

Sarimski, Klaus

Familienbezogene Lebensqualität bei Müttern von Jungen mit Fragilem-X-Syndrom im frühen Kindesalter

Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 59 (2010) 5, S. 389-403

urn:nbn:de:bsz-psydok-49948

Erstveröffentlichung bei:

Vandenhoeck & Ruprecht WISSENSWERTE SEIT 1735

<http://www.v-r.de/de/>

Nutzungsbedingungen

PsyDok gewährt ein nicht exklusives, nicht übertragbares, persönliches und beschränktes Recht auf Nutzung dieses Dokuments. Dieses Dokument ist ausschließlich für den persönlichen, nicht-kommerziellen Gebrauch bestimmt. Die Nutzung stellt keine Übertragung des Eigentumsrechts an diesem Dokument dar und gilt vorbehaltlich der folgenden Einschränkungen: Auf sämtlichen Kopien dieses Dokuments müssen alle Urheberrechtshinweise und sonstigen Hinweise auf gesetzlichen Schutz beibehalten werden. Sie dürfen dieses Dokument nicht in irgendeiner Weise abändern, noch dürfen Sie dieses Dokument für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, aufführen, vertreiben oder anderweitig nutzen.

Mit dem Gebrauch von PsyDok und der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

Kontakt:

PsyDok

Saarländische Universitäts- und Landesbibliothek
Universität des Saarlandes,
Campus, Gebäude B 1 1, D-66123 Saarbrücken

E-Mail: psydok@sulb.uni-saarland.de
Internet: psydok.sulb.uni-saarland.de/

Familienbezogene Lebensqualität bei Müttern von Jungen mit Fragilem-X-Syndrom im frühen Kindesalter

Klaus Sarimski

Summary

Perceived Quality of Life in Mothers of Young Boys With Fragile X Syndrome

Quality of life has been conceptualized as a subjective view of one's feeling of well-being. There is evidence for restraints caused by parenting stress as well as resilience in mothers of children with an intellectual handicap. Specifically, we report on an investigation using the family-related life quality questionnaire (FLQ) in mothers of 26 young boys with Fragile X syndrome. Quality of life is affected by parenting stress as well as individual and social coping resources (hope as a personal trait and quality of family relationships). Child-related variables (age, adaptive competence) had no significant effect on perceived quality of life, child temperament and atypical behavior is related indirectly to maternal life satisfaction as a factor determining the degree of parenting stress.

Prax. Kinderpsychol. Kinderpsychiat. 58/2009, 389-403

Keywords

maternal quality of life – intellectual disabilities – fragile X syndrome – parenting stress

Zusammenfassung

Die Erfassung familienbezogener Lebensqualität bei Müttern behinderter Kinder richtet sich sowohl auf Einschränkungen, die mit der Erziehung und Versorgung des Kindes für das eigene Leben verbunden sind, wie auch mögliche positive Veränderungen der eigenen Perspektiven. Es ist davon auszugehen, dass die Lebensqualität u. a. vom Alter des Kindes und der Art seiner Behinderung abhängt. Es wird über eine Untersuchung mit dem Fragebogen zur familienbezogenen Lebensqualität (FLQ) berichtet, in der die Mütter von 26 Jungen mit Fragilem-X-Syndrom im frühen Kindesalter befragt wurden. Die Wahrnehmung der eigenen Lebensqualität wird beschrieben. Sie variiert mit der erlebten Belastung im Alltag, aber auch mit persönlichem Optimismus und der Qualität der Familienbeziehungen. Temperaments- und Verhaltensmerkmale des Kindes haben allenfalls einen indirekten Einfluss auf die Selbsteinschätzung der Lebensqualität der Mütter.

Schlagwörter

Lebensqualität – Mütter behinderter Kinder – Fragiles-X-Syndrom – elterliche Belastung

Prax. Kinderpsychol. Kinderpsychiat. 59: 389 – 403 (2010), ISSN 0032-7034
© Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG, Göttingen 2010

1 Familienerleben bei kindlicher Behinderung

1.1 Belastung und familienbezogene Lebensqualität

Eltern stehen nach der Mitteilung der Diagnose einer Behinderung ihres Kindes vor vielfältigen Herausforderungen. Sie müssen sich auf der sozial-emotionalen Ebene mit der Trauer, Angst vor der Zukunft und Unsicherheit der Entwicklungsperspektiven sowie drohenden persönlichen Einschränkungen für die weitere Lebensgestaltung auseinandersetzen. Auf der kognitiven Ebene gilt es, behinderungsrelevantes Wissen über Ursachen, Fördermöglichkeiten, institutionelle Hilfen und Unterstützungsangebote zu erwerben, Entscheidungen über diagnostische und therapeutische Maßnahmen zu treffen und realistische Zukunftsperspektiven für das Kind zu entwickeln. Auf der Handlungsebene können zahlreiche medizinische Untersuchungen und Therapietermine neben alltäglichen Anforderungen bei der Pflege und Betreuung des Kindes die Kräfte der Eltern beanspruchen (Sarimski, 2001).

Die Auswirkungen der Behinderung eines Kindes auf das familiäre Erleben wurden vor diesem Hintergrund bisher vorwiegend unter drei Perspektiven untersucht: objektive Belastungen (z. B. zeitliche Beanspruchung, finanzieller Mehraufwand), die unmittelbar mit der Bewältigung der behinderungsbedingten Aufgaben verbunden sind; subjektiv erlebte Belastung, die sich aus der Sicht (vorwiegend) der Mütter in der alltäglichen Interaktion mit dem Kind und hinsichtlich des eigenen psychischen Gleichgewichts ergeben; Ausbildung von Symptomen psychischer Anpassungsstörungen (z. B. Depressivität). Zur Erhebung der subjektiven Belastung wurden dazu in der Regel standardisierte Befragungsinstrumente verwendet, z. B. der „Parenting Stress Index“ (PSI; Abidin, 1995) oder der „Questionnaire on Resources and Stress“ (QRS; Holroyd, 1974). Zur Beurteilung von Symptomen psychischer Anpassungsstörungen wurden psychopathologische Screening-Bögen, z. B. das Depressionsinventar (BDI; Beck, 1995) eingesetzt.

