
Kognitive Fähigkeiten und Verhaltensauffälligkeiten von
Kindern und Jugendlichen mit einem Geschwister mit Down
Syndrom:

Eine empirische Studie
an Zwillingen mit Diskordanz für das Down Syndrom

Dissertation zur Erlangung des Grades eines
Doktors der Philosophie
der Philosophischen Fakultät III
an der Universität des Saarlandes

vorgelegt von
M.Sc. Reha.-Psych. Katarzyna Hoffmann (geb. Chwiedacz)
aus Myslowitz

Saarbrücken, 2016

Dekan: Prof. Dr. Roland Brünken

Berichterstatter: Prof. Dr. Gisa Aschersleben
Prof. Dr. Wolfram Henn

Tag der Disputation: 14. März 2016

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich mich bei den Personen bedanken, die mich während der Promotionszeit begleitet und durch ihre vielfältige Unterstützung zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen haben.

Zunächst möchte ich Frau Prof. Dr. Gisa Aschersleben und Herrn Prof. Dr. Henn für die Möglichkeit danken, einen Beitrag im Rahmen des DDSZ-Projekts mit dieser Arbeit leisten zu dürfen, für das große mir entgegengebrachte Vertrauen, die langjährige Kooperation und den wertvollen fachlichen Austausch. Frau Prof. Dr. Gisa Aschersleben möchte ich insbesondere für ihre langjährige Betreuung danken, die hilfreichen Anregungen und Diskussionen. Meinen Kolleginnen aus der Arbeitseinheit Entwicklungspsychologie danke ich für die gegenseitige emotionale und fachliche Stärkung und Hilfe. Weiterhin danke ich den studentischen Hilfskräften für den zuverlässigen und wertvollen Einsatz, insbesondere Sarah Jerusalem, die die meisten Familienbesuche zusammen mit mir durchgeführt hat und auf die ich mich immer verlassen konnte.

Besonderer Dank gilt allen Familien, die mit erfreulich großem Interesse, erstaunlichen Bemühungen und investierter Zeit an der Studie teilgenommen haben und eine Bereicherung für das Arbeiten an dem Projektvorhaben dargestellt haben. Ohne das große Engagement der Eltern und Kinder, das über Jahre hinweg erhalten blieb, wäre diese Arbeit nicht möglich gewesen. Sie haben mich immer wieder darin gestärkt, dass es sich lohnt sich diesem Thema weiter zu widmen. Die entgegengebrachte Herzlichkeit bei den Treffen und der persönliche Austausch im Rahmen der Familienbesuche waren für mich persönlich sehr bereichernd und inspirierend.

Meiner Familie danke ich herzlich für die fortwährende Unterstützung und ihr Interesse an meiner Arbeit. Meinen Eltern, Bogumila und Roman Chwiedacz, dass sie immer für meinen Bruder und mich da sind und bereit sind alles Erdenkliche für uns möglich zu machen – dass sie uns gezeigt haben, dass mit Liebe, Fleiß und Ehrlichkeit große Ziele erreichbar sind. Dziękuję.

Meinem Mann, Sebastian Hoffmann, danke ich von Herzen für seine Liebe, Ruhe und Geduld und dafür mich schon oft aus besonders anstrengenden Zeiten herausgeholt zu haben, um weiter nach vorne blicken zu können, für seine motivierenden und stärkenden Worte und Taten, und dafür mir immer, wenn notwendig, den Rücken freizuhalten.

Zusammenfassung

In der vorliegenden Studie wurden die kognitive Leistungsfähigkeit und die psychische Verhaltensauffälligkeiten von Kindern und Jugendlichen, die mit einem Zwilling mit Down Syndrom aufwachsen, untersucht. Die vorliegende Studie ist im Rahmen eines Forschungsprojektes entstanden, bei dem erstmals empirische Daten über Familien mit Zwillingen mit Diskordanz für das Down Syndrom systematisch mit mehrphasigen Fragebogenerhebungen und anschließenden Hausbesuchen erhoben wurden. Die Arbeit richtete den Fokus auf den Einfluss der besonderen Zwillingskonstellation auf den Zwilling ohne Down Syndrom. Über die Situation von Familien mit Zwillingen, von denen einer das Down-Syndrom hat und der andere nicht (DDS-Zwillinge), war bisher wenig bekannt. Die Hypothesen wurden folglich auf der Grundlage von Studienergebnissen der Zwillingsforschung einerseits und Forschungsbemühungen zu Geschwistern von Menschen mit Behinderung andererseits abgeleitet. Untersucht wurde, ob Kinder und Jugendliche von der Anwesenheit des Zwillings mit Down Syndrom im Bereich kognitiver Leistungsfähigkeit und Verhaltensauffälligkeiten profitieren oder besonderer Förderung und Unterstützung in diesen Bereichen bedürfen. Außerdem wurden Bildungsgrad der Eltern, Geschlecht, Alter, Frühgeburtlichkeit und weitere Geschwister als mögliche Einflussfaktoren berücksichtigt und der Zusammenhang zwischen Intelligenzleistung und psychischen Auffälligkeiten untersucht.

Es wurden $n=43$ Familien mit DDS-Zwillingen im Alter von 4-16 Jahren aus dem deutschsprachigen Raum untersucht. Davon konnten in $n=31$ Fällen die Daten mit einer nach Geschlecht und Alter gematchten Kontrollgruppe von zweieiigen Zwillingen ohne Behinderung verglichen werden. Die allgemeine Intelligenz wurde mittels nonverbalem Intelligenztest SON-R 2,5-7 (4-6Jährige; Tellegen, Laros, & Petermann, 2007) und SON-R 5,5-17 (7-13Jährige; Snijders, Tellegen, & Laros, 1997) erfasst. Die Verhaltensauffälligkeiten wurden mit dem Fremdbeurteilungsfragebogen SDQ (Strengths and Difficulties

Questionnaire, www.sdq-info.com) und zusätzliche Kontrollvariablen mit von der Projektgruppe entwickelten Fragebögen bzw. in einem Elterninterview erhoben.

Die allgemeine Intelligenz von Kindern und Jugendlichen mit einem Zwilling mit Down Syndrom unterschied sich nicht von anderen Zwillingen. Befürchtungen, dass die besondere Familienkonstellation mit einem Zwilling mit Down Syndrom die kognitive Entwicklung hemmt, können nicht bestätigt werden. Vielmehr zeigten sich hohe Intelligenzleistungen in der untersuchten Stichprobe. Grundsätzlich wies der Bildungsgrad der Eltern den deutlichsten Einfluss auf die Intelligenzleistung der untersuchten Kinder und Jugendlichen auf. Kinder und Jugendliche mit einem Zwilling mit Down Syndrom mit weiblichem Geschlecht sowie diejenigen mit Eltern mit einem hohen Bildungsgrad erreichten die höchsten Intelligenzleistungen.

Verhaltensauffälligkeiten sind auf der Grundlage der vorliegenden Studie bei Kindern und Jugendliche mit einem Zwilling mit Down Syndrom ähnlich häufig wie bei der Kontrollgruppe und bei der Normierungsstichprobe, wenn externalisierende und internalisierende Verhaltensweisen zusammen betrachtet werden. Die meisten Kinder und Jugendlichen sind in ihrem Verhalten von ihren Eltern als unauffällig eingeschätzt worden. Insgesamt ist festzuhalten, dass Kinder mit einem Zwilling mit Down Syndrom kein generell erhöhtes Risiko haben Verhaltensauffälligkeiten zu entwickeln. Bei differenzierter Betrachtung wiesen die Ergebnisse darauf hin, dass bei Kindern mit einem Zwilling mit Down Syndrom im Bereich externalisierender Verhaltensprobleme mehr Auffälligkeiten von den Eltern wahrgenommen wurden als in den Vergleichsgruppen. Dies betraf insbesondere unter 9 jährige, männliche Versuchspersonen. Der Bildungsgrad der Eltern, Frühgeburtlichkeit und Geschwisteranzahl wirkten sich in der vorliegenden Studie nicht auf die Verhaltensprobleme aus. Weiterführende Analysen deuteten darauf hin, dass Eltern hohe (sozialen) Anforderungen wahrnehmen, denen die Kinder und Jugendlichen mit einem Zwilling mit Down Syndrom

ausgesetzt sind. Vor dem Hintergrund einer ressourcenorientierten Sichtweise stellte sich zudem die Frage, ob es Verhaltensbereiche gibt, auf die sich die Situation günstig auswirkt. Dies konnte zwar nicht anhand des Fremdbeurteilungsfragebogens mit der Kompetenzskala bestätigt werden. Die Interviewauswertungen deuteten jedoch darauf hin, dass die Kinder und Jugendlichen aus Sicht der Eltern meist von der Anwesenheit des Zwilling mit Down Syndrom dahingehend profitieren, dass sie als sozial kompetent, empathisch, tolerant, einfühlsam, verantwortungsbewusst und reif wahrgenommen werden.

Die untersuchte Stichprobengröße von 43 (bzw. 31) DDS-Zwillingsfamilien ist vor dem Hintergrund beachtenswert groß, dass international bisher noch keine Studie in vergleichbarem Größenumfang vorliegt. Dennoch waren die Häufigkeiten einzelner Ausprägungen so gering, dass es nur eingeschränkt möglich war alle Variablen in Bezug auf die Fragestellungen differenziert zu berücksichtigen und zu überprüfen. Die Ergebnisse der vorliegenden Studie sind vor dem Hintergrund der Stichprobengröße sowie spezifischer Stichprobeneigenschaften und Einschränkungen der verwendeten Messinstrumente vorsichtig zu interpretieren. Insgesamt stellt die vorliegende Studie erste bedeutende Erkenntnisse zur kognitiven und psychosozialen Situation von Kindern und Jugendlichen mit einem Zwilling mit Down Syndrom dar. Weitere Forschungsbemühungen im Hinblick auf den Einfluss des Bildungsstandes der Eltern, der sprachlichen und sozialen Entwicklung der Zwillinge ohne Down Syndrom, der gesundheitlichen Beeinträchtigungen der Zwillinge mit Down Syndrom und familiären Belastungs- und Schutzfaktoren sind von Bedeutung, um ein umfassendes Verständnis über die psychosozialen Bedürfnisse von Zwillingen mit Diskordanz für das Down Syndrom zu entwickeln. Die wissenschaftliche Grundlage soll folglich von Nutzen sein, um effektive Interventionen zielgerichtet gestalten zu können und entwicklungsangepasst und altersentsprechend die Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen zu fördern.

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	13
1.1	Exkurs: Down Syndrom	19
2	Theoretischer Hintergrund	25
2.1	Kognitive Fähigkeiten	25
2.1.1	Intelligenzbegriff	26
2.1.2	Intelligenztheorien	27
2.1.3	Erfassung von Intelligenz	29
2.1.4	Stabilität und Variabilität	30
2.1.5	Intelligenzleistung von Zwillingen	31
2.1.6	Intelligenzleistung von Geschwistern von Menschen mit Behinderung	32
2.2	Psychische Verhaltensauffälligkeiten im Kindes- und Jugendalter	34
2.2.1	Definition von Verhaltensauffälligkeiten im Kindes- und Jugendalter	35
2.2.2	Erfassung psychischer Verhaltensauffälligkeiten im Kindes- und Jugendalter	37
2.2.3	Häufigkeit von Verhaltensauffälligkeiten im Kindes- und Jugendalter	40
2.2.4	Geschlechtsunterschiede hinsichtlich Verhaltensauffälligkeiten	42
2.2.5	Stabilität, Verlauf, Erscheinungsformen von Verhaltens-auffälligkeiten	43
2.2.6	Verhaltensauffälligkeiten bei Zwillingen	44
2.2.7	Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen mit einem Geschwister mit Down Syndrom	46
2.3	Zusammenhang zwischen Intelligenz und psychosozialer Situation	53
2.4	Einflussfaktoren auf Intelligenz und Verhaltensauffälligkeiten	56
2.4.1	Gene und Umwelt	57
2.4.2	Sozio-ökonomischer Status. SES	59
2.4.3	Frühgeburt und Geburtsgewicht	62
2.4.4	Geschwisteranzahl und -reihenfolge	64
2.5	DDSZ - Forschungsprojekt	66
3	Fragestellung und Hypothesen	70
4	Methodisches Vorgehen	74
4.1	Beschreibung der Stichprobe	74
4.1.1	Stichprobenbeschreibung DDS_M	75
4.1.2	Vergleich von Teilstichprobe DDS_M und Gesamtstichprobe DDS_A hinsichtlich soziodemographischer Angaben	79
4.1.3	Stichprobenbeschreibung KZW_M	81
4.1.4	Vergleich von DDS_M und KZW_M hinsichtl. soziodemographischer Angaben	83
4.2	Studiendesign und -durchführung	84

4.3	Messinstrumente	86
4.3.1	Erfassung soziodemographischer Daten, Kontrollvariablen, Hintergrundinformationen.....	86
4.3.2	Erfassung der Intelligenzleistung (SON-R)	88
4.3.3	Erfassung der Verhaltensauffälligkeiten.....	91
4.4	Datenanalyse	93
5	Ergebnisse	96
5.1	Ergebnisse in Bezug auf Intelligenzleistungen.....	96
5.1.1	H _I Unterschied zwischen DDS_M_NDS und KZW_M_NDS hinsichtlich Intelligenzleistung.....	96
5.1.2	Nebenhypothesen in Bezug auf IQ*	98
5.2	Ergebnisse in Bezug auf Verhaltensauffälligkeiten	107
5.2.1	H _{II} Unterschied zwischen DDS_M_NDS und KZW_M_NDS hinsichtlich Verhaltensauffälligkeiten	108
5.2.2	Nebenhypothesen in Bezug auf Verhaltensauffälligkeiten	111
5.3	Zusammenhänge zwischen kognitiver Entwicklung und psychosozialer Entwicklung	117
5.4	Weitere Analysen	118
5.4.1	Wahrnehmung der Eltern in Bezug auf positive Auswirkungen auf den Zwilling ohne Down Syndrom.....	118
5.4.2	Wahrnehmung der Eltern in Bezug auf negative Auswirkungen auf den Zwilling ohne Down Syndrom.....	121
5.4.3	Einfluss der gesundheitlichen Einschränkungen und des Verhaltens des Zwillings mit Down Syndrom auf Verhaltensauffälligkeiten des Zwillings ohne Down Syndrom .	122
5.4.4	Wahrnehmung der Eltern in Bezug auf positive Auswirkungen auf den Zwilling mit Down Syndrom.....	123
6	Diskussion.....	126
6.1	Interpretation der Ergebnisse	126
6.1.1	Intelligenzleistung von Kindern und Jugendlichen mit einem Zwilling mit Down Syndrom.....	126
6.1.2	Verhaltensauffälligkeiten von Kindern und Jugendlichen mit einem Zwilling mit Down Syndrom.....	132
6.1.3	Der Zusammenhang zwischen Intelligenz und Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen mit einem Zwilling mit Down Syndrom	139
6.2	Kritische Auseinandersetzung	140
6.2.1	Stichprobeneigenschaften.....	140
6.2.2	Verwendete Erfassungsmethoden	143
6.3	Implikationen für zukünftige Studien.....	148

7	Fazit	160
	Literaturverzeichnis	167
	Tabellenverzeichnis	202
	Abbildungsverzeichnis	204
	Anhang	205

Abkürzungsverzeichnis

BELLA-Studie	Befragung Seelisches Wohlbefinden (Teil der KiGGS-Studie des Robert-Koch-Instituts)
CBCL	Child Behavior Checklist
DDS_A	Gesamtstichprobe Familien mit Diskordanten Down Syndrom Zwillingen (_A= Abkürzung für Alle)
DDS_M	Teilstichprobe Zwillinge mit Diskordanz für das Down Syndrom, denen eine nach Alter und Geschlecht der Zwillinge gemachte Kontrollfamilie zugeordnet wurde (_M= geMatcht)
DDS_M_DS	Zwilling mit Down Syndrom der gematchten DDS-Zwillingfamilien
DDS_M_NDS	Zwilling ohne Down Syndrom der gematchten DDS-Zwillingfamilien (Non Down Syndrom)
DDSZ-Projekt	Forschungsprojekt der Universität des Saarlandes „Down Syndrom bei diskordanten Zwillingen: medizinische, psychosoziale, ethische Aspekte“
DDS-Zwillingfamilien	Familien mit Zwillingen mit Diskordanz für das Down Syndrom
EmoPr	Emotionale Probleme (eine von vier Problemskala des SDQs)
EUROCAT	European Surveillance of Congenital Anomalies
Hyp	Hyperaktivität (eine von vier Problemskala des SDQs)
IQ	Intelligenzquotient
IQ*	Leistung im Intelligenztest SON-R 2,5-7 bzw. 5,5-17 in Kurzversion (Mosaik, Analogien, Situationen, Kategorien)
KEDS	Kontrollgruppe Familien mit Kind mit Down Syndrom ohne Zwilling [Kontrollgruppe ‚Einlinge‘ mit Down Syndrom]
KI	Konfidenzintervall: Bereich um einen beobachteten Wert, der mit einer bestimmten Wahrscheinlichkeit (meist 95%) die Lage des wahren Wertes überdeckt
KiGGS-Studie	Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland - Kinder- und Jugendgesundheitssurvey
KZW_M	Kontrollgruppe Familien mit Zwillinge ohne Down Syndrom
KZW_M_DS	Zwilling aus KZW, der zu einem Zwilling mit Down Syndrom [DS aus DDS_M] gematcht wurde (_M= geMatcht)
KZW_M_NDS	Zwilling aus KZW, der zu einem Zwilling ohne Down Syndrom [NDS aus DDS_M] gematcht wurde (_M= geMatcht)
ProVerh	Prosoziales Verhalten (Kompetenzskala des SDQs)
PrPeers	Probleme mit Gleichaltrigen (eine von vier Problemskala des SDQs)
SDQ	Strength and Difficulties Questionnaire
SES	Sozio-ökonomischer Status
SFB-M	Sozialfragebogen Mutter, Fragebogenphase III
SFB-V	Sozialfragebogen Vater/Partner, Fragebogenphase III
SON-R	Snijders Oomen Nonverbaler Intelligenztest
SSW	Schwangerschaftswoche
VerhPr	Externalisierende Verhaltensprobleme (eine von vier Problemskala des SDQs)

1 Einleitung

Die Akzeptanz und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen am Leben in der Gesellschaft hat sich in den letzten Jahrzehnten in Deutschland deutlich verändert. Insbesondere verbesserte Ursachenforschung, Weiterentwicklung von Förder- und Behandlungsmöglichkeiten sowie der durch die Weltgesundheitsorganisation grundlegend erweiterte Behinderungsbegriff haben dabei einen wichtigen Beitrag geleistet. So umfasst das bio-psycho-soziale Verständnis von Behinderung danach nicht nur körperliche Einschränkungen und Funktionsstörungen sondern auch relevante, individuelle Umweltfaktoren (z.B. soziale Unterstützung durch die Familie, gesellschaftliche Einstellungen, Hilfsmittel) und personenbezogene Faktoren (z.B. Einstellung, Alter und sozialer Hintergrund). Diese können sich wechselseitig beeinflussen und gleichermaßen auf Aktivität und Teilhabe an der Gesellschaft des Menschen auswirken (Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit; ICF; Ewert & Stucki, 2007). Des Weiteren legte die 2009 in Deutschland in Kraft getretene Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen Rahmenbedingungen fest, die das gleichberechtigte gesellschaftliche Zusammenleben von Menschen mit und ohne Behinderungen zum Ziel hat (Bundesministerium für Arbeit und Soziales, 2011). Der aktuelle gesellschaftliche Diskurs in Bezug auf inklusive Bildungsmöglichkeiten für Kinder mit Behinderungen zeigt, dass bedeutende erste Schritte zur Umsetzung des Übereinkommens bereits erfolgt sind, der Prozess der Ausgestaltung geforderter Rechte jedoch noch länger andauern wird.

Während auf gesellschaftlicher Ebene diskutiert wird, inwieweit gemeinsames und gleichberechtigtes Zusammenleben von Menschen mit und ohne Behinderung möglich ist, können Familien mit einem Kind mit Behinderung die damit zusammenhängenden Herausforderungen und Chancen tagtäglich erleben. Die Studienlage zu Auswirkungen

eines Kindes mit Behinderung auf das Familiensystem, die familiären Beziehungen untereinander und den Alltag ist vielfältig. Unterstützungsmöglichkeiten in Form von fundierten Elternberatungen, Geschwisterseminare und Fachliteratur sowie Kinderbücher zum Thema werden zunehmend angeboten (Hackenberg, 2008).

Was bedeutet es jedoch im Speziellen für eine Familie mit Zwillingen, von denen eines eine Behinderung hat? Macht es einen bedeutenden Unterschied für die Geschwister, die Eltern und das weitere Umfeld, dass beide genau gleichen Alters sind?

Bisher gibt es wenig wissenschaftlich fundierte Erkenntnisse über Familien mit Zwillingen, von denen eines eine Behinderung hat. Vor diesem Hintergrund wurde das von der Volkswagen Stiftung geförderte, interdisziplinäre Forschungsprojekt „Down Syndrom bei diskordanten Zwillingen: medizinische, psychosoziale und ethische Aspekte“ der Universität des Saarlandes unter der Leitung von Frau Prof. Aschersleben (Entwicklungspsychologie) und Herrn Prof. Henn (Humangenetik und Medizinethik) entwickelt. Erstmals wurde anhand systematisch erhobener Daten eine größere Stichprobe von Familien mit zweieiigen Zwillingen mit Diskordanz für das Down Syndrom im deutschsprachigen Raum erfasst und anhand verschiedener, insbesondere für betroffene Familien und Professionelle relevanten Fragestellungen untersucht.

Wie viele Familien mit diskordanten Down Syndrom Zwillingen (DDS-Zwillingsfamilien) es im deutschsprachigen Raum gibt, ist nicht bekannt. Laut statistischem Bundesamt sind 2013 in Deutschland insgesamt 682 069 Kinder geboren worden, es wurden 12 119 Zwillingsgeburten verzeichnet. Demnach sind 3,55% aller 2013 zur Welt gekommenen Kinder Zwillinge (Statistisches Bundesamt, 2015), zwei Drittel davon zweieiig. Insgesamt ist die Anzahl von Mehrlingsgeburten in den letzten Jahrzehnten in Deutschland gestiegen (ebd.). Diesen Trend zeigen auch internationale Studien (z.B. Blondel, Kogan, Alexander, Dattani, & Kramer, 2002). Insbesondere die zunehmende Inanspruchnahme und Weiterentwicklung der Hormonbehandlungen während der

Schwangerschaft und assistierte Reproduktionstechniken sowie das steigende mütterliche Alter bei Geburt stehen in Zusammenhang mit der zunehmenden Mehrlingsrate (Black & Bhattacharya, 2010; Watzlawik, 2008). Da bei zweieiigen Zwillingsschwangerschaften grundsätzlich jeder Zwilling ein individuelles Risiko genetischer Mutation hat, ist zu vermuten, dass die Wahrscheinlichkeit für das Down Syndrom im Vergleich zu einer Einlingsschwangerschaft doppelt so groß ist. Entsprechend berichteten Glinianaia und Kollegen (2008) von einem höheren Risiko für kongenitale Anomalien bei Mehrlingsschwangerschaften. Chromosomale Malformationen, zu denen das Down Syndrom zählt, stellten jedoch dabei eine Ausnahme dar. Daten, die im Rahmen der EUROCAT (European Surveillance of Congenital Anomalies, www.eurocat-networks.eu), einem europaweiten Zusammenschluss aus bevölkerungsbezogenen Registern zu epidemiologischen Angaben über angeborene Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomanomalien, erhoben wurden, registrierten ein niedrigeres Risiko für eine Chromosomanomalie bei Mehrlingsschwangerschaften als bei Einlingsschwangerschaften (Boyle et al., 2013). Dabei wurde eine um ein Drittel geringere Wahrscheinlichkeit (Relatives Risiko pro Schwangerschaft=0,58) festgestellt, dass bei einem Embryo einer Mehrlingsschwangerschaft 47 statt der üblichen 46 Chromosomen 21 vorliegen. Besonders bei Müttern, die bei Geburt älter als 35 Jahre sind, ist eine Mehrlingsschwangerschaft mit einem Kind mit Down Syndrom vermutlich aufgrund des erhöhten Risikos einer Fehlgeburt unwahrscheinlicher (Boyle et al., 2014). Boyle und Kollegen (2014) erfassten zwischen 1990-2009 eine durchschnittliche Prävalenz von 15,1 pro 10000 Mehrlingsschwangerschaften, von denen mindestens ein Kind das Down Syndrom hat.

Als ein Teilaspekt des oben genannten Forschungsprojektes der Universität des Saarlandes liegt der Fokus der vorliegenden Arbeit auf der Entwicklung der Zwillinge ohne Down Syndrom dieser besonderen Familienkonstellation. Geschwisterbeziehungen gehören zu den am

längsten andauerndsten Beziehungen. Sie können für Sozialisationsprozesse und für die Identitätsentwicklung bedeutend sein. Geschwister können einander betreuen und voneinander lernen, sowie Spannungen und Konflikte untereinander austragen. Das Besondere speziell an Zwillingen ist die Dauer und Intensität der gemeinsam verbrachten Zeit und der geteilten Umwelterfahrungen. Die Bedingungen, unter denen Kinder und Jugendlichen mit einem Zwilling mit Down Syndrom aufwachsen, sind besonders: Sie teilen sich von Geburt an die gleiche Umwelt, in der sie aufwachsen, mit einem Menschen, der im gleichen Alter ist und sich hinsichtlich individueller Merkmale, bestimmter körperlicher Funktionen und Einschränkungen grundlegend unterscheidet. Expertenmeinungen und -erfahrungen sowie Einzelfallbeschreibungen konnten bisher lediglich Hinweise auf mögliche Belastungsfaktoren liefern (Bolch, Davis, Umstad, & Fisher, 2012; Bryan, 2003): Beispielweise wird genannt, dass die Zwillinge mit Behinderung (ihr Vorbild stets vor Augen) hinsichtlich Erreichen bestimmter Entwicklungsstufen ermutigt werden und durch die direkte Vergleichbarkeit Entwicklungsdefizite früher erkannt werden können. Laut Autoren können bei den Zwillingen ohne Behinderung Gefühle wie Scham und Vernachlässigung, Identitätskrisen, Schuldgefühle oder zeitweiliges Zurückfallen in der Entwicklung vorstellbar sein. Auf der anderen Seite sind teilweise Entwicklungsfortschritte hinsichtlich sozialer Kompetenzen (Mitgefühl und Toleranz Schwächeren gegenüber) zu beobachten. Es gibt jedoch weltweit keine systematisch erhobene, empirische Studie in Bezug auf diese besondere Personengruppe, die diese Ausführungen belegen kann.

Ziel der vorliegenden Arbeit ist es ein empirisch fundiertes Verständnis über die psychosoziale Situationen von Kindern und Jugendlichen mit einem Zwillingsgeschwister mit Down Syndrom, deren Bedürfnisse sowie Entwicklungsbesonderheiten zu erarbeiten, um bei Herausforderungen und Hindernissen rechtzeitige und effektive Unterstützungsangebote zu entwickeln. Fundierte Informationen über psychosoziale Entwicklungsbedingungen der Zwillinge sind in

therapeutischen Beratungskontexten für professionelle Berufsgruppen von großer Bedeutung. Kenntnisse über mögliche Risiken und Chancen können Eltern im Umgang mit dieser besonderen Situation stärken, zur Reflektion bestimmter Erwartungshaltungen anregen und zum Erkennen entwicklungsgefährdeter Anzeichen sensibilisieren. Dies könnte bewirken, dass entsprechend frühzeitig Förder- und Unterstützungssysteme aufgesucht werden.

Zwei Entwicklungsbereiche werden hier näher betrachtet: die kognitive Leistungsfähigkeit und Verhaltensauffälligkeiten bei den Zwillingen ohne Down Syndrom. Im alltäglichen Leben kann insbesondere in verändernden, mehrdeutigen und nicht vorhersehbaren Alltagssituationen sowie bei der Bewältigung neuer, komplexer und herausfordernder Lebensaufgaben eine hohe Intelligenzleistung sehr nützlich sein (Gottfredson, 1997b). Intelligenzwerte erlauben weiterhin gute Vorhersagen in wichtigen Lebensbereichen, allen voran Schul-, Ausbildungs- und Berufserfolg (Neisser et al., 1996) und beinhalten Fähigkeiten, sich neuen Situationen anzupassen und die Umwelt entsprechend zu verändern (Sternberg & Grigorenko, 1997). Können die Kinder und Jugendlichen mit einem Zwillingsgeschwister mit Down Syndrom von dieser Geschwisterkonstellation hinsichtlich ihrer kognitiven Leistungen profitieren? Oder sind Befürchtungen von Eltern gerechtfertigt, dass sie aufgrund von familiärer bzw. sozialer Benachteiligung und weniger Anregungen in ihrer mentalen Entwicklung gehemmt werden?

Psychische Verhaltensauffälligkeiten eines Kindes oder Jugendlichen können Ausdruck unzureichend befriedigter Bedürfnisse oder Überforderung in sozialen Situationen sein (Mandleco, Olsen, Dyches, & Marshall, 2003). Sind Verhaltensauffälligkeiten häufiger zu erwarten als bei Kindern und Jugendlichen ohne Geschwister mit Behinderung? Falls die Häufigkeit von Verhaltensauffälligkeiten oder kognitiven Beeinträchtigungen erhöht sein sollte, wäre es denkbar im Sinne einer Früherkennung bestimmte Aspekte präventiv überprüfen zu lassen, da Verhaltensauffälligkeiten unbehandelt über längere Zeit andauern und

sich verfestigen können (Giallo, Roberts, Emerson, Wood, & Gavidia-Payne, 2014). Vor dem Hintergrund einer ressourcenorientierten Sichtweise stellt sich zudem die Frage, ob es Verhaltensbereiche gibt, auf die sich die Situation günstig auswirkt und von denen die Kinder und Jugendlichen profitieren.

Die Auswirkungen eines Kindes mit Behinderung auf die Familie können vielfältig sein und können sich in bestimmten Aspekten unter anderem von Art der Behinderung des Kindes unterscheiden. In der vorliegenden Arbeit werden ausschließlich Kinder und Jugendliche mit einem Geschwister mit Down Syndrom und deren Familien behandelt. Um das vielfältige Ausmaß der Behinderung und die damit verbundenen Einschränkungen, Besonderheiten und Chancen für Menschen mit Down Syndrom einordnen zu können, sollen vor der Darstellung der für die Fragestellung der vorliegenden Arbeit relevanten theoretischen Grundlagen überblicksartige Informationen über das Down Syndrom in einem Exkurs aufgeführt werden. Dabei werden Ätiologie, Auswirkung auf gesundheitliche sowie entwicklungspsychologische Aspekte näher beschrieben.

Die vorliegende Arbeit gliedert sich weiter in folgende übergeordnete Teile. Zunächst wird die für die Studie relevante, aktuelle Studienlage hinsichtlich kognitiver Leistungsfähigkeit, psychischen Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen und deren Zusammenhang untereinander vorgestellt, aus der sich die Hypothesen ableiten lassen. Dabei wird jeweils neben der Darstellung theoretischer Grundlagen insbesondere auf die Situation von Zwillingen und Geschwistern von Menschen mit Behinderungen eingegangen. Darauf folgt die Beschreibung des methodischen Vorgehens (Beschreibung der Stichprobe, Studiendesigns, Messinstrumente und Datenanalyse) und die ausführliche Darstellung der Ergebnisse. Die vorliegende Arbeit schließt mit der Interpretation und kritischen Auseinandersetzung der gefundenen Ergebnisse sowie Anregungen für weiterführende, zukünftige Forschungsbemühungen ab.

1.1 Exkurs: Down Syndrom

Beim Down Syndrom handelt es sich um eine Veränderung der Chromosomenstruktur bzw. -anzahl eines Menschen. Das Down Syndrom gilt verglichen zu anderen Chromosomanomalien (z.B. Trisomie 13 und 18) als am überlebensfähigsten, d.h. das Risiko des Versterbens sowohl im Mutterleib als auch nach der Geburt ist geringer (Loane et al., 2013). In 95% der Fälle unterscheiden sich Menschen mit Down Syndrom in ihrer genetischen Ausstattung von Menschen ohne Down Syndrom derart, dass 47 statt der üblichen 46 Chromosomen in jeder Körperzelle vorhanden sind: das spontane Ereignis des Nicht-Trennens von Chromosomen während der Zellkeimbildung (Meiose) verursacht eine Mutation, bei der das Chromosom Nummer 21 dreifach vorhanden ist (freie Trisomie 21). Seltener kommt es zu einer Verlagerung des zusätzlichen Chromosoms 21 auf ein anderes Chromosom (Translokationstrisomie 21). Noch seltener wird die genetische Ausstattung durch das Nichttrennen von Chromosomen erst nach der Befruchtung (Mitose) verändert (Mosaik-Trisomie 21), wobei anders als bei den anderen Formen der Trisomie 21 nicht alle Zellen die dreifache Gendosis des Chromosoms 21 aufweisen (Neitzel, 2007). In diesen Fällen kann es zu einem geringeren Ausmaß der Beeinträchtigungen und günstigeren Entwicklungsverläufen verglichen mit der freien oder der Translokationstrisomie kommen (Rauh, 2001).

Wie es zum Nichttrennen von Chromatiden während der Zellkernteilung kommt, lässt sich bisher nicht eindeutig erklären. Ein mehrfach bestätigter Risikofaktor für das Down Syndrom ist das mütterliche Alter. Es ist zahlreich belegt worden, dass sich mit steigendem Alter der Mutter das Risiko erhöht ein Kind mit Down Syndrom zu gebären (Cocchi et al., 2010; Loane et al., 2013; Morris, Wald, Mutton, & Alberman, 2003). Das Risiko einer 40-jährigen Frau ist im Vergleich zu einer 25 Jährigen um das Sechsfache erhöht ein Kind mit Down Syndrom zu bekommen (Morris & Alberman, 2009). Zahlreiche Erklärungsansätze werden diesbezüglich diskutiert (Hultén, Patel, Jonasson, & Iwarsson, 2010; Sperling, 2007). Weitere Faktoren, die mit

der Entstehung von Down Syndrom in Zusammenhang gebracht werden, deren Einfluss jedoch bisher nicht ausreichend nachgewiesen werden konnte, sind väterliches Alter, ionisierende Strahlung, Gesellschaften mit vielen Verwandtenehen, genetische Prädispositionen für Non-Disjunktion, Einfluss von Röntgenstrahlen, Virusinfektionen, Hormonen und Schadstoffen wie Alkohol und Tabak sowie orale Verhütungsmittel, Schilddrüsenerkrankungen und Störungen des Folatstoffwechsels bei der Mutter sowie Wechselwirkungen und Kombinationen der genannten exogenen Faktoren (Alfi, Chang, & Azen, 1980; Ghosh et al., 2011; Girirajan, 2009; Sperling, 2007; Sperling, Neitzel, & Scherb, 2012). Folglich ist das Auftreten von Down Syndrom in den meisten Fällen nicht erblich, unabhängig von kulturellen und religiösen Bedingungen sowie von sozio-ökonomischem Status und Lebenswandel der Eltern. Die Prävalenzrate liegt bei ca. 1:700 Neugeborenen (Sperling, 2007), wobei das Down Syndrom bei Jungen etwas häufiger vorkommt. Internationale Prävalenzraten variieren deutlich dahingehend, ob neben Lebendgeburten Abortraten, Fehlgeburten und Todgeburten berücksichtigt werden. Eine Orientierung können die Daten des EUROCAT liefern, die eine Prävalenzrate von 11.2 [10.9-11.5] : 10000 Lebendgeburten in verschiedenen europäischen Ländern ermittelt haben (Loane et al., 2013). Diese Rate blieb laut Autoren in einem Zeitraum vom 1990-2009 stabil, während die Gesamtprävalenz (Aborte eingeschlossen) anstieg und im Jahr 2009 22 [21.7-22.4] von 10000 Fälle von Trisomie 21 diagnostiziert wurden. Die beiden gegenläufigen gesellschaftlichen Trends, die sich am bedeutendsten auf die Prävalenz von Down Syndrom auswirken, sind zum Einen das zunehmende Alter der Mütter bei Geburt des Kindes (siehe z.B. Statistisches Bundesamt, 2013), das die Häufigkeit erhöht, und zum Anderen die steigende Inanspruchnahme vorgeburtlicher Diagnostik, die einen Rückgang der Prävalenzraten zur Folge hat, da die Abortrate bei Diagnose Down Syndrom bei mehr als 80% (Loane et al., 2013) bzw. über 90% (Lenhard, 2004, S. 66) liegt (vgl. 81-92%: Irving, Basu, Richmond, Burn, & Wren, 2008; Morris & Alberman, 2009). Unterschiedliche

gesellschaftliche Einstellungen und gesetzliche Rahmenbedingungen in Bezug auf Familienplanung, Schwangerschaftsabbruch und Pränataldiagnostik führen dazu, dass internationale Trends teilweise von ansteigenden (Graaf et al., 2011; Shin et al., 2009), abfallenden (Irving et al., 2008; Morris & Alberman, 2009) bzw. stabilen (Bittles, Bower, Hussain, & Glasson, 2007; Cocchi et al., 2010; van Gameren-Oosterom, Helma B M et al., 2012) Prävalenzraten lebendgeborener Menschen mit Down Syndrom berichten.

Verschiedene phänotypische Merkmale können bei Menschen mit Down Syndrom vermehrt auftreten (z.B. rundes Gesicht und flache Nasenwurzel, flacher Hinterkopf, große Zunge, schrägstehende Lidachsen und Epikanthusfalte, Brushfield-Spots, Brachydaktylie mit Vier-Fingerfurche sowie ein verringertes Körperwachstum; Gilllessen-Kaesbach, 2007), sodass das Down Syndrom in vielen Fällen anhand des äußeren Erscheinungsbildes erkennbar ist. Die Anzahl und Schwere von gesundheitlichen Beeinträchtigungen variiert in hohem Maße zwischen Menschen mit Down Syndrom. Es lassen sich jedoch gesundheitliche Komplikationen und Probleme zusammenfassen, die mit einer höheren Auftretenswahrscheinlichkeit bei Menschen mit Down Syndrom assoziiert werden können (Gilllessen-Kaesbach, 2007): Beispielsweise liegen in über 40% der Fälle Herz- und Gefäßfehlbildungen bzw. -erkrankung vor (Morris et al., 2014). Fehlbildungen im Magen-Darm-Bereich sind ebenfalls häufiger als bei Menschen ohne Down Syndrom, wie auch eine deutlich erhöhte Prävalenz von Hörstörungen und chronischen Ohrinfektionen (Shott, Joseph, & Heithaus, 2001), eine erhöhte Neigung zu wiederkehrenden Atemwegserkrankungen sowie Atemstillständen während des Schlafes, ein deutlich herabgesetzter Muskeltonus (Hypotonie) und Überbeweglichkeit, orthopädische Probleme, Sehstörungen bzw. Erkrankungen des Auges (Morton, 2011), Schilddrüsenerkrankungen, Zöliakie (Bonamico et al., 2001), Probleme des Blutkreislaufes sowie ein höheres Risiko im Kindesalter an Leukämie zu erkranken. Neurologische Beeinträchtigungen (Lott, 2012) wie z.B. Epilepsie

kommen bei Menschen mit Down Syndrom häufiger vor. Klinische Symptome von Demenz können deutlich früher auftreten (Chapman & Hesketh, 2000). Aufgrund des medizinischen Fortschritts können mittlerweile zahlreiche gesundheitliche Komplikationen erfolgreich behandelt werden. Die Lebenserwartung von Menschen mit Down Syndrom ist in den letzten Jahrzehnten auf über 60 Jahre deutlich angestiegen (Glasson et al., 2002). Die häufigsten Todesursachen sind Komplikationen bzw. Erkrankungen die Herz- oder Lungenfunktionen betreffen, gefolgt von Unfällen, Krebserkrankungen und Infektionen (Miodrag, Silverberg, Urbano, & Hodapp, 2013).

