatistikGuru: Poweranalyse und Stichprobenberechnung für Regression. Verfügbar unter: <https://statistikguru.de/rechner/poweranalyse-regression.html> [20.02.2020]
- Hepburn, S., Philofsky, A., Fidler, D., & Rogers, S. (2008). Autism symptoms in toddlers with Down syndrome: A descriptive study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 48–57. doi:10.1111/j.1468-3148.2007.00368.x
- Hill, R. *Families under stress*. New York: Harper & Row, 1949.
- Hintermair, M. (2006). Parental Resources, Parental Stress, and Socioemotional Development of Deaf and Hard of Hearing Children. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 11(4), 493–513. doi:10.1093/deafed/enl005
- Hogrefe (2010). *Eltern-Belastungs-Inventar*. Verfügbar unter: <https://www.testzentrale.de/shop/eltern-belastungs-inventar.html> [20.02.2020].
- Hogrefe (2017). *Diagnostik-System für psychische Störungen nach ICD-10 und DSM-5 für Kinder und Jugendliche – III*. Verfügbar unter: <https://www.testzentrale.de/shop/diagnostik-system-fuer-psychische-stoerungen-nach-icd-10-dsm-5-fuer-kinder-und-jugendliche-iii-disypps-iii.html> [20.02.2020]

- Hogrefe (2018). *Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence – Fourth Edition*.  
Verfügbar unter: <https://www.testzentrale.de/shop/wechsler-preschool-and-primary-scale-of-intelligence-fourth-edition.html> [20.02.2020].
- Irlbauer-Müller, V., Eichler, A. A., Donhauser, J., Poehlmann, N., Stemmler, M., Moll, G., & Kratz, O. (2017). Das Eltern-Belastungs-Inventar (EBI): Einsatz und Nutzen in der Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie. *Diagnostica*, *64*, 1–12.  
doi.org:10.1026/0012-1924/a000191
- Johnson, P., Nathoo, F., Virji-Babul, N., & Watt, K. (2012). Recognition of Facial Expressions of Emotion in Adults with Down Syndrome. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, *32*, 333–343. doi:10.3109/01942638.2011.653626
- Kay, D., Tyrer, S., Margallo-Lana, M., Moore, P., Fletcher, R., Berney, T., & Vithayathil, E. (2003). Preliminary evaluation of a scale to assess cognitive function in adults with Down's syndrome: The Prudhoe Cognitive Function Test. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, *47*, 155–168. doi:10.1046/j.1365-2788.2003.00451.x
- 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
- Kendler, K., Thornton, L., & Prescott, C. (1999). Causal Relationship Between Stressful Life Events and the Onset of Major Depression. *The American Journal of Psychiatry*, *156*, 837–841. doi:10.1176/ajp.156.6.837
- Koenen, K. C., Moffitt, T. E., Roberts, A. L., Martin, L. T., Kubzansky, L., Harrington, H., ... & Caspi, A. (2009). Childhood IQ and adult mental disorders: a test of the cognitive reserve hypothesis. *American Journal of Psychiatry*, *166*(1), 50-57.  
doi:10.1176/appi.ajp.2008.08030343
- Kózka, A., & Przybyła-Basista, H. (2017). Perceived stress, ego-resiliency, and relational resources as predictors of psychological well-being in parents of children with Down syndrome. *Health Psychology Report*, *6*(1), 50–59. doi:10.5114/hpr.2018.71212
- Lazarus, R. S. (1966). *Psychological stress and the coping process*. *Psychological stress and the coping process*. New York, NY, US: McGraw-Hill. doi:1966-35050-000
- Lazarus, R. S. (1990). Theory-Based Stress Measurement. *Psychological Inquiry*, *1*(1), 3–13.  
doi:10.1207/s15327965pli0101\_1
- Lopez, V., Clifford, T., Minnes, P., & Ouellette-Kuntz, H. (2008). Parental stress and coping in families of children with and without developmental delays. *Journal on Developmental Disabilities*, *14*(2), 99–104. doi:2008-17719-013