Die Ergebnisse dieser Studien bestätigen erwartungsgemäß eine erhöhte subjektive Belastung aus Sicht der Mütter und ein erhöhtes Risiko zur Ausbildung psychischer Anpassungsstörungen. Eine Meta-Analyse von Studien, die Fragebögen zur Depressionsdiagnostik verwendeten, ergab, dass 29 % der befragten Mütter behinderter Kinder behandlungsbedürftige psychische Symptome aufwiesen (Singer, 2006). Mindestens 30-40 % der Mütter von Kindern mit unterschiedlichen Formen der Behinderung erleben sich als hoch belastet (u. a. Innocenti, Huh, Boyce, 1992; Sarimski, 1993; Tröster, 1999). Belastung wird dabei verstanden als individuelle Reaktion auf einen Stressor, bzw. ein kritisches Lebensereignis, die sowohl von objektiven Faktoren – in diesem Fall der Schwere einer Behinderung und der damit einhergehenden Funktionseinschränkungen des Kindes – wie auch von subjektiven Faktoren bestimmt wird. Zu diesen subjektiven Einflußfaktoren gehört die Bewertung der Behinderung für die weitere Entwicklung von Kind und Familie, der persönliche Bewältigungsstil, mit der das Individuum mit schwierigen Lebenssituationen umzugehen gewohnt ist, und der sozialen Unterstützung, die es dabei erfährt.

Dieses Konzept hat sich als tauglich erwiesen, um die Unterschiede im Grad der subjektiven Belastung zu erklären, die sich in der klinischen Beratungspraxis mit Eltern geistig behinderter Kinder feststellen lassen. Mütter, deren Kinder im Rahmen ihrer Behinderung ausgeprägte Verhaltensauffälligkeiten ausbilden, fühlen sich insgesamt stärker belastet. Dies zeigen empirische Studien schon im frühen Kindesalter (Baker, Blacher, Crnic, Edelbrock, 2002; Feldman et al., 2007). Mütter, die das Gefühl haben, dennoch die Kontrolle über ihr Leben zu behalten, die Ereignisse als sinnhaft und beeinflussbar einschätzen und eine befriedigende soziale Unterstützung erfahren, haben die niedrigsten Depressionswerte (McKinney u. Peterson, 1987, Olsson u. Hwang, 2001). Mütter mit aktiven, problem-orientierten Bewältigungsstilen erleben sich als wesentlich weniger belastet als Eltern, die der Auseinandersetzung mit der Behinderung ausweichen, zu Wunschdenken oder Selbstvorwürfen neigen (Frey, Greenberg, Fewell, 1989; Rogner u. Wessels, 1994). Müttern, die einen starken familiären Zusammenhalt erleben, gelingt die Anpassung an die Bedürfnisse des Kindes und die Entwicklung neuer Alltagsroutinen besser (Dyson 1993).

Im Vordergrund dieses Forschungsansatzes stehen die Beeinträchtigungen und Einschränkungen, die sich für die Mutter aus der Behinderung des Kindes ergeben und die ihre Aktivitäts- und Selbstentfaltungsmöglichkeiten gefährden. Ein solcher Ansatz birgt jedoch die Gefahr, in erster Linie Defizite festzustellen, während mögliche individuelle und familiäre Anpassungsprozesse aus dem Blick bleiben, die aus Sicht der Mütter als positiv für ihr Familienleben und als bedeutsam für ihr persönliches Wohlbefinden angesehen werden. Das Konzept der „Lebensqualität“ verspricht, diesen potentiell kompensatorisch wirkenden familiären Entwicklungen eher gerecht zu werden. Es richtet sich nicht nur auf das Erleben von Belastung, sondern umfasst die subjektive Wahrnehmung des eigenen Erlebens von Wohlbefinden, positiver sozialer Partizipation und Gelegenheiten zur Verwirklichung des eigenen Potentials (Schalock, Brown, Brown, 2002). Es trägt der klinischen Erfahrung Rechnung, dass viele Familien das Leben mit einem behinderten Kind nicht (nur) als Belastung erleben, sondern auch positive Wirkungen auf ihr Leben beschreiben, indem es ihnen hilft, neue Perspektiven auf ihr Leben und das, was ihnen wertvoll ist, zu entwickeln (Affleck, Tennen, Rowe, 1991; Skinner, Bailey, Correa, Rodriguez, 1999; Hastings et al., 2005).

Messinstrumente zur Beurteilung der Lebensqualität im Kontext der Kinderpsychologie wurden zunächst zur Beurteilung der psychosozialen Auswirkungen einzelner Erkrankungen aus Sicht des Kindes selbst entwickelt (Bullinger u. Ravens-Sieberer, 1995; Mattejat u. Remschmidt, 1998). In letzter Zeit kam es aber auch vermehrt zu Bemühungen, Instrumente zur Einschätzung der Auswirkungen des Krankheitsmanagements auf die subjektive Lebensqualität der Mütter zu entwickeln. Im deutschen Sprachraum legte Tröster (2004) einen Fragebogen zur familienbezogenen Lebensqualität (FLQ) für Mütter mit chronisch kranken Kindern – in diesem Fall epilepsiekranken Kindern – vor, mit dem sich ihr Erleben der Einschränkungen ihrer Aktivität und Lebensenergie, ihre Bedürfnisse nach Entlastung und Selbstver-

wirklich und wie ihre Wahrnehmung der sozialen Unterstützung, die sie in ihrer Familie erhalten, zuverlässig und valide erfassen lässt.

Zum Einsatz dieses Fragebogens bei Müttern geistig behinderter Kinder liegen noch keine empirischen Erfahrungen vor. Es stellt sich die Frage, inwieweit auch die Mütter geistig behinderter Kinder positive Aspekte des Familienlebens zum Ausdruck bringen und wie wichtig der darin zum Ausdruck gebrachte Aspekt für ihr persönliches Wohlbefinden ist. Darüber hinaus gilt es zu untersuchen, welchen Einfluss der Grad der Funktionseinschränkungen des Kindes, seiner Verhaltensauffälligkeit sowie die individuellen und sozialen Ressourcen der Mutter auf ihr Erleben der auf ihre Familie bezogenen Lebensqualität hat.

1.2 Syndromspezifische Verhaltensphänotypen und elterliche Belastung

Kinder mit geistiger Behinderung unterscheiden sich nicht nur im Grad der Einschränkungen ihrer intellektuellen und adaptiven Kompetenzen, sondern stellen auch hinsichtlich ihrer Verhaltensmerkmale eine sehr heterogene Gruppe dar. Bei einzelnen Störungsbildern lassen sich charakteristische Verhaltensphänotypen erkennen. Das Konzept der Verhaltensphänotypen meint charakteristische Entwicklungs- und Verhaltensmerkmale, die bei Kindern mit einer bestimmten (z. B. genetisch bedingten) Entwicklungsstörung häufiger auftreten oder stärker ausgeprägt sind als bei Kindern und Jugendlichen mit einer Behinderung vergleichbarer Schwere, aber anderer Ursache (Sarimski, 2003). Es ist daher zu erwarten, dass der Grad der subjektiven Belastung von Müttern von Kindern mit unterschiedlichen Störungsbildern variiert.