Psychische Störungen treten zwar im Vergleich zu Menschen mit anderen geistigen Behinderungen weniger häufig auf, jedoch deutlich häufiger als bei Menschen ohne Down Syndrom (Dykens, 2007; Mantry et al., 2008, Walker, Dosen, Buitelaar, & Janzing, 2011a, 2011b). Hinsichtlich psychischer Störungen und Verhaltensauffälligkeiten ist bekannt, dass bei Menschen mit Down Syndrom insbesondere im Kindesalter Autismus, Auffälligkeiten hinsichtlich Konzentrationsleistung, Hyperaktivität und Impulsivität sowie oppositionelles Trotzverhalten häufiger vorkommen als bei Kindern ohne Down Syndrom (Coe et al., 1999; Dykens, 2007; Dykens, Shah, Sagun, Beck, & King, 2002; Ekstein, Glick, Weill, Kay, & Berger, 2011; Myers & Pueschel, 1991). Bei Jugendlichen und Erwachsenen mit Down Syndrom ist die Auftretenswahrscheinlichkeit für depressive Störungen sowie Demenz deutlich höher als in der Allgemeinbevölkerung (Dykens, 2007; Lott et al., 2012; Walker et al., 2011a).

Die Entwicklung von Kindern mit Down Syndrom ist geprägt von „erschwertten Ausgangsbedingungen“ (Rauh, 2001; S. 158), die interindividuell stark variieren: Es beeinflussen dabei sowohl individuelle gesundheitliche Einschränkungen, persönliche Möglichkeiten und Verhaltensattribute, förderliche bzw. hemmende Umweltbedingungen als auch syndromspezifische Merkmale die Aktivität, Belastbarkeit und den Entwicklungsverlauf (Wilken, 2009). Insbesondere in den Bereichen kognitiver Fähigkeiten, Sprache und motorischer Entwicklung können bei Menschen mit Down Syndrom aufgrund von u.a.

anatomischen Besonderheiten sowie medizinischen Beeinträchtigungen häufig Entwicklungsverzögerungen auftreten, die sich in ihrem Ausmaß und Intensität sehr unterscheiden (Baum et al., 2008). In der Berliner Längsschnittuntersuchung von Rauh (2000) zeigte sich, dass sich die kognitive Entwicklung in den ersten drei Lebensjahren im Vergleich zu gleichaltrigen Kindern ohne Down Syndrom in einem halben Entwicklungstempo vollzieht und in den Folgejahren auf ein Drittel verringern. Folglich kann ein ständiger Entwicklungsfortschritt verzeichnet werden, der deutlich verzögert ist.

Das Down Syndrom ist die häufigste genetische Ursache für eine geistige Behinderung. Bei den meisten Menschen mit Down Syndrom liegt eine leichte bis mittelgrade Intelligenzminderung vor, der Intelligenzquotient liegt im Mittel bei 50 und variiert zwischen 30 und 70 (Chapman & Hesketh, 2000). Als Ursachen für die beeinträchtigten Intelligenzleistungen werden strukturelle Veränderungen der Hirnentwicklung (Pennington, Moon, Edgin, Stedrom, & Nadel, 2003; Rauh, 2006), geringe Aufnahmekapazitäten des Arbeitsgedächtnisses und andere Beeinträchtigungen exekutiver Funktionen diskutiert, was mit Besonderheiten der Verarbeitungsgeschwindigkeit und Konzentrationsfähigkeit, visuellen und auditiven Wahrnehmungssteuerung in Zusammenhang gebracht wird (Büttner, Poloczec, Schuchardt K., & Mähler, 2012; Costanzo et al., 2013; Lanfranchi, Baddeley, Gathercole, & Vianello, 2012; Zimpel, 2013). Insbesondere sprachliche Beeinträchtigungen stehen im wechselseitigen Zusammenhang mit den kognitiven Fähigkeiten sowie Beeinträchtigungen der Wahrnehmung. Die Metaanalyse von Naess und Kollegen (2011) ergab, dass insbesondere der expressive Wortschatz, Artikulation und Grammatik sowie das verbale Kurzzeitgedächtnis (phonologische Merkfähigkeit) bei Menschen mit Down Syndrom beeinträchtigt sind, während rezeptive Sprachfähigkeiten (Sprachverständnis) denen von Vergleichsgruppen gleichen mentalen Alters entsprechen. Die Autoren betonen zudem die große Heterogenität der Ergebnisse einzelner Studien.

Der herabgesetzte Muskeltonus steht mit einer deutlich verzögerten motorischen Entwicklung in Zusammenhang. Motorische Meilensteine (Zeitpunkt des ersten freien Sitzens, erste Gehversuche usw.) erreichen Menschen mit Down Syndrom später (Schott, 2010). In ihren Studien fand Rauh (2000; 2001), dass sich die motorische Entwicklung zunächst langsamer entwickelt als die kognitive, sich dieser Effekt aber im Alter von 3 Jahren umkehrt. Die soziale Entwicklung ist in der Regel vergleichbar mit Kontrollgruppen gleichen mentalen Alters (z.B. Guralnick, Connor, & Johnson, 2011).

Die verschiedenen genannten gesundheitlichen Probleme und die häufig verzögerten kognitiven, verbalen und motorischen Beeinträchtigungen, die individuell unterschiedlich ausgeprägt sein können, führen dazu, dass Menschen mit Down Syndrom schon früh an verschiedenen regelmäßigen Therapieangeboten zur spezifischen Entwicklungsförderung angebunden sind (Wilken, 2009). In Deutschland gibt es viele regionale und überregionale Vereinigungen der Selbsthilfe, die meist aus Elterninitiativen entstanden sind und durch Informations- und Erfahrungsaustausch eine Unterstützung für die Familien mit einer Person mit Down Syndrom darstellen können (Wilken, 2009) wie beispielsweise das Down-Syndrom-Infocenter in Lauf.

2 Theoretischer Hintergrund

Die Situation von Zwillingen mit Diskordanz für das Down Syndrom, im Speziellen die kognitive und psychosoziale Situation der Zwillinge ohne Down Syndrom dieser Familienkonstellation, ist bisher wenig erforscht. Zum jetzigen Zeitpunkt liegen keine wissenschaftlichen Studien auf der Grundlage quantitativer, systematischer, empirisch erhobener Daten zu diesem Thema vor. Folglich erfordert dies im Hinblick auf die Darstellung der theoretischen Grundlagen und bisheriger Studienergebnisse eine besondere Herangehensweise. Es werden im Folgenden zunächst globale Forschungsergebnisse über die beiden in der vorliegenden Arbeit untersuchten Merkmale, Intelligenz und Verhaltensauffälligkeiten im Kindes- und Jugendalter, dargestellt. Neben Grundlagen zur Klassifikation, Theorie, Verlauf und Epidemiologie werden jeweils Erkenntnisse aus der Zwillingsforschung und Studien über Geschwister von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung (im Speziellen Down Syndrom) näher erläutert. Anschließend wird der Zusammenhang zwischen Intelligenz und Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen dargestellt und ausgewählte Faktoren beschrieben, die Einfluss auf die Intelligenzleistung und Entwicklung von Verhaltensauffälligkeiten haben können. Bevor die aus dem theoretischen Hintergrund abgeleiteten Hypothesen vorgestellt und die methodischen Grundlagen der vorliegenden Arbeit erläutert werden, schließt das Kapitel mit der Beschreibung des Forschungsprojektes der Universität des Saarlandes, in dessen Rahmen die Daten der vorliegenden Arbeit erhoben wurden.

2.1 Kognitive Fähigkeiten

Die Fähigkeiten eines Menschen, Umwelt auf eine bestimmte Weise wahrzunehmen und zu reflektieren, Informationen zu verarbeiten und wiederzugeben, Probleme (im Alltag) zu lösen und sich an Gegebenheiten anzupassen variieren von Person zu Person und haben

Einfluss darauf, wie Personen ihren Alltag bewältigen. Diese mentalen Prozesse lassen sich als kognitiven Leistungsfähigkeiten bzw. Intelligenz beschreiben und werden in der vorliegenden Arbeit erfasst. Der folgende theoretische Hintergrund umfasst den aktuellen Forschungsstand im Bereich der Intelligenzforschung. Zunächst werden Grundlagen (Definition, zugrundeliegende Theorien, Erfassung und Stabilität) von Intelligenz vorgestellt, darauf folgt jeweils die Darstellung von aktuellen Forschungsergebnissen hinsichtlich Intelligenz von Zwillingen und Geschwistern von Kindern mit einer Behinderung.

2.1.1 Intelligenzbegriff

Intelligenz wird als meist beforschtes psychologisches Konzept und zugleich in der öffentlichen Diskussion als umstrittenstes psychologisches Phänomen bezeichnet (Gottfredson & Saklofske, 2009; Rost, 2013). Sternberg (2012) beschreibt Intelligenz als eine Fähigkeit von Erfahrungen zu lernen und sich Umwelteinflüssen anpassen zu können sowie sich in aktiver Weise mit den Anforderungen der Umgebung auseinanderzusetzen, seine Umwelt entsprechend zu gestalten und auszuwählen. Dies stellt eine von vielen Definitionsversuchen der auf das letzte Jahrhundert reichenden Intelligenzforschung dar. Verschiedenste theoretische Forschungstraditionen und -perspektiven führten dazu, dass hinsichtlich der Definition des Intelligenzbegriffs bis heute Uneinigkeit besteht. Dies spiegelt zugleich die Komplexität dieses Konstruktes wider. Basierend auf Experteninterviews von über 52 Wissenschaftlern veröffentlichte Gottfredson (1997a) einen Konsensus damaliger Zeit mit dem Titel *Mainstream science on intelligence* im Wall Street Journal. Danach sei die Intelligenz „eine sehr allgemeine geistige Kapazität, die unter anderem die Fähigkeit zum schlussfolgernden Denken, zum Planen, zum Problemlösen, zum abstrakten Denken, zum Verständnis komplexer Ideen, zum schnellen Lernen und zum Lernen aus Erfahrungen umfasst“ (S.13).

2.1.2 Intelligenztheorien

Die heute dominierenden und einflussreichsten Theorien zur Beschreibung von Intelligenz stellen hierarchische Strukturmodelle dar, die geistige Leistungsfähigkeit in einen übergeordneten allgemeinen kognitiven Faktor und verschiedenen, untergeordneten spezifischen geistigen Fähigkeiten zusammenfassen. Diese Theorien basieren wie die meisten Verfahren zur Messung kognitiver Fähigkeiten auf einem psychometrischen Ansatz, d.h. eine Theorie wird auf der empirischen Grundlage faktorenanalytisch erklärt und weiterentwickelt (Neisser et al., 1996; Rost, 2013). Die Theorie der *fluiden* und *kristallinen allgemeinen Intelligenz* von Horn und Cattell (1966) gilt beispielsweise als eine der bis heute einflussreichsten Theorien der Intelligenz und stellt zudem die Grundlage für die vorliegende Arbeit dar. Sie bietet eine Kombination und Weiterentwicklung der bis dahin vorherrschenden Theorien von Spearman (1904) und Thurstone (1927): Spearman entdeckte den positiven Zusammenhang zwischen verschiedenen kognitiven Leistungen (spezifischer Generalfaktoren) und einer allgemeinen Basis intellektueller Leistungen, die er als *Generalfaktor g* bezeichnete. Thurstone hingegen differenzierte sieben Primärfaktoren, die eigenständig und gleichbedeutend eine Art Profil der Intelligenz darstellen: Sprachverständnis, Wortflüssigkeit, schlussfolgerndes Denken und Erkennen von Regelmäßigkeiten sowie räumliches Vorstellungsvermögen, Merkfähigkeit und Kurzzeitgedächtnis, Rechenfähigkeit und Wahrnehmungsgeschwindigkeit.

Horn und Cattell (1966) nahmen schließlich an, dass sich Intelligenz aus zwei, voneinander unabhängigen, generellen Faktoren zusammensetzt. Die *fluide allgemeine Intelligenz* beinhaltet danach die Fähigkeit sich neuen Situationen anzupassen und neuartige Probleme zu lösen, ohne Einfluss faktischen Wissens oder vorheriger Lernerfahrungen. Diese Leistung flexiblen und anpassungsfähigen Denkens ist von Geburt an angelegt und unabhängig von gesellschaftlichen Einflüssen zu verstehen (Holling, Preckel, & Vock, 2004). Im Speziellen beschreibt sie u.a. induktives Schlussfolgern, das

Erkennen figuraler Beziehungen und das assoziatives Gedächtnis, die meist mit Hilfe von Aufgaben erfasst werden, bei denen Regeln und Gesetzmäßigkeiten erkannt und flexibel angewendet werden. Im Vergleich dazu beinhaltet die *kristalline allgemeine Intelligenz* die kognitive Fähigkeit vertraute Informationen zu verarbeiten und erlerntes Wissen anzuwenden. Gemäß dieser Theorie wird sie mit Hilfe von Lernerfahrungen, Bildungschancen und Faktenwissen erworben, im Speziellen beinhaltet sie allgemeines Wissen und Sprachverständnis (Cattell, 1987). Weiter postulieren Horn und Cattell (1966), dass individuelle Unterschiede in der fluiden Intelligenz die Ausprägung der kristallinen Intelligenz bestimmen.

Diese Theorie wurde von Carroll (1993) in einem Drei-Ebenen-Strukturmodell basierend auf Analysen von über 300 Datensätzen weiterentwickelt. Carrolls Intelligenzstrukturmodell umfasst drei Hierarchieebenen, denen Fähigkeiten unterschiedlicher Generalität zugeordnet werden. Die oberste Ebene (höchste Generalität, Stratum III) bezeichnet die allgemeine Intelligenz (vergleichbar mit Spearman's g Faktor), die relevant für die meisten kognitiven Fähigkeiten ist. Sie beeinflusst die Fähigkeiten der nächstuntergeordneten, zweiten Ebene (Stratum II), die Cattells und Horns fluide und kristalline Intelligenz, das allgemeine Gedächtnis und Abrufbarkeit, kognitive (Verarbeitungs-) Geschwindigkeit, Reaktions- bzw. Entscheidungsgeschwindigkeit sowie visuelle und auditive Wahrnehmungsfähigkeit umfasst. Die dritte Ebene (Stratum I) besteht aus rund 70 spezifischen Fähigkeiten, die den acht genannten Faktoren mittlerer Ebene zugeordnet werden können (Holling et al., 2004). Das Modell berücksichtigt sowohl die Gewichtung als auch die gegenseitige Abhängigkeit unterschiedlicher kognitiver Leistungen und veranschaulicht die Komplexität des Konstrukts.

Es bestehen neben den genannten noch weitere Theorien, die das Konzept der Intelligenz zu beschreiben versuchen wie beispielsweise das Modell multipler Intelligenzen von Gardner (1983) und die triarchische Theorie von Sternberg (1985, 2004): eine Übersicht bietet Rost (2013).

Insgesamt lässt sich jedoch zusammenfassen, dass sich das Intelligenzverständnis durchgesetzt hat, das auf der Grundlage empirisch-faktorenanalytischer Analysen verschiedene kognitive Teilfähigkeiten beschreibt, die sich hierarchisch ordnen und miteinander zusammenhängen, aber voneinander unterscheidbare Intelligenzdimensionen darstellen (Gottfredson & Saklofske, 2009). Diese Theorien sind die Grundlage für die heute gebräuchlichen Intelligenztests (Sternberg, 2012) und gelten unabhängig von Alter, Geschlecht sowie Nationalität und Kultur (Gottfredson & Saklofske, 2009).

2.1.3 Erfassung von Intelligenz

Gemessen wird die Intelligenz mit Hilfe der Anzahl der in einem spezifischen Testverfahren richtig gelösten Items. Meist werden ermittelte Leistungen verschiedener Fähigkeitsbereiche in einem Intelligenztest in Form von Rohwerten mit Leistungen einer Normierungsstichprobe im Bezug gesetzt. Mit Hilfe von Altersnormtabellen wird ein Intelligenzquotient (IQ) erfasst, der es erlaubt, das Individuum im Vergleich zu einer Gruppe Gleichaltriger zu bewerten. So kann mit Hilfe des IQs die altersunabhängige Position des Individuums in der Intelligenzverteilung bestimmt werden. Entsprechend hängt die Zuverlässigkeit und Gültigkeit der Testergebnisse von der Größe, Repräsentativität und Aktualität der Normierungsstichprobe zusammen (Rost, 2013).

Allgemein anerkannt ist, dass sich Intelligenz in der Population im Sinne der glockenförmigen Normalverteilung nach Gauß verteilt. Der festgelegte Stichprobenmittelwert des Intelligenzquotienten (IQ) liegt bei 100 und die Standardabweichung bei 15. Rund 68% der Grundgesamtheit haben folglich einen IQ, der im Bereich von einer Standardabweichung unter und über dem Mittelwert liegt (IQ=85-115). Entsprechend gibt es einen kleineren Prozentsatz, von jeweils 14%, der unterhalb und oberhalb dieser Intelligenzleistung liegt, bzw. lediglich 4%, deren IQ unterhalb und oberhalb von zwei Standardabweichungen

($IQ < 70$ und $130 < IQ$) liegt. Die qualitative IQ-Abweichung eines Testwertes vom Normmittelwert ist als unter-, über- oder durchschnittlich zu bewerten (s. Tabelle 1).

Tabelle 1: Intelligenzleistungen im Normvergleich, qualitative Zuordnung (adaptiert nach Pospeschill, 2013, S. 241)

Qualitative Bewertung	KI des Einzelfalls	IQ \pm KI	Leistung
unterdurchschnittlich	$< 1SD$	55 - 85	schwach
unterdurchschnittlich bis durchschnittlich	$< 1SD$ bis $\pm 1SD$	70 - 100	
durchschnittlich	$\pm 1SD$	85 - 115	
durchschnittlich bis überdurchschnittlich	$\pm 1SD$ bis $> 1SD$	100 - 130	
überdurchschnittlich	$> 1SD$	115 - 145	stark

Anmerkungen: KI= Konfidenzintervall: Bereich um einen beobachteten Wert, der mit einer bestimmten Wahrscheinlichkeit (meist 95%) die Lage des wahren Wertes überdeckt, SD= Standardabweichung

Es gibt zahlreiche Intelligenztests im Kinder und Jugendbereich im deutschsprachigen Raum, mit denen kognitive Fähigkeiten ermittelt werden können. Mit den erfassten Leistungsprofilen lassen sich kognitive Stärken erfassen und Bereiche, die einer Förderung bedürfen, feststellen. Unterschiedlichen Intelligenztests liegen unterschiedliche Intelligenztheorien zu Grunde. Die erfassten Teilbereiche der Intelligenz und entsprechende Prüfaufgaben unterscheiden sich. Folglich ist die differenzierte Betrachtung der erfassten Intelligenzdimensionen anhaltend bei der Interpretation der Ergebnisse zu berücksichtigen (Holling et al., 2004).

2.1.4 Stabilität und Variabilität

Sowohl die *fluide Intelligenz* als auch das *kristalline Wissen* nehmen vom Kindesalter bis ins Erwachsenenalter stetig zu und erreichen im mittleren Erwachsenenalter ihren Höhepunkt, was zum einen mit der biologischen Hirnreifung und zum anderen mit förderlichen bzw. hinderlichen Umwelteinflüssen zusammenhängt. Während die Zunahme des *kristallinen Wissens* sich mit zunehmendem höheren Alter verlangsamt und annähernd stabil bleibt, nimmt die *fluide Intelligenz* im hohen Alter ab (Baltes, Staudinger, & Lindenberger, 1999; Cattell, 1987; Horn & Cattell, 1967).

Die Leistungen bzw. die Anzahl gelöster Aufgaben in einem Intelligenztest nehmen bei allen Kindern und Jugendlichen mit dem Alter zu. Folglich steigen die Rohpunktwerte eines Intelligenztests im Alter an. Zur Überprüfung der Stabilität erbrachter Intelligenzleistungen eines Individuums wird das Beibehalten eines relativen Rangplatzes in der Intelligenzverteilung über einen bestimmten Zeitraum betrachtet (Rangreihenstabilität; Oerter, 2008). Grundsätzlich weist die kognitive Leistung in Bezug auf die Rangposition eines Individuums in der frühen Kindheit eine relative Variabilität auf. Diese stabilisiert sich bis zum mittleren Kindesalter von 9 bis 11 Jahren und verändert sich bis zum Erwachsenenalter kaum noch (z.B. Bartels, Rietveld, van Baal, & Boomsma, 2002), d.h. das Individuum behält eine ähnliche Position im Vergleich zu seiner Bezugsgruppe bei. In Bezug auf den individuellen Rangplatz einer Testperson innerhalb einer Gruppe (interindividueller Unterschied) liegt ab dem Grundschulalter wenig Veränderung vor (Hany, 2001). Gerade im Kindesalter scheinen Prozesse und Faktoren der individuell umgebenden Umwelt eines Kindes die genetisch angelegte Leistung intellektueller Fähigkeiten zu beeinflussen.

2.1.5 Intelligenzleistung von Zwillingen

Zahlreiche Studien haben die kognitiven Fähigkeiten von Zwillingen im Vergleich zu Nicht-Zwillingen (im Weiteren ‚Einlinge¹‘ genannt) untersucht. Insbesondere in älteren Studien wurde ein Unterschied zuungunsten der Zwillinge erfasst: In einer in den 60er Jahren erhobenen populationsbasierten Studie, die Kinder im Alter von 11 Jahren in Schottland beispielsweise untersuchte, fanden Deary und Kollegen (2005) ein durchschnittliches kognitives Defizit von fünf IQ-Punkten bei Zwillingen im Vergleich zu Einlingen. Ähnliche Unterschiede wurden von Ronalds, De Stavola und Leon (2005) bei

¹ Die Bezeichnung *Einling* wird im Folgenden für Kinder, die nicht innerhalb einer Mehrlingsschwangerschaft entstanden sind, aus Gründen der besseren Lesbarkeit verwendet. Im Gegensatz zum *Einzelkind* ist es unabhängig von dem Vorhandensein weiterer Geschwister.

sieben bis neun jährigen Probanden erfasst, dabei wurden die Leistungen von Zwillingen mit denen ihrer Geschwister verglichen. Neuere repräsentative Untersuchungen, wie die von Calvin und Kollegen (2009), ergaben hingegen keine Unterschiede. Die kognitiven Leistungen im verbalen, quantitativen und nonverbalen Denkvermögen von Zwillingen im Alter von 11 Jahren unterschieden sich nicht von Einlingen. Während bei den genannten Studien auf querschnittliche Daten zurückgegriffen wurde, untersuchten Webbink und Kollegen (2008) in einer niederländischen Studie Schulleistungen und die Intelligenz bei Zwillingen im Alter von 6 bis 12 Jahren längsschnittlich. Sie fanden im Alter von 6, 10 und 12 Jahren Unterschiede zwischen Zwillingen und Einlingen, wobei die größte ermittelte Differenz im Alter von 10 Jahren lediglich bei 0,83 IQ-Punkten zugunsten der Einlinge lag. In einer zusätzlich erhobenen Stichprobe im Erwachsenenalter zeigten sich keine Unterschiede zwischen Zwillingen und ihren Geschwistern (Webbink et al., 2008). In einer groß angelegten norwegischen Studie (Eriksen, Sundet, & Tambs, 2012) wurde die geringe Differenz zwischen Zwillingen und Einlingen hinsichtlich der durchschnittlichen IQ-Werte ebenfalls als verschwindend gering und ohne jegliche Auswirkung auf das Leben der Individuen interpretiert. Die Autoren weisen darauf hin, dass der tendenzielle Nachteil von Zwillingen hinsichtlich kognitiver Leistungen auf das geringere Geburtsgewicht bzw. einer durchschnittlich früheren Geburt (eingeschränkter Wachstum innerhalb der Gebärmutter) zurückzuführen sei. Christensen und Kollegen (2006) nehmen an, dass der über die Jahrzehnte verringernde und heute zu vernachlässigende Unterschied zwischen Zwillingen und Einlingen mit dem medizinischen Fortschritt in der Geburtshilfe und der weiteren pädiatrischen Versorgung zusammenhängt.

2.1.6 Intelligenzleistung von Geschwistern von Menschen mit Behinderung

Bisherige Forschungsbemühungen in Bezug auf Geschwister von Menschen mit Behinderung befassen sich verstärkt mit der

psychosozialen Anpassung und dem Wohlbefinden sowie der Qualität der Beziehungen innerhalb der Familie, sodass sehr wenige Studien vorliegen, die die kognitive Fähigkeiten von Geschwistern von Kindern und Jugendlichen mit (geistiger) Behinderung untersuchen (Olszewski, Radoeva, Fremont, Kates, & Antshel, 2014). Empirische Daten über kognitive Fähigkeiten von Geschwistern mit einem Bruder oder einer Schwester mit einer (geistigen) Behinderung können darüber Aufschluss geben, ob die Behinderung des Geschwisters innerhalb der geteilten Umweltbedingungen die Entwicklung der Intelligenzfähigkeit hemmt oder fördert. Vorstellbar ist, dass Kindern und Jugendlichen mit einem Geschwister mit Down Syndrom weniger lernanregende Umweltbedingungen zur Verfügung stehen. Andererseits ist es möglich, dass die Einnahme der Rolle eines Tutors oder Vorbildes für das Kind oder den Jugendlichen mit Behinderung in bestimmten Bereichen die kognitiven Fähigkeiten des nicht beeinträchtigten Kindes fördert (Zajonc & Markus, 1975). Olszewski und Kollegen (2014) haben einen positiven Zusammenhang zwischen kognitiver Leistungen von Menschen mit Down Syndrom und ihren Familienmitgliedern (Geschwistern und Eltern) festgestellt. Dieser Zusammenhang wurde lediglich bei Familien signifikant, deren Kind mit Down Syndrom im selben Haus aufwuchs und nicht in einer betreuten Einrichtung wohnte (Fraser & Sadovnick, 1976; zitiert nach Olszewski et al., 2014). Sowohl familiärbedingte Prädispositionen (von Trisomie 21 unabhängige Gene) als auch Faktoren der geteilten Umweltbedingungen nehmen demnach einen Einfluss auf die Variabilität der Intelligenzwerte der Geschwister ein. Als Nebenergebnis der Studie von Pilowsky und Kollegen (2003) zeigten Geschwister von Kindern mit unterschiedlichen Behinderungen (Autismus; kognitive Beeinträchtigung; Sprachdefizite) Intelligenzleistungen im durchschnittlichen Bereich. Die Intelligenzleistungen der drei Geschwistergruppen unterschieden sich nicht hinsichtlich ihrer kognitiven Leistungen. Jedoch schienen die Geschwister von Kindern mit geistiger Beeinträchtigung tendenziell niedrigere Intelligenzwerte zu erreichen als die beiden anderen Gruppen. Unter ausschließlicher Betrachtung der Sprachskala des erfassten Intelligenztests zeigte sich,

dass Geschwister von Kindern mit Autismus signifikant höhere IQ-Werte aufwiesen als Geschwister von Kindern mit Sprachbeeinträchtigungen (Pilowsky et al., 2003). Untersuchungen, die unter anderem die Schulleistungen erfassten, zeigen vergleichbare Leseleistungen und Schulnoten zwischen Geschwistern von Kindern und Jugendlichen mit Down Syndrom und ihren gleichaltrigen Schulkameraden (Gath & Gumley, 1987; Lobato et al., 2011). Gath und Gumley (1987) nahmen folglich an, dass Geschwister von Kindern mit Down Syndrom in schulischen und sozialen Anforderungsbereichen ähnliche Leistungen erzielen, wobei andere Variablen wie sozio-ökonomischer Status nicht kontrolliert wurden. Lobato und Kollegen (2011) fanden ebenfalls (als Randergebnis) hinsichtlich der Schulleistungen keine Unterschiede zwischen (kaukasischen) Geschwistern von Kindern mit geistiger Behinderung (davon 50% mit Down Syndrom) und Geschwistern von Kindern ohne kognitive Beeinträchtigung. Insgesamt können die o.g. bisherigen Studienergebnisse nur Hinweise darauf geben, dass die Intelligenzleistungen von Geschwistern mit Behinderung ähnlich hoch sind wie bei anderen Kindern und Jugendlichen. Zwar korrelieren Schulnoten hoch mit Intelligenzleistungen, diesen liegen jedoch unterschiedliche Konzepte zugrunde und werden von verschiedenen Faktoren beeinflusst. Es besteht ein Forschungsbedarf Unterschiede mit standardisierten Verfahren und einer geeignet großen Stichprobe mit geeigneten Kontrollgruppe zu überprüfen und Kontrollvariablen miteinbeziehen.

2.2 Psychische Verhaltensauffälligkeiten im Kindes- und Jugendalter

Äquivalent zum Kapitel 2.1 wird im Folgenden zunächst eine Übersicht über den aktuellen Forschungsstand zu Klassifikation und Erfassung, Epidemiologie und Stabilität von dem zweiten in der vorliegenden Arbeit erfassten Merkmal, den Verhaltensauffälligkeiten im Kindes- und Jugendalter, dargestellt. Anschließend werden Studienergebnisse zur

psychosozialen Situation von Zwillingen und Geschwistern mit Behinderung berichtet. Dabei werden ausgewählte, relevante Studienergebnisse präsentiert, die im Hinblick auf das theoretische Verständnis von Verhaltensauffälligkeiten, dem erfassten Altersbereich der Kinder und Jugendlichen und der Erfassungsmethode mit denen der vorliegenden Studie vergleichbar sind.

2.2.1 Definition von Verhaltensauffälligkeiten im Kindes- und Jugendalter

Die Bewertung des Verhaltens eines Menschen in seiner Ausprägung als auffällig ist abhängig von dem sozialen Kontext, in dem die Handlungen beobachtet werden. Auf der Grundlage von Normkonzepten werden Grenzen zwischen abweichendem und unauffällig-durchschnittlichem Verhalten künstlich festgelegt und entsprechend dieses Verhalten beurteilt. Diese Normen können subjektiver, religiöser, gesellschaftlicher, politischer, professioneller oder, wie in der vorliegenden Studie, statistischer Art sein (Barkmann & Schulte-Markwort, 2007). Aufgrund ihrer relativen Seltenheit sind Verhaltensauffälligkeiten als Warnsignale zu verstehen, die eine besondere Bedeutung in sozialen Interaktionen einnehmen, als störend wahrgenommen werden, das subjektive Wohlbefinden des Betroffenen und/oder seine Umwelt beeinträchtigen und stigmatisierend für das Individuum sein können (Mattejat et al., 2005; Myschker & Stein, 2014). Verhaltensauffälligkeiten können entsprechend dieses Verständnisses auch ohne schwerwiegende Beeinträchtigungen im Alltag (Krankheitswert) auftreten.

Die Beschreibung psychischer Auffälligkeiten kann grundsätzlich mit Hilfe der kategorialen und dimensional-diagnostischen Diagnostik erfolgen. Die Vor- und Nachteile dieser unterschiedlichen Ansätze und deren Kombination werden in verschiedenen psychologischen Handlungsfeldern diskutiert (Barkmann & Schulte-Markwort, 2007; Döpfner & Lehmkuhl, 1997). Während durch kategoriale Diagnostik bestimmte psychopathologische Verhaltensweisen mittels bestimmter zu erfüllender Kriterien in klar

voneinander abgrenzbare Störungsbilder eingeordnet werden können, liegt der dimensionalen Klassifikation das Verständnis psychischer Störungen als kontinuierlich verteilte Merkmale zu Grunde (Döpfner & Lehmkuhl, 2012). Die in der therapeutischen bzw. medizinischen Praxis gebräuchlichen Klassifikationssysteme wie die International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10; Dilling, Mombour, & Schmidt, 2013) und Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5; Falkai, P. & Wittchen, H.-U., 2014), mit denen psychische Störungen identifiziert und Diagnosen gestellt werden, beruhen auf dem kategorialen Ansatz. In der vorliegenden Arbeit werden, dem dimensionalen Ansatz folgend, vielmehr die Informationen über die Ausprägung psychischer Auffälligkeiten auf einem Kontinuum des Empfindens, Erlebens und Verhaltens betrachtet. Dimensionale Klassifikationssysteme psychischer Auffälligkeiten beruhen auf empirisch gewonnenen Daten (meist durch Fragebogenerhebungen). Mittels psychometrischer Analysen bzw. multivariater statistischer Verfahren werden bestimmte Verhaltensmerkmale Dimensionen zugeordnet und entlang derer beschrieben (Döpfner & Lehmkuhl, 1997). Mit Hilfe von festgelegten Trennwerten, sogenannten Cut-Off Werten, können die Ausprägungen der Verhaltensmerkmale wiederum in unauffällig bzw. auffällig sekundär klassifiziert werden.

In der vorliegenden Arbeit werden Häufigkeit, Ausprägung und Dauer von Verhaltensauffälligkeiten von Kindern und Jugendlichen mit Hilfe von empirischen Daten betrachtet, die begrifflich und konzeptionell klar von festgelegten, behandlungsdürftigen, psychischen Störungen bzw. psychiatrische Diagnosen und Erkrankungen abzugrenzen sind. Anhand der Ausprägung und Intensität des Verhaltensmerkmals sollen Risikogruppen herausgefiltert werden. Es wird entsprechend einer Früherkennung diejenige Personengruppe *gescreent* und identifiziert, bei der a) ein Verdacht auf eine psychische Störung vorliegt b) die vollentwickelte psychische Störungen bereits besteht oder c) ein erhöhtes Risiko für eine psychische Störung in Zukunft vorliegt (vgl.

Tröster, 2008). Im klinischen Setting ist die gezielte Diagnosestellung dieser Vorgehensweise bei positivem Befund anzuschließen.

2.2.2 Erfassung psychischer Verhaltensauffälligkeiten im Kindes- und Jugendalter

CBCL. Ein weit verbreitetes und international genutztes und vielfach überprüftes dimensionales Klassifikationssystem im Kindes- und Jugendalter stellt das Achenbach System of Empirically Based Assessment (ASEBA; Achenbach & Rescorla, 2001) dar, das auch in deutscher Übersetzung vorliegt: Child Behavior Checklist (CBCL; Arbeitsgruppe Deutsche Child Behavior Checklist, 1998). Auf der Grundlage von Fremdbeurteilungen durch Eltern und Lehrer sowie Selbstbeurteilungen werden Kompetenzen und Verhaltensauffälligkeiten von Kindern und Jugendlichen im Alter von 4-18 Jahren erfasst: Die Verhaltensauffälligkeiten werden dabei wie folgt unterteilt: Zu den *internalisierten* Verhaltensproblemen gehören Probleme (bezogen auf sich selbst) wie sozialer Rückzug, körperliche Beschwerden und ängstliches bzw. depressives Verhalten. *Externalisierte* Verhaltensprobleme umfassen Probleme in der Interaktion und Beziehung mit Anderen, dissozial-aggressives und regelverletzendes bzw. oppositionelles Verhalten. Schließlich beinhaltet die Dimension *gemischter* Verhaltensauffälligkeiten soziale Probleme, zwanghaftes bzw. repetitives Verhalten und Aufmerksamkeitsprobleme. Das Fragebogenverfahren wurde mit einer deutschen repräsentativen Stichprobe normiert und hinsichtlich der Testgütekriterien überprüft (Döpfner et al., 1997): Es zeigten sich vergleichbar mit den Analysen der amerikanischen Normstichprobe zufriedenstellende Ergebnisse hinsichtlich der Objektivität, faktoriellen Validität und Reliabilität (Strauß & Schumacher, 2005).

SDQ. Der in der vorliegenden Studie genutzte Screeningfragebogen Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ; Goodman, 1997; online kostenfrei verfügbar unter www.sdqinfo.org) stellt ebenso ein

dimensionales, weit verbreitetes und international eingesetztes Instrument dar, das Verhaltensauffälligkeiten und Stärken bei Kindern und Jugendlichen im Alter von 3 bis 16 Jahren erfasst (siehe Kapitel 3.3.3). Die vier Dimensionen *Emotionale Probleme*, *externalisierende Verhaltensprobleme*, *Hyperaktivität* und *Probleme mit Gleichaltrigen* lassen sich zu einem *Gesamtproblemwert* zusammenfassen und aufsummieren, während die fünfte Dimension *Prosoziales Verhalten* als positives Verhaltensmerkmal separat zu betrachten ist. In einer Untersuchung von über 13000 britischen Kindern im Alter von 5 bis 16 Jahren zeigten sich, theoretisch und faktorenanalytisch begründet, Hinweise darauf, dass insbesondere in nicht-klinischen Stichproben die Skalen *Emotionale Probleme* und *Probleme mit Gleichaltrigen* den internalisierenden Verhaltensauffälligkeiten und *Hyperaktivität* und *Verhaltensprobleme* externalisierenden Verhaltensauffälligkeiten zugeordnet werden können (Goodman, Lamping & Ploubidis, 2010), was auf die Vergleichbarkeit zum CBCL hinweist. Klasen und Kollegen (2000) fanden in einer deutschen Stichprobe hohe signifikante Zusammenhänge zwischen den beiden Fragebogenverfahren CBCL und SDQ ($r=0.78$ im *Gesamtproblemwert*; $r=0.60-0.76$ in einzelnen Subskalen) in Eltern- und Selbsturteil. Es zeigten sich deutliche Unterschiede zwischen klinischer und nichtklinischer Stichprobe in den Angaben beider Fragebogenbeurteilungen, was beide Verfahren in ihrer Brauchbarkeit als Screeninginstrumente zur Identifizierung von Risikogruppen bestätigt. Der SDQ erwies sich im *Gesamtproblemwert* (Summe aller Verhaltensauffälligkeiten) und im Bereich *Hyperaktivität/Unaufmerksamkeit* als etwas besser geeignet die klinische Stichprobe von der nichtklinischen Stichprobe zu unterscheiden. Zur Differenzierung bestimmter psychischer Störungen empfehlen die Autoren ausführlichere Diagnostikverfahren (Klasen et al., 2000).