- Loveland, K. A., & Kelley, M. L. (1988). Development of adaptive behavior in adolescents and young adults with autism and Down syndrome. *American Journal of Mental Retardation: AJMR*, 93(1), pp. 84–92. doi:2970861
- Lovering, J. S., & Percy, M. (2007). Down syndrome. In I. Brown & M. Percy (Eds.), *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities* (pp. 149–172). Baltimore, MD: Brookes.
- Manegold-Brauer G., Lapaire O., Hösli I., Hahn S. (2015) Pränatale Diagnostik: Molekularbiologische Methoden. In: Schneider H., Husslein PW., Schneider K. (eds) *Die Geburtshilfe*. Heidelberg: Springer.
- McCarthy, A., Cuskelly, M., Kraayenoord, C., & Cohen, J. (2006). Predictors of stress in mothers and fathers of children with fragile X syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 27, 688–704. doi:10.1016/j.ridd.2005.10.002
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The Family Stress Process: The Double ABCX Model of adjustment and adaptation. *Marriage & Family Review*, 6(1–2), 7–37. doi:10.1300/J002v06n01\_02
- Miller, J. (1988). The developmental asynchrony of language development in children with Down syndrome. In L. Nadel (Ed.), *The psychobiology of Down syndrome* (pp. 167–198). Cambridge: MIT Press.
- Miller, J., Saklofske, D., Weiss, L., Drozdick, L., Llorente, A., Holdnack, J., & Prifitera, A. (2016). Issues Related to the WISC-V Assessment of Cognitive Functioning in Clinical and Special Groups. In: *WISC-V Assessment and Interpretation*, (pp. 287–343). doi:10.1016/B978-0-12-404697-9.00010-8
- Minnes P. M. (1988) Family resources and stress associated with having a mentally retarded child. *American Journal on Mental Retardation*, 93, 184–92. doi:1989-26397-001
- Morgan, S., & Sanders, J. (1997). Family Stress and Adjustment as Perceived by Parents of Children with Autism or Down Syndrome: Implications for Intervention. *Child & Family Behavior Therapy*, 19, 15–32. doi:10.1300/J019v19n04\_02
- Moss, J., Richards, C., Nelson, L., & Oliver, C. (2012). Prevalence and behavioral characteristics of autism spectrum disorder in Down syndrome. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 17. doi:10.1177/1362361312442790
- Næss, K.-A., Nygaard, E., Ostad, J., Dolva, A.-S., & Lyster, S.-A. (2016). The profile of social functioning in children with Down syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 39, 1–12. doi:10.1080/09638288.2016.1194901