Empirische Studien zur Überprüfung dieser Hypothese bedienten sich bisher vorwiegend eines Vergleichs zu Müttern von Kindern mit Down-Syndrom, einer Teilgruppe, deren Verhaltensphänotyp durch soziale Kontaktbereitschaft und ein geringes Ausmaß an hyperaktiven oder aggressiven Verhaltensformen gekennzeichnet ist (Hodapp, 2003). Eine demgegenüber deutlich erhöhte Belastung findet sich z. B. bei Müttern von Kindern mit einer Autismus-Störung (Bristol et al., 1988; Hastings et al., 2005), Prader-Willi- oder Smith-Magenis-Syndrom (Sarimski, 1997, 2004), die jeweils mit ausgeprägten und schwer beeinflussbaren Verhaltensstörungen einher gehen. Zur Belastung von Müttern von Jungen mit Fragilem-X-Syndrom liegen noch wenig Erfahrungen vor, obwohl es sich bei dieser Gruppe um die häufigste ererbte Form einer intellektuellen Behinderung handelt und ein hohes Maß an Verhaltensauffälligkeiten vielfach belegt ist (Sarimski, 2003).

Die Prävalenz des Fragilen-X-Syndrom wird mit etwa 1:4.000 bei Jungen und 1:8.000 bei Mädchen angegeben; die Ausprägung der Entwicklungs- und Verhaltensauffälligkeiten ist bei Jungen in der Regel wesentlich stärker. Das Störungsbild resultiert aus einer Mutation des FMR1-Gens, das auf dem X-Chromosom (Xq27.3) lokalisiert ist. Bei Nichtbetroffenen besteht es aus maximal 55 CGG-Wiederholungssequenzen von Nukleotiden. Bei Menschen mit Fragilem-X-Syndrom liegt eine Expansion auf eine 200- oder mehrfache Repeatsequenz vor, die die Funktion des Gens bei der Proteinproduktion ausschaltet. Dieses Gen hat offenbar eine wesentliche

Bedeutung für die neuronalen Reifungsprozesse. Neben leichteren körperlichen Besonderheiten kommt es zu kognitiven, sprachlichen und sozial-emotionalen Entwicklungs- und Verhaltensauffälligkeiten, die einen spezifischen Verhaltensphänotyp darstellen. Charakteristisch sind eine Unter- oder Überempfindlichkeit für (vor allem taktile) Reize, Probleme der Aufmerksamkeits- und Aktivitätssteuerung, die sich in Impulsivität und Hyperaktivität äußern, soziale Scheu und Rückzug bei Überforderung und eine Neigung zu stereotypen oder selbstverletzenden Verhaltensweisen (Handwedeln und Handbeißen) in bestimmten Situationen (Sarimski, 2003; Cornish, Levitas, Sudhalter, 2007). Alle Jungen mit Fragilem-X-Syndrom sind in ihrer intellektuellen Entwicklung beeinträchtigt. Der Grad der Einschränkung ihrer kognitiven Fähigkeiten ist aber sehr variabel. Untersuchungen mit standardisierten Intelligenztests ergeben durchschnittliche IQ-Werte um 50, wobei bei der Untersuchung jüngerer Altersgruppen zum Teil günstigere Ergebnisse berichtet werden (Dykens, Leckman, Cassidy, 1996).

Die genannten Auffälligkeiten bestimmen den Verhaltensphänotyp schon im frühen Kindesalter. In einer eigenen Untersuchung an 19 Jungen mit Fragilem-X-Syndrom (3-6 Jahre) erwiesen sich die Verhaltensmerkmale der sozialen Zurückgezogenheit, Hypersensitivität, Hyperaktivität und Einschlafschwierigkeiten aus der Sicht der Mütter als häufigste Probleme (Schreckenbach u. Sarimski, 2008). Für eine vergleichbare Altersgruppe ermittelten Wheeler, Hatton, Reichardt, Bailey (2007) in einer Befragung von 24 Müttern ein hohes Risiko psychischer Anpassungsstörungen. 32 % der befragten Mütter berichteten, dass sie aktuell wegen Depressionen in Behandlung seien und 56 % gaben depressive Störungen oder chronische Ängste in der letzten Zeit an. Beide psychischen Merkmale waren umso stärker, je ausgeprägter die kindlichen Verhaltensprobleme waren, und korrelierten hoch mit der subjektiven Belastung der Mütter. Diese Ergebnisse sprechen dafür, dass es sich bei Müttern von Jungen mit Fragilem-X-Syndrom aufgrund der charakteristischen Verhaltensmerkmale um eine Gruppe handelt, bei der das Risiko besonders hoch ist, dass ihre psychischen Bewältigungskräfte überfordert werden. Es stellt sich die Frage, ob auch sie positive Erfahrungen im Kontext der Familie benennen können und welche Aspekte ihnen für ihr persönliches Wohlbefinden innerhalb der Familie bedeutsam sind.

1.3 Ziel der eigenen Untersuchung

In der vorliegenden Studie wurden daher folgende Fragen untersucht:

1. Äußern Mütter von Jungen mit geistiger Behinderung und ausgeprägten Verhaltensproblemen im Fragebogen zur familienbezogenen Lebensqualität (FLQ) in ähnlicher Weise wie Mütter chronisch kranker Kinder positive Aspekte des Familienlebens?
2. Welche Faktoren tragen zu Unterschieden in der subjektiv erlebten Lebensqualität der Mütter bei und erlauben trotz der besonderen Belastungen persönliches Wohlbefinden?

2 Methode der eigenen Untersuchung

2.1 Stichprobe

An der Elternbefragung beteiligten sich 26 Eltern von Jungen aus der Elterninitiative „Fragiles-X-Syndrom e.V.“ im Alter von 2;6-7;4 Jahren. Diese Stichprobe wurde unabhängig von derjenigen gebildet, auf die sich die Arbeit von Schreckebach und Sarimski (2008) bezieht. Mehrere Eltern beteiligten sich allerdings an beiden Untersuchungen. Das mittlere Alter der Kinder betrug 57.2 Monate (SD = 18.8 Monate). Jeweils 13 Kinder waren unter, bzw. über vier Jahre alt. Bei einem Kind gaben die Eltern eine mittelgradige Hörminderung an. Drei Kinder hatten danach eine leichte, zwei Kinder eine mittelgradige, ein Kind eine schwere Sehbeeinträchtigung.