Fremd- vs. Selbsturteil. Das Verhalten von Kindern und Jugendlichen tritt nicht isoliert auf, sondern wird von persönlichen Merkmalen und verschiedensten Umwelteigenschaften beeinflusst (van Roy, Groholt, Heyerdahl, & Clench-Aas, 2010). Es ist stets vor dem Hintergrund des

Entwicklungsstadiums zu betrachten (Herpertz-Dahlmann, Resch, Schulte-Markwort, & Warnke, 2008). Zudem kann es sich in unterschiedlichen Situationen unterschiedlich zeigen, weshalb in der Erfassung von Verhaltensauffälligkeiten verschiedene Informationsquellen zur Beschreibung der Problemlage genutzt werden. In der Metaanalyse von Achenbach und Mitarbeiter (1987), die über 100 Studien mit unterschiedlichen diagnostischen Methoden berücksichtigte, wurden vergleichsweise geringe Korrelationen zwischen Eltern- und Lehrereinschätzungen ($r=0.28$) sowie Selbst- und Fremdurteil ($r=0.22$) gefunden. Die Übereinstimmung von Eltern- und Selbsturteil, erfasst mit dem SDQ, erreichte in einer Studie von Goodman (2001) Korrelationen im *Gesamtproblemwert* um $r=0.33$ und in den Subskalen $r=0.21$ (*Emotionale Probleme*) und $r=0.30$ (*externalisierte Verhaltensprobleme*). Ähnliche Zusammenhänge zeigten sich in anderen aktuellen, internationalen Studien zu Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen (Goodman, 2001; Thiels & Schmitz, 2008; van der Meer, M., Dixon, & Rose, 2008; van Roy et al., 2010). Es gibt Hinweise darauf, dass oppositionelle und hyperkinetische Verhaltensauffälligkeiten im familiären Bereich gut beobachtbar sind (Plück et al., 1997), während emotionale Probleme wie ängstliches und depressives Verhalten bei Kindern und Jugendlichen im Fremdurteil schwieriger einzuschätzen sind (van der Meer, Dixon, & Rose, 2008). Dies zeigte sich besonders bei Mädchen im Jugendalter in der Beurteilung durch Eltern (Ravens-Sieberer et al., 2008). Insbesondere im Vorschulalter wird bei der Erfassung von Verhaltensauffälligkeiten auf Fremdbeurteilungen zurückgegriffen. Kindern und Jugendlichen fällt es schwerer das eigene Verhalten mit dem Anderer zu vergleichen und die damit einhergehende Beeinträchtigung einzuordnen. Kürzlich aufgetretene Erlebnisse und aktuelle Befindlichkeiten haben anscheinend einen stärkeren Einfluss auf die Selbstbeurteilung und können die Einschätzung der Gesamtsituation verzerren (Esser, 2011; van Roy et al., 2010). Eltern sind eher in der Lage Auffälligkeiten ihres Kindes im Kontext der gesamten kindlichen Entwicklung einzuschätzen und deren

Auswirkungen auf die Familie und die Eltern-Kind-Beziehung zu beschreiben. Sie können zusätzliche Informationen über komplexe, abstrakte und psychologische Sachverhalte liefern (Matza, Swensen, Flood, Secnik, & Leidy, 2004). Schließlich ist deren Einschätzung bedeutend, da sie stark in die Entscheidungsprozesse über die Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen für ihr Kind involviert sind (Civita et al., 2005; Teagle, 2002). Bei Kindern und Jugendlichen, die in der Lage sind die Fragebögen valide zu beantworten (meist mit ca. 11 Jahren) besteht Einigkeit darüber, dass Fremd- und Selbstbeurteilungen jeweils eine hilfreiche, gegenseitige Ergänzung darstellen.

2.2.3 Häufigkeit von Verhaltensauffälligkeiten im Kindes- und Jugendalter

Die Angaben epidemiologischer Studien über Häufigkeiten von Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen unterscheiden sich aufgrund unterschiedlicher Definitionen der Einschlusskriterien, der eingesetzten Erhebungsverfahren, der genutzten Informationsquellen (Selbst-/Fremdurteil verschiedener Personen), der untersuchten Stichprobengröße und -zusammensetzung und den Bezugszeiträume (Petermann, 2005; Pulkkinen, Vaalamo, Hietala, Kaprio, & Rose, 2003; Roberts, Attkisson, & Rosenblatt, 1998). Barkmann und Schulte-Markwort (2012) ermittelten in einer aktuellen Metaanalyse zur Häufigkeit von Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland eine Prävalenzrate von 17.6%. Dabei wurden über 30 Studien einbezogen, die Auffälligkeiten nach kategorialen und/oder dimensional Kriterien klassifizierten. Internationale Überblicksarbeiten und großangelegte, repräsentative Studien im englischsprachigen Raum zeigten vergleichbare Werte zwischen 10% und 20% (Ford, Goodman, & Meltzer, 2003; Green et al., 2005; Ihle & Esser, 2002; Roberts et al., 1998). Als häufigste Störungen werden Angststörungen, Störungen im Bereich des Sozialverhaltens sowie depressive und hyperkinetische Symptome berichtet (Ihle & Esser, 2002; Ravens-Sieberer, Wille, Bettge, & Erhart, 2007). Zudem ist

bekannt, dass bei psychischen Auffälligkeiten oft nicht nur ein Verhaltensbereich zu Beeinträchtigungen führen kann, sondern oft weitere Störungen komorbid auftreten (Ihle & Esser, 2002).

Aktuelle und bundesweit repräsentative Daten über psychische Verhaltensauffälligkeiten von Kindern und Jugendlichen bis zum 17. Lebensalter, so wie sie in der vorliegenden Studie definiert werden, bieten die Ergebnisse der BELLA-Studie (BELLA: *Befragung Seelisches Wohlbefinden und Verhalten*), die im Rahmen des Kinder- und Jugendgesundheits surveys (KiGGS: Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland) durch das Robert-Koch-Institut durchgeführt wurde und in weiteren Erhebungswellen zukünftig erhoben wird (www.kiggs-studie.de). Um Hinweise auf Verhaltensauffälligkeiten und Stärken von Kindern und Jugendlichen im Alter von 3-17 Jahren zu identifizieren, kam, wie in der vorliegenden Studie auch, der SDQ Fragebogen (Goodman, 1997) zum Einsatz. Unter Berücksichtigung der mit Hilfe der englischen Normen festgelegten Cut-Off Werten schätzten in der ersten Erhebungswelle (2003-2006) 7,2% der befragten Eltern ihr Kind im *Gesamtproblemwert* auffällig und 7,5% grenzwertig ein. 14,7% konnten folglich einer Risikogruppe zugeordnet werden (siehe Tabelle 2; Hölling, Erhart, Ravens-Sieberer, & Schlack, 2007). Unter Verwendung der deutschen Normierungen von Woerner und Kollegen (2002) ergab sich bei demselben Datensatz ein Prozentsatz von 18,5%, die zu der definierten Risikogruppe zählten (Hölling, Kurth, Rothenberger, Becker, & Schlack, 2008), was dem Anteil in der Normierungsstichprobe (18,4%; Woerner et al., 2002) und einer weiteren Teilstichprobe der BELLA-Studie (Rothenberger, Becker, Erhart, Wille, & Ravens-Sieberer, 2008) entspricht. In einer zweiten Erhebungswelle (2009-2012), die u.a. Verhaltensauffälligkeiten im Alter von 3-17 Jahren mit Hilfe des SDQ - nicht wie zuvor schriftlich sondern telefonisch- untersuchte, zählten 20,2% im SDQ *Gesamtproblemwert* zu der Risikogruppe (Hölling, Schlack, Petermann, Ravens-Sieberer, & Mauz, 2014). Der leichte Anstieg der Häufigkeit wird von den Autoren in Anbetracht der maximal

erreichbaren Skalenpunkten von 40 als vergleichsweise unbedeutend bewertet (Hölling et al., 2014).

Tabelle 2: Ergebnisse der KiGGS-Studie zu Verhaltensauffälligkeiten (Häufigkeiten in Prozent in Anlehnung an Holling et al., 2004)

SDQ	Auffällig			Grenzwertig			Unauffällig		
	Gesamt	♂	♀	Gesamt	♂	♀	Gesamt	♂	♀
GesamtPr	7.2	9.0	5.5	7.5	8.8	6.2	85.3	82.2	88.5
EmoPr	9.1	8.6	9.7	7.2	6.9	7.5	83.7	84.5	82.8
VerhPr	14.8	17.6	11.9	16.0	17.5	14.5	69.2	64.9	73.6
Hyp	7.9	10.8	4.8	5.9	7.3	4.5	86.1	81.8	90.7
PrPeers	11.5	13.1	9.9	10.5	11.3	9.6	78.0	75.6	80.6
ProVerh	3.6	4.7	2.5	7.0	9.0	5.0	89.3	86.3	92.8

Anmerkungen: Prozentualer Anteil derjenigen, die je nach Ausprägung als auffällig, grenzwertig und unauffällig eingestuft wurden (Cut-Off aus engl. Normierung), Gesamt=Gesamtstichprobe (N=14478), ♂=männlich (n=7376), ♀=weiblich (n=7102), GesamtPr=Gesamtproblemwert, EmoPr=Emotionale Probleme, VerhPr=Verhaltensprobleme, PrPeers=Probleme mit Gleichaltrige, Hyp=Hyperaktivität und ProVerh=Prosoziales Verhalten

2.2.4 Geschlechtsunterschiede hinsichtlich Verhaltensauffälligkeiten

Die Ergebnisse der BELLA-Studie zeigen geschlechtsspezifische Unterschiede in der Ausprägung bestimmter Verhaltensauffälligkeiten: Insgesamt schätzten die Eltern ihre männlichen Kinder und Jugendlichen im *Gesamtproblemwert* des SDQ höher ein. Im Einzelnen wurden diese in Bezug auf *externalisierende Verhaltensprobleme* (dissoziales und deviantes Verhalten), *Probleme mit Gleichaltrigen* und *Hyperaktivität* (motorische Unruhe, Impulsivität, Aufmerksamkeitsdefizit) auffälliger bewertet als weibliche Probanden (Woerner, Becker, & Rothenberger, 2004). Weiter gibt es Hinweise darauf, dass Eltern bei Mädchen und jungen Frauen ein höheres Ausmaß *prosozialen Verhaltens* und häufiger *emotionale Probleme* angeben (Hölling et al., 2007, Tabelle 2). Mädchen zeigen mehrheitlich eher nach innen gerichtete Bewältigungsmuster und neigen zu internalisierenden Verhaltensauffälligkeiten, während bei Jungen nach außen gerichtete Verarbeitungsmuster üblicher sind, die mit externalisierenden Verhaltensauffälligkeiten assoziiert sind (Fröhlich-Gildhoff & Hensel, 2013). Diese Unterschiede können auf Sozialisationsbedingungen und der unterschiedlichen gesellschaftlichen Geschlechterrolle in sozialen Systemen zurückgeführt werden (Myschker & Stein, 2014). Weibliche

Kinder und Jugendliche schätzten in einer Untersuchung von Erhard und Mitarbeiter (2007) ihre eigenen personalen (Selbstwirksamkeit, Optimismus) und familiären (Familienklima) Ressourcen niedriger ein als männliche Probanden, während diese hinsichtlich sozialer Unterstützung in der Selbsteinschätzung niedrigere Werte erreichten. In Übereinstimmung mit früheren Befunden gaben in der Längsschnittuntersuchung von Hampel und Kollegen (2005) weibliche 10-13 Jährige, im Vergleich zu männlichen Probanden, ein höheres Stressempfinden in sozialen Belastungssituationen und eine höhere Ausprägung im Bereich Ängstlichkeit und Depressivität an. Die Autoren vermuten, dass bei Mädchen und Jungen unterschiedliche Stressbewältigungsstrategien bei der Entwicklung von psychischen Auffälligkeiten von Bedeutung sind: Mädchen fällt es danach schwerer sich von Problemen zu distanzieren, sie reagieren eher mit resignierendem und aversiven Gedanken und suchen nach sozialer Unterstützung. Jungen hingegen scheinen sich tendenziell eher abzulenken und ungünstige emotionsregulierende Strategien wie Aggression zur Stressbewältigung zu wählen.

2.2.5 Stabilität, Verlauf, Erscheinungsformen von Verhaltensauffälligkeiten

Psychische Auffälligkeiten und Störungen können sich bis ins Erwachsenenalter chronifizieren (Ravens-Sieberer et al., 2014; Reef, Diamantopoulou, van Meurs, Verhulst, & van der Ende, J, 2009; Reef, Diamantopoulou, van Meurs, Verhulst, & van der Ende, J., 2011). Es konnte gezeigt werden, dass Verhaltensauffälligkeiten im Vorschulalter mit psychischen Störungen im Erwachsenenalter in Zusammenhang stehen können (Caspi, 1996). Die in der Überblicksarbeit von Ihle und Esser (2002) erfassten Längsschnittuntersuchungen deuten auf relativ hohe Persistenzen von 50% über die Zeiträume von zwei bis fünf Jahren hin. Die Längsschnittstudie von Esser und Kollegen (2000), in der psychische Auffälligkeiten mit 8, 13, 18 und 35 Jahren erfasst wurden, zeigte chronische Entwicklungsverläufe in nahezu der Hälfte

der zum ersten Zeitpunkt als auffällig beschriebenen Probanden, während die restlichen auffälligen Kinder und Jugendlichen innerhalb von fünf Jahren als verhaltensunauffällig eingestuft wurden. Dabei wurden zudem Unterschiede zwischen den Verhaltensbereichen und der Stabilität festgestellt: Dissoziale bzw. oppositionell herausfordernde Verhaltensweisen waren über die vier Messzeitpunkte hinweg stabiler als emotionale Verhaltensprobleme (Esser et al., 2000). Die Autoren fassten zusammen, dass von 2-10 % chronisch psychisch beeinträchtigten Kindern und Jugendlichen auszugehen ist. Eine Längsschnittuntersuchung im Rahmen einer Erhebung mit dem SDQ ergab, dass 80% der als unauffällig eingestuften Kinder und Jugendlichen im Zeitraum von 6 Jahren weiter unauffällig blieben. 14-21.2% aller zum ersten Testzeitpunkt (mit 9 Jahren) als auffällig eingestuften Kinder wurden über alle Messzeitpunkte hinweg und sechs Jahre später als auffällig im *Gesamtproblemwert*, *Emotionale Probleme*, *Hyperaktivität* und *externalisierende Verhaltensprobleme* eingestuft (Becker, Rothenberger, & Sohn, 2014). Diese Ergebnisse deuten darauf hin, dass spontane, temporäre und/oder andauernde Reduktionen der Ausprägung von Verhaltensauffälligkeiten möglich sind, dies jedoch stark von Risikokonstellationen und zur Verfügung stehenden Ressourcen abhängt (Heinrichs & Lohaus, 2011). Die Früherkennung von Risikogruppen kann zur Problemsensibilisierung und rechtzeitigen Förderung führen und folglich negative bzw. chronifizierende Verläufe positiv beeinflussen.

2.2.6 Verhaltensauffälligkeiten bei Zwillingen

Es gibt einige Aspekte, die laut Rutter und Redshaw (1991) spezifisch bei Zwillingen für einen möglichen Nachteil in Bezug auf die Entstehung psychischer Auffälligkeiten sprechen könnten: a) biologische Unterschiede wie z.B. erhöhtes Risiko für (vor-) geburtliche Komplikationen und Frühgeburtlichkeit, niedrigeres Geburtsgewicht, kürzere Schwangerschaftsdauer, b) nachgewiesene Unterschiede in der Eltern-Kind-Interaktion hinsichtlich der geteilten Aufmerksamkeit

und die Quantität des kommunikativen Austausches der Eltern und jeweiligen Zwillingen (z.B. Conway, Lytton, & Pysch, 1980), c) sprachliche Defizite im frühen Kindesalter (z.B. Thorpe, 2006) und d) der unmittelbare Leistungsvergleich zwischen den Zwillingen untereinander, der sich wiederum auf die Bewertung der Eltern von Verhaltensweisen der Kinder auswirken kann. Die Autoren behaupteten jedoch weiter, dass das Auftreten psychischer Verhaltensprobleme trotz der genannten Unterschiede bei Zwillingen vergleichbar mit dem der Einlinge ist. Die bisherige Studienlage über Unterschiede zwischen Einlingen und Zwillingen hinsichtlich Verhaltensauffälligkeiten ist aktuell uneindeutig und inkonsistent (Bekkhuis, Staton, Borge, & Thorpe, 2014; Robbers et al., 2010; Sutcliffe & Derom, 2006). Insbesondere in der frühen Kindheit gibt es Hinweise auf (leichte) Nachteile hinsichtlich sozialer Kompetenzen: In der Studie von DiLalla (2006) wurden Zwillinge im Alter von fünf Jahren in der Interaktion mit einem unbekanntem Kind gleichen Alters in einem nicht familiären Umfeld als weniger prosozial von einem objektiven Beobachter beurteilt. In der Elterneinschätzung wurden 10-15 jährige Zwillinge aggressiver im Vergleich zu Einlingen eingeschätzt, sie unterschieden sich jedoch nicht im prosozialem Verhalten. Zwillinge im Alter von 3-6 Jahren wurden in einer australischen Stichprobe von den Eltern als weniger sozial kompetent (hinsichtlich sozialer Unabhängigkeit und Anzahl der Freunde) eingeschätzt als Einlinge (Laffey-Ardley & Thorpe, 2006). Schließlich wiesen Gau und Kollegen (1992) bei Zwillingen verglichen mit der Normstichprobe konsistent mehr Verhaltensauffälligkeiten (erfasst mittels CBCL) nach. Levy und Kollegen (1996) erfassten häufiger Symptome im Bereich Aufmerksamkeit und Hyperaktivität bei Zwillingen. Zwar könnten diese Befunde darauf hindeuten, dass sich die Zwillingssituation negativ auf die sozio-emotionale Entwicklung auswirken könnte, es liegen jedoch zahlreiche Studien vor, die keine Unterschiede zwischen Zwillingen und Einlingen hinsichtlich Verhaltensauffälligkeiten im Elternurteil feststellen (z.B. Bekkhuis et al., 2014, Alter 4-7 Jahre, erfasst mittels SDQ; Gjone & Novik, 1995, Alter 4-16 Jahre, erfasst mittels CBCL; Koeppen-Schomerus, Spinath, &

Plomin, 2003, Alter 2-3 Jahre, erfasst mittels RRPSPC [Hogg, Rutter, & Richman, 1997], Moilanen et al., 1999; Alter 8 Jahre, erfasst mittels Rutter-Skalen). Kendler und Kollegen (1995) wiesen dementsprechend zu vernachlässigende höhere Werte bei Zwillingen im Bereich emotionaler Probleme bei Erwachsenen nach. In der groß angelegten finnischen Studie von Pulkkinen und Kollegen (2003) zeigten sich ebenfalls keine Unterschiede zwischen 11-12 jährigen Zwillingen und Einlingen in der Einschätzung ihrer Peers. Tendenziell wurden bei Zwillingen sogar niedrigere Werte hinsichtlich depressiver Symptome und Unaufmerksamkeit angegeben. Bezogen auf soziales und angepasstes Verhalten schätzten Klassenkameraden und gleichaltrige Zwillinge (insbesondere Zwillinge ungleichen Geschlechts) als kompetenter ein, was in der Studie von Laffey-Adrey und Thorbe (2006) allerdings nicht bestätigt werden konnte. In einer aktuellen niederländischen Längsschnittuntersuchung wurde der Verlauf externalisierender und internalisierender Verhaltensauffälligkeiten im Alter von 6-12 Jahren mittels CBCL untersucht (Robbers et al., 2010). Die Autoren wiesen ähnliche Verläufe bei Zwillingen und Einlingen bis zum 9. Lebensjahr nach. Im Bereich internalisierender Verhaltensbereiche zeigten sich Unterschiede zwischen dem 9. und 12. Lebensjahr: Zwillinge wurden von ihren Eltern als weniger auffällig eingeschätzt als die Vergleichsgruppe der Einlinge.

Zusammenfassend betrachtet ist auf Grundlage bisheriger Studienergebnisse nicht eindeutig zu bestimmen, ob das Zwillingsdasein als Schutz- oder Risikofaktor im Umgang mit sozialen Interaktionen und bei der Entstehung von Verhaltensauffälligkeiten im Kindes- und Jugendalter zu verstehen ist.

2.2.7 Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen mit einem Geschwister mit Down Syndrom

Verschiedene spezifische Herausforderungen im Alltag von Kindern und Jugendlichen mit einem Geschwister mit Behinderung werden in der Literatur hinsichtlich ihrer Auswirkungen auf die psychosoziale

Entwicklung diskutiert (Tröster, 2013): Körperliche und/oder seelische Beeinträchtigungen der Geschwister mit Behinderungen führen zu einem höheren Pflege- und Betreuungsaufwand für die Eltern, was zu einer Ungleichverteilung der elterlichen Zeit, Zuwendung und Verfügbarkeit führen sowie Gefühle der Vernachlässigung, Einsamkeit und geringen Wertschätzung, aber auch Unverständnis, Ungerechtigkeit, Eifersucht und Wut auslösen kann. Weiter können Kindern und Jugendlichen ohne Behinderung hohe Leistungserwartungen und vermehrte Aufgaben in der pflegerischen, emotionalen und aufklärenden Betreuung des Kindes mit Behinderung und Verantwortlichkeiten im Haushalt entgegengebracht werden (z.B. Cuskelly & Gunn, 2006), Rollenverschiebungen in der Familie überfordernd und die Freizeitaktivitäten sowie Kontakte zu Gleichaltrigen eingeschränkt sein. Schließlich können Erfahrungen negativer Reaktionen der Umwelt (Stigmatisierung, Vorurteile) auf das Geschwister mit Behinderung eine Belastung für das Geschwister darstellen. Die Vergleichbarkeit bisheriger Studien zu Verhaltensauffälligkeiten bei Geschwistern von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung ist aufgrund einiger methodischer Herausforderungen und Unterschiede der noch relativ jungen Forschungsbemühungen eingeschränkt (Heller & Arnold, 2010; Hodapp, Glidden, & Kaiser, 2005): Kleine Stichprobengrößen, die aus der Besonderheit der Stichprobe und deren Erreichbarkeit resultieren, führen zu vereinzelt Ergebnissen, die nur schwer zu verallgemeinern sind und hinsichtlich Alter, Geschlecht, Altersunterschied, Familiengröße, sozioökonomischem Status und Kultur wenig differenzieren. Weiter ist die Vergleichbarkeit der Studienergebnisse durch die Messung unterschiedlicher Merkmale, verschiedener Messinstrumente und Informationsquellen eingeschränkt. Zudem unterscheiden sich die Bezugs- und Kontrollgruppen: Geschwister von Kindern und Jugendlichen mit unterschiedlichen Behinderungen werden teilweise zusammengefasst, mit Geschwistern von Kindern ohne Behinderungen oder untereinander verglichen (Giallo et al., 2014; Hodapp et al., 2005). Diese methodischen Herausforderungen führen dazu, dass hinsichtlich

der Auswirkungen auf Verhaltensauffälligkeiten von Kindern und Jugendlichen mit einem Geschwister mit Behinderung keine eindeutigen Aussagen getroffen werden können.

Studienergebnisse zu Verhaltensauffälligkeiten von Geschwistern von Menschen mit Behinderungen. Es liegen Studien vor, die mittels Eltern- bzw. Lehrerbeurteilung ein erhöhtes Risiko für internalisierende (Vermaes, van Susante, & van Bakel, 2012) und externalisierende Verhaltensauffälligkeiten (Cuskelly & Dadds, 1992; Gath & Gumley, 1987) bei Kindern und Jugendlichen mit einem Geschwister mit Behinderung im Vergleich zu Geschwistern ohne Beeinträchtigung feststellen. Weiter werden Beschwerden über das Verhalten des Geschwisters mit Behinderung, Gefühle der Scham, Ablehnung und Einschränkungen in Freizeit und sozialen Kontakten bei Kindern mit einem Bruder bzw. Schwester mit Behinderung im Selbsturteil erfasst (Neece, Blacher, & Baker, 2010). In anderen Studien hingegen wurden keine Unterschiede hinsichtlich Verhaltensauffälligkeiten (Choi & van Riper, 2014, erfasst mit SDQ; Cuskelly & Gunn, 2006; Hastings, 2007; Kaminsky & Dewey, 2002; Dyson, 1999, jeweils erfasst mit CBCL) und keine sozialen Beeinträchtigungen zwischen Kindern und Jugendlichen mit einem Bruder bzw. Schwester mit und ohne Behinderung festgestellt (Cuskelly & Gunn, 2003, 2006). Rossiter und Sharpe (2001) fanden in einer Metaanalyse einen geringen negativen Einfluss eines Kindes mit einer geistigen Behinderung auf das psychische Wohlbefinden des Geschwisters. Die Autoren behaupteten, dass negative Auswirkungen auf Geschwister in der bisherigen Befundlage überschätzt wurden. Es gibt Hinweise darauf, dass Art und Ausmaß der Beeinträchtigung (gesundheitliche, Interaktions- und Verhaltensprobleme) des betroffenen Kindes, das Alter des Geschwisters ohne Behinderung, das Geschlechterverhältnis der Geschwister, die Anbindung der Familie an Versorgungssysteme und Selbsthilfeorganisationen Bewältigungs- und Anpassungsprozesse des Geschwisters ohne Behinderung beeinflussen (Cuskelly & Gunn, 2003; Rossiter & Sharpe, 2001; Skotko, Levine, & Goldstein, 2011; Taylor &

Hodapp, 2012). In der Studie von Neece, Balcher und Baker (2010) zeigte sich, dass die negativen Auswirkungen auf das Kind und den Jugendlichen eher mit den Verhaltensauffälligkeiten des Geschwisters mit Behinderung zusammenhängen als mit der Tatsache, dass das Geschwister eine Behinderung hat oder nicht. Die Autoren gehen von einem bidirektionalen Zusammenhang aus. Es ist folglich mit weniger negativen Auswirkungen der Geschwistersituation zu rechnen, wenn das Geschwister mit Behinderung keine bzw. wenig Verhaltensauffälligkeiten zeigt. Andere Studien bestätigten dies: psychische Verhaltensauffälligkeiten des Kindes mit Behinderung hingen dabei mit erhöhten depressiven Symptomen und einem geringeren Maß an Wohlbefinden beim Geschwister ohne Behinderung zusammen (Hodapp, 2007; Hodapp & Urbano, 2007).

Die australische Längsschnittstudie von Giallo und Kollegen untersuchte (2014) Verhaltensauffälligkeiten von $n=104$ Geschwistern von Kindern mit Behinderung im Alter von 4-11 Jahren mit dem SDQ. Dabei nahm der Anteil der Kinder in der Risikogruppe (auffällig und grenzwertig) mit zunehmendem Alter im Bereich *Emotionale Probleme* von 19.2% auf 29.2% und Probleme mit Gleichaltrigen (23.1%-28.2%) zu, während sich der Anteil auffälliger Kinder im Bereich *Prosozialen Verhaltens* von 20.2% auf 14.7% reduzierte. Im Bereich *Hyperaktivität* zeigten sich relativ stabile Häufigkeiten von 23.1%-24.3% in der Risikogruppe. Im Bereich *Externalisierender Verhaltensprobleme* war der höchste Anteil auffälliger bzw. grenzwertiger Kinder im Alter von 4-5 Jahren bei 52.4%, der sich dann zu den restlichen Messzeitpunkten auf ca. 30% stabilisierte. Folglich wurden bei Geschwistern von Kindern mit Behinderung zu allen Messzeitpunkten signifikant höhere Werte in allen Problembereichen im Vergleich zu ihren gleichaltrigen Peers ($n= 3833$) erhoben, mit wenigen Ausnahmen (Probleme mit Gleichaltrigen mit 4-6 Jahren und Emotionale Probleme mit 6 Jahren). Sie zeigten laut Elternurteil auch signifikant weniger prosoziales Verhalten, was sich aber mit zunehmendem Alter positiver beurteilt wurde. Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass es Geschwister von Personen mit Behinderung

gibt, die ein hohes Risiko haben persistierende Verhaltensauffälligkeiten zu entwickeln (Giallo et al., 2014).

Während in den Anfängen des Forschungszweigs ausschließlich negative Aspekte der Geschwisterkonstellation erforscht wurden, liegen in jüngster Zeit immer mehr Ergebnisse zu positiven Auswirkungen vor (Hodapp et al., 2005; Rossiter & Sharpe, 2001). Dabei wurden beispielsweise ein erhöhtes Maß an Toleranz, Empathie und Verständnis für individuelle Unterschiede (Cuskelly & Gunn, 2003, 2006; Mulroy, Robertson, Aiberti, Leonard, & Bower, 2008), Selbstständigkeit (Alderfer & Hodges, 2010), Selbstregulierung, Kooperation und Durchsetzungsvermögen (Mandleco et al., 2003), psychische Reife, Mitgefühl, Toleranz (Dyke, Mulroy, & Leonard, 2009), erhöhte soziale Kompetenzen, weniger Verhaltensauffälligkeiten sowie ein angemesseneres Selbstkonzept (van Riper, 2000) und mehr soziale Unterstützung durch Freunde und Schulkameraden (Kaminsky & Dewey, 2002) bei Geschwister von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung im Vergleich zu denjenigen mit einem Geschwister ohne Behinderung erfasst. Eine Befragung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen zeigte, dass die meisten Personen stolz drauf sind ein Geschwister mit Down Syndrom zu haben, es als Glück/Segen bezeichnen, da sie beispielsweise gelernt haben geduldig zu sein, Menschen in ihrer Verschiedenheit zu akzeptieren, Freude am Leben zu spüren und kleine Fortschritte zu schätzen wissen (Skotko et al., 2011; van Riper, 2000).

Down Syndrom Advantage. Es gibt wissenschaftliche Untersuchungen, die darauf hindeuten, dass die Situation von Familien mit einem Kind mit Down Syndrom im Vergleich zu anderen Behinderungen positiver bzw. als weniger belastet von den Familienmitgliedern erlebt wird. In dem Zusammenhang wird der sogenannte Down Syndrom Advantage diskutiert (Glidden, Grein, & Ludwig, 2014; Hodapp, 2007). Verglichen mit Geschwistern von Menschen mit anderen Behinderungen zeigen sich bei Geschwistern von Menschen mit Down Syndrom mehrheitlich positivere Effekte im Hinblick auf die psychosoziale Situation:

Insbesondere Geschwister von Kindern und Jugendlichen mit Down Syndrom wurden in der Studie von Hastings (2007) von ihren Müttern als weniger auffällig mittels SDQ in den Subskalen *Verhaltensprobleme* und *Hyperaktivität* sowie im *Gesamtproblemwert* im Vergleich zu Geschwistern von Kindern mit anderen Behinderungen und der Normstichprobe eingeschätzt. Geschwister von Menschen mit Autismus zeigen höhere Werte gemessen mit dem CBCL bzw. SDQ hinsichtlich externalisierenden sowie internalisierenden Verhaltensauffälligkeiten (Rodrigue, Geffken, & Morgan S. B., 1993) und mehr emotionale Probleme (Petalas, Hastings, Nash, Lloyd, & Dowey, 2009) als Geschwister von Menschen mit Down Syndrom. Auch konnten bei Geschwistern von Menschen mit Autismus mehr depressive Symptome sowie weniger soziale Kontakte im Erwachsenenalter nachgewiesen werden (Hodapp & Urbano, 2007; Kaminsky & Dewey, 2001). Zwar reagieren beide Gruppen mit negativen und positiven Emotionen, Geschwister von Personen mit Down Syndrom nehmen die Situation ein Geschwister mit besonderen Bedürfnissen zu haben jedoch positiver wahr, sie zeigen mehr Verständnis für eventuelle Einschränkungen (z.B. hinsichtlich elterlicher Aufmerksamkeit) im Alltag (Mandleco & Webb, Ann Elisabeth Mason, 2015) und sind weniger pessimistisch im Hinblick auf die Zukunft (Orsmond & Seltzer, 2007). Auch in Bezug auf Nähe und Vertrautheit, gegenseitigen Kontakt und Unterstützung, Konflikthaftigkeit, Verbundenheit und Zuneigung zeigen Studien eine engere Geschwisterbeziehung zwischen Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit einem Bruder oder einer Schwester mit Down Syndrom im Vergleich zu anderen Behinderungen wie z.B. Autismus (Cuskelly & Gunn, 2003, 2006; Hodapp & Urbano, 2007; Kaminsky & Dewey, 2001; Orsmond & Seltzer, 2007; Petalas et al., 2009; Pollard, Barry, Freedman, & Kotchick, 2013) bzw. eine vergleichbare Beziehung wie Geschwister in Familien ohne Person mit Behinderung (Nielsen et al., 2012). Dennoch liegen ebenfalls Studien vor, die keinen Unterschied zwischen Geschwistern von Kindern und Jugendlichen mit Down Syndrom und anderen Behinderungen hinsichtlich Verhaltensauffälligkeiten und sozialer Unterstützung im

Elternurteil (Kaminsky & Dewey, 2002), Ängstlichkeit im Selbsturteil (Pollard et al., 2013), und hinsichtlich des Selbstkonzepts und sozialer Kompetenzen (Rodrigue et al., 1993) feststellten. Hodapp und Urbano (2007) nehmen an, dass die gefundenen Unterschiede entweder auf bestimmte für das Down Syndrom typische oder stichprobenspezifische Eigenschaften des Kindes mit Down Syndrom (z.B. freundliche Art, einfaches Temperament, geringe körperliche/ funktionale Beeinträchtigungen) zurückzuführen sind oder methodische Einschränkungen dazu führten, dass die Ergebnisse nicht hinsichtlich sozio-ökonomischen Status der Eltern, Alter und Erfahrung der Mutter, des Eingebundenseins in einer Selbsthilfegruppe und des Umgangs mit der Diagnose differenziert und kontrolliert werden konnten.

In einer qualitativen Studie, bei der 26 Jugendliche im Alter zwischen 12 und 19 Jahren mit eigenen gesundheitlichen Einschränkungen über die Situationen ein Bruder oder eine Schwester mit Down Syndrom zu haben interviewt wurden, berichteten diese sowohl positive Auswirkungen im Bereich Akzeptanz, Rücksichtnahme, Humor, Übernehmen von Verantwortung insbesondere wegen der gutmütigen, liebevollen Art des Geschwisters mit Down Syndrom als auch negative Auswirkungen aufgrund des herausfordernden, sturen Verhaltens des Geschwisters mit Down Syndrom und der eingeschränkten sprachlichen Verständigung (Graff et al., 2012)

In der Studie von Mulroy und Kollegen (2008) gaben die Eltern von Kindern mit Down Syndrom negative Auswirkungen auf die Geschwister insbesondere in Bezug auf eingeschränkter Zeit für sich selbst z.B. in Form von Familienaktivitäten und elterlicher Aufmerksamkeit sowie Schwierigkeiten hinsichtlich Akzeptanz des Kindes mit Down Syndrom unter den Gleichaltrigen und die höhere Verantwortung/ Reife an. Darüber hinaus wurden positive Auswirkungen im Hinblick auf Toleranz, Geduld, Verständnis, Mitgefühl, Fürsorge, Persönlichkeitsentwicklung und Reife bei den Geschwistern von Kindern mit Down Syndrom genannt (z.B. Cuskelly & Gunn, 2003, 2006).

Zusammenfassend deuten die bisherigen, teilweise widersprüchlichen, Studienergebnisse darauf hin, dass spezifische Herausforderungen im Alltag bei Geschwistern von Personen mit Behinderung das Risiko externalisierende und internalisierende Verhaltensauffälligkeiten zu zeigen erhöhen und diese teilweise, nicht zwangsläufig generell, die psychische Entwicklung gefährden können (vgl. Tröster, 2013). Zwar sind die negativen Effekte klein, insbesondere im Rahmen der pädagogischen und medizinischen Betreuung der Familien ist die Kenntnis der Fachkräfte über mögliche negative psychologische Auswirkungen bedeutend, um (präventiv) entsprechend handeln zu können (Rossiter & Sharpe, 2001; Sharpe & Rossiter, 2002). Die Auseinandersetzung mit der besonderen Situation kann neben negativen Auswirkungen genauso positive Effekte auf Selbstkonzept, Selbstwertgefühl, Sensibilität und Empathie der Kinder und Jugendlichen hervorrufen sowie soziale Kompetenzen, Verantwortungsbewusstsein und Selbstwirksamkeitsempfinden in sozialen Interaktionen fördern (Boeger & Seiffge-Krenke, 1996; Heller & Arnold, 2010; Schuntermann, 2007; Tröster, 2013). Es lässt sich ein breites Spektrum von angemessener bis psychosozial entwicklungsgefährdender Anpassung und Bewältigung bei Geschwister von Kindern mit Behinderung feststellen (Hackenberg, 2008). Im besonderen Fall von Familien mit einer Person mit Down Syndrom gibt es Hinweise darauf, dass das psychische Wohlbefinden und die Anpassungsfähigkeit der Geschwister weniger negativ bewertet wird, was jedoch differenzierter Untersuchung bedarf.

2.3 Zusammenhang zwischen Intelligenz und psychosozialer Situation

Kognitive Fähigkeiten und Intelligenzleistungen sowie das Verhalten und die psychosoziale Verfassung eines Kindes und Jugendlichen wurden in den bisherigen Ausführungen der vorliegenden Arbeit separat betrachtet und unter verschiedenen Gesichtspunkten näher beleuchtet. Tatsächlich sind jedoch beide Merkmale bei der

Bewältigung von Alltagssituationen und in der Interaktion mit Anderen untrennbar miteinander verbunden und beeinflussen sich gegenseitig. Eine hohe im Kindes- und Jugendalter gemessene Intelligenz wurde mehrfach als Schutzfaktor für angemesseneres Gesundheitsverhalten, verlängerte Lebensdauer, Gesundheit begünstigende soziale Umstände und geeignetere Stressbewältigungsstrategien im Erwachsenenalter bestätigt (z.B. Gottfredson & Deary, 2004; Whalley & Deary, 2001). Verminderte kognitive Fähigkeiten können hingegen häufig mit psychischen Störungen (z.B. bei umschriebenen Entwicklungsstörungen) einhergehen (Döpfner & Petermann, 2012). Konold und Pianta (2005) zeigten, dass Kinder mit durchschnittlicher Intelligenzleistungen in Kombination mit erhöhten sozialen Kompetenzen bessere schulische Leistungen erreichten, während durchschnittliche Intelligenzleistungen allein zu eher geringeren schulischen Leistungen führten.