- Neece, C., Green, S., & Baker, B. (2012). Parenting Stress and Child Behavior Problems: A Transactional Relationship Across Time. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 117*, 48–66. doi:10.1352/1944-7558-117.1.48
- Norizan, A., & Shamsuddin, K. (2010). Predictors of Parenting Stress among Malaysian Mothers of Children with Down Syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research, 54*, 992–1003. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01324.x
- Oberman, L., & Ramachandran, V. (2007). The Simulating Social Mind: The Role of the Mirror Neuron System and Simulation in the Social and Communicative Deficits of Autism Spectrum Disorders. *Psychological Bulletin, 133*, 310–327. doi:10.1037/0033-2909.133.2.310
- Pastor, G., Fernandez, I., Tarraga-Minguez, R., & Navarro-Peña, J. (2015). Parental Stress and ASD: Relationship with Autism Symptom Severity, IQ, and Resilience. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities 21*, 407–412. doi:10.1177/108835761558347
- Petermann, F. & Daseking, M. (2018). *WPPSI-IV. Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence – Fourth Edition*. Deutschsprachige Adaption nach D. Wechsler (4.Aufl.). Frankfurt a. M.: Pearson Assessment.
- Piccolo, L. D. R., Sbicigo, J. B., Grassi-Oliveira, R., & Fumagalli de Salles, J. (2014). Do socioeconomic status and stress reactivity really impact neurocognitive performance?. *Psychology & Neuroscience, 7*(4), 567. doi:10.3922/j.psns.2014.4.16
- Quick, J. D., Horn, R. S., & Quick, J. C. (1987). Health Consequences of Stress. *Journal of Organizational Behavior Management, 8*(2), 19–36. doi:10.1300/J075v08n02\_03
- Renner, G. & Schroeder, A. (2018). *Testinformation zur Wechsler Intelligence Scale – Fifth Edition (WISC-V)* (Dia-Form Verfahrensinformationen 003-01). Ludwigsburg: Pädagogische Hochschule Ludwigsburg.
- Rett, A. (1977). *Mongolismus: Biologische, erzieherische und soziale Aspekte* (Arbeiten zur Theorie und Praxis der Rehabilitation in Medizin, Psychologie und Sonderpädagogik. Bern, Wien: Huber.
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders, 44*(7), 1609-1620. doi:10.1007/s10803-013-2028-z.
- Ruskin, E., & Sigman, M. (1999). Continuity and change in the social competence of children with autism, Down syndrome, and developmental delays. *Monographs of the Society for Research in Child Development, 64*(1), 1–114. doi:10.1111/1540-5834.00001

- Russell, A. (1997). Individual and Family Factors Contributing to Mothers' and Fathers' Positive Parenting. *International Journal of Behavioral Development*, 21(1), 111–132. doi:10.1080/016502597385018
- Sarimski, K. (2014). *Entwicklungspsychologie genetischer Syndrome* (4. Aufl.). Göttingen, Wien: Hogrefe.
- Schatz, J., & Hamdan-Allen, G. (1995). Effects of age and IQ on adaptive behavior domains for children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 25(1), 51-60. doi:10.1007/s10803-015-2522-6
- Schneider, W. J., & McGrew, K. S. (2018). The Cattell–Horn–Carroll theory of cognitive abilities. In D. P. Flanagan & E. M. McDonough (Eds.), *Contemporary intellectual assessment: Theories, tests, and issues* (p. 73–163). The Guilford Press.
- Schneiderman, N., Ironson, G., & Siegel, S. D. (2004). Stress and Health: Psychological, Behavioral, and Biological Determinants. *Annual Review of Clinical Psychology*, 1(1), 607–628. doi:10.1146/annurev.clinpsy.1.102803.144141
- Selye, H. (1936). A syndrome produced by diverse nocuous agents. *Nature*, 138(3479), 32-32. doi:138032a0.pdf?origin=ppub
- Selye, H. (1976). Stress without Distress BT - Psychopathology of Human Adaptation. In G. Serban (Ed.) (pp. 137–146). Boston, MA: Springer US. doi:10.1007/978-1-4684-2238-2\_9
- Shapiro, B. K., & Batshaw, M. L. (2011). Intellectual disability. *Nelson textbook of pediatrics*. Philadelphia: Elsevier Saunders.
- Shivers, C., McGregor, C., & Hough, A. (2017). Self-reported stress among adolescent siblings of individuals with autism spectrum disorder and Down syndrome. *Autism*, 23(1), 112–122. doi:10.1177/1362361317722432
- Silverman, W., Urv, T., & Zigman, W. (2008). Maladaptive Behaviors Related to Dementia Status in Adults with Down Syndrome. *American Journal of Mental Retardation: AJMR*, 113, 73–86. doi:10.1352/0895-8017(2008)113
- Silverstein, A.B., Ageno, D., Alleman, A.C., Derecho, K.T., Gray, S.B. & White, J.F. (1985). Adaptive behavior of institutionalized individuals with Down syndrome. *American Journal of Mental Deficiency*, 89, 555–558. doi:3158204
- Skreden, M., Skari, H., Malt, U., Pripp, A. H., Björk, M. D., Faugli, A., & Emblem, R. (2012). Parenting stress and emotional wellbeing in mothers and fathers of preschool children. *Scandinavian Journal of Public Health*, 40 (7). doi:10.1177/1403494812460347