Neun Kinder waren Einzelkinder, 14 Kinder hatten ein, zwei Kinder zwei Geschwister und ein Kind fünf Geschwister. 24 Kinder lebten in vollständigen Familien, zwei Mütter waren alleinerziehend (eine fehlende Angaben). Erhoben wurde der Schulabschluss der Mutter als soziodemographisches Merkmal; 13 Mütter haben die Schule mit Mittlerer Reife, zwei das Abitur abgeschlossen, fünf eine Hochschule besucht, fünf Mütter die Hauptschule (eine Angaben fehlend).

Zur Bestimmung des Entwicklungsstandes der Kinder wurde ein standardisierter Fragebogen zur Beurteilung adaptiver Kompetenzen eingesetzt („*Vineland Adaptive Behavior Scales*“, VABS-II, Caregiver Rating Form; Sparrow et al., 2005). In diesem Fragebogen werden die Eltern gebeten anzugeben, ob ihr Kind bestimmte Verhaltensweisen gewöhnlich selbständig oder teilweise selbständig zeigt. Die Items gruppieren sich in den Bereich „Kommunikation“ (Hören und Verstehen; Sprechen), „Alltagsfertigkeiten“ (Selbstversorgung, Beteiligung an hauswirtschaftlichen Aufgaben, Beteiligung am öffentlichen Leben) und „Beziehungen zu Anderen“ (soziale Beziehungen, Spiel und Freizeit, Anpassung an Regeln).¹ Tabelle 1 gibt das Entwicklungsalter der Kinder in den einzelnen Bereichen wieder.

Wegen Bodeneffekten in einzelnen Skalen (bei sehr jungen Kindern) wurde ein allgemeiner Entwicklungsquotient in dieser Studie nicht über die Standardwerte (wie im Manual vorgesehen), sondern nach der Rechenvorschrift (Entwicklungsalter in den Bereichen rezeptive Sprache, expressive Sprache, Selbstversorgung und soziale Beziehungen / 4 geteilt durch Lebensalter) gebildet. Der mittlere EQ liegt danach bei 52.5 (SD = 19.9). 17 Jungen haben einen EQ < 50, neun Jungen einen EQ > 50, davon zwei Jungen mit einem EQ > 70. Es handelt sich jeweils um einen 3-, bzw. 4½-jährigen Jungen. Der Entwicklungsquotient korreliert nicht mit dem Alter der

¹ Der Fragebogen VABS-II wurde aus dem amerikanischen Original übersetzt; die Übersetzung wurde von einer Kollegin mit englischer Muttersprache gegengelesen und korrigiert. Die Angaben zum Entwicklungsalter der Kinder beziehen sich auf die Normen aus einer repräsentativen US-Stichprobe, eine Normierung in einer deutschen Stichprobe liegt nicht vor.

Kinder ($r = -.07$, $p = .74$), d.h. es gibt sowohl unter den jüngeren wie auch unter den älteren Kindern solche mit schwerer, bzw. leichter Behinderung.

Tabelle 1: Entwicklungsalterswerte für acht Bereiche adaptiver Kompetenzen (VABS-II; $n = 24-26$; Angabe in Monaten)

	M	SD
Rezeptive Sprache	31.7	18.6
expressive Sprache	28.1	10.9
Selbstversorgung	32.0	10.3
Beteiligung an hauswirtschaftlichen Aufgaben	56.9	28.1
Beteiligung am öffentlichen Leben	33.7	17.7
Soziale Beziehungen	28.9	22.6
Spiel und Freizeit	30.1	19.3
Anpassung an Regeln	30.6	15.0

2.2 Untersuchungsverfahren

Die Mütter wurden gebeten, einen umfangreichen Fragebogen zu bearbeiten. Neben den kindlichen Fähigkeiten („VABS-II-Caregiver Rating Form“) wurden dabei kindliche Verhaltensmerkmale („Temperament and Atypical Behavior Scale“, TABS, Neisworth, Bagnato, Salvia, Hunt, 1999), das elterliche Belastungserleben („Parenting Stress Index-Short Form“, Abidin, 1995), persönliche und soziale Ressourcen zur Belastungsbewältigung sowie die familienbezogene Lebensqualität erfragt.

Die „Temperament and Atypical Behavior Scale“ (TABS; Neisworth et al., 1999) misst Auffälligkeiten der Selbstregulation und des Verhaltens bei kleinen Kindern durch 55 Items, die von den Eltern mit Ja oder Nein zu beurteilen sind. Der Fragebogen ist für 1- bis 6-jährige Kinder konzipiert, wobei explizit auch charakteristische Verhaltensweisen von Kindern mit unterschiedlichen Entwicklungsstörungen in den Itempool aufgenommen wurden. Die Items lassen sich in vier Subskalen gruppieren, die mit den vier Formen von frühen Regulationsstörungen korrespondieren, die im Internationalen Klassifikationssystem Zero to Three (1994) unterschieden werden: (1) soziale Zurückgezogenheit, (2) Hyperaktivität und -sensibilität, (3) geringe Reaktionsbereitschaft, und (4) Dysreguliertheit. Die erste Skala erfasst dabei vor allem Besonderheiten von Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung; hohe Werte in der dritten Skala sind für viele Kinder mit schweren neuropädiatrischen Störungen typisch; die vierte Skala umfasst vor allem Schlafstörungen und Irritabilität im Alltag. Es kann ein Gesamtwert (TRI) gebildet werden. Für alle Skalen liegen Prozentrangwerte aus einer amerikanischen Normstichprobe von 621 Kindern vor; zusätzlich können die Ergebnisse mit den Verteilungsmaßen von 212

Kindern mit unterschiedlichen Behinderungen verglichen werden, deren Eltern den Bogen ebenfalls ausfüllen.²

Beim „Parenting-Stress Index – Short Form“ (PSI-SF) handelt es sich um einen Fragebogen aus 36 Items, die von den Eltern auf einer fünfstufigen Skala beurteilt werden sollen. Die Angaben der Eltern lassen sich in drei Skalen gruppieren: psychische Belastung der Eltern (PD), Belastung in der Eltern-Kind-Interaktion (PCI) und Belastung durch schwieriges Temperament des Kindes (DC). Darüber hinaus kann ein Gesamtwert gebildet werden. Es handelt sich um die Kurzfassung eines Fragebogens, der sich in zahlreichen internationalen Studien bei Risikokindern und Kindern mit unterschiedlichen Entwicklungsproblemen und Behinderungen bewährt hat. In Deutschland wurde er z. B. bei Kleinkindern mit mentaler Beeinträchtigung (Sarimski, 1993), sehgeschädigten Kindern (Tröster, 1999) und anfallskranken Kindern (Tröster, Bersch, Ruppert, Boenigk, 2000) eingesetzt. Faktorenstruktur und Validität der Kurzfassung sind belegt (Haskett, Ahern, Ward, Allaire, 2006).