Kognitive Prozesse wie beispielsweise Problemlösefähigkeit, bestimmte Denkmuster und handlungs- und emotionsregulierende Kontrollprozesse stehen in engem Zusammenhang mit Verhaltensauffälligkeiten: Insbesondere die mentalen Fähigkeiten soziale Situationen einschätzen und bewerten, angemessene Konfliktlösungsstrategien entwickeln, sich für Handlungen entscheiden und das eigene bzw. anderes Verhalten bewerten zu können, werden im Zusammenhang mit psychischen Störungen diskutiert (Fingerle, 2008). Verhaltensprobleme wie Unaufmerksamkeit und niedrige Konzentrationsdauer können sich auf kognitive Verarbeitungsprozesse auswirken und die Regulation eigener Gefühle erschweren.

Motorische Unruhe, Aufmerksamkeitsprobleme oder oppositionelles Verhaltensweisen können sich desgleichen als Reaktion auf überfordernden Situationen aufgrund von Lernschwierigkeiten zeigen. So treten Symptome einer hyperkinetischen Störung und dissoziale Verhaltensweisen (Willcutt & Pennington, 2000) und depressive Symptome (Maughan, Rowe, Loeber, & Stouthamer-Loeber, 2003) häufiger bei Kindern und Jugendlichen mit Teilleistungsstörungen auf.

Leistungsschwache Schüler zeigten in der Längsschnittuntersuchung von Gasteiger-Klicpera und Kollegen (2006) verstärkte Rückzugstendenzen, ein negatives Selbstbild und wurden hinsichtlich ihres prosozialen Verhaltens als weniger kompetent eingeschätzt. Dykens (2000) beschrieb, dass sich eine intellektuelle Beeinträchtigung auf die Entstehung psychischer Auffälligkeiten in vielfältiger Art und Weise auswirken kann: Die Persönlichkeit und das Selbstbild kann durch vermehrte Versagenserlebnisse zu Unsicherheiten und erlernter Hilflosigkeit führen und sich letztlich in extremer Vorsicht, niedrigem Selbstwertgefühl, Traurigkeit, Rückzug oder Enthemmung und Impulsivität zeigen. Aber auch soziale Ablehnung und Ausgrenzung, erschwerter Umgang in sozialen Interaktionen können psychische Auffälligkeiten begünstigen. Kinder und Jugendliche mit überdurchschnittlicher Intelligenzleistung können ebenso in Folge von unterfordernden Umgebungsbedingungen Verhaltensauffälligkeiten entwickeln (Holling et al., 2004).

Der Zusammenhang zwischen kognitiver Begabung und psychischen Auffälligkeiten ist folglich vielfach belegt worden. Ob Verhaltensauffälligkeiten Folge von Lernbeeinträchtigungen oder umgekehrt kognitive Einschränkungen zu Schwierigkeiten in sozialen Interaktionen führen oder ob schließlich beide z.B. durch biologische Faktoren, ungünstige Umweltbedingungen, familiäre Umstände beeinflusst sind, ist weiterhin ungeklärt (Klicpera & Gasteiger-Klicpera, 2008).

Vor diesem Hintergrund ist die Erfassung der kognitiven Begabung eines Kindes oder Jugendlichen mit Hilfe eines Intelligenz- oder Entwicklungstests häufig von unverzichtbarem Wert bei der gängigen multimodalen Diagnostik psychischer Störungen (Döpfner & Petermann, 2012). Schließlich gibt die Kenntnis über kognitive Stärken und Schwächen zudem wichtige Hinweise bei der Therapie von Verhaltensstörungen im Hinblick auf Planung und Auswahl der Methoden.

2.4 Einflussfaktoren auf Intelligenz und Verhaltensauffälligkeiten

Die Entstehung und Aufrechterhaltung von Verhaltensmerkmalen wie die kognitive Leistungsfähigkeit und Verhaltensauffälligkeiten von Kindern und Jugendlichen ist, anders als bei körperlichen Erkrankungen (biomedizinische Erklärung durch Ursache - Wirkung Zusammenhang), durch das komplexe interaktionistische Zusammenwirken (neuro-) biologischer, genetischer, individuell-lerngeschichtlicher, psychosozialer und Umwelteinflüsse erklärbar (Myschker & Stein, 2014). So können auf Grundlage unterschiedlicher Anfangsbedingungen gleiche Entwicklungsziele (z.B. hohe Intelligenz, gute Anpassung und Bewältigung von Herausforderungen im Alltag) erreicht werden. Komplementär dazu können gleiche Voraussetzungen und Ausgangssituationen unterschiedliche Entwicklungsergebnisse hervorrufen (Cicchetti & Rogosch, 1996; Petermann, Niebank, & Scheithauer, 2004). Insbesondere der Forschungszweig, der sich mit Risiko- und Schutzfaktoren psychischer Gesundheit und Resilienz beschäftigt, liefert einen bedeutenden Beitrag für das Verständnis dieser Zusammenhänge. Ausführlichere Informationen zu einzelnen diskutierten Faktoren sowie deren Wechselwirkungen und kumulative Wirkung enthalten unter anderem die Ergebnisse der Isle-of-Wight-Studie von Rutter (1989) und der Mannheimer Risikokinderstudie (Laucht, Esser, & Schmidt, 2000). Des Weiteren wird auf den Übersichtsartikel von Egle und Mitarbeiter (1997) verwiesen, da im Folgenden lediglich ausgewählte biologische, psychologische sowie psychosoziale Prozesse und Faktoren vorgestellt werden können, die insbesondere die Entwicklung kognitiver Leistungsfähigkeit und Verhaltensauffälligkeiten von Zwillingen mit Diskordanz für das Down Syndrom (bzw. die des Zwillings ohne Down Syndrom) beeinflussen können.

2.4.1 Gene und Umwelt

Zweieiige Zwillinge unterscheiden sich rein von der genetischen Ausstattung nicht von anderen Geschwistern, die ebenfalls 50% des Erbgutes der Eltern in sich tragen. Im Fall der zweieiigen Zwillinge werden zwei Eizellen von zwei verschiedenen Spermien befruchtet und teilen und entwickeln sich parallel in unterschiedlichen Fruchtblasen weiter. Beim Down Syndrom handelt es sich, wie bereits beschrieben, um eine Chromosomenanomalie, die in der Regel durch eine Nichttrennung von Chromatiden bei der Keimzellbildung entsteht. Folglich besteht das Risiko für eine Chromosomenanomalie bei beiden heranwachsenden Zwillingen unabhängig voneinander. Ist das Chromosom 21, wie beim Down Syndrom, bei einem der Zwillinge dreifach vorhanden, kann sich das nicht genetisch auf den anderen Zwilling auswirken.

Einfluss auf Intelligenz. Dass genetische Dispositionen die kognitive Entwicklung mitbestimmen und ca. 50% der Varianz in einer Population auf genetische Faktoren zurückzuführen sind, ist schon lange bekannt (Tucker-Drob, Briley, & Harden, 2013). McCartney, Bernieri und Harris (1990) berichteten auf der Grundlage einer Metaanalyse, dass der Zusammenhang der allgemeinen Intelligenzleistung von eineiigen Zwillingen mit zunehmendem Alter ansteigt, während zweieiige Zwillinge unähnlicher werden (Hany, 2001; Haworth et al., 2010). Weiter sind sich jedoch zweieiige Zwillinge hinsichtlich der Intelligenz in der frühen Kindheit (2.-3. Lebensjahr) ähnlicher als Zwillinge und andere Geschwister (Koeppen-Schomerus, Eley, Wolke, Gringras, & Plomin, 2000). Erbeeinflüsse wirken sich folglich zu unterschiedlichen Phasen des Lebens verschieden stark aus, sie scheinen zunehmend die Varianz zu beeinflussen (Plomin & Deary, 2015). Ein Erklärungsansatz bietet dabei das Konzept einer (re-) aktiven Gen-Umwelt-Kovariation, das beinhaltet, dass das Individuum mit zunehmendem Alter mehr Einfluss auf die umgebende Umwelt nimmt und sie entsprechend seiner genetischen Ausstattung verändert

(Plomin & Deary, 2015). Im Laufe des Lebens wird die passive Interaktionsform (Eltern stellen ihrer genetischen Ausstattung entsprechend Umwelteinflüsse bereit) weniger relevant, während diejenigen Lernerfahrungen in ihrer Bedeutung wachsen, die von dem Individuum entsprechend der genetischen Ausstattung (Motivation, Persönlichkeit und kognitive Fähigkeit) selektiv wahrgenommen, modifiziert, konstruiert oder wiederhergestellt werden (Hany, 2001; Plomin, 1995; Scarr & McCartney, 1983). Die Entfaltung des genetisch determinierten Potentials ist folglich vor dem Hintergrund der umgebenden Umwelt zu betrachten, die förderlich oder hinderlich sein kann: Tucker-Drob und Kollegen (2013) fassen zusammen, dass genetische Anlagen eine Art obere Grenze der zu erreichenden kognitiven Leistung festlegen, während die Umweltbedingungen die Ausschöpfung des Potentials bestimmen. Diese Befunde sind jedoch laut Autoren bei Stichproben mittleren und höheren sozio-ökonomischen Status (SES) zwar nachgewiesen, jedoch nicht unmittelbar auf Gruppen niedrigen SES übertragbar (Bjorlund & Schneider, 2006). Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass sowohl genetische Prädispositionen als auch förderliche bzw. hinderliche Umweltbedingungen in ihrer Interaktion miteinander Einfluss auf die kognitive Leistungsfähigkeit nehmen (Neisser et al., 1996).

Einfluss auf Verhaltensauffälligkeiten. Wie bei Intelligenz werden ebenso die Auswirkungen genetischer Dispositionen auf Verhaltensauffälligkeiten neben einer Vielzahl von Umweltfaktoren diskutiert. Einige Forschungsbemühungen konnten genetische Prädispositionen für die Entstehung von psychischen Störungen im Kindes- und Jugendalter (z.B. Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitäts-Syndrom: z.B. Faraone et al., 2005; Faraone, Doyle, Mick, & Biederman, 2001; Larsson, Chang, D'Onofrio, & Lichtenstein, 2014; Depressionen: z.B. Sullivan, Neale, & Kendler, 2000) belegen. Weiter werden im Rahmen des wachsenden Forschungsfeldes der Epigenetik zunehmend Studienergebnisse publiziert, die den Einfluss von Umweltveränderungen und Verhaltensmustern auf die (De-) Aktivierung

und funktionellen Modifikation von Gendispositionen belegen. Diese können zum Verständnis über die Entstehung von Verhaltensauffälligkeiten beitragen und Hinweise für Präventions- und Behandlungsangebote bieten (Schmidt, Petermann, & Schipper, 2012). Insgesamt lässt sich zusammenfassen, dass die Wahrscheinlichkeit Verhaltensauffälligkeiten zu entwickeln von Wechselwirkungen verschiedenster Risiko- und Schutzfaktoren bestimmt ist und somit weder von ausschließlich genetischen Dispositionen noch ausschließlich von Umweltbedingungen (z.B. familiäre Belastung, belastende Lebensereignisse, Erfahrungen in der Interaktion mit Bezugspersonen) bestimmt ist. Es handelt sich dabei stets um neurobiologische, genetische und psychosoziale Faktoren, die wechselseitig die Entwicklung beeinflussen (Egle et al., 1997; Petermann et al., 2004).

2.4.2 Sozio-ökonomischer Status. SES

Es ist davon auszugehen, dass sich in Zwillingfamilien der Bildungsstand der Eltern und der SES ähnlich verteilt wie bei Familien mit Kindern ohne Zwillingstatus. Bisherige Ergebnisse in Bezug auf den Zusammenhang zwischen dem Auftreten von Mehrlingschwangerschaften und dem SES sind mit Vorsicht zu interpretieren, da wahrscheinlich Lebensumstände, die mit der sozialen Schichtzugehörigkeit einhergehen, den Unterschied beeinflussen (Hoekstra et al., 2008). Das Vorkommen des Down Syndroms ist grundsätzlich unabhängig von kulturellen, finanziellen Rahmenbedingungen sowie dem Bildungsstand der Eltern. Familien mit einem Kind mit geistiger Beeinträchtigung haben dennoch sekundär ein erhöhtes Risiko für finanzielle Bedrängnis als Vergleichsfamilien (Parish, Roderick, Grinstein-Weiss, & Andrews, 2008; Resch et al., 2010), was mit Dienstaussfällen eines Elternteils für die langjährige Betreuung des Kindes mit Behinderung und zusätzlichen medizinischen Kosten zusammenhängen kann. Jedoch scheint das bei Familien mit Kindern mit Down Syndrom weniger zuzutreffen (Stoneman, 2007):

eine Ursache könnte das höhere Alter der Mütter von Kindern mit Down Syndrom sein, das aber in der Studie nur unbedeutend minimal höher war.

Einfluss auf Intelligenz. Tong und Kollegen (2007) belegten, dass je höher das berufliche Ansehen des Vaters und die mütterliche Intelligenz und je vorteilhafter die Betreuungssituation des Kindes ist, desto jeweils höher ist die kognitive Leistungsfähigkeit des Kindes. Kinder mit einem ungünstigen familiären Hintergrund, d.h. einem niedrigen SES, haben im Durchschnitt niedrigere Werte in Intelligenztests als Kinder höherer sozialer Schichten (z.B. Strenze, 2007). Eine in Großbritannien angelegte Längsschnittstudie konnte den Einfluss von SES auf die Intelligenz von Kindern im Alter von 2 bis 16 Jahren bestätigen (Stumm & Plomin, 2015). Zudem stellten die Autoren fest, dass sich der Abstand, gemessen am IQ, zwischen Kindern aus höheren SES und Kindern aus niedrigen SES mit zunehmendem Alter vergrößert (ebd.). (Bradley & Corwyn, 2002) fassten zusammen, dass der SES sowohl mit kognitiven Fähigkeiten als auch sozio-emotionalen Verhaltensweisen zusammenhängt: Fehlernährung, unzureichende gesundheitliche Versorgung, schwierige häusliche Verhältnisse, weniger kognitiv stimulierende Materialien und Erfahrungen sowie negativere Einstellungen und Erfahrungen seitens Lehrer können unter anderem in Familien mit niedrigerem SES Einfluss auf die kognitive Fähigkeiten und auf die psychosoziale Situation von Kindern und Jugendlichen einnehmen. Es wird angenommen, dass in Umgebungen mit hohem SES den Kindern und Jugendlichen eher ermöglicht wird positive Lernerfahrungen auf der Basis ihrer genetischen Ausstattung zu finden und herzustellen, während in Umwelten mit niedrigem SES beispielsweise die Erreichbarkeit geeigneter Lernmaterialien, schulischen Erfahrungen und die Qualität von Interaktionen mit Gleichaltrigen und Erwachsenen verringert ist (Tucker-Drob et al., 2013). Der Zusammenhang des SES (insbesondere gemessen am elterlichen Bildungsniveau) und der Intelligenzleistung von Kindern und Jugendlichen ist folglich zahlreich belegt worden.

Einfluss auf Verhaltensauffälligkeiten. Ein niedriger SES der Eltern (meist gemessen an Bildungsniveau, beruflicher Stellung und Einkommenssituation) stellt einen bedeutenden, oft belegten Risikofaktor für psychische Probleme von Kindern und Jugendlichen dar (Egle et al., 1997). Im Rahmen von Erhebungen mit dem SDQ in Deutschland konnten bei Kindern und Jugendlichen mit niedrigem SES deutlich auffälligere Werte im *Gesamtproblemwert* und in den einzelnen Subskalen *Emotionale Probleme*, *Verhaltensprobleme*, *Probleme mit Gleichaltrigen* und *Hyperaktivität* im Eltern- und Selbsturteil ermittelt werden als bei Kindern und Jugendlichen mit hohem SES (Hölling et al., 2007; Hölling et al., 2014; Ravens-Sieberer et al., 2007; Rothenberger et al., 2008). Bei Kindern und Jugendlichen mit zusätzlichem Migrationshintergrund verstärkte sich dieser Effekt (Brettschneider, Hölling, Schlack, & Ellert, 2015; Hölling et al., 2008). Lediglich auf der Skala *Prosoziales Verhalten* zeigte sich kein Einfluss des SES auf eingeschätzte Verhaltensauffälligkeiten (Brettschneider et al., 2015; Hölling et al., 2007). Auch zeigten sich hinsichtlich personenbezogener Ressourcen (z.B. Optimismus, Selbstwirksamkeitsempfinden), familiärem Zusammenhalt und sozialer Unterstützung deutliche Unterschiede zwischen Kindern verschiedener sozialer Schichten, zugunsten von Kindern und Jugendlichen aus Familien mit höherem SES (Erhart et al., 2007).

Die Längsschnittuntersuchung, die im Rahmen der BELLA-Studie durchgeführt wurde, wies darauf hin, dass mit zunehmendem SES die Prognosen psychischer Auffälligkeiten günstiger werden. Das Risiko nach sechs Jahren in dem Bereich *Hyperaktivität/Unaufmerksamkeit* weiter auffällig eingestuft zu werden war bei Kindern und Jugendlichen mit niedrigem SES deutlich höher (Becker et al., 2014). Es gibt deutliche Hinweise, dass sich der Unterschied erhöhter Raten psychischer Auffälligkeiten bei Geschwistern von Kindern mit Behinderung verringert, wenn der SES kontrolliert wird (Emerson & Giallo, 2014; Giallo et al., 2014). Kinder und Jugendliche aus Familien mit Kindern mit Behinderung und zusätzlich einem niedrigen SES sind

demnach in Bezug auf die Entstehung psychischer Verhaltensauffälligkeiten besonders gefährdet.

2.4.3 Frühgeburt und Geburtsgewicht

Jede Geburt, die vor dem Ende der 37. Schwangerschaftswoche (SSW) stattfindet, wird als Frühgeburt bezeichnet (Howson et al., 2012). Frühgeburt tritt bei Mehrlingsschwangerschaften und künstlicher Befruchtung häufiger auf (Blondel et al., 2002, 2002; Powers & Kiely, 1994; Tough, Greene, Svenson, & Belik, 2000). Zwillinge kommen durchschnittlich in der 35.-36. Schwangerschaftswoche zur Welt und haben ein signifikant geringeres Geburtsgewicht (Shinwell, Haklai, & Eventov-Friedman, 2009; Muhlhausler, Hancock, Bloomfield, & Harding, 2011). 7% der Zwillinge wiegen bei ihrer Geburt unter 1500g, im Vergleich zu 0,7% Einlingen (Sutcliffe & Derom, 2006). Außerdem ist das Risiko perinataler Komplikationen bei Zwillingen erhöht (Rutter & Redshaw, 1991).

Einfluss auf Intelligenz. Bei einer sehr frühen Geburt und einem geringen Geburtsgewicht ist die Wahrscheinlichkeit für Beeinträchtigungen kognitiver Fähigkeiten erhöht (Koeppen-Schomerus et al., 2000). Bhutta und Kollegen (2002) fassen in einer Metaanalyse zusammen, dass Frühgeburt mit niedrigeren Leistungen in Intelligenztests im Zusammenhang steht. Dabei bezogen sie sich auf Studien von in den 70er bzw. 80er Jahren frühgeborenen Kindern und entsprechenden Kontrollgruppen, deren Intelligenz im Alter von 5-14 Jahren mit Hilfe von Intelligenztests erfasst wurde. Die Vulnerabilität des unreifen Gehirns, die Anfälligkeit für Erkrankungen und die physische Instabilität von frühgeborenen Kindern könnten laut Autoren Einschränkungen sein, die die Gehirnentwicklung nachhaltig beeinflussen. Follow-up Studien von sehr frühgeborenen Kleinkindern haben ebenfalls kognitive Defizite nachgewiesen (Dewey, Crawford, Creighton, & Sauve, 1999). Konsistent dazu erreichten sehr frühgeborene (<28. SSW) Kinder in der Studie von Johnson (2007) im mittleren Kindesalter zwar durchschnittliche Intelligenzwerte, diese

waren im Vergleich zu reifgeborenen Kindern jedoch signifikant niedriger. Im Rahmen einer bayrischen Längsschnittuntersuchung wurden kognitive (besonders Arbeitsgedächtnis) und sprachliche Defizite ($>1SD$) bei sehr frühgeborenen ($<32.$ SSW) Kindern im Alter von 6 Jahren erfasst. Frühgeburt hatte dabei einen größeren Einfluss auf diese Merkmale als der sozio-ökonomische Status (Wolke & Meyer, 1991). Der Zusammenhang des mit der Frühgeburt einhergehenden geringen Geburtsgewichts (insbesondere $<1500g$) und niedrigeren kognitiven Leistungen ist ebenfalls belegt worden (Sutcliffe & Derom, 2006).

Einfluss auf die Verhaltensauffälligkeiten. Hanke und Mitarbeiter (2003) untersuchten 60 frühgeborene Kinder und Jugendliche mit einem Geburtsgewicht von $\leq 1500g$ ($<35.$ SSW) und einer Kontrollgruppe reifgeborener Kinder im Alter von 6 Jahren. Es wurden hinsichtlich kognitiver Fähigkeiten, Sprachverständnis, Aufmerksamkeitsproblemen und Hyperaktivität deutliche Unterschiede zugunsten der reifgeborenen Kinder erfasst. Diese Unterschiede stiegen mit abnehmendem Geburtsgewicht und weiteren biologischen Risikofaktoren an. Reifgeborene und frühgeborene Kinder unterschieden sich in der Studie jedoch nicht hinsichtlich der motorischen Entwicklung und anderen (z.B. internalisierenden) Verhaltensauffälligkeiten. Andere Studien erfassten ein erhöhtes Risiko für sozial-emotionale Verhaltensauffälligkeiten (McCormick, Workman-Daniels, & Brooks-Gunn, 1996), speziell in den Verhaltensbereichen Hyperaktivität und Unaufmerksamkeit (Lahti et al., 2006) sowie Depression (Räikkönen, Pesonen, Heinonen, Kajantie, & Hovi, 2008) bei frühgeborenen Kindern mit niedrigem Geburtsgewicht und Geburtsgröße. Johnson und Marlow (2011) bestätigten in einem Review, dass bisherige Befunde darauf hinweisen, dass (sehr) frühgeborene Kinder im mittleren Kindes- und Jugendalter ein erhöhtes Risiko für Auffälligkeiten in den Verhaltensbereichen Unaufmerksamkeit, Ängsten und sozialen Kompetenzen haben.

2.4.4 Geschwisteranzahl und –reihenfolge

Neben dem zunehmenden Alter der Mutter gibt es Hinweise darauf, dass die zunehmende Anzahl vorheriger Geburten die Wahrscheinlichkeit für eine Frau erhöht Zwillinge zu gebären (Hoekstra et al., 2008). Beide Merkmale klären trotz ihres großen gegenseitigen Zusammenhangs gleichermaßen die Varianz auf. So ist zu vermuten, dass in Zwillingsfamilien nicht selten weitere Geschwister vorhanden sind. Wilken (2009) beschrieb zudem, dass Menschen mit Down Syndrom weniger oft als Einzelkinder aufwachsen, sondern tendenziell in größeren Familien leben als Menschen ohne Down Syndrom.

Einfluss auf die Intelligenz. Es gibt zwei Theorien, die den Einfluss von Geschwisteranzahl auf die kognitive Entwicklung eines Kindes und Jugendlichen näher beleuchten. Zajonc (2001) geht von einem gemeinsamen, mittleren Intelligenzniveau der gesamten Familie aus, der sich bei der Geburt jedes Kindes erst einmal verringert. Im Sinne dieses *Confluence models* haben Erstgeborene den Vorteil, dass bei Geburt ein höheres, familiäres Intelligenzniveau vorliegt als beim nächstgeborenen Kind. Dies ist unter anderem auf abnehmenden Lernanregungen in der sprachlichen Umgebung zurückzuführen. Downey (2001), ein Vertreter der *Ressource dilution models*, nimmt an, dass a) förderliche Rahmenbedingungen (häusliche Ausstattung, Befriedigung der Grundbedürfnisse, Kulturobjekte wie Bücher usw.), b) die Betreuung (Aufmerksamkeit, Interesse, Lehre) und c) Lerngelegenheiten zur Exploration der Umwelt endlich sind. Elterliche Ressourcen werden demnach auf jedes Kind aufgeteilt, sodass sich bei jedem hinzugekommenen Individuum der Anteil der Ressourcen jedes einzelnen Geschwisters verringert. Guo und Van Wey (1999) stellten fest, dass jedoch andere familienbezogene und kindspezifische Merkmale Einfluss auf diese Prozesse nehmen können. Black und Kollegen (2011; 2005) berichteten, dass insbesondere die Position in der Geburtenabfolge (erstgeborenes, zweitgeborenes, drittgeborenes Kind usw.) im direkten Zusammenhang mit der Intelligenzleistung steht

und mehr Einfluss hat als die Familiengröße insgesamt. Dabei stellten die norwegischen Wissenschaftler fest, dass diejenigen, die in der Abfolge später zur Welt gekommen sind, signifikant niedrigere Intelligenzleistungen zeigten. In aktuellen längsschnittlichen Untersuchungen können keine Auswirkungen der Geschwisteranzahl auf die kognitive Leistung erfasst werden bzw. die Unterschiede sind vergleichsweise gering (Rodgers, Cleveland, van den Oord, Edwin, & Rowe, 2000). Insgesamt werden bisherige Forschungsergebnisse zum Einfluss der Familiengröße und der Position in der Geburtsreihenfolge auf das Verhalten (u.a. Intelligenzleistung) unter methodischen Gesichtspunkten kritisch diskutiert und von Steelman und Kollegen (2002) als inkonsistent beschrieben.

Einfluss auf Verhaltensauffälligkeiten. Geschwister und deren Einfluss auf das psychische Wohlbefinden sind in der empirischen Forschung im Bereich Entwicklungspsychologie und Psychotherapie lange vernachlässigt worden (Seiffge-Krenke, 2009). Es gibt jedoch Belege dafür, dass die soziale Unterstützung wichtiger Bezugspersonen, Geschwister miteingeschlossen, einen bedeutenden Schutzfaktor für psychische Gesundheit darstellen können (Werner, 1993). Zudem können Selbstwirksamkeit und Selbstwertgefühl durch die Betreuung eines jüngeren Geschwisters gefördert werden. Auch zeigte sich, dass widerstandsfähigere Probanden mit einer geringeren Vulnerabilität für psychische Erkrankungen in einer Familie mit vier oder weniger Geschwistern aufwuchsen, wobei die Geschwister nicht weniger als zwei Jahre Altersunterschied hatten (Werner, 1996). Folglich zählten Egle und Mitarbeiter (1997) den Altersabstand zum nächsten Geschwister von weniger als 1,5 Jahren zu gesicherten biographischen Risikofaktoren für psychische Verhaltensauffälligkeiten. Auch gibt es Hinweise darauf, dass die Mädchen durch die Betreuung von Geschwistern eher hinsichtlich Verantwortungsbewusstsein, Fürsorgeempfinden und Autonomie profitieren, wenn sie ein jüngeres Geschwister haben. Jungen hingegen profitieren danach eher davon, dass sie Erstgeborene sind (Werner, 1996).

Das oben genannte *Ressource delution model* ist im Grunde theoretisch auf andere psychische Merkmale wie z.B. Verhaltensauffälligkeiten übertragbar (Blake, 1981). In Familien mit einem Kind mit Behinderung deuten einzelne Befunde jedoch darauf hin, dass eine höhere Geschwisteranzahl mit weniger Verhaltensauffälligkeiten assoziiert ist: In Bezug auf psychische Auffälligkeiten gibt es Hinweise darauf, dass Kinder und Jugendliche, die neben dem beeinträchtigten Kind keine weiteren Geschwister haben, gefährdeter sind psychische Auffälligkeiten zu entwickeln, da in größeren Familien Verantwortlichkeiten sowie pflegerische Aufgaben überwiegend verteilt werden können (Kaminsky & Dewey, 2002; McHale, Sloan, & Simeonsson, 1986). Dementsprechend fanden Mulroy und Kollegen (2008) in größeren Familien weniger negative Auswirkungen eines Kindes mit Down Syndrom auf das Geschwister als in kleinen Familien.

2.5 DDSZ - Forschungsprojekt

Bis auf einige wenige Einzelfallbeschreibungen (z.B. Shapiro & Farnsworth, 1972; Fielding & Walker S., 1972), epidemiologische Studien (z.B. Morris et al., 2014) und Studien zur Diagnostik (Canick et al., 2012; Egan, Reidy, O'Brien, Erwin, & Umstad, 2014) liegt auf Grundlage (inter-) nationaler Studien wenig wissenschaftlich fundiertes Wissen über Zwillinge mit Diskordanz für das Down Syndrom und deren Familien vor. Unter der Leitung von Frau Prof. Dr. phil. Gisa Aschersleben (Entwicklungspsychologie, Empirische Humanwissenschaften) und Herrn Prof. Dr. med. Wolfram Henn (Humangenetik und Medizinethik, Humanmedizin) wurde erstmals in einem interdisziplinären Forschungsprojekt der Universität des Saarlandes die Situation von DDS-Zwillingsfamilien untersucht. Mittels mehreren Phasen der Fragebogenerhebungen und anschließenden Hausbesuchen wurden ethische, medizinische und soziale Aspekte dieser besonderen Familienkonstellation erforscht. Das 2009 begonnene Projekt wurde von der VolkswagenStiftung, im Rahmen der Initiative *Offen für Außergewöhnliches* gefördert. Das Projekt beinhaltet

die erste systematische, quantitative Erhebung, die die Entwicklung von Zwillingen mit Diskordanz für das Down Syndrom vor und nach der Geburt sowie die Lebenssituation ihrer Familien untersucht.

Vorrangiges Ziel des Projektes ist, basierend auf den Studienergebnissen, fundierte Beratungs- und Unterstützungskonzepte für Professionelle und Betroffene (u.a. für werdende Eltern mit Zwillingen mit Diskordanz für das Down Syndrom) zu entwickeln. Insbesondere wurden dabei Verlauf und eventuelle Komplikationen während der Schwangerschaft und Geburt sowie gesundheitliche Einschränkungen beider Zwillinge (medizinische Aspekte), die geistige und soziale Entwicklung der Zwillinge sowie die Belastungssituation der Eltern (psychosoziale Aspekte), die Akzeptanz der Familien in ihrem sozialen Umfeld und persönliche Erfahrungen mit Diskriminierung bzw. gesellschaftliche Benachteiligung (ethische Aspekte) untersucht. Dazu wurden Daten von Familien mit Zwillingen mit Diskordanz für das Down Syndrom aus dem deutschsprachigen Raum und zwei Vergleichsgruppen untersucht: die Kontrollgruppe der Familien mit Zwillingen ohne Down Syndrom (KZW-Familien: Kontrollgruppe Familien mit Zwillingen ohne Down Syndrom) und Familien mit einem Kind mit Down Syndrom ohne Zwillingskonstellation (KEDS-Familien: Kontrollgruppe Familien mit ‚Einlingen‘ mit Down Syndrom).

Zur Rekrutierung der DDS-Zwillingsfamilien sowie der KEDS Kontrollgruppe wurden Ausschreibungen in den Zeitschriften ‚Leben mit Down Syndrom‘, ‚Lebenshilfe-Nachrichten‘ und ‚Pädiatrix‘ sowie (über-) regionalen Pressemitteilungen und Anfragen mittels Mailinglisten sowie regionalen Selbsthilfeorganisationen, Kinderärzten und der projekt-eigenen Internethomepage veröffentlicht. Die KZW Kontrollgruppe wurde mit Hilfe (über-) regionaler Pressemitteilungen, persönlichen Kontakten und Studiendatenbanken anderer Arbeitseinheiten der Universität des Saarlandes und Kooperationspartnern rekrutiert. Die Auswahl der Familien der KZW Kontrollgruppe erfolgte auf der Grundlage eines individuellen Matchings, d.h. jeder DDS-

Zwillingsfamilie wurde eine Kontrollfamilie mit Zwillingen im gleichen Alter und im gleichen Geschlechterverhältnis zugeordnet.

Die Erhebung der Daten im Rahmen des Forschungsprojektes fand zwischen 2009 und 2014 statt und umfasste drei, zeitlich aufeinanderfolgende Phasen der Fragebogenerhebung und anschließende Hausbesuche, bei denen entwicklungspsychologische Testverfahren zum Einsatz kamen sowie teilstrukturierte Interviews und weitere Fragebögen durchgeführt wurden.

Fragebogenerhebung I,II,III. In den ersten beiden Phasen der Fragebogenerhebung wurden die Personendaten sowie die Einverständniserklärungen für alle Familienmitglieder erfasst, zudem enthielten sie Fragebögen rundum Schwangerschaft und Geburt der Zwillinge sowie Gesundheit und Lebenssituation aller Familienmitglieder. Des Weiteren wurden die Familien gebeten, zusätzliche Unterlagen wie z.B. Untersuchungshefte, Krankenakten, Arztbriefe, Schul- und Entwicklungsgutachten weiterzugeben. Die Fragebögen der Phase III richteten sich spezifisch jeweils an die verschiedenen Familienmitglieder. Die subjektive Einschätzung der Mütter bzw. der Väter/Partner über private und berufliche Unterstützungssysteme und die Einschätzung über die wechselseitige Beeinflussung und sozialen Entwicklung beider Zwillinge wurde in Fremd- und Selbsturteil erfasst. Neben den von der Projektgruppe entwickelten Fragebögen wurden auch standardisierte Messinstrumente zur Erfassung der psychosozialen Stellung der Familie und des Temperaments der Kinder eingesetzt. Die Fragebogenerhebung wurde sowohl bei den DDS-Zwillingsfamilien als auch bei beiden Kontrollgruppen KZW und KEDS durchgeführt, wobei bei den Kontrollgruppen entsprechende Anpassungen aufgrund der unterschiedlichen Familiensituation und Kürzungen vorgenommen werden mussten.

Familienbesuche. Die Untersuchung der Studienfamilien fand in den Jahren 2012 und 2013 in Form von Hausbesuchen statt. Kriterien für

die Auswahl der DDS-Zwillingsfamilien waren die Teilnahme an mindestens der zweiten Phase der Fragebogenerhebung. Es wurden zudem nur Familien mit zweieiigen Zwillingen im Alter von 3-16 Jahren besucht, von denen nur eines das Down Syndrom hat. Damit wurden aufgrund von höherer Vergleichbarkeit Familien ausgeschlossen, deren Kinder jünger und älter waren, sowie Familien mit Drillingen und eineiigen Zwillingen. Zum einen kamen standardisierte Fragebögen zur Erfassung von Verhaltensauffälligkeiten und Lebensqualität von den Zwillingen und ein Fragebogen zu Meilensteinen der Entwicklung zum Einsatz. Weiter wurden verschiedene entwicklungspsychologische Testverfahren zur Erhebung der kognitiven Leistungen, sozial-kognitiven Entwicklung und Freundschaften der beiden Zwillinge, falls möglich, durchgeführt. Außerdem wurden teilstrukturierte Interviews mit der Mutter (und dem Vater/Partner) und den Zwillingen (und den Geschwistern), falls möglich, durchgeführt. Die Interviews beinhalteten Fragen zur aktuellen Lebens- und Alltagsgestaltung, zur gesundheitlichen Situation der Zwillinge, zur Beziehung der Zwillinge untereinander und den Einfluss untereinander auf die Entwicklung, die Herausforderungen für die Eltern und die Akzeptanz in der Umwelt sowie die Situation bei der Diagnosestellung. Die vorliegende Arbeit umfasst lediglich einen Teilbereich der im DDSZ-Projekt untersuchten Konzepte und Fragestellungen, der spezifisch die kognitive und psychosoziale Situation von den Zwillingen ohne Down Syndrom in dieser besonderen DDS-Familienkonstellation untersucht. Die verwendeten Methoden sowie eine überblicksartige Darstellung des Ablaufs werden deshalb im Anhang A ausführlich beschrieben, mit dem Hinweis auf die für die vorliegende Studie relevanten Messinstrumente.

3 Fragestellung und Hypothesen

Die vorliegende Studie wurde im Rahmen des zuvor beschriebenen DDSZ-Projektes entwickelt und durchgeführt. Der Fokus liegt bei dem Einfluss der besonderen Zwillingskonstellation auf die kognitive Entwicklung sowie die psychosoziale Situation von Zwillingen mit Diskordanz für das Down Syndrom. Insbesondere wurde dabei die Situation des Zwillings ohne Down Syndrom näher betrachtet.

Bisher liegt weltweit keine empirische Studie vor, die die psychosoziale Situation von Kindern und Jugendlichen mit einem Zwilling mit Down Syndrom auf der Grundlage von systematisch erhobenen (quantitativen) Daten untersucht. Folglich wurde zur Entwicklung der folgenden Fragestellungen und Hypothesen auf wissenschaftliche Befunde von Kindern und Jugendlichen sowohl aus der Zwillingsforschung als auch dem Forschungszweig, der Geschwister von Menschen mit Behinderungen untersucht, zurückgegriffen. Diese besondere Herangehensweise hinsichtlich theoretischer Grundlage und dem daher eher explorativem Charakter dieser Studie hat dazu geführt, dass mehrheitlich ungerichtete Hypothesen bestimmt wurden.

Zur Überprüfung, inwieweit sich die Kombination aus beiden Situationsbedingungen (Zwilling; Geschwister mit Behinderung) auf Kinder und Jugendliche auswirkt, werden folgende Fragestellungen untersucht: Profitieren die Zwillinge ohne Down Syndrom der DDS-Zwillingsfamilien von der Anwesenheit ihrer Zwillingsgeschwister mit Down Syndrom hinsichtlich der kognitiven und psychosozialen Entwicklung oder benötigen diese Kinder und Jugendlichen in diesen Bereichen besondere Unterstützung? Unterscheiden sich Zwillinge ohne Down Syndrom der DDS-Zwillingsfamilien von anderen Zwillingen, die kein Geschwister mit Down Syndrom haben, hinsichtlich ihrer kognitiven Leistungsfähigkeiten und Verhaltensauffälligkeiten?

Im Folgenden werden die zu überprüfenden Fragestellungen anhand differenzierterer Hypothesen für die Bereiche H_I *Intelligenzleistung*, H_{II} *Verhaltensauffälligkeiten* und H_{III} den Zusammenhang beider Merkmale separat aufgeführt, aufgeteilt in Haupt- und Nebenhypothesen. Der im Folgenden verwendete Begriff der *Studiengruppen* umfasst einerseits die Gruppe untersuchter Kinder und Jugendlichen mit einem Zwilling mit Down Syndrom der DDS-Zwillingsfamilien und andererseits die entsprechende nach Alter und Geschlecht gematchte Kontrollgruppe der KZW-Familien.