- Sparrow, S. S., Saulnier, C. A., Cicchetti, D. V., & Doll, E. A. (2016). *Vineland-3: Vineland adaptive behavior scales*. Minneapolis: Pearson Assessments.
- Statistik Austria (2019), *Statistik der natürlichen Bevölkerungsbewegung. Ab 2015 inklusive im Ausland Geborene von Müttern mit Hauptwohnsitz in Österreich*. Verfügbar unter:  
[http://www.statistik.at/web\\_de/statistiken/menschen\\_und\\_gesellschaft/bevoelkerung/geborene/022903.html](http://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/bevoelkerung/geborene/022903.html) [24.02.2020]
- Stollhoff, K. (2018). Neu überarbeiteter Intelligenztest für Kinder bis zur 1. Klasse. *Pädiatrie*, 30(6), 56. doi:10.1007/s15014-018-1538-8
- Stumm, S., & Plomin, R. (2015). Socioeconomic status and the growth of intelligence from infancy through adolescence. *Intelligence*, 48. doi:10.1016/j.intell.2014.10.002
- Tröster, H. (2011). *Eltern-Belastungs-Inventar (EBI). Deutsche Version des Parenting Stress Index (PSI) von R.R. Abidin*. Hogrefe.
- Unzner L. (2011). *Rezension zu Heinrich Tröster: Eltern-Belastungs-Inventar EBI*. Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG (Göttingen) 2011. Verfügbar unter:  
<https://www.socialnet.de/rezensionen/11215.php> [22.02.2020].
- 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.  
 doi:10.1177/0883073815579705
- Wirtz, P. H., von Känel, R., Meister, R. E., Arpagaus, A., Treichler, S., Kuebler, U., ... & Ehlert, U. (2014). Dark chocolate intake buffers stress reactivity in humans. *Journal of the American College of Cardiology*, 63(21), 2297–2299.  
 doi:10.1016/j.jacc.2014.02.580
- Yee, M., Sullivan, O., & Gershuny, J. (2011). Gender Convergence in Domestic Work: Discerning the Effects of Interactional and Institutional Barriers from Large-scale Data. *Sociology*, 45(2), 234–251. doi:10.1177/0038038510394014
- Zimpel, A. (2016). *Trisomie 21: Was wir von Menschen mit Down-Syndrom lernen können: 2000 Personen und ihre neuropsychologischen Befunde* (1. Aufl.). Göttingen Bristol, CT, U.S.A: Vandenhoeck Ruprecht.

### **Abbildungsverzeichnis**

<i>Abbildung 1. Das double ABC-X Modell.....</i>	19
<i>Abbildung 2. Rohwertmittelwerte der Faktoren des EBI.....</i>	36

### **Tabellenverzeichnis**

<i>Tabelle 1: Bisherige Ergebnisse zu den untersuchten Variablen und deren Zusammenhang mit der elterlichen Belastung.....</i>	21
<i>Tabelle 2: Zusammenhänge der untersuchten Variablen.....</i>	35
<i>Tabelle 3: Zusammenhänge zwischen Intelligenzfaktoren und Belastungsfaktoren.....</i>	37
<i>Tabelle 4: Zusammenhänge zwischen den untersuchten Variablen und den Belastungsfaktoren.....</i>	38