Persönliche und soziale Ressourcen zur Bewältigung von Belastungen wurden mit vier kurzen Fragebögen erhoben: „Allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung“ (SWE, Schwarzer u. Jerusalem, 1999), „Life-Orientiation-Test“ (LOT-R, Glaesmer u. Hoyer, 2003), „Family Functioning Style Scale“ (FFSS; Dunst, Deal, Hamby, Sexton, 1994), „Zufriedenheit mit sozialer Unterstützung“ (Teilskala des SOEBEK; Krause u. Petermann, 1997). Die ersten drei Fragebögen sind im Internet, bzw. in der entsprechenden Literaturquelle frei zugänglich. Beim SWE handelt es sich um ein Selbstbeurteilungsverfahren mit zehn Items zur Erfassung von allgemeinen optimistischen Selbstüberzeugungen. Es misst das grundsätzliche Vertrauen darauf, eine schwierige Lage zu meistern, wobei der Erfolg der eigenen Kompetenz zugeschrieben wird. Mit der deutschen Version des „Life-Orientiation-Tests“ (LOT-R) lässt sich auf der Basis von zehn Items die individuelle Ausprägung von Optimismus, bzw. Pessimismus als relativ unabhängige dispositionelle Persönlichkeitsvariablen beurteilen.

Die „Family Functioning Style Scale“ (FFSS; Dunst et al., 1994) erfragt in 26 Items Aspekte familiärer Beziehungsmuster, Werte und Bewältigungskräfte und hat sich in amerikanischen und finnischen Studien zur Beurteilung der Beziehungsqualität in Familien mit behinderten Kindern bewährt. Der SOEBEK enthält schließlich neun Items zur Zufriedenheit mit der Unterstützung durch Ehepartner, Verwandte, Freunde und Bekannte sowie Fachleute. Dabei wird jeweils zwischen „greifbarer“, praktischer Unterstützung und gefühlsmäßiger Unterstützung unterschieden. Alle vier Fragebögen weisen befriedigende psychometrische Kennwerte auf.

2 Die Fragebogen TABS, PSI-SF und FSSS wurden ebenfalls aus dem amerikanischen Original übersetzt; die Übersetzung wurde von einer Kollegin mit englischer Muttersprache gegengelesen und korrigiert. Die Angaben zur Auffälligkeit der Verhaltensmerkmale (TABS) und zum Grad der mütterlichen Belastung (PSI-SF) beziehen sich auf die Verteilungsangaben in den Normen aus je einer repräsentativen US-Stichprobe, eine Normierung an einer deutschen Stichprobe liegt nicht vor. Für den FFSS liegen keine Normwerte vor.

Die familienbezogene Lebensqualität wurde mit dem gleichnamigen Fragebogen (FLQ; Tröster, 2004) beurteilt. Er enthält 24 Items (vgl. Tab. 2), von denen sich 18 den drei Subskalen „Entlastung und Selbstverwirklichung“, „Energie und Aktivität“ und „soziale Unterstützung in der Familie“ zuordnen lassen. Aus diesen drei Skalen kann auch ein FLQ-Gesamtwert gebildet werden. In Untersuchungen an zwei Stichproben von Müttern mit epilepsiekranken Kindern wurden die Reliabilität, faktorielle und externe Validität nachgewiesen. Die subjektive Lebensqualität korrelierte substantiell mit der mütterlichen Belastung (negativ) sowie der familiären Funktionsfähigkeit und Adaptivität des mütterlichen Bewältigungsverhaltens.

3 Ergebnisse

Tabelle 2 gibt die Angaben der Mütter zu den einzelnen Items des Fragebogens zur familienbezogenen Lebensqualität (FLQ) wieder. Sie beziehen sich auf die Frage, welche positiven Aspekte des Familienlebens sie zum Ausdruck bringen und wie wichtig sie ihnen für ihr persönliches Wohlbefinden sind. Die Tabelle enthält jeweils die Zahl der Mütter, die häufig oder sehr häufig, bzw. nie/selten in den letzten Wochen die in den Items aufgelisteten Erfahrungen machen konnten. Die Antworten zeigen, dass die Mütter recht unterschiedliche Einschätzungen haben, wie sehr ihre Lebensqualität im Rahmen der Familie eingeschränkt ist. Die Hälfte der befragten Mütter betonen, dass sie häufig in der Familie Anerkennung für ihre Sichtweisen, Unterstützung und Verständnis finden. Fast ebenso viele fühlen sich offenbar den Herausforderungen durchaus gewachsen und schauen zuversichtlich in die Zukunft. Andererseits betont die überwiegende Mehrheit, dass ihre Möglichkeiten zur Verwirklichung eigener Interessen, zu Rückzug und Entlastung sowie zu gemeinsamen, entspannten Aktivitäten mit der gesamten Familie und zu sozialen Aktivitäten mit Freunden durch die erzieherischen Anforderungen und Belastungen sehr eingeschränkt sind.

Tabelle 3 zeigt die Mittelwerte und Standardabweichung der Verteilung in den einzelnen Variablen, die in die Untersuchung einbezogen wurden. 21 der 26 Jungen wurden von ihren Müttern als hoch auffällig (im Vergleich zu US-Normen von Kindern mit unbeeinträchtigter Entwicklung; Cut-off: Prozentrang 85) in ihren Temperaments- und Verhaltensmerkmalen (vor allem soziale Zurückgezogenheit und Hyperaktivität, bzw. Hypersensitivität) eingeschätzt. 22 Mütter beschrieben sich selbst als außerordentlich hoch belastet (im Vergleich zu US-Normen der Mütter von Kindern mit unbeeinträchtigter Entwicklung; Cut-off: Prozentrang 85). Bei 24 Müttern galt das für die Belastung, die durch schwierige Temperamentsmerkmale des Kindes begründet ist, bei 18 Müttern durch Belastungen in der täglichen Mutter-Kind-Interaktion.