H_I Unterscheidet sich die Intelligenzleistung der Zwillinge ohne Down Syndrom der DDS-Zwillingsfamilien von der Intelligenzleistung der nach Alter und Geschlecht gematchten Zwillinge der Kontrollgruppe?

In empirischen Studien konnten bisher keine Unterschiede zwischen Kindern und Jugendlichen mit und ohne Geschwister mit Behinderung hinsichtlich Schulleistungen und kognitiver Leistungsfähigkeit gezeigt werden (Lobato et al., 2011; Pilowsky et al., 2003) und nur geringe zu vernachlässigende kognitive Leistungsdefizite bei Zwillingen im Vergleich zu Einlingen (Christensen et al., 2006). Einzelne Expertenmeinungen und -erfahrungen sowie Einzelfallbeschreibungen gehen von einer erhöhten Belastungssituation bei Zwillingen mit Diskordanz für das Down Syndrom aus, was danach zeitweilige Entwicklungsrückstände verursachen könnte (Bolch et al., 2012; Bryan, 2003).

H_{I-1} Unterscheiden sich die Intelligenzleistungen der Studiengruppen von der Norm mit dem Mittelwert 100 und der Standardabweichung 15?

$H_{I-2/3}$ Ist die kognitive Leistung der Studiengruppen abhängig vom Alter und Geschlecht der Kinder und Jugendlichen?

Das verwendete Verfahren zur Messung der Intelligenzleistung erfüllt aufgrund der Standardisierung die üblichen Gütekriterien, ist somit fair gegenüber dem Geschlecht und nach Alter normiert. Die Überprüfung der Variablen Alter und Geschlecht sollen Kontrollfragestellungen

dienen. Es ist somit davon auszugehen, dass sich keine Geschlechts- und Altersunterschiede zeigen. Ist der Unterschied zwischen den Studiengruppen hinsichtlich Intelligenz abhängig von Alter und Geschlecht?

H_{I-4} Die kognitive Leistung der Kinder und Jugendlichen in allen Studiengruppen ist abhängig vom Bildungsstand der Eltern. Probanden, deren Eltern einen hohen Schulabschluss haben, zeigen höhere Intelligenzwerte.

H_{I-5} Ist die Intelligenzleistung abhängig von Frühgeburtlichkeit bzw. Geburtsschwangerschaftswoche und Faktoren, die damit in Zusammenhang stehen (Geburtsgröße, Geburtsgewicht)?

H_{I-6} Ist die Intelligenzleistung abhängig von Vorhandensein weiterer Geschwister, Anzahl weiterer Geschwister und Geburtenrangfolge?

H_{II} Unterscheiden sich die Zwillinge ohne Down Syndrom der DDS-Familien von nach Alter und Geschlecht gematchten Zwillingen der Kontrollfamilien hinsichtlich Verhaltensauffälligkeiten und prosozialem Verhalten?

Bisherige Befunde in Bezug auf Verhaltensauffälligkeiten sowohl in der Zwillings- als auch in der Geschwisterforschung sind inkonsistent. Es ist nicht eindeutig, ob das Zwillingsdasein Risiko- oder Schutzfaktor in Hinblick auf die psychische Gesundheit soziale und Interaktionsfähigkeit ist (Bekkhus et al., 2014). Die Studienlage hinsichtlich Verhaltensauffälligkeiten von Kindern und Jugendlichen mit einem Geschwister mit Behinderung deutet auf geringe negative Auswirkungen und ein erhöhtes Risiko im Bereich internalisierenden und externalisierenden Verhaltens hin (Giallo et al., 2014; Rossiter & Sharpe, 2001), wobei Geschwister von Kinder mit Down Syndrom eher weniger Verhaltensauffälligkeiten zeigen als Geschwister von Menschen mit anderen Behinderungen. Es liegen zudem Befunde vor, die auch positive Auswirkungen in Bezug auf prosoziales Verhalten, soziale Kompetenzen, Selbstwirksamkeit bei Geschwistern von

Menschen mit Behinderung feststellten (Cuskelly & Gunn, 2003; Hodapp, 2007; van Riper, 2000).

H_{II-1} Unterscheiden sich die Studiengruppen jeweils hinsichtlich der beobachteten Verhaltensauffälligkeiten von Normdaten (Vergleichsstichprobe aus KiGGS Studie)?

H_{II-2/3} Sind auftretende Verhaltensauffälligkeiten abhängig vom Alter und Geschlecht der Kinder und Jugendlichen?

H_{II-4} Sind Verhaltensauffälligkeiten der untersuchten Probanden abhängig vom Bildungsstand der Eltern?

H_{II-5} Sind Verhaltensauffälligkeiten abhängig von Frühgeburt (Geburtsschwangerschaftswoche) und Faktoren, die damit in Zusammenhang stehen (Geburtsgröße und Geburtsgewicht)?

H_{II-6} Sind Verhaltensauffälligkeiten abhängig vom Vorhandensein von Geschwistern, Geschwisteranzahl, der Geburtenrangfolge?

H_{III} Gibt es einen Zusammenhang zwischen Intelligenzleistung und psychosozialer Situation in den Studiengruppen?

4 Methodisches Vorgehen

4.1 Beschreibung der Stichprobe

Für die vorliegende Studie wurden ausschließlich DDS-Zwillingsfamilien mit zweieiigen Zwillingen im Alter zwischen 4 und 16 Jahren eingeschlossen, von denen eines das Down Syndrom hat und das andere nicht, und die mindestens an Phase II der Fragebogenerhebung teilgenommen haben. Von den ursprünglich 71 Familien, die sich für die Teilnahme am DDSZ-Forschungsprojekt bereit erklärt haben, wurden 28 Familien ausgeschlossen (für die Zusammensetzung der Grundgesamtheit sowie Ausschlussgründe siehe Anhang B). Die Gesamtstichprobe der DDS-Zwillingsfamilien (DDS_A= Alle Familien mit *Diskordanten Down Syndrom Zwillingen*) umfasst demnach $n=43$ Familien. Davon liegen für eine Teilstichprobe von $n=31$ DDS-Zwillingsfamilien individuell gemachte Kontrolldaten von Familien mit Zwillingen ohne Behinderung vor (DDS_M= *geMachte Familien mit Diskordanten Down Syndrom Zwillingen*). Die Kontrollgruppe (KZW_M= *geMatchte KontrollZWillings-familien*) umfasst folglich insgesamt $n=31$ Familien mit Zwillingen, von denen keines das Down Syndrom hat.

Zunächst werden im Folgenden soziodemographische Angaben der für die Studie relevanten Teilstichprobe DDS_M dargestellt. Anschließend wird beschrieben, inwiefern sich die Teilstichprobe DDS_M ($n=31$) von der Gesamtstichprobe der DDS-Zwillingsfamilien DDS_A ($n=43$) unterscheidet. Im Anschluss daran folgt eine Beschreibung der relevanten soziodemographischen Angaben der Kontrollstichprobe (KZW_M; $n=31$) sowie die Darstellung der Unterschiede zwischen DDS_M und KZW_M hinsichtlich der Variablen zur Stichprobenbeschreibung.

4.1.1 Stichprobenbeschreibung DDS_M

Die folgenden Angaben beziehen sich ausschließlich auf die Teilstichprobe der DDS-Zwillingsfamilien mit diskordanten Down Syndrom Zwillingen DDS_M ($n=31$). In 28 (90.3%) Fällen lebte die Familie zum Zeitpunkt des Familienbesuchs in Deutschland, zwei in Österreich und eine Familie im Grenzgebiet zu Frankreich. Tabelle 3 sind die Bundesländer zu entnehmen, in denen die Familien lebten.

Tabelle 3: Häufigkeiten und Prozent der in Deutschland bzw. Ausland lebenden Familien DDS_M, aufgeteilt nach (Bundes) -länder

Deutschland (Bundesland)	<i>n</i>	%
Bayern	8	25.8
Nordrhein-Westfalen	5	16.1
Baden-Württemberg	3	9.7
Rheinlandpfalz	2	6.5
Mecklenburg-Vorpommern	2	6.5
Hessen	1	3.2
Brandenburg	1	3.2
Hamburg	1	3.2
Niedersachsen	1	3.2
Saarland	1	3.2
Sachsen	1	3.2
Schleswig-Holstein	1	3.2
Thüringen	1	3.2
Österreich, Frankreich	3	9.7
Σ	31	100.0

DDS_M Familienstand. Die meisten Familien (77.4%) lebten zum Zeitpunkt des Familienbesuchs als traditionelle Ursprungsfamilie (Kinder mit Mutter und Vater zusammen in einem Haushalt), 5 Familien (16.1%) gaben an als sogenannte Patchworkfamilie mit einem ‚neuen‘ Elternteil und/oder mit Halbgeschwistern, die gelegentlich oder dauerhaft bei der Familie sind, zusammenzuleben. In zwei Fällen lebte ein alleinerziehendes Elternteil mit den Kindern zusammen. 19 Familien (61.3%) gaben neben den Zwillingen weitere Kinder an: in 11 Fällen (35.4%) wurde ein weiteres Geschwister und in 8 Fällen (25.8%) zwei oder mehr Geschwister genannt, wobei Halbgeschwister an dieser Stelle wie leibliche Geschwister behandelt werden.

DDS_M Eltern. Das Alter der Mütter bei der Geburt der DDS-Zwillinge lag durchschnittlich bei 34.94 Jahren ($SD=4.85$, Range=21-43), während die Väter im Mittel 36.92 Jahre alt waren ($SD=5.52$,

Range=23-48, $n=28$). 61.3% der Mütter und 48.4% der leiblichen Väter/Lebenspartner gaben als letzten Bildungsabschluss die allgemeine bzw. Fachhochschulreife an, womit das Bildungsniveau der Eltern als hoch einzuordnen ist. 12 (38.7%) der Mütter und 13 (41.9%) Väter gaben entsprechend an keinen, einen Hauptschul- oder Realschulabschluss abgeschlossen zu haben. Dabei fehlen in drei Fällen Angaben des Vaters/Lebenspartners. In 13 Fällen (41.9%) haben beide Elternteile eine abgeschlossene Hochschulreife, in 6 Fällen ein Elternteil und in 9 Fällen keines der Elternteile. Der Schulabschluss von Müttern und Vätern/Lebenspartnern korreliert hoch signifikant miteinander, $r(26)=0.57$, $p<0.01$.

Zum Zeitpunkt des Familienbesuchs gaben 21 Mütter (67.7%) an beschäftigt (erwerbstätig oder in Ausbildung) zu sein, die restlichen 10 (32.2%) waren nicht erwerbstätig, beurlaubt oder in Mutterschutz.

DDS_M Schwangerschaft und Geburt der Zwillinge. In 12 Fällen (38.7%) ist die Zwillingsschwangerschaft aus einer künstlichen Befruchtung entstanden (davon jeweils 6 mit und ohne Hormonbehandlung), in zwei Schwangerschaften (6.5%) ist eine reine Hormonbehandlung vorausgegangen. Die Zwillinge kamen durchschnittlich in der 34.97 Schwangerschaftswoche (SSW; $SD=3.22$, Range=27-40) zur Welt. In 19 Fällen (61.3%) handelte es sich dabei um eine Frühgeburt (Geburt vor der 37. Schwangerschaftswoche). Die Geburtsgröße der Zwillinge ohne Down Syndrom DDS_M_NDS betrug im Mittel 45.37cm ($SD=4.64$, Range=32-52) und das Geburtsgewicht 2251.29g ($SD=741.83$, Range=645-3000). Die durchschnittliche Geburtsgröße der Zwillinge mit Down Syndrom DDS_M_DS betrug 44.08cm ($SD=4.26$, Range=30-50), das durchschnittliche Geburtsgewicht 2066.71g ($SD=534.31$, Range=990-3000). Es wurden signifikante Mittelwertunterschiede zwischen den Zwillingen DDS_M_DS und DDS_M_NDS hinsichtlich Geburtsgröße, $t(30)=-3.18$, $p<0.01$, und hinsichtlich Geburtsgewicht, $t(30)=-2.45$, $p=0.02$, ermittelt. Geburtsgewicht und Geburtsgröße der Zwillinge ohne Down Syndrom

(DDS_M_NDS) sind erwartungsgemäß signifikant höher als die ihrer Zwillingsgeschwister mit Down Syndrom (DDS_M_DS).

In 8 Fällen (25.8%) wurde angegeben, dass es bei der Mutter einschneidende gesundheitliche Probleme nach der Geburt der Zwillinge gab, in 12 Fällen (38.7%), dass es in dieser Zeit weitere belastende Umstände in der Familie und in den Jahren danach (bis heute) gab. In 20 Fällen (63.8%) wurde von bedeutsamen oder kritischen Lebensereignissen in der Familie berichtet.

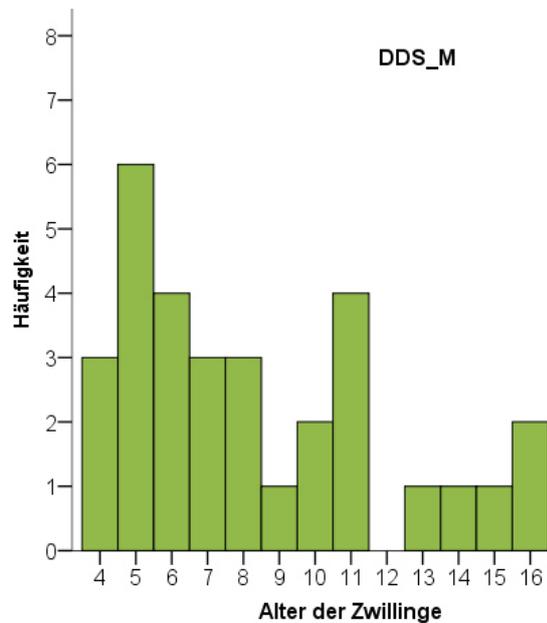
DDS_M Diagnose Down Syndrom. Der Verdacht, dass mit einem der Zwillinge ‚etwas nicht stimmen könnte‘, wurde in 10 Fällen (32.3%) pränatal zwischen der 12. und 27. SSW ($M=17.60$, $SD=5.87$) geäußert und davon in 2 Fällen durch eine Chromosomenanalyse pränatal bestätigt. Entsprechend wurde in den meisten Fällen (67.7%) der Verdacht erst postnatal geäußert: bei 9 Familien (29.0%) am Tag der Geburt, bei 8 (25.8%) in der ersten Lebenswoche, bei 4 (12.9%) innerhalb der zweiten und vierten Lebenswoche. Die gesicherte Diagnose dieser Fälle wurde bei 15 (48.4%) Familien innerhalb der ersten Woche nach der Geburt bestätigt, in 5 Fällen zwischen zweiter und dritter Lebenswoche, in 8 Fällen nach der dritten Lebenswoche. Bis auf einen Fall (bei dem Form des Down Syndroms nicht bekannt), wurde die sogenannte *Freie Trisomie* bei dem Zwilling mit Down Syndrom angegeben. In den meisten Fällen (67.7%) wurde bei DDS_M_DS ein mit Behindertenausweis bescheinigter Grad der Behinderung (GdB) von 100 angegeben, in 7 Fällen (22.6%) GdB 80, und jeweils in einem Fall GdB 50, 70 oder keinen. 17 Zwillinge mit Down Syndrom (54.9%) (DDS_M_DS) haben die Pflegestufe I oder keine und 14 (45.1%) Pflegestufe II oder mehr. Die Pflegestufe korreliert mit dem Grad der Behinderung signifikant positiv, $r_{sp}(29)=0.35$, $p=0.05$.

DDS_M Zwillinge. Die Geschlechterverteilung ist annähernd gleichverteilt (siehe Tabelle 4). In 16 Fällen (51.6%) waren die Zwillinge gegengeschlechtlich, in fünf Fällen (16.1%) beide männlich und in 10 Fällen (32.3%) beide weiblich.

Tabelle 4: Geschlecht der Zwillinge DDS_M

	♂ männlich	♀ weiblich	
DDS_M_NDS	12	19	31
DDS_M_DS	14	17	31

Das durchschnittliche Alter der Zwillinge lag zum Testzeitpunkt bei 8.32 Jahren ($SD=3.67$). Die Altersverteilung ist Abbildung 1 zu entnehmen.

Abbildung 1: Altersverteilung der Zwillinge DDS_M ($n=31$)

Die Angaben der Eltern über gesundheitliche Beeinträchtigungen der Zwillinge in verschiedenen Bereichen sind in Anhang C tabellarisch aufgeführt. Durchschnittlich gaben die Eltern bei DDS_M_DS 6.45 Bereiche ($SD=2.74$, $MD=6$, Range=1-13) und bei DDS_M_NDS 2.13 Bereiche ($SD=1.82$, $MD=2$, Range=0-6) an, bei denen eine gesundheitliche Einschränkung zum Zeitpunkt des Ausfüllens oder vorher bei dem jeweiligen Kind vorlag. Diese Differenz ist signifikant $t(30)=8.57$, $p<0.01$. Die Korrelation zwischen Anzahl der gesundheitlichen Einschränkungen und die Pflegestufe (0 und 1; 2 und mehr) von DDS_M_DS ist nicht signifikant, $r(29)=-0.06$, $p=0.77$. Frühförderung erhalten haben alle 31 Zwillinge mit Down Syndrom DDS_M_DS und 6 Zwillinge ohne Down Syndrom DDS_M_NDS (19.4%), von denen 5 frühgeboren waren.

4.1.2 Vergleich von Teilstichprobe DDS_M und Gesamtstichprobe DDS_A hinsichtlich soziodemographischer Angaben

Um zu überprüfen, ob die oben beschriebenen Merkmale der Teilstichprobe DDS_M denen der Gesamtstichprobe DDS_A entsprechen und es sich um keine zufällig bedeutend unterschiedliche Teilstichprobe handelt, wurden die oben genannten Variablen beider Gruppen auf Unterschiede getestet. Es wurden keine signifikanten Unterschiede zwischen DDS_M und DDS_A hinsichtlich des Alters der Zwillinge und des Alters der Mutter bzw. des Vaters/Partners bei der Geburt, der Schwangerschaftswoche, des Geburtsgewichts und -größe sowie der gesundheitlichen Einschränkungen der Zwillinge DS und NDS ($t \leq 1.00$ (75), $p > 0.30$) ermittelt. Auch zeigte sich kein Unterschied zwischen DDS_A und DDS_M hinsichtlich Familienstand, Anzahl weiterer Geschwister, Schulabschluss und Beschäftigung der Mutter bzw. des Vaters/ Partners, Frühgeburtlichkeit; (>36 SSW; <37 . SSW), Inanspruchnahme von künstlicher Befruchtung bzw. Hormontherapie vor Geburt sowie kritischen/belastenden Lebensereignisse, $\chi^2 < 0.3$, $p > 0.32$. Die deskriptive Betrachtung deutet zudem auf eine große Ähnlichkeit hin (siehe Tabelle 5). Damit stimmen die untersuchten Merkmale der Verteilungen der Teilstichprobe DDS_M und der Gesamtstichprobe DDS_A miteinander überein.

Tabelle 5: Soziodemographische Angaben der jeweiligen Stichproben

DDS_A, DDS_M und KZW_M

Häufigkeiten <i>n</i> (%)	DDS_A_NDS (<i>n</i> =43)	DDS_M_NDS (<i>n</i> =31)	KZW_M_NDS (<i>n</i> =31)
Familiensituation			
Traditionelle Ursprungsfamilie	34 (79.1%)	24 (77.4%)	26 (83.9%)
Patchworkfamilie mit ‚neuem‘ Elternteil u./o. Halbgeschwistern	7 (16.4%)	5 (16.1%)	5 (16.1%)
Alleinerziehender Elternteil	2 (5.6%)	2 (6.5%)	1 (3.2%)
Weitere Geschwister vorhanden	23 (53.5%)	19 (61.3%)	16 (51.6%)
Keine weiteren Geschwister vorhanden	20 (46.5%)	12 (38.7%)	15 (48.4%)
Mutter			
allg./ Fachhochschulreife abgeschlossen	29 (67.4%)	18 (58.1%)	18 (58.1%)
Mittlere Reife, Hauptschulabschluss, kein aktuell berufstätig, in Ausbildung	14 (32.6%)	8 (25.8%)	10 (32.3%)
nicht berufstätig, in Mutterschutz, beurlaubt	30 (65.2%)	21 (67.7%)	23 (74.2%)
fehlend	16 (34.8%)	10 (32.3%)	7 (22.6%)
	-	-	1 (3.2%)
Vater/ LebenspartnerIn:			
allg./ Fachhochschulreife abgeschlossen	23 (53.5%)	15 (48.4%)	14 (45.2%)
Mittlere Reife, Hauptschulabschluss, kein fehlend	16 (37.2%)	13 (41.9%)	17 (45.2%)
	4 (9.3%)	3 (9.7%)	-
aktuell berufstätig, in Ausbildung	36 (83.7%)	25 (93.9%)	31 (100%)
nicht berufstätig, in Mutterschutz, beurlaubt	2 (4.7%)	2 (6.5%)	-
fehlend	5 (11.6%)	4 (12.9%)	-
Schwangerschaft und Geburt der Zwillinge			
aus künstl. Befruchtung (in vitro) entstanden	14 (32.6%)	12 (38.7%)	10 (32.3%)
vorausgegangene Hormonbehandlung	9 (20.9%)	8 (25.8%)	11 (35.5%)
Frühgeburtlichkeit ≤ 36. SSW	26 (60.5%)	19 (61.3%)	17 (54.8%)
Gesundheitl. Probleme d. Mutter nach Geburt	13 (30.2%)	8 (25.8%)	5 (16.1%)
Belastende Umstände nach Geburt	14 (32.6%)	12 (38.7%)	14 (45.2%)
Kritische Lebensereignisse nach Geburt	29 (67.4%)	20 (64.5%)	21 (67.7%)
Pränataldiagnostik durchgeführt	6 (14.0%)	4 (12.9%)	5 (16.1%)
NDS			
<u>Gesundheit:</u> frühgeburtliche Komplikationen	17 (39.5%)	12 (38.7%)	11 (35.5%)
Psyche	4 (9.3%)	3 (9.7%)	1 (3.2%)
Augen	11 (25.6%)	9 (29.0%)	12 (38.7%)
Ohren	1 (2.3%)	1 (3.2%)	4 (12.9%)
Sprache	3 (7.0%)	2 (6.5%)	6 (19.4%)
Entwicklungsverzögerung	3 (7.0%)	2 (6.5%)	2 (6.5%)
Frühförderung erhalten	8 (18.6%)	6 (19.4%)	8 (25.8%)
<u>Aktuelle Einrichtung:</u> Kindergarten	14 (32.6%)	11 (35.5%)	14 (45.2%)
Grundschule	16 (37.2%)	12 (38.7%)	9 (29.0%)
Weiterführende Schule	13 (30.2%)	8 (25.8%)	8 (25.8%)
Mittelwerte M (SD)			
Schwangerschaftsdauer (Wochen)	35.1 (3.1)	35.0 (3.2)	35.6 (2.7)
Geburtsgröße NDS (cm)	45.6 (4.2)	45.4 (4.6)	46.5 (3.6)
Geburtsgewicht NDS (g)	2225.9 (663.7)	2251.3 (741.8)	2373.9 (527.8)
Alter der Mutter bei Geburt (Jahre)	35.0 (4.7)	34.9 (4.9)	33.5 (5.11)
Alter des Vaters bei Geburt (Jahre)	36.9 (5.3)	36.9 (5.5)	38.2 (6.0)
Alter der Zwillinge zum Testzeitpunkt (Jahre)	8.7 (3.7)	8.3 (3.7)	8.3 (3.6)

4.1.3 Stichprobenbeschreibung KZW_M

Die folgenden Angaben beziehen sich ausschließlich auf die Kontrollgruppe KZW_M ($n=31$). Davon lebten alle zum Zeitpunkt des Familienbesuchs in Deutschland, 24 (77.4%) im Saarland, drei in Nordrhein-Westfalen, zwei in Rheinland-Pfalz und jeweils eine Familie in Bayern und Hessen.

KZW_M Familienstand. Die Mehrheit der Familien (83.9%) haben zum Zeitpunkt des Familienbesuchs als traditionelle Ursprungsfamilie gelebt, d.h. Kinder mit Mutter und Vater zusammen in einem Haushalt. Fünf Familien lebten als sogenannte Patchworkfamilie mit einem ‚neuen‘ Elternteil zusammen und/oder mit Halbgeschwistern, die gelegentlich oder dauerhaft mit der Familie zusammenlebten. In einem Fall lebte ein alleinerziehendes Elternteil mit den Kindern zusammen in einem Haushalt. In 16 Fällen (51.6%) wurden neben den Zwillingen weitere Kinder genannt, davon wurden in 11 Fällen ein weiteres Geschwister und in 5 Fällen zwei oder mehr Geschwister angegeben.

KZW_M Eltern. Das Alter der Mütter bei der Geburt der Zwillinge lag zwischen 23 und 49 Jahren mit einem Mittelwert von 33.54 Jahren ($SD=5.11$). Die Väter waren bei Geburt zwischen 29 und 57 Jahre alt ($M=38.15$ Jahre, $SD=5.99$). 54.8% (17) der Mütter und 45.2% (14) der leiblichen Väter/ Lebenspartner gaben als Bildungsabschluss die allgemeine bzw. Fachhochschulreife an, während 14 (45.2%) Mütter und 17 (54.8%) Väter keinen bzw. einen Hauptschul- oder Realschulabschluss aufwiesen. Das Bildungsniveau der Eltern ist, wie bei DDS_M, vergleichsweise hoch. In 11 Fällen haben beide Elternteile die Hochschulreife, in 9 Fällen ein Elternteil und in 11 Fällen ein Elternteil. Der Schulabschluss von Mutter und Vater/ Lebenspartner korreliert positiv miteinander, $r(29)=.43$, $p<0.01$.

Zum Testzeitpunkt waren 21 (67.7%) der Mütter beschäftigt (erwerbstätig oder in Ausbildung), in 9 Familien bestätigten die Mütter nicht erwerbstätig, beurlaubt oder in Mutterschutz zu sein. In einem Fall lebt der Vater alleinerziehend mit seinen Kindern, weshalb aktuelle

Angaben einer Mutter zum Zeitpunkt des Familienbesuchs systematisch fehlen.

KZW_M Schwangerschaft und Geburt der Zwillinge. In 10 Fällen (32.3%) ist die Zwillingsschwangerschaft aus einer künstlichen Befruchtung entstanden (davon 7 mit und 1 ohne zusätzlicher Hormonbehandlung), bei vier Schwangerschaften (12.9%) ist eine reine Hormonbehandlung vorausgegangen. Die Zwillinge kamen im Durchschnitt in der 35.55 SSW ($SD=2.72$, Range=28-39) zur Welt. In 17 Fällen (54.8%) handelte es sich dabei um eine Frühgeburt (Geburt vor der 37. Schwangerschaftswoche). Die Geburtsgröße der Zwillinge aus der Kontrollgruppe, die mit dem Zwilling ohne Down Syndrom der DDS_M gematcht wurden (KZW_M_NDS), betrug im Mittel 46.50cm ($SD=3.64$, Range=35-53) und das durchschnittliche Geburtsgewicht 2373.87g ($SD=527.78$, Range=1100-3300). Die durchschnittliche Geburtsgröße der Zwillinge, die mit dem Zwilling mit Down Syndrom der DDS_M gematcht wurden (KZW_M_DS), betrug 46.06cm ($SD= 3.74$, Range= 35-52), das Geburtsgewicht 2294.19g ($SD=519.56$, Range= 1150-3200). Es wurden keine signifikante Mittelwertunterschiede zwischen den Zwillingen KZW_M_DS und KZW_M_NDS hinsichtlich Geburtsgröße und Geburtsgewicht ermittelt, $t<-1.22$, $p>0.23$.

In 5 Fällen (25.8%) wurde angegeben, dass es einschneidende gesundheitliche Probleme nach der Geburt der Zwillinge bei der Mutter gab, in 14 Fällen (45.2%), dass in dieser Zeit weitere belastende Umstände in der Familie vorlagen. 21 Familien (67.7%) gaben an, dass in den Jahren danach (bis heute) bedeutsame oder kritische Lebensereignisse in den Familien vorlagen.

KZW_M Zwillinge. Aufgrund des festgelegten Matchingkriteriums ist die Geschlechterverteilung der Zwillinge identisch mit DDS_M (siehe Tabelle 4). Das durchschnittliche Alter der Zwillinge lag zum Zeitpunkt des Familienbesuchs bei 8.33 Jahren ($SD=3.58$). Das Alter der Zwillinge weicht im individuellen Matching höchstens +/- 4 Monate von den Zwillingen DDS_M ab, mit jeweils einer Ausnahme von 7 und 8

Monaten, und entspricht der Verteilung von DDS_M somit weitestgehend (siehe Abbildung 1).

Durchschnittlich gaben die Eltern bei KZW_M_DS 2.03 Bereiche ($SD=2.00$, Range=1-8) und bei KZW_M_NDS 2.13 Bereiche ($SD=1.93$, Range=0-8) an, bei denen eine gesundheitliche Einschränkung zum Zeitpunkt des Ausfüllens oder vorher bei dem jeweiligen Kind vorlag. Die angegebenen gesundheitlichen Probleme der Zwillinge unterscheiden sich nicht voneinander ($t(30)=-0.37$, $p=0.71$). In jeweils 8 Fällen (25.8%) haben KZW_M_DS bzw. KZW_M_NDS Frühförderung erhalten (davon 6 bzw. 7 Frühgeborene).

4.1.4 Vergleich von DDS_M und KZW_M hinsichtlich soziodemographischer Angaben

Es wurde überprüft, ob die Stichproben DDS_M und KZW_M hinsichtlich der oben genannten Merkmale der Stichprobenszusammensetzung vergleichbar sind oder unter bestimmten Merkmalen Unterschiede zeigen. Das Geschlecht beider Zwillinge ist entsprechend der Voraussetzung des Matchingkriteriums in beiden Gruppen identisch. Das durchschnittliche Alter unterscheidet sich aus demselben Grund unbedeutend minimal voneinander ($t<1.00$, $p>0.90$): Abhängige Testungen der Mittelwertunterschiede zwischen den beiden Studiengruppen ergaben keine signifikanten Unterschiede hinsichtlich Alter der Mutter bzw. des Vaters/Lebenspartners bei Geburt und Geburtswoche, ($t<-1.06$, $p>0.30$). Die Überprüfung der anderen oben genannten Variablen (wie z.B. Bildungsniveau der Eltern, Angaben zum Familienstand und weiteren Geschwistern) ergab im Gruppenvergleich ebenfalls keine signifikanten Unterschiede ($Chi^2<0.26$, $p>0.60$). Dies lässt sich auch aus der deskriptiven Betrachtung ableiten (Tabelle 5). Die beiden gematchten Studiengruppen DDS_M und KZW_M weisen hinsichtlich soziodemographischer Angaben eine hohe Vergleichbarkeit und keine signifikanten Unterschiede auf. Lediglich in der Anzahl gesundheitlicher Einschränkungen ($t(30)=6.19$, $p<0.001$) und der Geburtsgröße ($t(30)=-2.04$, $p=0.05$) unterscheiden sich zwischen

DDS_M_DS und KZW_M_DS signifikant voneinander. Die Zwillinge mit Down Syndrom haben signifikant mehr gesundheitliche Einschränkungen und eine geringere Geburtsgröße als die entsprechenden Kontrollzwillinge ohne Down Syndrom der Kontrollgruppe. Hinsichtlich des Geburtsgewichts ($t(30)=1.69$, $p=0.10$) ergab sich ein Trend, wobei DDS_M_DS ein tendenziell niedrigeres Geburtsgewicht auswies. Dies ist nicht verwunderlich, da das Auftreten gesundheitlicher Probleme in verschiedenen Bereichen bei Menschen mit Down Syndrom deutlich erhöht ist (z.B. Baum et al., 2008; Bull, 2011; Gillessen-Kaesbach, 2007; Storm, 2009).

4.2 Studiendesign und -durchführung

Die vorliegende Studie wurde im Rahmen des von der VolkswagenStiftung geförderten, interdisziplinären DDSZ-Forschungsprojektes der Universität des Saarlandes durchgeführt, das in Kapitel 2.5 ausführlich beschrieben wurde. Zur Überprüfung der o.g. Fragestellungen und Hypothesen wurden ausgewählte, im Rahmen der Fragebogenerhebung und der darauffolgenden Familienbesuche erhobene Daten untersucht. Im Fokus stehen in der vorliegenden Studie die Daten der Zwillinge ohne Down Syndrom aus den DDS-Zwillingsfamilien im Alter von 4-16 Jahren. Um die erhobenen Daten der Zwillinge ohne Down Syndrom einordnen und interpretieren zu können, wurden Daten mit denen einer Kontrollgruppe von Familien mit Zwillingen ohne das Down Syndrom oder anderen Behinderungen verglichen (KZW_M_NDS). Der Auswahl der Kontrollgruppe lag ein individuelles Matching zugrunde, mit den Kriterien Alter und Geschlecht beider Zwillinge. Folglich wurden die Daten des Zwillings ohne Down Syndrom der gematchten DDS-Teilstichprobe (DDS_M_NDS) mit den Daten des zugeordneten Zwillings gleichen Alters und gleichen Geschlechts aus der Kontrollgruppe (KZW_M_NDS) verglichen. Der Ablauf der Datenerhebung und die verwendeten Messinstrumente für die Kontrollgruppe stimmten weitestgehend mit denen für die DDS-Zwillingsfamilien überein (siehe Kapitel 2.5). In der im Anhang A zu

findenden Übersicht über die Datenerhebung sind diejenigen für die vorliegende Arbeit relevanten Testverfahren und Fragebögen markiert und deren Erhebungszeitpunkt beschrieben.

Im Vorfeld der Familienbesuche wurden Einverständniserklärungen für Ton- und Videoaufnahmen der Familienmitglieder sowie weitere standardisierte Fragebögen wie z.B. der SDQ (Strengths and Difficulties Questionnaire; Goodman, 1997) verschickt. Diese Unterlagen wurden am Tag des Hausbesuchs wieder ausgefüllt in Empfang genommen. Innerhalb von einem ein- bzw. zweitägigem Termin (Dauer: 4 - 9 Stunden) wurden im Rahmen eines Hausbesuchs verschiedene entwicklungspsychologische Testverfahren wie z.B. der SON-R 2.5-7 (Snijder-Oomen Non-verbaler Intelligenztest; Tellegen, Laros & Petermann, 2007) bzw. SON-R 5.5-17 (Snijder-Oomen Non-verbaler Intelligenztest; Snijders, Tellegen & Laros, 2005) mit beiden Zwillingen, falls möglich, durchgeführt. Außerdem wurden teilstrukturierte Interviews mit der Mutter (und dem Vater/Partner) durchgeführt. Die Testungen wurden in der Regel jeweils in einem separaten Raum mit entsprechender Ablagefläche (z.B. Tisch) mit möglichst wenig Störquellen (Personen, Geräusche) durchgeführt. Die Länge und Anzahl der Pausen richtete sich nach den Bedürfnissen der getesteten Kinder und Jugendlichen, um Überforderung bzw. Konzentrationsabfall entgegenzuwirken. Als Belohnung wurden den Kindern und Jugendlichen kleine Geschenke und eine individuelle Urkunde übergeben, die Eltern wurden über die verwendeten Testverfahren aufgeklärt. Anhang A dient einer überblicksartigen Darstellung des Ablaufs und der verwendeten Verfahren der Datenerhebung der Studienfamilien. Dreiviertel der Hausbesuche wurden von zwei Versuchsleitern durchgeführt, sodass die Testungen der Kinder in den meisten Fällen parallel erfolgten und die Dauer der Hausbesuche reduziert werden konnte.

4.3 Messinstrumente

Im Folgenden werden die für die vorliegende Studie relevanten Messinstrumente und Erhebungsverfahren zur Operationalisierung der o.g. Fragestellungen beschrieben und hinsichtlich der Gütekriterien diskutiert. Dies beinhaltet Informationen über verwendete Fragebögen der Fragebogenerhebung I,II und III und ausgewählte Fragen des Elterninterviews, die der Stichprobenbeschreibung und Erfassung von Kontrollvariablen dienen. Des Weiteren werden das Testverfahren zur Intelligenzmessung SON-R 2.5-7 bzw. 5.5-17 und der Fremdbeurteilungsfragebogen SDQ beschrieben, mit denen die kognitiven Leistungsfähigkeit der Kinder und Jugendlichen sowie die Verhaltensauffälligkeiten erfasst wurden.

4.3.1 Erfassung soziodemographischer Daten, Kontrollvariablen, Hintergrundinformationen

Die relevanten Items der Fragebogenerhebung wurden aus dem *Familienfragebogen, Kinderfragebogen, Sozialfragebogen Mutter bzw. Vater, Eltern über Kind* zusammengestellt. Eine Übersicht dieser Auswahl findet sich in Anhang D. Diese wurden von den Projektgruppen Humangenetik und Entwicklungspsychologie der Universität des Saarlandes konzipiert und neuentwickelt, es liegen folglich keine Normstichprobe oder ausführliche Analysen zur Güte dieser Fragebögen vor. Diese werden folgend kurz beschrieben.

Familienfragebogen. Der Familienfragebogen richtet sich an die Eltern und beinhaltet 36 Items mit offenen sowie vorgegebenen Antwortformaten. Erfasst werden dabei Angaben bezüglich Schwangerschaft und Diagnosestellung sowie Belastungen/Ereignissen nach der Geburt der Zwillinge und die aktuelle Lebenssituation der Familien.

Kinderfragebogen. Die Eltern (Mutter u./o. Vater/Partner) wurden gebeten für jedes ihrer Kinder jeweils einen Kinderfragebogen auszufüllen. Angaben zu medizinischen Grunddaten wie

Geburtsgewicht und -größe und gesundheitlichen Einschränkungen, zum bisherigen Lebensweg (z.B. besuchte Einrichtungsformen) und Alltag der Kinder sowie zur Inanspruchnahme von Therapie und Freizeitaktivitäten werden dabei mit Hilfe verschiedener Antwortformate erfasst. Berücksichtigt werden in der vorliegenden Studie diejenigen Kinderfragebögen, die sich jeweils auf die DDS-Zwillinge beziehen.

Sozialfragebogen Mutter bzw. Vater/Partner (SFB-M bzw. SFB-V). Der Fragebogen zur Erfassung des sozialen Netzwerkes in familiären, extrafamiliären und beruflichen Lebensbereichen richtet sich getrennt jeweils an die Mutter und den Vater bzw. LebenspartnerIn und dient der Selbsteinschätzung. Mit Hilfe verschiedener Fragetypen werden neben Angaben zur Erwerbstätigkeit und Berufsänderung nach der Geburt der Zwillinge, persönlicher Tagesablauf und soziale Unterstützungssysteme im privaten und beruflichen Umfeld erfasst. Die Fragebögen sind für Mütter wie Väter/Lebenspartner identisch, bis auf die Ausnahme, dass bei der Einschätzung Mütter zusätzliche Angaben zur Unterstützung während der Schwangerschaft hinsichtlich Pränataldiagnostik, Schwangerschaftsabbruch und Diagnosestellung anzugeben sind.