### Abkürzungsverzeichnis

ABC.....	Gesamtwert adaptiver Fähigkeiten
ADHS.....	Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörungen
ASD.....	Autismus-Spektrum-Störung/autism-spectrum-disorder
ASKS.....	Autismus-Spektrum und Kommunikationsstörungen
AV.....	abhängige Variablen
DISYPS-III.....	Diagnostik-System für psychische Störungen nach ICD-10 und DSM-5 für Kinder und Jugendliche- Dritte Edition
DS.....	Down-Syndrom
EBI.....	Eltern-Belastungs- Inventar
FBB.....	Fremdbeurteilungsbogen
ICD-10.....	internationales statistisches Klassifikationssystem der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, Revision 10
ID.....	intellektuelle Beeinträchtigung/intellectual disability
IQ.....	Intelligenzquotient
MA.....	Mentales Alter
SBB.....	Selbstbeurteilungsbogen
SSV.....	Störungen des Sozialverhaltens
T-21.....	Trisomie-21
TD.....	normal entwickelnde/typical developing
ToM.....	Theory of Mind
UV.....	Unabhängige Variable
VABS-III.....	Vineland Adaptive Behavior Scales- Third edition
WISC-V.....	Wechsler Intelligence Scale for Children - Fifth Edition
WPPSI-IV.....	Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence – Fourth edition

## **Anhang**

### **Zusammenfassung**

Mütter von Kindern mit Down-Syndrom sind häufig stärker belastet als Mütter von Kindern, die sich normal entwickeln. In dieser Studie werden mögliche Stressoren erfasst, die sich auf das Belastungserleben dieser Mütter auswirken. Zu den postulierten Stressoren gehören: Verhaltensauffälligkeiten, kognitive Fähigkeit, Vorhandensein psychischer Erkrankungen, das Alter und Anzahl der Geschwister des Kindes, sowie der sozioökonomische Status der Eltern.

Im Rahmen dieser Untersuchung wurden 10 Mütter und ihre Kinder in die Forschungs-Lehr- und Praxisambulanz der Universität Wien eingeladen. Es wurden demographische Daten erhoben und die Mütter bearbeiteten das Eltern-Belastungs-Inventar, die Vineland-Skalen und das DISYPS-III. Währenddessen wurden die kognitiven Fähigkeiten der Kinder mit den Wechsler-Intelligenzskalen untersucht.

Keiner der postulierten Stressoren korrelierte signifikant mit der Belastung der Mütter. Es konnte lediglich ein Zusammenhang zwischen dem sozioökonomischen Status und der sozialen Isolierung der Mütter gefunden werden.

Es sollte in Studien mit größeren Stichproben untersucht werden, ob es einen Effekt der postulierten Stressoren gibt. Die Untersuchung zeigt, dass das Belastungserleben der Mütter stark variieren kann. Deshalb sollte in der klinischen Diagnostik von Kindern mit Down-Syndrom auch das Belastungserleben der Mütter erhoben werden. Nur so können früh genug Interventionsmaßnahmen ergriffen werden, um die Familie vor den Auswirkungen einer erhöhten Belastung zu schützen.

### **Abstract**

Mothers of children with Down syndrome are often more stressed than mothers of children who develop normally. This study identifies possible stressors that affect the stressful experience of these mothers. Postulated stressors include behavioral problems, cognitive ability, presence of mental illness, number of siblings and age of the children, such as socio-economic status of the parents.

As part of this investigation, 10 mothers and their children were invited to the research teaching and practice outpatient clinic of the University of Vienna. Demographic data were collected, and the mothers worked on the parent load inventory, the Vineland adaptive behavior scales and the DISYPS-III. In the meantime, the children's cognitive abilities were examined using the Wechsler intelligence scales.

None of the postulated stressors correlated significantly with the stress on the mothers. Only a connection between the socio-economic status and the social isolation of the mothers could be found.

Studies with larger samples should investigate whether there is an effect of the postulated stressors. The study shows that mothers' stress experiences can vary widely. For this reason, the clinical experience of children with Down syndrome should also include the stressful experience of the mothers. This is the only way to take early intervention measures to protect the family from the effects of increased stress.