Die familienbezogene Lebensqualität der Mütter ist – so zeigen Korrelationsberechnungen zwischen den verschiedenen Variablen – signifikant höher, je höher die subjektive Qualität der Familienbeziehungen ist ($r = .71$; $p < .001$) und je höher ihr eigener Optimismus ($r = .67$ $p < .001$), bzw. ihre Zuversicht in die eigenen Kräfte (Selbstwirk-

samkeit; $r = .66$; $p < .001$) sind. Die Einschränkungen der familienbezogenen Lebensqualität korreliert in hohem Maße mit der psychischen Belastung, wie sie mittels des PSI erfasst wird ($r = -.71$; $p < .001$), nicht aber mit der Belastung, die auf schwierige Temperamentsmerkmale des Kindes zurückgeführt wird. Die Einschränkungen in Energie und Aktivität, die sich die Mütter im FLQ selbst zuschreiben, korrelieren mit der Belastung, die in der alltäglichen Interaktion mit dem Kind erlebt wird ($r = -.40$; $p < .05$). Sie sind höher, je geringer die Selbständigkeit (VABS-Skala „Selbstversorgung“) des Kindes ist ($r = -.45$; $p < .05$). Das Alter des Kindes, die Schwere seiner Funktionsbeeinträchtigung insgesamt (gemessen als Entwicklungsquotient adaptiver Kompetenzen) und die Auffälligkeit seines Verhaltens haben keinen signifikanten Einfluss auf die familienbezogene Lebensqualität, d. h. das persönliche Wohlbefinden, das die Mütter sich selbst in ihrer Familie zuschreiben (Tab. 4).

Tabelle 2: Familienbezogene Lebensqualität der Mütter (FLQ; $n = 26$)

Konnten Sie in der letzten Woche ...	häufig/sehr häufig	nie/selten
1. Sich einmal zurückziehen und etwas für sich tun	7	15
2. sich zeitweise von Ihren Alltagsbelastungen frei machen	6	14
3. es sich erlauben, Ihren Ärger und Ihre Wut zu zeigen	8	9
4. Ihren eigenen Interessen nachgehen	7	15
5. sich von Ihrem Partner verstanden fühlen	11	4
6. sich mit Ihren Ansichten in Ihrer Familie Gehör verschaffen	13	4
7. Verständnis in Ihrer Familie finden	14	4
8. sich mit Selbstvertrauen an neue Aufgaben heranwagen	7	7
9. Unterstützung von Ihrem Partner erfahren	13	2
10. mit Ihrer Familie gemeinsam etwas unternehmen	10	16
11. das Zusammensein mit anderen Menschen genießen	9	6
12. in Ihrer Familie sagen, was Ihnen nicht passt	13	5
13. schöne Stunden mit Ihrem Partner verbringen	6	13
14. sich körperlich wohl fühlen	9	7
15. ausreichend Schlaf finden	13	5
16. sich darüber freuen, dass Sie etwas geschafft haben, was Sie sich vorgenommen hatten	14	2
17. sich mit Tatkraft und Energie neuen Aufgaben zuwenden	9	7
18. zusammen mit Freunden etwas unternehmen	4	14
19. mit Zuversicht in die Zukunft sehen	10	6
20. etwas Schönes für sich tun und es genießen	7	13
21. Selbstbewusstsein ausstrahlen	11	6
22. mit Appetit essen	13	6
23. Momente in Ihrer Familie erleben, in denen Sie sorglos und unbeschwert waren	16	5
24. in Ruhe das tun, was zu erledigen war	8	10

Tabelle 3: Dekriptive statistische Daten zu den einzelnen Untersuchungsvariablen

	M	SD
Adaptive Kompetenz (VABS-EQ)	52.5	19.9
Soziale Zurückgezogenheit (TABS-I)	8.07	5.14
Hypersensitivität/-aktivität (TABS-II)	8.83	4.00
Unterreaktivität (TABS-III)	1.15	2.03
Dysreguliertheit (TABS-IV)	1.44	1.41
Regulations- und Verhaltensstörung (TABS)	18.72	10.16
psychische Belastung (PSI-PD)	32.77	9.29
interaktionsbezogene Belastung (PSI-PCDI)	29.04	6.62
schwieriges Temperament (PSI-PSIDC)	40.35	7.65
Gesamtbelastung (PSI-Gesamt)	102.15	18.99
Qualität der Familienbeziehungen (FFSS)	98.11	9.78
Zufriedenheit mit sozialer Unterstützung (SOEBEK)	36.16	8.27
Optimismus (LOT-R)	10.38	2.74
Selbstwirksamkeitsüberzeugung (SWE)	32.57	6.57
Lebensqualität: Entlastung (FLQ-Entl)	16.85	5.41
Lebensqualität: Energie (FLQ-Energ)	19.27	4.22
Lebensqualität: Unterstützung (FLQ-Unter)	19.92	4.85
Lebensqualität: Gesamtwert (FLQ-Gesamt)	98.11	9.78

Abkürzungen.: VABS-EQ = Entwicklungsquotient in der Vineland Adaptive Behavior Scale – Caregiver Rating Form; TABS = Temperament and Atypical Behavior Scale; PSI-PD = Parenting Stress Index, Skala psychische Belastung; PSI-PCDI = Parenting Stress Index, Skala Belastung in Eltern-Kind-Interaktion; PSI-PSIDC = Parenting Stress Index, Skala Belastung durch schwieriges Temperament; PSI-Gesamt = Parenting Stress Index, Total Score; FFSS = Family Functioning Style Scale; SOEBEK = Soziale Orientierung von Eltern behinderter Kinder; LOT-R = Life-Orientations-Test; SWE = Allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung; FLQ = Fragebogen zur familienbezogenen Lebensqualität

4 Diskussion

Die Ergebnisse zur Erhebung der familienbezogenen Lebensqualität bei Müttern von 26 jungen Kindern mit Fragilem-X-Syndrom sprechen für die Tauglichkeit des Fragebogens FLQ auch zur Beurteilung des familiären Anpassungsprozesses bei Müttern behinderter Kinder. Die kindbezogenen Daten zeigen, dass es sich um eine Gruppe von Kindern mit ausgeprägten Defiziten in ihren adaptiven Kompetenzen sowie in der großen Mehrzahl ausgeprägten Verhaltensauffälligkeiten handelt. Der Fragebogen differenziert unterschiedliche Grade persönlichen Wohlbefindens auch bei Müttern von Kindern mit damit einher gehender hoher subjektiver Belastung. Einige der befragten Mütter machen dabei positive Aspekte im Familienleben deutlich, die sie als für ihr persönliches Wohlbefinden wichtig erachten. Sie beziehen ihre Kraft offenbar aus der Anerkennung und Unterstützung, die sie in der Familie erfahren. Deutlich sind aber auch die Einschränkungen, was das Bedürfnis nach

Entspannung und nach sozialen Aktivitäten mit der gesamten Familie oder Freunden angeht.