Eltern über Kind (EüK). Der Fragebogen zur Erhebung der wechselseitigen Beeinflussung und sozialen Entwicklung (Eltern über Kind, EüK) erfasst die soziale Stellung der Zwillinge im Familienverband und Freundeskreis sowie die wechselseitige Beziehung der Zwillinge bzw. Geschwister untereinander. Der Fragebogen EüK wird von den Eltern ausgefüllt und umfasst insgesamt 26 Items, die auf einer 6-stufigen Antwortskala von 1=*trifft überhaupt nicht zu* bis 6=*trifft voll und ganz zu* beantwortet werden. Die ersten 12 Items beziehen sich auf den Zwilling mit Down Syndrom, die restlichen 14 Items beziehen sich auf den Zwilling ohne Down Syndrom. Der EüK richtet sich lediglich an die Eltern, deren DDS-Zwillinge zum Zeitpunkt der Erhebung unter 12 Jahre alt sind. In der vorliegenden Arbeit wird der Teil, der sich auf den Zwilling ohne Down Syndrom bezieht, berücksichtigt (Anhang F).

Ausgewählte Fragen aus Elterninterviews. Im Rahmen des Familienbesuchs wurde ein teilstrukturiertes Interview mit den Eltern

durchgeführt. Die Einschätzung der Eltern darüber, inwieweit die beiden Zwillinge voneinander profitieren, ist für die vorliegende Studie relevant.

4.3.2 Erfassung der Intelligenzleistung (SON-R)

Die kognitive Leistung wurde in der vorliegenden Studie mit dem nonverbalen Intelligenztest nach Snijders-Oomen in zwei Altersversionen erhoben (SON-R 2.5-7, Tellegen et al., 2007; SON-R 5,5-17, Snijders et al., 1997). Bei Probanden, die zum Testzeitpunkt unter 6.5 Jahre alt waren, wurde der SON-R 2.5-7 und bei älteren Kindern und Jugendlichen die Kurzfassung des SON-R 5.5-17 durchgeführt. Beide Verfahren basieren auf dem Verständnis von Intelligenz als „Fähigkeit, sich neuen Situationen anzupassen und neuartige Probleme zu lösen, ohne dass erlerntes Wissen eine bedeutsame Rolle spielt“ (Tellegen et al., 2007, S. 13). Sowohl die Instruktionen als auch die Antwortmöglichkeiten können sprachfrei z.B. in Form von Gesten und Zeigebewegungen durchgeführt werden. Das Verfahren hat aufgrund der nonverbalen Durchführung eine lange Tradition in der Anwendung bei Kindern mit Sprach- und Kommunikationsbeeinträchtigungen, Entwicklungsverzögerungen und Fremdsprachigkeit. Das Individualverfahren umfasst vielfältige Aufgabentypen mit ansteigender Schwierigkeit, die Testvorgabe ist adaptiv. Nach jedem Item erfolgt ein Feedback, um eine möglichst natürliche Testsituation herzustellen und Einsichts- und Lernprozesse berücksichtigen zu können. Die Dauer der beiden Testversionen liegt durchschnittlich bei 45-60 Minuten.

Der SON-R 2.5-7 umfasst insgesamt die sechs Untertests *Kategorien*, *Mosaik*, *Analogien*, *Situationen*, *Zeichenmuster* und *Puzzles*, von denen die vier erstgenannten für die Studie relevant sind. Diese stimmen mit den Aufgaben der eingesetzten Kurzversion des SON-R 5.5-17 überein. In Tabelle 6 sind die hier relevanten Subtests und deren inhaltliche Beschreibung abgebildet.

Tabelle 6: Beschreibung und theoretische Zuordnung der Subtests der verwendeten SON-R Verfahren (SON-R 2.-5.7; SON-R 5.5-17)

Subtests	Beschreibung	Zuordnung n. CHC-Theorie
Kategorien	Verständnis von Ordnungsprinzipien -Abstraktes Denken-	fluide Intelligenz
Mosaik	Untersuchung/ Beeinflussung visueller Muster und deren Beziehungen -Räumliches Verständnis-	visuelle Wahrnehmungs- und Verarbeitungsprozesse
Analogien	Verständnis von Gesetzmäßigkeit/ Analogie -Abstraktes und schlussfolgerndes Denken-	fluide Intelligenz
Situationen	Ergänzung von Bildern/Situationen -Konkretes schlussfolgerndes Denken-	fluide Intelligenz

Anmerkungen: Zuordnung nach CHC-Intelligenztheorie in Annehmung an Micklely und Renner (2010). Hinweis: Die Zwei-Faktoren Struktur ließ sich sowohl im SON R 2.5-7 als auch in der Kurzversion des SON-R 5.5-7 empirisch nachweisen (Tellegen & Laros, 2004; Tellegen et al., 2007)

Mit Hilfe des verfahrenseigenen Auswertungsprogramms (Version 5.6) lässt sich ein Standardwert IQ ($M=100$, $SD=15$; Min-Max=50-150) auf der Grundlage der gezeigten Leistungen in den o.g. Subtests ermitteln. Der für die vorliegende Studie relevante Wert IQ* basiert auf diesem Standardwert, rechnet allerdings zusätzlich den Zeitraum zwischen Erhebung der Normierung und Testdatum mit ein. Dabei wird der sogenannte Flynn-Effekt berücksichtigt, der systematisch beschriebene stetige Anstieg der Intelligenzleistungen von mehreren IQ Punkten pro Jahrzehnt (Flynn, 1984; 1987). Dieser gesellschaftliche Leistungsanstieg resultiert scheinbar unter anderem aus stetigen Entwicklungen hinsichtlich verbesserter Ernährung, Kindererziehung, Schulbildung und Testerfahrungen sowie kultureller und technischer Modernisierung, was dazu führt, dass Testverfahren zur Messung der Intelligenz in regelmäßigen Abständen neu normiert oder wie in dem Fall Vergleichswerte umgerechnet werden müssen (Holling et al., 2004). Die Autoren weisen darauf hin bei der Auswertung und insbesondere bei inter- oder intraindividuellen Vergleichen ausschließlich den Gesamtwert IQ bzw. IQ* zu verwenden. Die Leistungen in den einzelnen Subtests können lediglich Aussagen über spezifische Fähigkeiten geben und u.a. aufgrund geringerer Zuverlässigkeit nicht generalisiert werden (Tellegen et al., 2007).

Beide eingesetzten Versionen des standardisierten Testverfahrens wurden in Bezug auf die Testgütekriterien 2003 durch die Commissie Testaangelegenheden Nederland (COTAN) geprüft und auf einer

dreistufigen Skala (ungenügend; ausreichend; gut) als gut hinsichtlich Qualität des Manuals, Materialien, Normierung, Reliabilität, Konstrukt- und Kriteriumsvalidität) bewertet (Tellegen & Laros, 2004). Die Durchführungs-, Auswertungs- und Interpretationsobjektivität ist aufgrund von ausführlich beschriebenen Instruktionen, der Darstellung altersspezifischer Normen und des Auswertungsprogramms gegeben. Die Interne Konsistenz des Gesamtwertes IQ ist zufriedenstellend, sie lag über alle Altersgruppen hinweg in den niederländischen Normstichproben bei 0.90 (SON-R 2.5-7_{nl}, Subskalen 0.65-0.74) bzw. 0.90 (SON-R 5.5-17_{Kurzversion}). Mit zunehmendem Alter der Probanden stieg die Testgenauigkeit an. Die Generalisierbarkeit des Gesamtwertes IQ lag bei 0.78 (SON-R 2.5-7_{nl}) bzw. 0.77 (Son-R 5.5-17_{Kurzversion}). Zahlreiche Studienergebnisse, die den Zusammenhang zwischen den SON-R Verfahren und anderen nonverbalen bzw. sprachlichen Intelligenz- und Entwicklungstests sowie externen Variablen wie z.B. Schulerfolg, Lehrerurteil geprüft haben, lassen auf eine zufriedenstellende konvergente und divergente Validität schließen (siehe dazu Snijders et al., 1997; Tellegen & Laros, 2004; Tellegen et al., 2007; Vock, 2008). Die Differenzierung zwischen klinischen Diagnosegruppen wurde ebenfalls bestätigt (Janke & Petermann, 2006; Snijders et al., 1997).

Die Testergebnisse in der vorliegenden Studie basieren auf den jeweiligen repräsentativen, niederländischen Normierungstichproben der Testversionen von 1993/1994 ($n=1122$, Altersspanne=2;3-7;3 Jahre, SON-R 2.5-7) und 1984/1985 ($n=1350$, Altersspanne=6;6-14;6 Jahre, SON-R 5.5-17). In der vorliegenden Studie wurden bei beiden Testversionen die niederländischen Normdaten für die Auswertung verwendet, auch wenn 2004/2005 eine deutsche Normierung für den SON-R 2.5-7 ($n=1027$, Altersspanne 2;9-6;9 Jahre) vorliegt. Der hohe Zusammenhang ($r=0.995$) zwischen deutschen und niederländischen Normdaten und der geringe Unterschied von 3,8 IQ-Punkten, der erwartungsgemäß auf den Flynn-Effet zurückzuführen ist, beider Normgruppen bestätigen die hohe Vergleichbarkeit (Tellegen et al., 2007).

4.3.3 Erfassung der Verhaltensauffälligkeiten

Zur Erfassung der Verhaltensauffälligkeiten der Kinder und Jugendlichen wurde in der vorliegenden Studie die Elternversion des Strength and Difficulties Questionnaires (SDQ; Goodman, 1997) eingesetzt. Dieser Fremdbeurteilungsfragebogen wurde von den Eltern im Vorfeld bzw. während des Familienbesuchs jeweils für beide Zwillinge separat ausgefüllt. Es handelt sich dabei um ein Screeningfragebogen zur Erfassung von Verhaltensauffälligkeiten und Kompetenzen bei Kindern und Jugendlichen im Alter von drei bis 16 Jahren, der in über 60 Sprachen übersetzt wurde und international angewendet wird (Achenbach et al., 2008; Stone, Otten, Engels, Vermulst, & Janssens, 2010). Mit Hilfe dieses Instruments sollen Kinder und Jugendlichen mit einem erhöhten Risiko für Verhaltensauffälligkeiten identifiziert werden, um ggf. weitere Diagnostik gezielt anschließen zu können. Die deutsche Version des SDQ (siehe Anhang E) umfasst 25 Items, die auf einer dreistufigen Likertskala (nicht zutreffend; teilweise zutreffend; eindeutig zutreffend) eingeschätzt werden. Die Items sind fünf Skalen zugeordnet. Vier Skalen erfassen herausfordernde Verhaltensauffälligkeiten: *Emotionale Probleme* (EmoPr), *externalisierende Verhaltensprobleme* (VerhPr), *Hyperaktivität* (Hyp) und *Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen* (PrPeers). Diese können zu einem *Gesamtproblemwert* (GesamtPr) zusammengefasst werden. Hohe Werte auf diesen Skalen lassen auf Probleme in den jeweiligen Bereichen schließen. Die fünfte Skala *Prosoziales Verhalten* (ProVerh) erfasst positive Verhaltensaspekte im sozialen Umgang mit Anderen, entsprechend stehen hohe Werte auf der Skala für Stärken im Bereich sozialer Kompetenzen.

Die Elternversion des SDQ wurde 2002 an 930 Kindern und Jugendlichen im Alter von 6-16 Jahren in Deutschland normiert (Woerner et al., 2002; 2004). Für die vorliegende Studie wurden aufgrund der Vergleichbarkeit mit z.B. der KiGGS-Studie Cut-Off-Werte der englischen Normierungsstichprobe (Goodman, 2001) genutzt, die eine Zuordnung der Skalenrohwerter in die Kategorien *unauffällig*,

grenzwertig und *auffällig* zulassen. Dabei sind 80% der Kinder und Jugendlichen der Normstichprobe als *unauffällig* und je 10% als *grenzwertig* oder *auffällig* eingestuft worden (Goodman, 1997; Goodman, Renfrew, & Mullick, 2000). Zu beachten ist, dass mit Hilfe dieses Instruments keine Klassifizierung von psychiatrischen Störungen möglich ist. In Anlehnung an die Analysen der KiGGS Studie (Hölling et al., 2007; 2008; 2014) werden in der vorliegenden Studie Probanden, deren Angaben als *auffällig* und *grenzwertig* eingeschätzt werden, als Risikogruppe für das Auftreten bestimmter Verhaltensauffälligkeiten definiert. Neben den hier verwendeten Items des SDQs liegen in einer erweiterten Version weitere Impact-Fragen vor, die zusätzliche klinische Informationen über Ausmaß der Beeinträchtigung und Auswirkungen der Verhaltensprobleme auf verschiedene Lebensbereiche könnten (Goodman, 1999), da diese eher für die Individualtestung vorgesehen sind, beschränkt sich das genutzte Verfahren auf die angegebenen 25 Items.

Dieser Fremdbeurteilungsfragebogen ist standardisiert und objektiv hinsichtlich Auswertung, Durchführung und Interpretation. Die interne Konsistenz des Verfahrens ist mit Cronbach's $\alpha=0.58-0.79$ moderat in den Subskalen und im *Gesamtproblemwert* $\alpha=0.82$ nach Bühner (2010) als zufriedenstellend bis gut einzuordnen (Woerner et al. 2002; 2004). Dies konnten verschiedene (inter-) nationale Studien belegen (Hölling et al., 2008; Rothenberger et al., 2008; Stone et al., 2010). Die inhaltliche Validität ist aufgrund des Vorgehens bei Konstruktion als gegeben anzusehen: der Fragebogen orientiert sich an den in den 60iger Jahren entwickelten Rutter Questionnaires (Goodman, 1994). Die Fünf-Faktoren Struktur, die diskriminatorische sowie die Konstruktvalidität wurden zudem mehrfach bestätigt (z.B. Becker, Woerner, Hasselhorn, Banaschewski, & Rothenberger, 2004; Rothenberger et al., 2008). Hinsichtlich konvergenter Validität zeigten sich in einer deutschen klinischen Stichprobe Korrelationen in Höhe von $r=0.83$ zwischen dem Gesamtwert des CBCL (Arbeitsgruppe Deutsche Child Behavior Checklist, 1998) und dem *Gesamtproblemwert* des SDQ. Die Überprüfung der Messgenauigkeit und Validität zeigte für die

Skalen *Hyperaktivität* und *Emotionale Probleme* zufriedenstellende Ergebnisse, während sich die Bereiche *Prosoziales Verhalten* und *Probleme mit Gleichaltrigen* als schwächer erwiesen (Becker et al., 2004). Goodman und Goodman (2009) bestätigten kürzlich, dass mit diesem Fragebogenverfahren Mittelwertvergleiche zweier (un-) abhängiger Gruppen möglich sind. Insgesamt ist der Fragebogen der zahlreich bestätigten Güte und aufgrund seiner Kürze, des kostenfreien Zugangs, der verständlichen Formulierung und Einfachheit der Antwortformate als fair und ökonomisch einzustufen. Er eignet sich als dimensionales Messinstrument psychischer Verhaltensauffälligkeiten von Kindern und Jugendlichen zum Zwecke eines Screenings. Ausführlichere Angaben zu psychometrischen Eigenschaften des SDQ sind dem aktuellen Review von Stone und Kollegen (2010) zu entnehmen, das 48 internationale Studien diesbezüglich analysiert.

4.4 Datenanalyse

Die vorliegenden Daten wurden unter Verwendung des Statistikprogramms IBM SPSS Statistics 19 bearbeitet. Zur signifikanzstatistischen Absicherung wurde grundsätzlich eine Irrtumswahrscheinlichkeit von mindestens 5% ($p < 0.05$) festgelegt, als Trend wurden Ergebnisse mit $0.05 > p > 0.10$ eingestuft. Alle Analysen wurden zuvor auf Voraussetzungen geprüft.

Zunächst wurden die Verteilungsmaße der untersuchten Merkmale (Intelligenztestwert IQ* sowie SDQ Gesamtproblemwert) in beiden zu vergleichenden Studiengruppen geprüft. Unter Verwendung des Moses-Test für Extremreaktionen wurden Unterschiede zwischen den Studiengruppen hinsichtlich Spannweite und Verteilung der Merkmale getestet. Zusätzlich wurden Verteilungsunterschiede mittels Kolmogorow-Smirnov-Omnibus-Test unter Berücksichtigung der Schiefe und des Exzesses überprüft. Zur Testung auf Normalverteilung wurde jeweils der Kolmogorow-Smirnov-Anpassungstest durchgeführt.

Die beiden Studiengruppen DDS_M_NDS und KZW_M_NDS wurden, wie bereits beschrieben, individuell gematcht, es handelte sich folglich um eine nicht zufällige Zuordnung von Personen zu den Studiengruppen, bei der Alter und Geschlecht kontrolliert wurden. So wurden, wenn möglich, abhängige statistische Vergleiche zwischen den Gruppen durchgeführt. Um zu überprüfen, ob sich die Studiengruppen DDS_M_NDS und KZW_M_NDS hinsichtlich der Intelligenzleistung bzw. des SDQ Gesamtproblemwertes unterscheiden, wurde ein *t*-Test für abhängige Stichproben durchgeführt, unter Angabe von der Effektstärke Cohen's *d* ($d=0.20$ kleiner Effekt, $d=0.50$ mittlerer Effekt und $d=0.80$ großer Effekt nach Cohen, 1992).

Die Verteilung des IQ* und des SDQ Gesamtproblemwertes erfüllte die Voraussetzungen für den Einsatz parametrischer Tests, wohingegen die Subskalen, bestehend aus fünf Items mit dreistufiger Likertskala, aufgrund ihrer Schiefe und geringen Varianz ausschließlich nichtparametrische teststatistische Analysen rechtfertigten. Folglich wurden zur Unterschiedsprüfung zwischen den Studiengruppen skalenweise Wilcoxon-Tests ermittelt. Sowohl die Werte des SDQ Gesamtproblemwertes als auch die der SDQ Subskalen im Einzelnen wurden weiter entsprechend der Cut-Off Werte der englischen Normstichprobe (Goodman, 2001) drei (auffällig; grenzwertig; unauffällig) bzw. zwei (Risikogruppe; unauffällig) Kategorien zugeordnet. Vergleiche der Häufigkeiten in den Kategorien wurden mit Chi-Quadrat Tests berechnet. Falls mehrere Zellen weniger als 5 erwarteten Häufigkeiten umfassten, wurde auf die exakte Teststatistik zurückgegriffen.

Um zu überprüfen, ob sich die erfassten Intelligenzleistungen von der Norm unterscheiden, wurde ein *t*-Test für eine Stichprobe durchgeführt und der IQ* Mittelwert der untersuchten Studiengruppen jeweils mit dem für normierte Intelligenztests üblichen Mittelwert 100 (siehe Kapitel 2.1.3) verglichen. In Bezug auf den SDQ Gesamtproblemwert wurden ebenfalls *t*-Tests für eine Stichprobe durchgeführt, hier diente der in der

deutschen Normstichprobe ermittelte durchschnittliche SDQ Gesamtproblemwert von 8.13 (Woerner et al., 2004) als Vergleichswert.

Zusammenhänge zwischen Variablen wie z.B. Alter, Schwangerschaftswoche, Geburtsgewicht bzw. -woche, und den untersuchten Merkmalen (IQ* und SDQ Gesamtproblemwert) wurden mittels Pearson-Korrelation (r) berechnet. Falls Voraussetzungen nicht erfüllt waren, wurden Korrelationen nach Spearman (r_{sp}), wie z.B. bei ordinalskalierten Variablen (u.a. SDQ Subskalen), ermittelt.

Ob Unterschiede innerhalb der Altersgruppen (4-5; 6-10; 11-16 Jahre) und Studiengruppe bzw. Geschlechtsunterschiede und Studiengruppe hinsichtlich der Intelligenzleistung und Verhaltensauffälligkeiten vorlagen, wurde mittels zweifaktoriellen Varianzanalysen mit Messwiederholung (gemischtes Design) mit dem Wiederholungsfaktor Studiengruppe (DDS_M_NDS; KZW_M_NDS) bestimmt. Die Angabe der Effektstärke erfolgte durch das partielle Eta² ($\eta^2_{\text{partiell}}=0.01$ kleiner Effekt, $\eta^2_{\text{partiell}}=0.06$, $\eta^2_{\text{partiell}}=0.14$; Cohen, 1988).

Bei der Prüfung des Einflusses des Bildungsniveaus der Eltern, Frühgeburtlichkeit und Geschwisteranzahl auf Intelligenzleistung und Verhaltensauffälligkeiten wurden für die Studiengruppen unabhängige statistische Vergleiche (Zweifaktorielle Varianzanalysen) durchgeführt. Zeigten sich bei den genannten mehrfaktoriellen Varianzanalysen Effekte, so wurden grundsätzlich anschließende t -Tests und Anovas gerechnet.

Schließlich wurden Spearman-Korrelationen durchgeführt, um den Zusammenhang zwischen der Intelligenzleistung und Verhaltensauffälligkeiten in den SDQ Skalen zu ermitteln. Anschließend wurden die Intelligenzwerte der in den SDQ Skalen auffälligen Probanden mit denen der Risikogruppe gegenübergestellt. Aufgrund der sehr ungleichverteilten Stichprobengrößen (Risiko; unauffällig) wurden Mann Whitney U-Tests zur Unterschiedsprüfung durchgeführt.

5 Ergebnisse

In diesem Kapitel werden zunächst die Ergebnisse der durchgeführten statistischen Analysen zur Überprüfung der Fragestellungen hinsichtlich kognitiver Leistungsfähigkeit und anschließend hinsichtlich der Verhaltensauffälligkeiten dargestellt. Beginnend jeweils mit den Ergebnissen der Haupthypothesen (Unterschied zwischen DDS_M_NDS und KZW_M_NDS) wird danach die Analyse verschiedener Einflussfaktoren aufgeführt. Daran anschließend werden die Ergebnisse bezogen auf den Zusammenhang zwischen Intelligenzleistung und Verhaltensauffälligkeiten beschrieben. Die Ergebnisdarstellungen schließen mit zusätzlichen Analysen ab, die dem Ziel dienen ergänzende Informationen zu den untersuchten Verhaltensmerkmalen und Anregungen für weiterführende Forschungsergebnisse zu liefern.

5.1 Ergebnisse in Bezug auf Intelligenzleistungen

5.1.1 H_1 Unterschied zwischen DDS_M_NDS und KZW_M_NDS hinsichtlich Intelligenzleistung

Die durchschnittliche Intelligenzleistung IQ^* in der Studiengruppe DDS_M_NDS liegt bei 106.55 ($SD=15.74$), der Mittelwert der Kontrollgruppe beträgt 102.74 ($SD=13.66$). Die Intelligenzleistungen beider Gruppen sind jeweils normalverteilt, $Z < 0.61$, $p > 0.85$. Abbildung 2 stellt die Verteilungen des IQ^* beider Studiengruppen graphisch dar.

Es zeigten sich keine Unterschiede zwischen den Studiengruppen DDS_M_NDS und KZW_M_NDS hinsichtlich der Spannweite und Verteilung des IQ^* (Moses-Test für Extremreaktionen, $p=0.67$). Auch der Kolmogorow-Smirnov-Omnibus-Test zeigte keine Verteilungsunterschiede des IQ^* zwischen den Studiengruppen unter Berücksichtigung der Schiefe und des Exzesses, $p=0.70$. Die deskriptiven Daten mit den

zugehörigen Verteilungsmaßen der Intelligenzwerte IQ* der Gruppen DDS_M_NDS und KZW_M_NDS sind Tabelle 7 zu entnehmen.

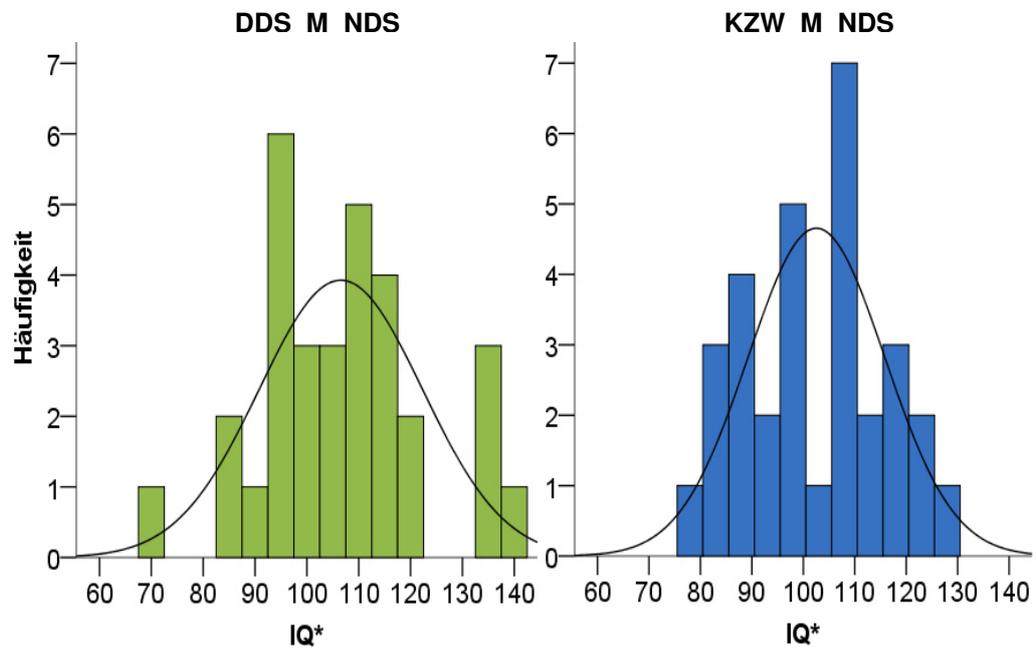


Abbildung 2: Verteilung des IQ* NDS_M_NDS und KZW_M_NDS

Tabelle 7: Deskriptive Statistik IQ*

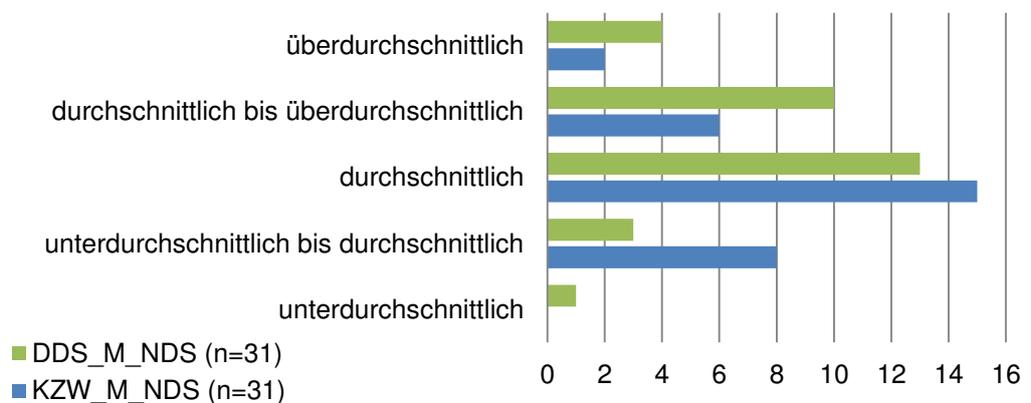
IQ*	M (SD)	95% KI unten M (SD)	95% KI oben M (SD)	Range	Schiefe/ Exzess
DDS_M_NDS	106.55 (15.74)	96.42 (2.47)	114.45 (2.40)	70-140	0.15/ 0.28
KZW_M_NDS	102.74 (13.66)	92.68 (2.06)	110.77 (2.06)	78-131	0.25/-0.67

Anmerkungen: KI= Konfidenzintervall,, DDS_M_NDS und KZW_M_NDS jeweils n=31

Im *t*-Test für abhängige Stichproben zeigte sich hinsichtlich der Intelligenzleistung IQ* mit $t(30)=1.12$, $p=0.27$ kein signifikanter Unterschied zwischen DDS_M_NDS ($M=106.6$; $SD=15.7$; $n=31$) und der nach Alter und Geschlecht zugeordneten Kontrollgruppe KZW_M_NDS ($M=102.6$; $SD=13.3$; $n=31$). Die Effektstärke lag bei Cohen's $d=0.19$, die Teststärke bei $1-\beta=0.18$. Die Intelligenzleistung der Kinder und Jugendlichen mit einem Zwilling mit Down Syndrom unterscheidet sich somit nicht signifikant von Kindern und Jugendlichen mit einem Zwilling ohne Beeinträchtigung.

Zur differenzierteren Betrachtung wurden die Leistungen IQ* unter Berücksichtigung der Konfidenzintervalle eines Einzelfalls den folgenden fünf Kategorien zugeordnet: *überdurchschnittlich* ($IQ^*+KI >115$), *durchschnittlich bis überdurchschnittlich* ($IQ^*+KI= 100-130$),

durchschnittlich ($IQ^*+KI= 85-115$), unterdurchschnittlich bis durchschnittlich ($IQ^*+KI= 70-100$) und unterdurchschnittlich ($IQ^*+KI < 85$) (siehe Kapitel 2.1.3). Demzufolge erreichten bei DDS_M_NDS 4 von 31 (12.9%) Leistungen im überdurchschnittlichen Bereich IQ^* , während bei einem Probanden ein unterdurchschnittlicher IQ^* erfasst wurde. In der Kontrollgruppe KZW_M_NDS lagen 2 von 31 Probanden im überdurchschnittlichen Normbereich und bei keinem Probanden war der IQ^* im unterdurchschnittlichen Bereich einzuordnen (siehe Abbildung 3).



Anmerkungen: Kategorien entsprechen Darstellung der qualitativen Abweichungen von IQ-Normen nach Pospeschill (2013, S.240, siehe Kapitel 2.1.3)

Abbildung 3: Häufigkeiten IQ^* nach qualitativen Kategorien

5.1.2 Nebenhypothesen in Bezug auf IQ^*

Die in diesem Kapitel aufgeführten Analysen beziehen sich primär auf die beiden Studiengruppen der Kinder und Jugendlichen mit einem Zwilling mit Down Syndrom DDS_M_NDS und der zugehörigen Kontrollgruppe von Kindern und Jugendlichen mit einem Zwilling ohne Beeinträchtigung KZW_M_NDS (jeweils $n=31$). Ergänzend werden zum Vergleich die entsprechenden Daten aus der Gesamtstichprobe DDS_A_NDS ($n=43$) berichtet.

H_{I-1} Intelligenzleistungen IQ^* im Vergleich zu Norm

Um zu überprüfen, ob sich die Intelligenzleistungen in den beiden Studiengruppen von Normdaten unterscheiden, wurden t -Tests für eine

Stichprobe mit dem für Intelligenz üblichen Mittelwert 100 (siehe Kapitel 2.1) berechnet, die Ergebnisse sind in Tabelle 8 aufgeführt.

Tabelle 8: Unterschied zwischen IQ und Intelligenznorm*

IQ*	M (SD)	t-Test bei einer Stichprobe (100)	
DDS_M_NDS (n=31)	106.6 (15.7)	$t(30)=2.32, p=0.03$	$d=0.42$
KZW_M_NDS (n=31)	102.6 (13.3)	$t(30)=1.07, p=0.29$	$d=0.20$

Die Intelligenzleistungen der Studiengruppe DDS_M_NDS sind signifikant höher als der durchschnittliche Normmittelwert 100. Die Kontrollgruppe KZW_M_NDS hingegen unterscheidet sich nicht vom Normmittelwert 100.

Vergleichbar mit der Studiengruppe DDS_M_NDS erreicht die Gesamtstichprobe DDS_A_NDS (n=43) mit einem Mittelwert von 106.4 (SD=14.2) ebenfalls signifikant höhere Intelligenzleistungen als die Norm, $t(42)=2.94, p=0.01, d=0.45$.

H₁₋₂ IQ in Abhängigkeit von Alter*

Um zu prüfen, ob es einen Zusammenhang zwischen dem Alter (als kontinuierliche Variable) und der Intelligenzleistung in den beiden gematchten Gruppen gibt, wurden Pearson-Korrelationen berechnet. In beiden Gruppen wurde dieser Zusammenhang nicht signifikant (DDS_M_NDS: $r=0.15$; KZW_M_NDS: $r=0.07$; $p>0.41$).

Eine zweifaktorielle Varianzanalyse mit Messwiederholung (gemischtes Design) mit der abhängigen Variable IQ*, dem Gruppenfaktor Alter (<6 Jahre; 6-10 Jahre; >10 Jahre) und dem Messwiederholungsfaktor Studiengruppe (DDS; KZW) führte zu folgenden Ergebnissen. Es zeigten sich keine signifikanten Haupteffekte für Studiengruppe ($F(1,28)=3.43, p=0.08, \eta^2_{\text{partial}}=0.11$) und Alter ($F(2,28)=0.45, p=0.64, \eta^2_{\text{partial}}=0.03$), aber eine signifikante Wechselwirkung ($F(2,28)=5.88, p=0.01$ und $\eta^2_{\text{partial}}=0.30$). Es deutete sich ein Trend in dem Haupteffekt Studiengruppe an.

Weiterführende Analysen (einfaktorielle Varianzanalysen) ergaben, dass sich die drei Altersgruppen weder in der Studiengruppe DDS_M_NDS noch in KZW_M_NDS (separat betrachtet) hinsichtlich der Intelligenzleistungen signifikant unterscheiden $p>0.08, \eta^2<0.16$, für

die Gruppe DDS_M_NDS zeigte sich ein Trend, bei dem insbesondere Probanden, die älter als 10 Jahre alt waren, hohe Intelligenzleistungen zeigten (siehe Tabelle 9).

Tabelle 9: IQ* (Mittelwerte und Standardabweichungen) in Abhängigkeit von Altersgruppe und Studiengruppe

	< 6 J	6-10 J (n=13)	> 10 J (n=9)	
DDS_M_NDS	108.0 (8.1) n=9	99.9 (19.2) n=13	114.8 (12.6) n=9	F=2.73 p=0.08, η²=0.16
KZW_M_NDS	97.1 (11.1) n=9	108.2 (12.7) n=13	99.8 (14.2) n=9	F=2.33 p=0.12, η²=0.14
	t(8)=2.73 p=0.03, d=0.81	t(12)=-1.34 p=0.20, d=0.40	t(8)=3.79 p=0.01, d=0.81	

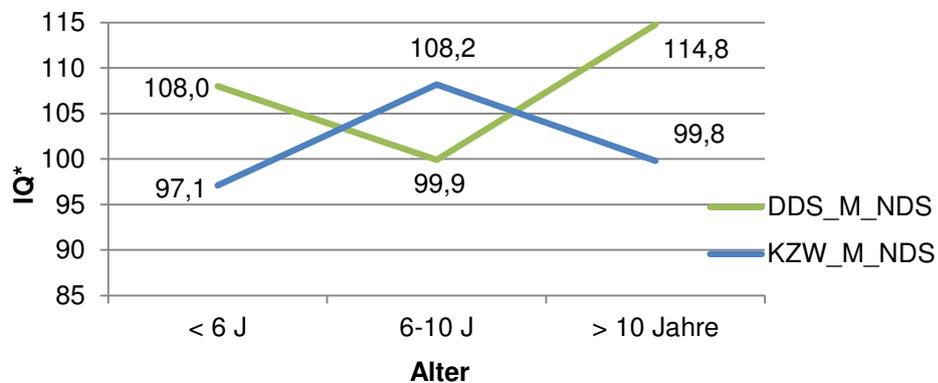


Abbildung 4 IQ* (Mittelwerte) in Abhängigkeit von Alter und Studiengruppe

Bei getrennter Betrachtung der einzelnen Altersgruppen zeigten sich mittels *t*-Tests für abhängige Stichproben signifikante Unterschiede zwischen DDS_M_NDS und KZW_M_NDS in den Altersbereichen der unter sechs Jährigen und über zehn jährigen Probanden, zugunsten der Studiengruppe DDS_M_NDS ($p < 0.03$, siehe Tabelle 9). Bei Probanden im mittleren Altersbereich (6-10 Jahre) zeigte sich numerisch ein gegenteiliger Trend: Die Studiengruppe DDS_M_NDS erreichte dabei durchschnittlich niedrigere IQ*Werte als die gematchten Probanden der Kontrollgruppe, dieser Unterschied ist jedoch nicht signifikant. Dieser gegenläufige Trend im mittleren Altersbereich führte vermutlich zur signifikanten Interaktion in der zweifaktoriellen Varianzanalyse (siehe Abbildung 4). Erwähnenswert ist, dass die Gruppengröße der 6-10 Jährigen mit $n=13$ jeweils größer ist, als die beiden restlichen

Altersgruppen ($n=9$). Zudem verteilt sich das Geschlecht der Probanden innerhalb der Altersgruppen unter 6 Jahren (5:4) und 6-10 Jahre (7:6) annähernd gleich. Die Gruppe der über 10 Jährigen umfasst jedoch ausschließlich weibliche Probanden, was die Ergebnisse beeinflussen könnte, falls es einen Geschlechtsunterschied geben sollte (siehe H_{I-3}).

In der Gesamtstichprobe DDS_A_NDS ($n=43$) zeigte sich ebenfalls kein Zusammenhang zwischen Alter und IQ* ($r=0.15$, $p=0.33$). Für den Faktor Alter (<6; 6-10; >10 Jahre) wurde kein signifikanter Haupteffekt mittels einfaktorieller Varianzanalyse erfasst, $F=2.07$, $p=0.14$, $\eta^2=0.09$.

H_{I-3} IQ* in Abhängigkeit von Geschlecht

In der Varianzanalyse mit der abhängigen Variable IQ* und dem Messwiederholungsfaktor Studiengruppe (DDS; KZW) und dem Gruppenfaktor Geschlecht (männlich; weiblich) ergaben sich keine signifikanten Haupteffekte für Studiengruppe, $F(1,29)=0.46$, $p=0.51$, $\eta^2_{\text{partiell}}=0.02$ und Geschlecht, $F(1,29)=2.39$, $p=0.13$, $\eta^2_{\text{partiell}}=0.08$. Die Interaktion zwischen Studiengruppe und Geschlecht wurde jedoch signifikant, $F(1,29)=4.47$, $p=0.04$, $\eta^2_{\text{partiell}}=0.13$. Es ergab sich folglich kein Geschlechtsunterschied hinsichtlich IQ*, der Unterschied der beiden Studiengruppen hängt jedoch vom Geschlecht ab (siehe Abbildung 5).

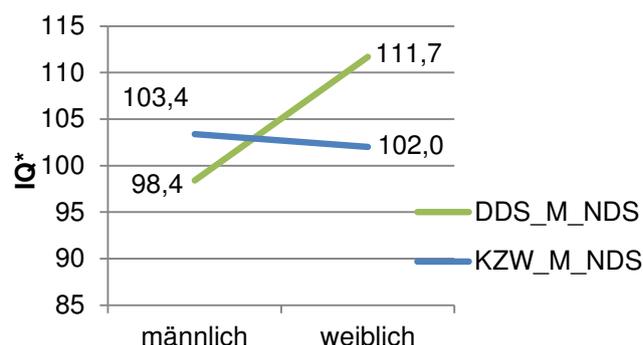


Abbildung 5: IQ* (Mittelwerte) in Abhängigkeit von Geschlecht und Studiengruppe

Weiterführende Analysen mithilfe von t -Tests für unabhängige Stichproben zeigten, dass weibliche Probanden in der Studiengruppe DDS_M_NDS signifikant höhere Intelligenzleistungen erreichen als

männliche. In der Kontrollgruppe zeigte sich dieser Unterschied hingegen nicht (siehe Tabelle 10).

Tabelle 10: IQ (Mittelwerte und Standardabweichungen) in Abhängigkeit von Geschlecht und Studiengruppe*

IQ*	♀	♂	
DDS_M_NDS <i>n</i> =31	111.7 (15.3) <i>n</i> =19	98.4 (13.2) <i>n</i> =12	<i>t</i> (29)=-2.47 <i>p</i>=0.02, <i>d</i>= 0.93
KZW_M_NDS <i>n</i> =31	102.0 (12.3) <i>n</i> =19	103.4 (15.2) <i>n</i> =12	<i>t</i> (29)=0.29 <i>p</i> =0.78, <i>d</i> = 0.10
	<i>t</i> (18)=2.15 <i>p</i>=0.05, <i>d</i>=0.47	<i>t</i> (11)=-0.99 <i>p</i> =0.24, <i>d</i> =0.26	

Weiter wurden signifikant höhere Intelligenzleistungen von weiblichen Kindern und Jugendlichen der Studiengruppe DDS_M_NDS im Vergleich zu weiblichen Probanden der Kontrollgruppe KZW_M_NDS beobachtet (*t*-Test für abhängige Stichproben). Die männlichen Probanden der beiden Studiengruppen hingegen unterscheiden sich nicht im Mittelwert (siehe Tabelle 10).

In der Gesamtstichprobe DDS_A_NDS (*n*=43) wurde übereinstimmend mit der Studiengruppe DDS_M_NDS ebenfalls ein Unterschied zwischen weiblichen (*M*=110.7; *SD*=14.5) und männlichen (*M*=100.3; *SD*=11.7) Probanden hinsichtlich der Intelligenzleistung IQ* ermittelt, wobei weibliche Kinder und Jugendliche signifikant höhere Intelligenzwerte erreichten, *t*(41)=-2.51, *p*=0.02, *d*=0.79.

H₁₋₄ IQ in Abhängigkeit von Bildungsgrad der Eltern*

In der zweifaktoriellen Varianzanalyse mit der abhängigen Variable IQ* zeigte sich ein signifikanter Haupteffekt für Bildungsniveau der Mutter (mit Fach-/ allgemeiner Hochschulreife; Realschul-, Hauptschul- bzw. kein Schulabschluss), *F*(1,58)=10.76, *p*<0.01, $\eta^2_{\text{partial}}=0.16$, kein Haupteffekt für Studiengruppe (DDS; KZW) und kein Interaktionseffekt, *F*(1,58)<0.96, *p*>0.33, $\eta^2_{\text{partial}}<0.02$.

Analog dazu zeigte sich mit gleicher statischen Analyse ein signifikanter Haupteffekt für Bildungsniveau des Vaters bzw. Partners der Mutter (mit Fach-/allgemeiner Hochschulreife; mit niedrigerem Bildungsabschluss), *F*(1,59)=8.83, *p*<0.01, $\eta^2_{\text{partial}}=0.14$ und kein Haupteffekt für

Studiengruppe, $F(1,59)=0.72$, $p=0.40$, $\eta^2_{\text{partial}}=0.01$, und kein Interaktionseffekt, $F(1,59)=1.48$, $p=0.23$, $\eta^2_{\text{partial}}=0.03$.

Weiterführende Analysen mittels t -Tests für unabhängige Stichproben zeigten, dass Kinder und Jugendliche mit Müttern mit allgemeiner oder Fachhochschulreife (HS-Reife) in der Studiengruppe DDS_M_NDS signifikant höhere Intelligenzleistungen erreichten als Probanden mit Müttern mit niedrigerem Schulabschluss ($p=0.01$, $d=0.83$). Für die Kontrollgruppe KZW_M_NDS zeigte sich ein gleichgerichteter Trend ($p=0.10$; $d=0.62$). Die Ergebnisse in Bezug auf das Bildungsniveau des Vaters (Hochschulreife; keine Hochschulreife) entsprechen denen der Mütter. Tabelle 11 sind entsprechende deskriptive Angaben sowie Ergebnisse der t -Tests zu entnehmen.

Tabelle 11: IQ (Mittelwerte und Standardabweichungen) in Abhängigkeit von Bildungsniveau der Mutter bzw. des Vaters*

IQ*	Mu ohne HS-Reife	Mu mit HS-Reife	
DDS_M_NDS <i>n</i> =31	97.3 (11.6) <i>n</i> =12	112.4 (15.4) <i>n</i> =19	$t(29)=-2.89$ $p=0.01$, $d=1.11$
KZW_M_NDS <i>n</i> =31	98.3 (12.5) <i>n</i> =14	106.4 (13.8) <i>n</i> =17	$t(29)=-1.70$ $p=0.10$, $d=0.62$
	V ohne HS-Reife	V mit HS-Reife	
DDS_M_NDS <i>n</i> =27	98.5 (11.2) <i>n</i> =13	113.7 (16.2) <i>n</i> =15	$t(26)=-2.83$ $p=0.01$, $d=1.09$
KZW_M_NDS <i>n</i> =31	99.9 (14.2) <i>n</i> =17	106.2 (12.6) <i>n</i> =14	$t(29)=-1.30$ $p=0.20$, $d=0.47$

Anmerkungen: Mu= Mutter; V= leiblicher Vater/sozialer Vater/seit mind. 2 Jahren im Haushalt lebender Partner der Mutter; HS-Reife= allgemeine oder Fachhochschulreife

Wie bereits in Kapitel 4.1 beschrieben korrelieren Schulabschluss der Mutter mit Schulabschluss des Vaters in beiden Studiengruppen mit $r_{sp}>0.49$, $p<0.01$ signifikant positiv miteinander.

Zusammengefasst zeigten in beiden Studiengruppen Kinder und Jugendliche mit Vater bzw. Mutter mit allgemeiner oder Fachhochschulreife höhere Intelligenzleistungen als Probanden mit Eltern mit niedrigerem Bildungsabschluss.

Auch in der Gesamtstichprobe DDS_A_NDS ($n=43$) wurde mittels t -Tests für unabhängige Stichproben ein signifikanter Unterschied zwischen Probanden mit Mutter bzw. Vater mit Fach-/allgemeiner Hochschulreife $M(SD)= 109.9(14.0)$ bzw. $111.4(14.3)$ und niedrigerem

Schulabschluss $M (SD)= 99.1 (12.0)$ bzw. $100.2 (11.2)$ ermittelt, $t(>37)>-2.48, p=0.01, d>0.83$.

Die Berücksichtigung der Schulabschlüsse beider Eltern gleichzeitig führte zu folgenden Ergebnissen. In der zweifaktoriellen Varianzanalyse mit den Faktoren Bildungsniveau der Eltern (kein Elternteil mit HS-Reife; ein Elternteil mit HS-Reife; beide Eltern mit HS-Reife) und Studiengruppe (DDS; KZW) zeigte sich ein signifikanter Haupteffekt für Bildungsniveau der Eltern, $F(2,53)= 5.75, p<0.01, \eta^2_{\text{partial}}=0.18$, kein Haupteffekt für Studiengruppe und kein Interaktionseffekt, $F<0.95, p<0.40, \eta^2_{\text{partial}}<0.04$.

Weiterführende Analysen (einfaktorielle Varianzanalyse) ergaben, dass sich in der Studiengruppe DDS_M_NDS die drei Bildungskategorien (kein; ein; zwei Elternteile mit HS-Reife) hinsichtlich der Intelligenzleistungen signifikant unterscheiden, $F(2,25)=4.60, p=0.02, \eta^2=0.27$. Post-Hoc Tests (Scheffé) zeigten dabei in der Studiengruppe DDS_M_NDS, dass die Probanden mit Eltern ohne HS-Reife signifikant niedrigere Intelligenzleistungen erreichten als Probanden, deren Eltern beide die allgemeine oder Fachhochschulreife haben ($p<0.02$). Kinder und Jugendliche mit einem Elternteil mit HS-Reife unterscheiden sich nicht von den beiden anderen Gruppen ($p>0.25$). In der Kontrollgruppe KZW_M_NDS hingegen wurde der Unterschied zwischen den Bildungsniveau Eltern nicht signifikant (siehe Tabelle 12).

Tabelle 12: IQ (Mittelwerte und Standardabweichungen) in Abhängigkeit von Schulabschluss der Eltern*

IQ*	kein Elternteil mit HS-Reife	ein Elternteil mit HS-Reife	beide Elternteile mit HS-Reife	
DDS_M_NDS <i>n=28</i>	97.0 (12.1) <i>n=9</i>	103.0 (7.9) <i>n=6</i>	115.0 (17.0) <i>n=13</i>	$F(2,25)=4.60$ $p=0.02, \eta^2=0.27$
KZW_M_NDS <i>n=31</i>	96.3 (13.1) <i>n=11</i>	106.2 (12.3) <i>n=9</i>	106.4 (13.7) <i>n=11</i>	$F(2,28)=2.05$ $p=0.15, \eta^2=0.13$

Anmerkungen: HS-Reife= Fach-/allgemeine Hochschulreife

In der Gesamtstichprobe DDS_A_NDS ($n=43$) zeigte sich wie in der Studiengruppe DDS_M_NDS ein Haupteffekt für Schulabschluss der Eltern: $F(2,39)=3.74, p=0.03, \eta^2=0.17$ (Anova). In Post-hoc Tests (Scheffé) zeigten Kinder und Jugendliche mit keinem Elternteil mit HS-

Reife signifikant ($p=0.05$) ebenfalls niedrigere Intelligenzleistungen IQ* im Vergleich zu Probanden, von denen beide Eltern die Fach- bzw. allgemeine Hochschulreife abgeschlossen haben.

H₁₋₅ IQ in Abhängigkeit von Frühgeburtlichkeit*

Die Schwangerschaftswoche (SSW), in der die Probanden geboren wurden, und die Intelligenzleistung IQ* korrelieren in keiner der beiden gematchten Studiengruppen signifikant miteinander ($r<0.22$, $p>0.25$). Auch ergaben sich keine signifikanten Zusammenhänge zwischen IQ* und Geburtsgewicht bzw. Geburtsgröße ($r<0.27$, $p>0.12$).

Eine zweifaktorielle Varianzanalyse zeigte keine signifikanten Haupteffekte für Frühgeburtlichkeit (≤ 36 .SSW; ≥ 37 .SSW.) und für Studiengruppe (DDS; KZW), $F<1.89$, $p\geq 0.17$, $\eta^2_{\text{partiell}}\leq 0.03$, für die Interaktion ergab sich ein Trend, $F(1,61)=2.72$, $p=0.10$, $\eta^2_{\text{partiell}}=0.05$.

Weiterführende Analysen zeigten, dass in der Studiengruppe DDS_M_NDS diejenigen Kinder und Jugendlichen signifikant höhere Intelligenzleistungen erreichten, die nach der 36. Schwangerschaftswoche geboren wurden, als die, die frühgeboren wurden. Diese Differenz ist signifikant, $t(29)=-2.03$, $p=0.05$, $d=0.75$. In der Kontrollgruppe zeigten sich hingegen keine Unterschiede zwischen früh- und reifgeborenen Probanden (siehe Tabelle 13).

Tabelle 13: IQ (Mittelwerte und Standardabweichungen) in Abhängigkeit von Frühgeburtlichkeit*

IQ*	frühgeboren	reifgeboren	t-Test (unabhängig)
DDS_M_NDS <i>n=31</i>	102.2 (15.0) <i>n=19</i>	113.4 (15.0) <i>n=12</i>	$t(29)=-2.03$ $p=0.05$, $d=0.75$
KZW_M_NDS <i>n=31</i>	103.2 (10.8) <i>n=17</i>	102.1 (16.9) <i>n=14</i>	$t(21.2)=0.22$ $p=0.83$, $d=0.08$
	$t(34)=-0.23$ $p=0.82$, $d=0.08$	$t(24)=1.78$ $p=0.09$, $d=0.71$	

Anmerkungen: frühgeboren=Geburt in ≤ 36 . SSW, reifgeboren= Geburt in ≥ 37 . SSW

Bei denjenigen Kindern und Jugendlichen, die reifgeboren (>36 . SSW) wurden, zeigten sich numerisch und tendenziell ein Unterschied zwischen Studiengruppe DDS_M_NDS und der Kontrollgruppe. Dabei erreichten reifgeborene Probanden in der Gruppe DDS_M_NDS durchschnittlich um 11.3 IQ*Punkte höhere Intelligenzwerte als die

Kontrollgruppe KZW_M_NDS (siehe Tabelle 13). Die frühgeborenen Kinder und Jugendlichen beider Studiengruppen unterscheiden sich hinsichtlich der Intelligenzleistung IQ* nicht.

Insbesondere die Kinder und Jugendlichen in der Studiengruppe DDS_M_NDS, die reifgeboren wurden, erreichten höhere Werte in den Intelligenzleistungen. Sowohl das Geschlecht der Probanden als auch der Schulabschluss der Eltern verteilen sich gleichmäßig auf früh- und reifgeborene Probanden in der DDS_M_NDS. Was folglich nicht als Erklärung dienen kann.

In der Gesamtstichprobe DDS_A_NDS ($n=43$) wurde lediglich ein tendenzieller Unterschied zwischen frühgeborenen ($M=103.5$, $SD=14.0$) und reifgeborenen ($M=110.8$, $SD=13.8$) Kindern und Jugendlichen, zugunsten reifgeborener Probanden ermittelt, $t(41)=-1.68$, $p=0.10$, $d=0.56$.

H_{I-6} Intelligenzleistung in Abhängigkeit von Geschwisteranzahl

Für den untersuchten Zusammenhang zwischen Anzahl weiterer Geschwister und IQ* ergaben sich in den Studiengruppen jeweils keine signifikanten Korrelationen (DDS_M_NDS: $r_{sp}=0.24$, $p=0.24$; KZW_M_NDS: $r_{sp}=0.08$, $p=0.66$).

Weiter zeigte eine zweifaktorielle Varianzanalyse keine signifikanten Haupteffekte für die Faktoren Vorhandensein von weiteren Geschwistern (ja; nein) und Studiengruppe (DDS; KZW), und ebenfalls keinen Interaktionseffekt, $F<0.87$, $p>0.36$, $\eta^2_{\text{partiell}}<0.02$.

Auch in der Gesamtstichprobe DDS_A_NDS ergaben sich keine Unterschiede zwischen Probanden mit weiteren Geschwistern ($M=104.5$, $SD=12.9$, $n=20$) und von Probanden ohne weiteren Geschwistern ($M=108.0$, $SD=15.3$, $n=23$), $t(41)=-0.82$, $p=0.41$, $d=0.25$ (t -Test für unabhängige Stichproben).

Um zu überprüfen, ob die Geschwisterreihenfolge einen Einfluss auf die Intelligenzleistung hat, wurde eine zweifaktorielle Varianzanalyse durchgeführt. Es zeigte sich kein Haupteffekt für Geschwisterrangfolge

(erstgeboren; nicht erstgeboren), kein Haupteffekt für Studiengruppe (DDS; KZW) und auch kein Interaktionseffekt, $F > 1.20$, $p > 0.27$, $\eta^2_{\text{partiell}} < 0.02$.

In der Gesamtstichprobe DDS_A_NDS ergaben sich ebenfalls keine signifikanten Unterschiede zwischen erstgeborenen ($M=104.4$, $SD=11.8$, $n=26$) und Probanden, die neben dem Zwillingsgeschwister mindestens ein älteres Geschwister haben ($M=109.5$, $SD=17.1$, $n=17$).

Insgesamt erreichten die Kinder und Jugendlichen der Studiengruppe DDS_M_NDS (sowie die der DDS-Gesamtstichprobe) signifikant höhere Intelligenzwerte im Vergleich zum standardisierten Normmittelwert, während die Mittelwertdifferenz in der Kontrollgruppe nicht signifikant wurde. In Bezug auf den Bildungsgrad der Eltern zeigten sich die deutlichsten Einflüsse auf die Intelligenzleistung in beiden Studiengruppen gleichermaßen, wobei Probanden mit Eltern mit hohem Bildungsniveau auch höhere Intelligenzleistungen erreichten. Frühgeburtlichkeit und Geschlecht zeigten ausschließlich in der Studiengruppe DDS_M_NDS Effekte auf IQ* (zugunsten weiblicher und reifgeborener Kinder und Jugendliche). Es zeigten sich hinsichtlich Alter sowie dem Vorhandensein von weiteren Geschwistern, der Geschwisteranzahl und der Geburtenrang keine (bedeutenden) Effekte in Bezug auf die Intelligenzleistungen und den Unterschied zwischen den Studiengruppen.

5.2 Ergebnisse in Bezug auf Verhaltensauffälligkeiten

Im Folgenden werden innerhalb der Hypothesenprüfung zunächst jeweils die Ergebnisse des SDQ Fremdbeurteilungsfragebogens in Bezug auf den *Gesamtproblemwert* (GesamtPr) dargestellt. Der SDQ GesamtPr wird, wie bereits beschrieben, aus der Summe der Skalenwerte von *Emotionale Probleme* (EmoPr), *externalisierende Verhaltensprobleme* (VerhPr), *Hyperaktivität* (Hyp) und *Probleme mit Gleichaltrigen* (PrPeers) berechnet. Da die einzelnen Skalen je 5 Items

umfassen (Antwortmöglichkeit: 0=*nicht zutreffend*, 1=*teilweise zutreffend* und 2=*genau zutreffend*), liegt der für den GesamtPr mögliche Wertebereich folglich zwischen 0 und 40. Im Anschluss daran werden in Bezug auf die jeweiligen Hypothesen die Ergebnisse der einzelnen genannten Problemskalen und abschließend die der Subskala *Prosoziales Verhalten* (ProVerh) vorgestellt.

5.2.1 H_{II} Unterschied zwischen DDS_M_NDS und KZW_M_NDS hinsichtlich Verhaltensauffälligkeiten

In der Studiengruppe DDS_M_NDS beträgt der durchschnittliche GesamtPr 7.84 ($SD=5.13$) mit einer Spannweite von 1-23. Der Mittelwert der Kontrollgruppe KZW_M_NDS liegt bei 7.19 ($SD=3.71$, $Range=1-15$). Die Häufigkeitsverteilung des GesamtPr ist in beiden Studiengruppen normalverteilt, $z<0.80$, $p>0.55$. Die Schiefe liegt bei 0.25 (DDS_M_NDS) bzw. 0.15 (KZW_M_NDS) und der Exzess bei 0.28 (DDS_M_NDS) bzw. -0.67 (KZZ_M_NDS). Der Moses-Test für Extremreaktionen zeigte keine Verteilungsunterschiede zwischen den Studiengruppen, $p>0.90$. Zudem unterscheiden sich die Verteilungen des GesamtPr zwischen den Studiengruppen nicht unter Berücksichtigung der Schiefe und des Exzess' (Kolmogorov-Smirnov-Omnibus-Test, $p=0.56$). Wie Abbildung 6 zu entnehmen, gab es in der Studiengruppe DDS_M_NDS einen Fall, dessen GesamtPr mit einem Abstand von über zwei Standardabweichungen vom Mittelwert abweicht. Die folgenden Berechnungen wurden sowohl unter Ausschluss des Falls als mit Beibehalten des Falls durchgeführt, es zeigten sich keine bedeutsamen Unterschiede, sodass entschieden wurde diesen Extremwert beizubehalten.

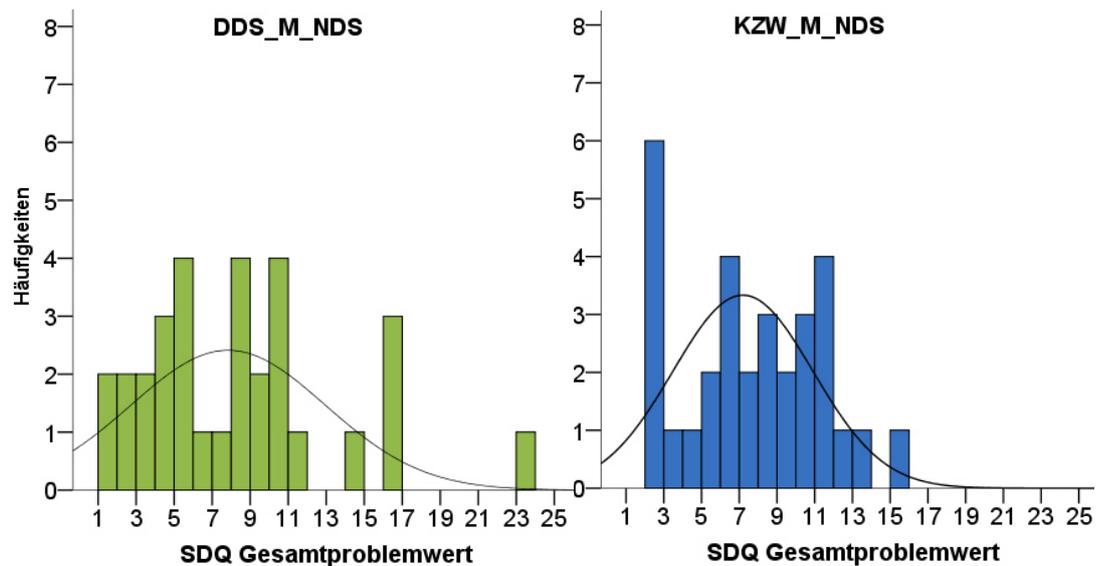


Abbildung 6: Verteilung des SDQ Gesamtproblemwertes

Um zu überprüfen, ob sich die Studiengruppen DDS_M_NDS und KZW_M_NDS hinsichtlich des SDQ Gesamtproblemwertes unterscheiden, wurde ein *t*-Test für abhängige Stichproben durchgeführt. Die Differenz ist nicht signifikant, $t(30)=0.63$, $p=0.54$, $d=0.10$.

Die deskriptiven Angaben bzw. Verteilungsmaße der fünf Subskalen des SDQ sind Tabelle 14 zu entnehmen.

Tabelle 14: SDQ Problemskalen in Abhängigkeit von Studiengruppe

	DDS_M_NDS				KZW_M_NDS			
	<i>M</i> (<i>SD</i>)	<i>MD</i>	<i>Range</i>	<i>Schiefe/Exzess</i>	<i>M</i> (<i>SD</i>)	<i>MD</i>	<i>Range</i>	<i>Schiefe/Exzess</i>
EmoPr	1.8 (2.1)	1	0-10	2.5/ 7.7	1.8 (1.5)	1	0-5	0.7/0.8
VerhPr	2.5 (1.8)	2	0-6	0.3/ -1.1	1.6 (1.2)	2	0-6	1.4/ 5.0
Hyp	2.2 (2.1)	2	0-7	0.7/ -0.6	2.6 (2.3)	2	0-8	0.6/ -0.6
PrPeers	1.4 (1.3)	1	0-5	1.1/ 1.1	1.2 (1.1)	1	0-4	0.8/ 0.3
ProVerh	7.6 (1.9)	8	4-10	-0.1/ -1.3	8.3 (1.8)	9	4-10	-0.8/ -0.4

Eine zweifaktorielle Varianzanalyse mit den Messwiederholungsfaktoren Studiengruppe (DDS; KZW) und Problemskalen (EmoPr; VerhPr; Hyp; PrPeers) zeigte einen signifikanten Haupteffekt für Problemskalen, $F(2.5, 12.7)=6.23$, $p<0.01$, $\eta^2_{\text{partiell}}<0.17$, Greenhouse-Geisser Korrektur, jedoch keinen signifikanten Haupteffekt für Studiengruppe und keinen Interaktionseffekt, $F<1.77$ $p<0.16$, $\eta^2_{\text{partiell}}<0.06$. Post-hoc Analysen (Wilcoxon-Tests) zeigten lediglich bei

Skala *externalisierende Verhaltensprobleme* (VerhPr) einen signifikanten Unterschied zwischen den beiden gematchten Studiengruppen, $z=-2.49$, $p=0.01$, $r=0.45$. Die Kinder und Jugendlichen in der Gruppe DDS_M_NDS zeigten signifikant höhere Werte auf dieser Skala als die Kontrollgruppe KZW_M_NDS. In den Skalen EmoPr, Hyp, PrPeers ergaben sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Gruppen, $z<0.79$, $p>0.43$, $r>0.14$. Für den Faktor SDQ Problemskalen (EmoPr; VerhPr; Hyp; PrPeers) zeigte sich in der Studiengruppe DDS_M_NDS ein Trend, $X^2(3)=7.55$, $p=0.06$, und in der Kontrollgruppe KZW_M_NDS ein signifikanter Haupteffekt, $X^2(3)=7.99$, $p=0.05$.

Auf der Skala *Prosoziales Verhalten* zeigte sich ein Trend zwischen den Studiengruppen DDS_M_NDS und KZW_M_NDS, $z=-1.75$, $p=0.08$, $r=0.32$. Tendenziell zeigten Probanden in der Studiengruppe DDS_M_NDS niedrigere Werte als Kinder und Jugendliche in der Kontrollgruppe.

Um die Anzahl derjenigen Probanden festzustellen, die zur Risikogruppe gehören, wurden die Skalenwerte in Anlehnung an die Cut-off Werte der englischen Normstichprobe den Kategorien *unauffällig* sowie *grenzwertig und auffällig* (=Risikogruppe) zugeordnet. In Tabelle 15 sind die Häufigkeiten je nach Studiengruppe aufgeführt. In Bezug auf die *externalisierenden Verhaltensweisen* (VerhPr) zeigten sich signifikant mehr Kinder und Jugendliche in der Studiengruppe DDS_M_NDS, die der Risikogruppe zuzuordnen sind, als in der Kontrollgruppe KZW_M_NDS, $p=0.004$ (exakte Berechnung des χ^2). In den anderen Skalen ist es nicht signifikant. Folglich zeigten sich in keiner der SDQ Subskalen signifikante Unterschiede zwischen DDS_M_NDS und KZW_M_NDS mit Ausnahme von *externalisierenden Verhaltensproblemen*, wobei Kinder und Jugendliche mit einem Zwilling mit Down Syndrom höhere Werte erreichen. Dies ließ sich jedoch nicht im SDQ *Gesamtproblemwert* wiederfinden.

Tabelle 15: Anzahl der Probanden in grenzwertigen/auffälligen und unauffälligem Bereiche in den einzelnen SDQ Subskalen in Abhängigkeit von den Studiengruppen (Häufigkeiten)

		DDS_A_NDS	DDS_M_NDS	KZW_M_NDS
GesamtPr	unauffällig	38	26	30
	Risiko	5	5	1
EmoPr	unauffällig	38	28	26
	Risiko	5	3	5
VerhPr	unauffällig	28	17	28
	Risiko	15	14	3
Hyp	unauffällig	41	19	26
	Risiko	2	2	5
PrPeers	unauffällig	38	27	27
	Risiko	5	4	4
ProVerh	unauffällig	38	27	29
	Risiko	5	4	2

Anmerkungen: Probanden wurden den Cut-Off Werten der englischen Normstichprobe (Goodman, 2001) in Risikogruppe (auffällig und grenzwertig) und unauffällig zugeordnet. Tabelle enthält *n* Häufigkeiten

5.2.2 Nebenhypothesen in Bezug auf Verhaltensauffälligkeiten

H_{II-1} Verhaltensauffälligkeiten im Vergleich zu Norm

Um zu überprüfen, ob sich die in den gematchten Studiengruppen DDS_M_NDS und KZW_M_NDS ermittelten Werte bezüglich SDQ GesamtPr von der Norm unterscheiden, wurde als Vergleichswert der in der deutschen Normstichprobe ermittelte durchschnittliche SDQ GesamtPr von 8.13 (Woerner et al., 2004) verwendet. In beiden Gruppen ergaben sich jeweils keine signifikanten Unterschiede (siehe Tabelle 16).

Tabelle 16: Unterschied zwischen SDQ *Gesamtproblemwert* und Norm

SDQ GesamtPr	<i>M (SD)</i>	<i>t</i> -Test bei einer Stichprobe (8.13)	
DDS_M_NDS (<i>n</i> =31)	7.84 (5.1)	<i>t</i> (30)=-0.32, <i>p</i> =0.75	<i>d</i> =0.06,
KZW_M_NDS (<i>n</i> =31)	7.19 (3.7)	<i>t</i> (30)=-1.41, <i>p</i> =0.17	<i>d</i> =0.33,

Außerdem wurden die Skalenwerte in *auffällig*, *grenzwertig* und *unauffällig* unter Berücksichtigung der Cut-off Werte der englischen Normstichprobe (Goodman, 2001) klassifiziert, um die Ergebnisse mit denen der KiGGS Studie (Hölling et al., 2007) vergleichen zu können (siehe Tabelle 17). Auch hier wurden Kinder und Jugendliche der Studiengruppe DDS_M_NDS ausschließlich auf der Skala

externalisierende Verhaltensprobleme (VerhPr) vermehrt der grenzwertigen und auffälligen Kategorie zugeordnet. Die Zuordnung in den anderen Subskalen des SDQs stimmt weitestgehend mit der der Normierungsstichprobe überein.

Tabelle 17: SDQ Skalenwerte aufgeteilt nach Kategorien *auffällig*, *grenzwertig* und *unauffällig* basierend auf Cut-Off Werten von Goodman (2001)

	KiGGS_Norm			DDS_M_NDS			KZW_M_NDS		
	auff	grenz	unauff	auff	grenz	unauff	auff	grenz	unauff
GesamtPr	7.2	7.5	85.3	3.2	12.9	83.9	0.0	3.2	96.8
EmoPr	9.1	7.2	83.7	6.5	3.2	90.3	6.5	9.7	83.9
VerhPr	14.8	16.0	69.2	32.3	12.9	54.8	3.2	6.5	90.3
Hyp	7.9	5.9	86.1	3.2	3.2	93.5	6.5	9.7	83.9
PrPeers	11.5	10.5	78.0	9.7	3.2	87.1	3.2	9.7	87.1
ProVerh	3.6	7.0	89.3	3.2	9.7	87.1	3.2	3.2	93.5

Anmerkungen: Kategorien *auff*=auffällig, *grenz*=grenzwertig und *unauff*=unauffällig aus KiGGS_Norm entnommen aus Hölling et al. (2007)

H_{II-2} Verhaltensauffälligkeiten in Abhängigkeit von Alter

Der Zusammenhang zwischen Alter der Kinder und Jugendlichen (als kontinuierliche Variable) und SDQ *Gesamtproblemwert* ist in beiden Studiengruppen nicht signifikant (DDS_M_NDS: $r=-0.27$, $p=0.15$; KZW_M_NDS: $r=-0.07$, $p=0.71$). In Tabelle 18 sind die Korrelationen zwischen den einzelnen Problemskalen und Alter für die Studiengruppen separat aufgeführt. Dabei korreliert in der Studiengruppe DDS_M_NDS das Alter signifikant negativ mit der Problemskala VerhPr und ProVerh, in der Kontrollgruppe zeigten sich keine signifikanten Zusammenhänge.

Tabelle 18: Zusammenhang zwischen SDQ Problemskalen und Alter

	EmoPr	VerhPr	Hyp	PrPeers	ProVerh
DDS_M_NDS	-0.20	-0.35*	-0.31	0.07	0.41*
KZW_M_NDS	-0.03	-0.26	-0.02	0.25	0.28

Anmerkungen: Korrelationen nach Spearman; $p<0.05^*$

Eine zweifaktorielle Varianzanalyse mit Messwiederholung (gemischtes Design) mit der abhängigen Variable SDQ GesamtPr, dem Gruppenfaktor Alter (<6 Jahre; 6-10 Jahre; <10Jahre) und dem Messwiederholungsfaktor Studiengruppe (DDS; KZW) zeigte keine

signifikanten Haupteffekte und kein Interaktionseffekt, $F < 1.70$, $p > 0.20$, $\eta^2_{\text{partiell}} < 0.11$ (siehe Abbildung 7).

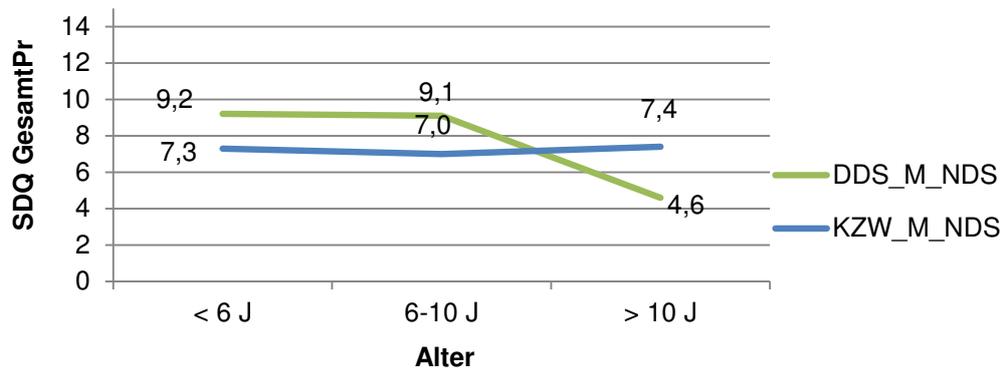


Abbildung 7: SDQ GesamtPr in Abhängigkeit von Altersgruppen

In der Gesamtstichprobe DDS_A ($n=43$) zeigten sich ebenfalls kein signifikanter Haupteffekt, $F(2,40)=2.07$, $p=0.14$ für die Altersgruppen, Alter (als kontinuierliche Variable) und GesamtPr korrelieren ebenfalls nicht signifikant miteinander, $r=-0.22$, $p=0.17$. Auf Subskalenebene zeigte sich ein signifikanter Zusammenhang zwischen Alter und VerhPr ($r_{sp}=-0.32$, $p=0.04$) und keine Zusammenhänge in Bezug auf die restlichen Subskalen, $r_{sp} < 0.21$, $p > 0.17$, $n=43$.

H_{II-3} Verhaltensauffälligkeiten in Abhängigkeit vom Geschlecht

Eine zweifaktorielle Varianzanalyse (gemischtes Design) mit dem Wiederholungsfaktor Studiengruppe (DDS; KZW) und dem Faktor Geschlecht (männlich; weiblich) ergab einen Haupteffekt für Geschlecht, $F(1,29)=6.46$, $p=0.02$, $\eta^2_{\text{partiell}}=0.18$, jedoch keinen Haupteffekt für Studiengruppe und keinen Interaktionseffekt $F < 1,75$, $p > 0.20$, $\eta^2_{\text{partiell}} < 0.06$. Die deskriptiven Angaben sind in Tabelle 19 aufgeführt.

Tabelle 19: Deskriptive Statistik SDQ-Skalen in Abhängigkeit von Geschlecht (Mittelwerte und Standardabweichungen)

	DDS_M_NDS			KZW_M_NDS		
	♀	♂	Gesamt	♀	♂	Gesamt
GesamtPr	6.2 (3.9)	10.5 (5.9)	7.8 (5.1)	6.6 (3.6)	8.2 (3.9)	7.2 (3.7)
EmoPr	1.3 (1.6)	2.7 (2.6)	1.8 (2.1)	2.0 (1.7)	1.4 (1.2)	1.8 (1.5)
VerhPr	2.1 (1.6)	3.1 (1.9)	2.5 (1.8)	1.3 (1.0)	2.1 (1.4)	1.6 (1.2)
Hyp	1.7 (1.7)	3.1 (2.4)	2.2 (2.1)	2.0 (2.0)	3.7 (2.6)	2.6 (2.3)
PrPeers	1.2 (1.3)	1.7 (1.4)	1.4 (1.3)	1.4 (1.1)	1.0 (0.9)	1.2 (1.1)
ProVerh	7.9 (3.7)	7.1 (1.7)	7.6 (1.9)	8.5 (1.8)	7.9 (1.6)	8.3 (3.7)

Post-hoc Tests zeigten, dass in der Studiengruppe DDS_M_NDS männliche Probanden signifikant höhere Werte im *Gesamtproblemwert* erreichten als weibliche (siehe Tabelle 20), in der Kontrollgruppe zeigte sich der gleiche Trend, die Differenz ist jedoch nicht signifikant.

Tabelle 20: SDQ GesamtPr in Abhängigkeit von Studiengruppe und Geschlecht

SDQ GesamtPr	♀	♂	
DDS_M_NDS <i>n</i> =31	6.2 (3.9) <i>n</i> =19	10.5 (5.9) <i>n</i> =12	$t(29)=-2.49, p=0.02, d=0.97$
KZW_M_NDS <i>n</i> =31	6.6 (3.6) <i>n</i> =19	8.2 (3.9) <i>n</i> =12	$t(29)=1.17, p=0.25, d=0.67$

In den einzelnen Skalen zeigten sich in der Studiengruppe DDS_M_NDS signifikante Geschlechtsunterschiede (Mann-Whitney U-Test) hinsichtlich EmoPr ($U=59.0, p=0.03$), tendenziell auch hinsichtlich Hyp ($U=73.5, p=0.10$), und in der Kontrollgruppe KZW_M_NDS hinsichtlich Hyp ($U=66.5, p=0.05$), wobei für die männlichen Probanden jeweils höhere Problemwerte angegeben wurden. Auf den Skalen VerhPr, PrPeers und ProVerh ergaben sich keine Geschlechtsunterschiede, $U<77.0, p>0.14$.

Hinsichtlich der Skala ProVerh wurden ebenfalls keine signifikanten Geschlechtsunterschiede in den jeweiligen Studiengruppen ermittelt ($U<84.0, p>0.24$).

In der Gesamtstichprobe DDS_A zeigten sich signifikante Unterschiede zwischen weiblichen ($M=6.3, SD=5.5, n=25$) und männlichen Probanden ($M=8.8, SD=5.5, n=18$) hinsichtlich des SDQ GesamtPr, zu Ungunsten der männlichen Kinder und Jugendlichen, $t(41)=2.0, p=0.06$. In den einzelnen Problemskalen wurden keine signifikanten Geschlechtsunterschiede ermittelt, $U<151.5, p>0.07$.