Tabelle 4: Korrelationen des FLQ mit Entwicklungsquotient adaptiver Kompetenzen, Grad der Verhaltensauffälligkeit des Kindes, subjektiv erlebter Belastung sowie individuellen und sozialen Bewältigungsressourcen der Mutter

	Entlastung	Energie	Familiärer Rückhalt	FLQ-Gesamt
Adapt. Kompetenz (VABS-EQ)	-.20	-.17	-.01	-.17
Verhaltensauffälligkeit (TABs)	-.30	-.28	-.30	-.36
Psychische Belastung (PSI-PD)	-.64**	-.58**	-.46*	-.71**
Interaktionsbez. Belastung (PCDI)	-.03	-.40*	.00	-.15
Schwieriges Temperament (PSIDC)	-.19	-.21	-.31	-.28
Belastung (PSI-Gesamt)	-.40*	-.51**	-.35	-.51**
Optimismus (LOT-R)	.60**	.51**	.44*	.66**
Selbstwirksamkeit (SWE)	.46*	.52**	.58**	.67**
Familiäre Beziehungen (FFSS)	.53**	.42*	.78**	.71**
Soziale Unterstützung (SOEBEK)	.23	-.07	.35	.22

Abkürzungen: VABS-EQ = Entwicklungsquotient in der Vineland Adaptive Behavior Scale – Caregiver Rating Form; TABs = Temperament and Atypical Behavior Scale; PSI-PD = Parenting Stress Index, Skala psychische Belastung; PSI-PCDI = Parenting Stress Index, Skala Belastung in Eltern-Kind-Interaktion; PSI-PSIDC = Parenting Stress Index, Skala Belastung durch schwieriges Temperament; PSI-Gesamt = Parenting Stress Index, Total Score; FFSS = Family Functioning Style Scale; SOEBEK = Soziale Orientierung von Eltern behinderter Kinder; LOT-R = Life-Oriented-Test; SWE = Allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung; FLQ = Fragebogen zur familienbezogenen Lebensqualität

Für die Teilaspekte der familienbezogenen Lebensqualität ergibt sich eine sehr ähnliche Verteilung der Angaben wie in den beiden Stichproben von Müttern epilepsiekranker Kinder, über die Tröster (2004) berichtet. Tendenziell liegen die Werte in allen Subskalen und im Gesamtwert in unserer Stichprobe etwas höher. Da die Stichproben jedoch nicht direkt vergleichbar sind, lassen sich daraus keine Schlüsse über eine stärkere Einschränkung der familienbezogenen Lebensqualität bei Müttern junger Kinder mit Fragilem-X-Syndrom gegenüber Müttern epilepsiekranker Kinder ziehen. Dazu wären weitere systematische Vergleichsstudien erforderlich.

Die Korrelationsberechnungen unterstützen die Validität des Fragebogens, indem sie weitgehend identische Zusammenhänge zeigen wie in der Studie an Müttern epilepsiekranker Kinder. Hier wie dort erweist sich das subjektive Erleben der Mütter als unabhängig vom Alter des Kindes oder dem Schweregrad seiner Funktionseinschränkungen. Dagegen korreliert sie hoch mit der psychischen Belastung im PSI, jedoch nur in einem Teilaspekt (Einschränkungen der eigenen Energie und Aktivität) mit der erlebten Belastung in der alltäglichen Interaktion mit dem Kind. Im Unterschied zu Studien, die ausschließlich belastungsorientierte Fragebögen verwenden, finden sich aber keine signifikanten Zusammenhänge zwischen der familienbezogenen Lebensqualität, die die

Mütter erleben, und dem Grad der Verhaltensauffälligkeit der Kinder. Offensichtlich ist die familienbezogene Lebensqualität von anderen Faktoren abhängig, bzw. kann die Belastung durch schwierige Verhaltensmerkmale des Kindes durch andere Faktoren kompensiert werden. Dies sind sowohl persönliche Bewältigungskräfte (Optimismus und Zuversicht in die eigene Selbstwirksamkeit als dispositionelle Persönlichkeitsmerkmale) wie auch soziale Ressourcen, d. h. die Qualität der Familienbeziehungen. Letztere erwies sich auch in der Studie von Tröster (2004) als signifikanter Einflussfaktor.

Diese Ergebnisse bestätigen die Eindrücke, die sich aus einer Untersuchung gewinnen lassen, die Wheeler et al. (2008) mit 101 Müttern von Jungen mit Fragilem-X-Syndrom durchführten. Während sich die untersuchte Altersgruppe von unserer Stichprobe deutlich unterschied, wurden dort ähnliche Erhebungsverfahren (u. a. Parental Stress Index-Short Form, State Hope and Trait Hope Scale, Family Support Scale, Personal Assessment of Intimate Relationship Inventory und Child Behavior Checklist) verwendet und mit qualitativen Interviews zur Lebensqualität der Mütter verbunden. Auch dort erwies sich Optimismus als Persönlichkeitsmerkmal, die Qualität der Familienbeziehungen und erlebte psychische Belastung als signifikante Prädiktoren für die subjektive Lebensqualität der Mütter. Alter des Kindes und Schwere der Behinderung korrelierten zwar mit der erlebten Belastung, nicht aber mit der subjektiven Lebensqualität der Mütter.

Für die klinische Praxis weisen diese Ergebnisse auf die Bedeutung elternzentrierter Hilfen als Teil eines umfassenden Konzepts der Beratung bei jüngeren geistig behinderten Kindern mit ausgeprägten Verhaltensauffälligkeiten hin (Sarimski, 2009). Es sollte nicht nur eine systematische Anleitung der Eltern zum Umgang mit den Verhaltensproblemen selbst beinhalten, die den Alltag belasten, sondern auch gezielte Unterstützung der Mütter zur Mobilisierung ihrer persönlichen Zuversicht in die Bewältigung der besonderen Herausforderungen sowie zur Stärkung des familiären Zusammenhalts. Auf diesem Wege kann das Erleben von trotz der Behinderung des Kindes möglichen positiven Aspekten des Familienlebens gestärkt und eine psychische Stabilisierung der Mütter unterstützt werden. Der Fragebogen zur familienbezogenen Lebensqualität (FLQ) bietet sich dazu als Screening-Instrument in der Diagnostik an, um frühzeitig Hinweise zu erhalten auf Mütter, die in ihrer psychosozialen Anpassung gefährdet sind und psychologischer Unterstützung bedürfen.

Literatur

- Abidin, R. (1995). Parenting Stress Index. Short-Form (3. Aufl.). Odessa: Psychological Assessment Resources.
- Affleck, G., Tennen, H., Rowe, J. (1991). Infants in crisis. New York: Springer.
- Baker, B., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 433-444.
- Beck, A. (1995). Beck-Depressions-Inventar. Dt. Bearbeitung von Hautzinger, M. et al. Göttingen: Hogrefe.

- Bristol, M., Gallagher, J., Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: Adaptation and spousal support. *Developmental Psychology*, 24, 441-451.
- Bullinger, M., Ravens-Sieberger, U. (1995). Grundlagen, Methoden und Anwendungsgebiete der Lebensqualitätsforschung bei Kindern. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 44, 391-398.
- Cornish, K., Levitas, A., Sudhalter, V. (2007). Fragile X Syndrome: The journey from genes to behavior. In M. Mazzocco, J. Ross (Eds.) *Neurogenetic Developmental Disorders* (S. 73-104). Cambridge: MIT Press.
- Dykens, E., Leckman, J., Cassidy, S. (1996). Trajectories of adaptive behavior in males with fragile X syndrome: multicenter studies. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 287-296.
- Dunst, C., Deal, A., Hamby, D., Sexton, D. (1994). Assessing family strengths and capabilities. In C. Dunst, M. Trivette, A. Deal (Hrsg.). *Supporting and strengthening families: Methods, strategies and practices*. Cambridge: Brookline Books
- Dyson, L. (1993). Response to the presence of a child with disabilities: Parental stress and family functioning over time. *American Journal on Mental Retardation*, 98, 207-218.
- Feldman, M., McDonald, L., Serbin, L., Strack, D., Secco, M. L., Yu, C. (2007). Predictors of depressive symptoms in primary caregivers of young children with or at risk for developmental delay. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 606-619.
- Frey, K., Greenberg, M., Fewell, R. (1989). Stress and coping among parents of handicapped children: A multidimensional approach. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 240-249.
- Glaesmer, H., Hoyer, J. (2003). Deutsche Version der Revision des Life-Orientations-Tests (LOT-R). Internet (Zugriff: 14.05.2009)
- Haskett, M., Ahern, L., Ward, C., Allaire, J. (2006). Factor structure and validity of the parenting stress index-short form. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 35, 302-312.
- Hastings, R., Beck, A., Hill, C. (2005). Positive contributions made by children with an intellectual disability in the family: Mothers and fathers' perceptions. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9, 155-165.
- Hodapp, R., Ricci, L., Ly, T., Fidler, D. (2003). The effects of the child with Down syndrome on maternal stress. *British Journal of Developmental Psychology*, 21, 137-151.
- Innocenti, M., Huh, K., Boyce, G. (1992). Families of children with disabilities: Normative data and other considerations on parenting stress. *Topics in Early Childhood Special Education*, 12, 403-427.
- Krause, M., Petermann, F. (1997). *Soziale Orientierungen von Eltern behinderter Kinder (SOEBEK)*. Göttingen: Hogrefe.
- Mattejat, F., Remschmidt, H. (1998). Zur Erfassung der Lebensqualität bei psychisch gestörten Kindern und Jugendlichen: eine Übersicht. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie*, 26, 183-196.
- Neisworth, J., Bagnato, S., Salvia, J., Hunt, F. (1999). *Temperament and Atypical Behavior Scale (TABS)*. Brookes: Baltimore.
- Rogner, J., Wessels, E. (1994). Bewältigungsstrategien von Müttern und Vätern mit einem erst- oder zweitgeborenen geistig behinderten Kind. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 43, 125-129.
- Sarimski, K. (1993). Belastung von Müttern behinderter Kleinkinder. *Frühförderung interdisziplinär*, 12, 156-164.

- Sarimski, K. (1997). Behavioral phenotypes and family stress in three mental retardation syndromes. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 6, 26-31.
- Sarimski, K. (2003). *Entwicklungspsychologie genetischer Syndrome*. Göttingen: Hogrefe.
- Sarimski, K. (2004). Communicative competence and behavioral phenotype in children with Smith-Magenis syndrome. *Genetic Counseling*, 15, 347-355.
- Sarimski, K. (2009). *Frühförderung behinderter Kleinkinder. Grundlagen, Diagnostik und Intervention*. Göttingen: Hogrefe.
- Schalock, R., Brown, I., Brown, R. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40, 457-470.
- Schreckenbach, J., Sarimski, K. (2008). Selbstregulationsprobleme im Alltag und Elternbelastung bei Jungen mit Fragilem-X-Syndrom. *Frühförderung interdisziplinär*, 27, 174-185.
- Schwarzer, R., Jerusalem. (1999). Allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung (SWE). Internet: userpage.fu-berlin.de/~health/germscal.htm. (Zugriff: 9.2.2009)
- Singer, G. H. S. (2006). Meta-Analysis of Comparative Studies of Depression in Mothers of Children With and Without Developmental Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 11, 155-169.
- Skinner, D., Bailey, D., Correa, V., Rodriguez, P. (1999). Narrating self and disability: Latino mothers' construction of identities vis-a-vis their child with special needs. *Exceptional Children*, 65, 481-495.
- Tröster, H. (1999). Belastungen von Müttern mit blinden und sehbehinderten Kindern im Vorschulalter. *Heilpädagogische Forschung*, 25, 159-173.
- Tröster, H. (2004). Entwicklung eines Fragebogens zur familienbezogenen Lebensqualität (FLQ) für Mütter mit chronisch kranken Kindern. *Kindheit und Entwicklung*, 14, 69-78.
- Tröster, H., Bersch, M., Ruppert, S., Boenigk, H. (2000). Determinanten der Belastung von Müttern mit anfallskranken Kindern. *Kindheit und Entwicklung*, 9, 50-61.
- Wheeler, A., Hatton, D., Reichardt, A., Bailey, D. (2007). Correlated of maternal behavior in mothers of children with fragile X syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 447-462.
- Zero to Three (1994). *Diagnostic classification: 0-3*. Washington: National Center for Infants, Toddlers and Families.

Korrespondenzanschrift: Prof. Dr. Klaus Sarimski, Pädagogische Hochschule Heidelberg, Keplerstr. 87, 69120 Heidelberg; E-Mail: sarimski@ph-heidelberg.de