H_{II-4} Verhaltensauffälligkeiten in Abhängigkeit von Bildungsstand der Eltern

Es zeigten sich in einer zweifaktoriellen Varianzanalyse keine signifikanten Haupteffekte für Studiengruppe (DDS; KZW) und Bildungsabschluss der Mutter (mit Hochschulreife; ohne

Hochschulreife) bzw. des Vaters und keine Interaktionseffekte, $F < 1.0$, $p > 0.51$ bzw. $F < 2.5$, $p > 0.12$. In Tabelle 21 sind entsprechende deskriptive Angaben aufgeführt.

Tabelle 21: SDQ GesamtPr in Abhängigkeit von Bildungsabschluss der Mutter bzw. des Vaters

IQ*	Mu ohne HS-Reife		Mu mit HS-Reife	
DDS_M_NDS n=31	7.5 (4.3)	n=12	8.1 (5.7)	n=19
KZW_M_NDS n=31	6.6 (3.2)	n=14	7.7 (4.2)	n=17
	V ohne HS-Reife		V mit HS-Reife	
DDS_M_NDS n=27	9.5 (6.1)	n=13	6.3 (4.2)	n=15
KZW_M_NDS n=31	7.4 (3.9)	n=17	6.9 (3.6)	n=14

Die Berücksichtigung der Schulabschlüsse beider Eltern gleichzeitig führte zu folgenden Ergebnissen. Die zweifaktorielle Varianzanalyse mit den Faktoren Bildungsgrad der Eltern (kein Elternteil mit HS-Reife; ein Elternteil mit HS-Reife; beide Eltern mit HS-Reife) und Studiengruppe (DDS; KZW) zeigte einen signifikanten Haupteffekt für Bildungsgrad der Eltern $F(2,53)=4.34$, $p=0.02$, $\eta^2_{\text{partial}}=0.14$, keinen Haupteffekt für Studiengruppe $F=1.67$, $p < 0.20$, $\eta^2_{\text{partial}} < 0.03$ und einen Trend für die Interaktion, $F < 2.61$, $p < 0.05$, $\eta^2_{\text{partial}} < 0.09$.

Weiterführende Post-Hoc Tests zeigten, dass sich der Unterschied im Bildungsgrad der Eltern in der Studiengruppe DDS_M_NDS auswirkte, nicht jedoch in der Kontrollgruppe (Anova). Insbesondere in der Kategorie *ein Elternteil mit Hochschulreife* zeigte sich ein signifikanter Unterschied zwischen den beiden Studiengruppen (siehe Tabelle 22), wobei in der Studiengruppe signifikant höhere Werte im GesamtPr erreicht wurden als in der Kontrollgruppe. Allerdings ist dies auch mit $n=6$ die kleinste Gruppe.

Tabelle 22: SDQ GesamtPr in Abhängigkeit von Bildungsgrad der Eltern

GesamtPr	kein Elternteil mit HS-Reife	ein Elternteil mit HS-Reife	beide Elternteile mit HS-Reife	
DDS_M_NDS n=28	7.3 (4.7) n=9	13.0 (5.5) n=6	5.8 (4.5) n=13	$F(2,25)=5.00$ $p=0.02$, $\eta^2=0.29$
KZW_M_NDS n=31	6.7 (3.5) n=11	7.9 (3.6) n=9	7.1 (4.0) n=11	$F(2,28)=0.24$ $p=0.79$, $\eta^2=0.02$
	$t(18)=0.33$ $p=0.75$	$t(13)=2.12$ $p=0.05$	$t(22)=-0.78$ $p=0.44$	

Anmerkungen: HS-Reife= Fach-/allgemeine Hochschulreife

H II-5 Verhaltensauffälligkeiten in Abhängigkeit von Frühgeburtlichkeit

Es ergaben sich keine signifikanten Zusammenhänge zwischen dem GesamtPr und der Schwangerschaftswoche der Geburt in den jeweiligen Studiengruppen, $r_{sp}=-0.03$, $p=0.86$ (DDS_M_NDS) bzw. $r_{sp}=-0.23$, $p=0.22$ (KZW_M_NDS). Auch hinsichtlich Geburtsgröße und Geburtsgewicht der Probanden zeigten sich keine signifikanten Zusammenhänge zum GesamtPr in beiden Studiengruppen, $r_{sp}<0.20$, $p>0.29$.

Eine zweifaktorielle Varianzanalyse zeigte keine signifikanten keine Haupteffekte für die Faktoren Studiengruppe (DDS; KZW) und Frühgeburtlichkeit (≤ 36 .SSW; >36 .SSW) und kein Interaktionseffekt $F<2.4$ $p>0.13$. Weiterführende Analysen ergaben keine signifikanten Unterschiede (siehe Tabelle 23). Numerisch zeigte sich, dass reifgeborene Probanden (>36 .SSW) niedrigere Werte im SDQ *Gesamtproblemwert* erreichten (Abbildung 13).

Tabelle 23: SDQ GesamtPr (Mittelwerte und Standardabweichungen) in Abhängigkeit von Frühgeburtlichkeit

GesamtPr	frühgeboren	reifgeboren
DDS_M_NDS $n=31$	8.6 (6.1) $n=19$	6.7 (2.9) $n=12$
KZW_M_NDS $n=31$	7.9 (3.6) $n=17$	6.3 (3.8) $n=14$

Anmerkungen: frühgeboren <37 . Schwangerschaftswoche, reifgeboren ≥ 37 . Schwangerschaftswoche

H II-6 Verhaltensauffälligkeiten in Abhängigkeit von der Geschwisteranzahl

Für den untersuchten Zusammenhang zwischen Anzahl weiterer Geschwister und Verhaltensauffälligkeiten ergaben sich in den Studiengruppen jeweils keine signifikanten Korrelationen $r_{sp}<0.12$, $p>0.51$. Die zweifaktorielle Varianzanalyse zeigte keine signifikanten Haupteffekte für Studiengruppe (DDS; KZW) und für das Vorhandensein von weiteren Geschwistern (ja; nein) und ebenfalls keinen Interaktionseffekt, $F<0.32$, $p>0.62$. Weiterführende Analysen geben ebenfalls keine Hinweise darauf, dass es einen Unterschied zwischen Probanden mit und ohne Geschwister hinsichtlich des SDQ *Gesamtproblemwertes* bzw. der anderen Problemskalen gibt.

5.3 Zusammenhänge zwischen kognitiver Entwicklung und psychosozialer Entwicklung

Um zu überprüfen, ob es einen Zusammenhang zwischen der Intelligenzleistung und den Verhaltensauffälligkeiten der Probanden gibt, wurden Spearman-Korrelationen durchgeführt. Weder in den beiden Studiengruppen DDS_M_NDS und KZW_M_NDS noch in der Gesamtstichprobe DDS_A_NDS ergaben sich signifikante Korrelationen (siehe Tabelle 24).

Tabelle 24: Zusammenhang zwischen IQ* und SDQ Skalen

	IQ*		IQ*		IQ*	
	DDS_A_NDS		DDS_M_NDS		KZW_M_NDS	
GesamtPr	$r_{sp}=-0.11$	$p=0.50$	$r_{sp}=-0.10$	$p=0.58$	$r_{sp}=-0.10$	$p=0.61$
EmoPr	$r_{sp}=-0.25$	$p=0.11$	$r_{sp}=-0.27$	$p=0.15$	$r_{sp}=-0.01$	$p=0.94$
VerhPr	$r_{sp}=0.16$	$p=0.32$	$r_{sp}=0.10$	$p=0.61$	$r_{sp}=0.01$	$p=0.95$
Hyp	$r_{sp}=-0.23$	$p=0.13$	$r_{sp}=-0.26$	$p=0.17$	$r_{sp}=-0.09$	$p=0.64$
PrPeers	$r_{sp}=-0.02$	$p=0.91$	$r_{sp}=0.07$	$p=0.70$	$r_{sp}=-0.31$	$p=0.09$
ProVerh	$r_{sp}=-0.01$	$p=0.94$	$r_{sp}=-0.03$	$p=0.86$	$r_{sp}=0.16$	$p=0.40$

Anmerkungen: DDS_A_NDS: $n=43$; DDS_M_NDS bzw. KZW_M_NDS jeweils $n=31$

In Tabelle 25 sind die Intelligenzleistungen der Probanden der verschiedenen Studiengruppen aufgeteilt in auffällig/grenzwertig (Risikogruppe) und unauffällig für die jeweiligen SDQ Skalen aufgeführt.

Tabelle 25: IQ* (Mittelwerte und Standardabweichungen) in Abhängigkeit von SDQ Kategorie (unauffällig; Risikogruppe)

		DDS_A_NDS		DDS_M_NDS		KZW_M_NDS	
		<i>n</i>	<i>M (SD)</i>	<i>n</i>	<i>M (SD)</i>	<i>n</i>	<i>M (SD)</i>
		GesamtPr	unauffällig	38	107.3 (14.5)	26	107.9 (16.3)
	Risiko	5	99.6 (11.4)	5	99.7 (11.4)	1	93.0 (00.0)
EmoPr	unauffällig	38	107.2 (14.6)	28	107.9 (16.0)	26	102.0 (14.4)
	Risiko	5	100.2 (9.7)	3	94.0 (1.0)	5	106.4 (9.0)
VerhPr	unauffällig	28	104.6 (14.5)	17	104.6 (17.4)	28	102.1 (13.3)
	Risiko	15	109.7 (13.5)	14	108.9 (13.7)	3	108.3 (19.0)
Hyp	unauffällig	41	106.3 (14.3)	19	106.5 (15.9)	26	102.6 (13.7)
	Risiko	2	107.5 (17.7)	2	107.5 (17.7)	5	103.6 (15.1)
PrPeers	unauffällig	38	106.1 (14.0)	27	106.0 (15.5)	27	103.9 (14.2)
	Risiko	5	108.2 (17.4)	4	110.0 (19.6)	4	95.3 (4.6)
ProVerh	unauffällig	38	105.9 (14.1)	27	105.7 (15.7)	29	103.0 (13.9)
	Risiko	5	109.8 (15.8)	4	112.0 (17.4)	2	98.5 (12.0)

Anmerkungen: in Anlehnung an Cut-Off Werten der englischen Normstichprobe (Goodman, 2001) Risikogruppe=auffällig und grenzwertig, Tabelle enthält *n* Häufigkeiten

Um zu überprüfen, ob sich Unterschiede zwischen auffälligen/grenzwertigen und unauffälligen Kindern und Jugendlichen

hinsichtlich der Intelligenzleistungen zeigen, wurden Mann-Whitney U-Tests durchgeführt. Es ergab sich kein signifikanter Unterschied hinsichtlich des SDQ *Gesamtproblemwertes*, $U=42.0$, $p=0.22$. Auch in den Subskalen zeigten sich keine signifikanten Unterschiede, $p>0.44$, mit Ausnahme von der Skala EmoPr in der Studiengruppe DDS_M_NDS ($U=14.0$, $p=0.06$) - es zeigte sich dabei ein Trend: Probanden, die auf dieser Skala unauffällig eingeschätzt wurden erreichten höhere Intelligenzleistungen. Dies ließ sich jedoch nicht in der Gesamtstichprobe DDS_A_NDS wiederfinden, sodass von zufälliger Verteilung ausgegangen werden kann.

5.4 Weitere Analysen

Im Folgenden werden die Ergebnisse weiterführender Analysen vorgestellt. Dabei werden sowohl ausgewählte Ergebnisse des Elterninterviews sowie des *Eltern über Kind* Fragebogens (EüK, siehe Kapitel 4.3, Anhang F) und des SDQs bezogen auf den Zwilling mit Down Syndrom beschrieben. Ziel ist es ergänzende Informationen in Bezug auf die bisher untersuchten Verhaltensauffälligkeiten und Kompetenzen von Kindern und Jugendlichen mit einem Zwilling mit Down Syndrom zu erhalten, um bisherige Ergebnisse einordnen sowie Anregungen für weiterführende Forschung ableiten zu können.

5.4.1 Wahrnehmung der Eltern in Bezug auf positive Auswirkungen auf den Zwilling ohne Down Syndrom

Die Eltern haben im Rahmen eines Fragebogens EüK auf einer sechsstufigen Skala (1=trifft gar nicht zu; 6= trifft voll und ganz zu) beurteilt, inwieweit der Zwilling ohne Down Syndrom in seiner Entwicklung von der Anwesenheit seines Zwillings profitiert. Es zeigten sich sowohl in der Studiengruppe DDS_M_NDS als auch in der entsprechenden Kontrollgruppe hohe Werte (durchschnittlich >4.0 , siehe Tabelle 26). Der Wilcoxon-Test ergab keinen signifikanten Unterschied in der Beantwortung der Frage zwischen den Studiengruppen, $Z=-0.18$, $p=0.37$.

Tabelle 26: Profitiert NDS von Anwesenheit des DS in seiner Entwicklung? Vergleich zwischen den beiden Studiengruppen

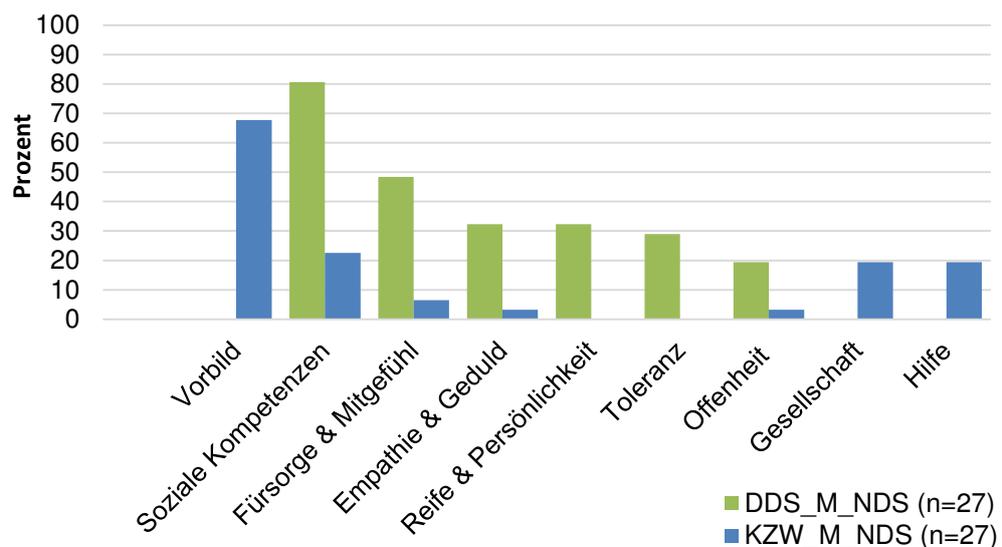
	<i>M (SD)</i>	<i>MD</i>	<i>Range</i>
DDS_M_NDS (n=27)	4.5 (1.4)	5	1-6
KZW_M_NDS (n=27)	4.3 (1.6)	5	1-6

Anmerkungen: NDS= Zwilling ohne Down Syndrom, DS= Zwilling mit Down Syndrom, sowie entsprechende nach Alter und Geschlecht gematchten Kontrollgruppen; sechsstufiges Antwortformat 1=trifft gar nicht zu, 6=trifft voll und ganz zu

Im Rahmen des halbstandardisierten Elterninterviews gaben zudem die meisten Eltern der DDS-Zwillinge (30 von 43 in DDS_A_NDS; 21 von 31 in DDS_M_NDS) an, dass der Zwilling ohne Down Syndrom von seinem Zwilling mit Down Syndrom profitiert. In zwei Fällen wurde dies verneint, für die restlichen Familien lagen keine eindeutigen Aussagen dazu vor. Die ausführlichen Aussagen der Eltern darüber, in welchen spezifischen Verhaltens- und Entwicklungsbereichen die Kinder und Jugendlichen profitieren, wurden inhaltlich übergeordneten Kategorien zugeordnet und den Aussagen der Eltern aus der Kontrollgruppe gegenübergestellt (Mehrfachantworten waren folglich möglich). Es zeigten sich aus Sicht der Eltern unterschiedliche Schwerpunkte in Bezug auf diese Kategorien zwischen den Studiengruppen. In der Studiengruppe DDS_M_NDS gaben 80.6% (aus $n=27$) der Eltern an, dass die Kinder und Jugendlichen hinsichtlich sozialer Kompetenzen von dem Zwilling mit Down Syndrom profitieren. Etwa die Hälfte der Eltern (48.4%) beschrieb, dass der Zwilling ohne Down Syndrom gelernt hat sich besonders fürsorglich und mitfühlend Anderen gegenüber zu verhalten. Ungefähr jeweils ein Drittel der Eltern gab zudem an, dass die Kinder und Jugendlichen sich empathischer und geduldiger verhalten und hinsichtlich Persönlichkeit und Verantwortungsbewusstsein reifer wirken als gleichaltrige Kinder. In 20% der Fälle (aus $n=27$) wurde angegeben, dass die Kinder und Jugendlichen davon profitierten, dass das Zwillingsgeschwister mit Down Syndrom kontaktfreudig und offen auf Andere zugeht und Gefühle direkt mitteilt. So könnten laut Aussage der Eltern die eher schüchternen und verschlossenen Kinder und Jugendlichen mit Hilfe

des Zwillings mit Down Syndrom schneller Kontakte knüpfen und mit unbekanntem Situationen leichter umgehen.

In der Kontrollgruppe KZW_M_NDS wurde hingegen mehrheitlich (67.7%, aus $n=27$) angegeben, dass die Kinder und Jugendlichen insbesondere von der Vorbildfunktion ihres Zwillingsgeschwisters profitieren, diese als Motivationsquelle und Leistungsmaßstab neue Dinge zu lernen und auszuprobieren auftreten. Außerdem gaben die Eltern in jeweils 19.6% der Fälle (6 von 27) an, dass die Kinder von der Anwesenheit des Zwillingsgeschwisters profitieren, da sie einander verlässliche Spielpartner, Weggefährten darstellen sowie Hilfe und Unterstützung beim Spielen und Lernen anbieten. In Abbildung 8 sind die genannten Bereiche im direkten Vergleich zwischen den beiden Studiengruppen aufgeführt.



Anmerkungen: prozentualer Anteil der genannten Verhaltensbereiche, in denen Eltern Vorteile in der Entwicklung des NDS wahrnehmen, Mehrfachnennung war möglich,

Kategorien wurden auf der Grundlage qualitativer Aussagen der Eltern im Nachhinein festgelegt: *Vorbild*= Motivation, Ansporn, Leistungsmaßstab; *Soziale Kompetenzen*= allgemeines Sozialverhalten, Umgang mit Anderen; *Fürsorge & Mitgefühl*= sich um Andere kümmern, Andere unterstützen; *Empathie & Geduld*= Einfühlungsvermögen, Flexible Anpassung an Bedürfnisse und Fähigkeiten des Anderen; *Reife*= starker Charakter, Verantwortung übernehmen können, vernünftig sein, hoher Gerechtigkeitsinn; *Toleranz*= Verständnis für Bedürfnisse, Beeinträchtigungen und Behinderungen Anderer; *Offenheit*= auf Menschen zugehen können, sich in soz. Situationen etwas trauen, Kontaktaufnahme mit Anderen, aber auch emotional (Gefühle ausdrücken), *Gesellschaft*= Spielpartner, verlässlicher Spielgefährte; *Hilfe*= Unterstützung im Alltag

Abbildung 8: Qualitative Auswertung der Elterninterviewfrage: Inwieweit profitiert NDS von DS in seiner Entwicklung?

5.4.2 Wahrnehmung der Eltern in Bezug auf negative Auswirkungen auf den Zwilling ohne Down Syndrom

Die folgenden ausgewählten Items des Fragebogens EÜK, die auf einer sechsstufigen Skala (1= trifft überhaupt nicht zu; 6= trifft voll und ganz zu) von den Eltern beantwortet wurden, beziehen sich ausschließlich auf den Zwilling ohne Down Syndrom bzw. die Kontrollgruppe und können Hinweise auf die soziale Entwicklung, soziale Stellung der Zwillinge im Familienverband und Freundeskreis sowie über die wechselseitige Zwillingsbeziehung geben. In Tabelle 27 sind die deskriptiven Daten beider Studiengruppen (DDS_M_NDS; KZW_M_NDS) angegeben. Um zu überprüfen, ob Unterschiede zwischen den Studiengruppen hinsichtlich der im EÜK erhobenen Items vorliegen, wurden jeweils Wilcoxon-Tests durchgeführt. Es zeigten sich signifikante Unterschiede in Bezug auf vier Items. Kinder mit einem Zwilling mit Down Syndrom (DDS_M_NDS) kommen aus Sicht der Eltern im Vergleich zur Kontrollgruppe *öfter zu kurz*, müssen signifikant *mehr Verantwortung übernehmen* als gleichaltrige Kinder, haben es signifikant *schwerer als andere Kinder* und sind durch die besondere Familiensituation *benachteiligter gegenüber gleichaltrigen Kindern* (siehe Tabelle 27). Ein Trend zeigte sich in Bezug auf das Spielverhalten: Kinder und Jugendliche in der Kontrollgruppe spielen laut Eltern tendenziell eher lieber mit dem Zwilling als mit anderen Geschwistern (falls vorhanden). Keine signifikanten Unterschiede wurden in Bezug auf die bewusste Abgrenzung von dem Zwillingsgeschwister und der eher gering eingeschätzten Benachteiligungen im persönlichen Umfeld angegeben.

Tabelle 27: Ergebnisse des Eltern über Kind Fragebogens (EüK), Deskriptive Daten sowie Unterschied zwischen DDS_M_NDS und KZW_M_NDS

	DDS_M_NDS (n=27)			KZW_M_NDS (n=27)			
	M (SD)	MD	Range	M (SD)	MD	Range	
...kommt oft zu kurz.	3.2 (1.5)	3	1-6	1.4 (0.7)	1	1-4	Z=-3.46***
...muss mehr Verantwortung übernehmen als Gleichaltrige	3.3 (1.8)	3	1-6	1.5 (1.1)	1	1-5	Z=-3.08**
... ist durch besondere Familiensituation benachteiligt gegenüber gleichaltrigen Kindern.	2.4 (1.8)	1	1-6	1.1 (0.3)	1	1-2	Z=-2.94**
...hat es manchmal schwerer als andere Kinder.	3.6 (1.8)	4	1-6	1.9 (1.5)	1	1-5	Z=-2.58**
...spielt lieber mit anderen Geschwistern (wenn vorhanden) als mit seinem Zwilling.	2.8 (1.9)	2	1-6	1.7 (1.3)	1	1-6	Z=-1.74 ⁺
...versucht, sich von Zwillingsgeschwister abzugrenzen.	2.9 (1.8)	3	1-6	2.3 (1.5)	1	1-5	Z=-1.24
...wird von manchen Personen im persönlichen Umfeld benachteiligt	1.2 (0.6)	1	1-4	1.1 (0.5)	1	1-3	Z=-0.11

Anmerkungen: Elternurteil bezogen auf NDS, sechsstufiger Antwortskala (1= trifft gar nicht zu, 6= trifft voll und ganz zu), Wilcoxon-Tests zur Überprüfung des Unterschieds: $p \leq 0.10^+$, $p \leq 0.01^{**}$, $p \leq 0.001^{***}$

5.4.3 Einfluss der gesundheitlichen Einschränkungen und des Verhaltens des Zwillings mit Down Syndrom auf Verhaltensauffälligkeiten des Zwillings ohne Down Syndrom

Im Rahmen des DDSZ-Projekts wurden die Verhaltensauffälligkeiten von Kindern und Jugendlichen mit Down Syndrom der DDS-Zwillingsfamilien und deren nach Alter und Geschlecht gematchten Kontrollzwillingen ebenfalls mit dem SDQ erfasst. Der durchschnittliche SDQ *Gesamtproblemwert* der Zwillinge mit Down Syndrom DDS_M_DS lag bei $M=10.3$ ($SD=4.5$, Range=1-22), 6 von 31 DDS_M_DS wurden der Risikogruppe (auffällig und grenzwertig) zu geordnet. Der GesamtPr von DDS_M_DS ist signifikant höher als der GesamtPr der Kinder und Jugendlichen mit Zwilling mit Down Syndrom DDS_M_NDS, $t(30)=2.55$, $p=0.02$. Die SDQ *Gesamtproblemwerte* beider DDS-Zwillinge korrelieren positiv miteinander, $r=0.38$, $p=0.04$.

In der Kontrollgruppe KZW_M_DS lag der SDQ GesamtPr durchschnittlich bei $M=8.1$ ($SD=6.0$, Range=1-25), es zeigte sich kein signifikanter Unterschied zwischen diesen KZW_M_DS und ihren Zwillingsgeschwistern KZW_M_NDS, $t(30)=-0.82$, $p=0.42$. Es ergab

sich ein tendenziell positiver Zusammenhang zwischen den Kontrollzwillingsgeschwistern KZW_M_NDS und KZW_M_DS, $r=0.33$, $p=0.07$.

Wie in der Stichprobenbeschreibung bereits erwähnt gaben die Eltern der DDS_M_DS durchschnittlich 6.45 Bereiche ($SD=2.74$, $MD=6$, $Range=1-13$) an, bei denen ihre Kinder gesundheitlich Einschränkungen zeigten (siehe Anhang C). Um zu prüfen, ob die Anzahl der von den Eltern angegebenen gesundheitlichen Einschränkungen vom Zwilling mit Down Syndrom mit den Intelligenzleistungen und Verhaltensauffälligkeiten der Zwillinge ohne Down Syndrom zusammenhängt, wurden Spearman-Korrelationen ermittelt. Es zeigten sich insbesondere in der DDS-Gesamtstichprobe signifikante Zusammenhänge zwischen Anzahl genannter gesundheitlicher Beeinträchtigungen der Zwillinge mit Down Syndrom und den Intelligenzleistungen IQ* ($r_{sp}=0.30$, $p=0.05$ in DDS_A_NDS; $r_{sp}=0.34$, $p=0.06$ in DDS_M_NDS) und dem SDQ *Gesamtproblemwert* ($r_{sp}=-0.34$, $p=0.03$ in DDS_A_NDS; $r_{sp}=-0.27$, $p=0.14$ in DDS_M_NDS) des Zwillinge ohne Down Syndrom.

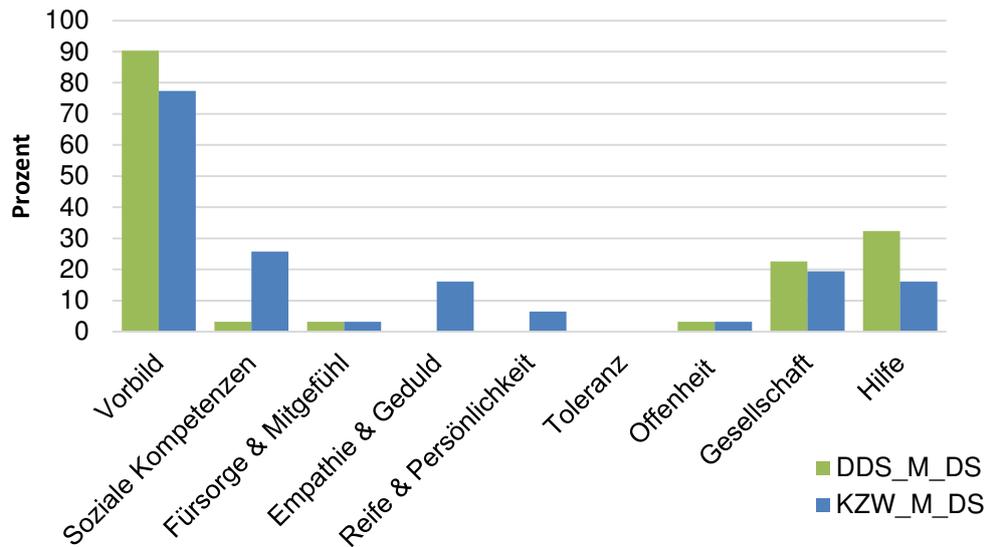
5.4.4 Wahrnehmung der Eltern in Bezug auf positive Auswirkungen auf den Zwilling mit Down Syndrom

Die Eltern wurden im Rahmen des Elterninterviews ebenso gefragt, inwieweit der Zwilling mit Down Syndrom von dem Zwilling ohne Down Syndrom profitiert. Die meisten Eltern der DDS-Zwillinge (27 von 31 in DDS_M_NDS) gaben an, dass der Zwilling mit Down Syndrom von seinem Zwillingsgeschwister ohne Down Syndrom profitiert. In zwei Fällen wurde dies verneint, für die restlichen zwei Familien lagen keine eindeutigen Aussagen dazu vor. Die ausführlichen Aussagen der Eltern darüber, in welchen spezifischen Verhaltens- und Entwicklungsbereichen die Kinder und Jugendlichen profitieren, wurden (wie oben) inhaltlich übergeordneten Kategorien zugeordnet und den Aussagen der Eltern aus der Kontrollgruppe gegenübergestellt. In der Studiengruppe DDS_M_DS gaben 90.3% (aus $n=29$) der Eltern an, dass die Kinder und Jugendlichen von der Vorbildfunktion ihres

Zwillingsgeschwisters ohne Down Syndrom profitieren, diese als Motivationsquelle und Leistungsmaßstab neue Dinge zu lernen und auszuprobieren auftreten. Etwa ein Drittel der Eltern (32.3%, aus $n=28$) beschrieb, dass der Zwilling mit Down Syndrom Unterstützung und Hilfe in alltäglichen Anforderungen von dem Zwilling ohne Down Syndrom erfährt und davon profitiert. Außerdem wurde in 22.6% der Fälle (aus $n=28$) beschrieben, dass die Kinder und Jugendlichen mit Down Syndrom von ihren Zwilling als verlässlichen Begleiter und Spielpartner und seiner Gesellschaft profitieren. Eher selten wurden Bereiche wie soziale Kompetenzen, Fürsorge und Mitgefühl genannt.

In der Kontrollgruppe KZW_M_DS wurde ebenso mehrheitlich (77.4%, aus $n=28$) angegeben, dass die Kinder und Jugendlichen insbesondere von der Vorbildfunktion ihres Zwillingsgeschwisters profitieren. Außerdem gaben die Eltern in 19.4% der Fälle (6 von 28) an, dass die Kinder von der Anwesenheit des Zwillingsgeschwisters profitieren, da sie einander verlässliche Spielpartner, Weggefährten darstellen sowie in 16,1% der Fälle Hilfe und Unterstützung beim Spielen und Lernen anbieten. In Abbildung 9 sind die Bereiche im direkten Vergleich zwischen den beiden Studiengruppen aufgeführt.

In beiden Studiengruppen wird von den Eltern folglich betont, dass die Zwillinge mit Down Syndrom und auch deren Kontrollgruppe von der Anwesenheit des Zwillings insbesondere profitieren, weil sie sich motiviert und angespornt fühlen, Fähigkeiten des Anderen (z.B. in der sprachlichen und motorischen Entwicklung) nachzuahmen und zu erlernen und Hilfe, Unterstützung und regelmäßige und zuverlässige Begleitung und gleichaltrige Gesellschaft durch den anderen Zwilling erfahren.



Anmerkungen: prozentualer Anteil der genannten Verhaltensbereiche, in denen Eltern Vorteile in der Entwicklung des NDS wahrnehmen, Mehrfachnennung war möglich,

Kategorien wurden auf der Grundlage qualitativer Aussagen der Eltern im Nachhinein festgelegt: *Vorbild*= Motivation, Ansporn, Leistungsmaßstab; *Soziale Kompetenzen*= allgemeines Sozialverhalten, Umgang mit Anderen; *Fürsorge & Mitgefühl*= sich um Andere kümmern, Andere unterstützen; *Empathie & Geduld*= Einfühlungsvermögen, Flexible Anpassung an Bedürfnisse und Fähigkeiten des Anderen; *Reife*= starker Charakter, Verantwortung übernehmen können, vernünftig sein, hoher Gerechtigkeitsinn; *Toleranz*= Verständnis für Bedürfnisse, Beeinträchtigungen und Behinderungen Anderer; *Offenheit*= auf Menschen zugehen können, sich in soz. Situationen etwas trauen, Kontaktaufnahme mit Anderen, aber auch emotional (Gefühle ausdrücken), *Gesellschaft*= Spielpartner, verlässlicher Spielgefährte; *Hilfe*= Unterstützung im Alltag

Abbildung 9: Qualitative Auswertung der Elterninterviews: Inwieweit profitiert DS von NDS in seiner Entwicklung?

6 Diskussion

Ausgehend von den theoretischen Grundlagen und den daraus abgeleiteten Hypothesen, werden im Folgenden die Ergebnisse der vorliegenden Studie in die bisherigen Befunde eingeordnet und interpretiert. Anschließend folgen die kritische Auseinandersetzung und Ideen für zukünftige Forschungsbemühungen.

6.1 Interpretation der Ergebnisse

6.1.1 Intelligenzleistung von Kindern und Jugendlichen mit einem Zwilling mit Down Syndrom

Die Ergebnisse der vorliegenden Studie weisen darauf hin, dass Kinder und Jugendliche, die mit einem Zwillingenbruder oder einer Zwillingenschwester mit Down Syndrom aufwachsen, in ihrer kognitiven Leistungsfähigkeit nicht benachteiligt sind. Sie unterscheiden sich nicht von Kindern und Jugendlichen, die ebenfalls in einer Zwillingenkonstellation aufwachsen. Es treten in der Regel folglich keine kognitiven Entwicklungsrückschritte auf, wie von Eltern und Expertenmeinungen (Bolch et al., 2012; Bryan, 2003) befürchtet. Dieses Ergebnis entspricht empirischen Studien, die keine Unterschiede zwischen Kindern und Jugendlichen mit und ohne Geschwistern mit Behinderung hinsichtlich Schulleistungen und kognitiver Leistungsfähigkeit zeigten (Gath & Gumley, 1987; Lobato et al., 2011; Pilowsky et al., 2003). Vielmehr scheinen es andere Faktoren zu sein, die die Varianz in der Intelligenzleistung der untersuchten Kinder und Jugendlichen bestimmen, und nicht die Tatsache, dass sie mit einem Geschwister mit Down Syndrom im gleichen Alter aufwachsen (siehe auch Olszewski et al., 2014).

In der vorliegenden Studie gibt es eher Hinweise darauf, dass Kinder und Jugendliche in ihrer kognitiven Leistung davon profitieren können in

dieser besonderen Familienkonstellation aufzuwachsen, da die hier erfassten Intelligenzleistungen eher im durchschnittlich bis überdurchschnittlichen Bereich einzuordnen waren. Verglichen zu Normdaten zeigten sie im Mittel um 6.5 IQ-Punkte höhere Intelligenzleistungen, wobei es sich dabei um einen schwachen bis mittleren Effekt handelte. Zwar liegen die durchschnittlichen Intelligenzwerte der Kontrollgruppe ebenfalls über dem Normmittelwert (mit 2.7 IQ-Punkten Differenz), dieser Unterschied ist jedoch nicht wie bei der DDS-Studiengruppe signifikant. Somit konnten bisherige Befunde bestätigt werden, dass das Zwillingdasein keinen bedeutenden Einfluss auf die Intelligenz- und Schulleistungen hat: zwar wurde vereinzelt gezeigt, dass Einlinge höhere Intelligenzwerte aufweisen als Zwillinge, dabei handelte es sich lediglich um minimale, für die Entwicklung unbedeutende Unterschiede (Calvin et al., 2009; Christensen et al., 2006; Eriksen et al., 2012; Webbink et al., 2008). Es ist in diesem Zusammenhang anzumerken, dass in der vorliegenden Arbeit in beiden Studiengruppen insgesamt ein höherer Bildungsstand als in der Allgemeinbevölkerung vorlag. Mit einem Anteil von über 50% der Eltern mit einem Hochschulabschluss waren Kinder von Eltern mit Haupt- und Realschulabschluss unterrepräsentiert. Dies kann vermutlich die höheren kognitiven Leistungen erklären, jedoch nicht, weshalb sich spezifisch die DDS-Studiengruppe von der Norm unterschied. Das Bildungsniveau der Eltern unterschied sich nicht zwischen den untersuchten Studiengruppen. Weshalb Kinder und Jugendliche mit einem Zwilling mit Down Syndrom dennoch etwas höhere Werte als die Norm zeigten, jedoch nicht die Kontrollgruppe, ist folglich nicht mit dem sozio-ökonomischen Status zu erklären. Ausgehend vom Confluence Model (Zajonc, 2001; siehe Kapitel 2.4.4) ist zu vermuten, dass Kinder mit einem Zwilling mit Down Syndrom aufgrund der Beeinträchtigungen des Geschwisters und den damit zusammenhängenden alltäglichen Herausforderungen insbesondere davon profitieren, dass sie in der Rolle als Vorbild bzw. Lehrer auftreten und früh lernen Dinge bzw. Gegebenheiten zu erklären sowie sich neuen Erfahrungen und Gegebenheiten anzupassen (z.B. Guo & van Wey, 1999). Schmidt und

Keller (1998) fanden heraus, dass u.a. das Alter der Geschwister diesen Tutoreffekt beeinflussen kann, was in der vorliegenden Stichprobe nicht differenziert betrachtet werden konnte.

Alter. Erwartungsgemäß hat das Alter der Kinder und Jugendlichen keinen bedeutenden Einfluss auf die Intelligenzleistungen der untersuchten Kinder und Jugendlichen, da das genutzte Testverfahren altersnormiert ist: Alter und Intelligenzleistung hingen in beiden Studiengruppen nicht signifikant miteinander zusammen. In den Altersgruppen der unter 6 Jährigen und über 10 Jährigen zeigten die Kinder und Jugendlichen mit einem Zwilling mit Down Syndrom höhere Intelligenzleistungen als die Kontrollgruppen. Lediglich in der Altersgruppe der 6-10 jährigen Kinder und Jugendlichen zeigte sich ein gegenläufiger Trend. Dies lässt sich jedoch eher auf die zufällige Ungleichverteilung des Bildungsniveaus der Eltern zurückführen. In der Gruppe der 6-10 Jährigen aus der Kontrollgruppe liegt ein höheres Bildungsniveau beider Eltern vor, was die hohen Intelligenzleistungen speziell in dieser Altersgruppe der Kontrollgruppe erklären könnte (Tabelle 28; andere Variablen wie z.B. Geschlecht der Probanden sind gleichmäßig in beiden Studiengruppen verteilt).

Tabelle 28: Bildungsgrad der Eltern bei 6-10 Jährigen (Häufigkeiten)

6-10Jährige	Mutter		Vater	
	ohne HS-Reife	mit HS-Reife	ohne HS-Reife	mit HS-Reife
DDS_M_NDS	7	6	8	4
KZW_M_NDS	2	10	5	8

Außerdem ist die Varianz der Intelligenzleistung in der Altersgruppe der 6-10Jährigen in DDS_M_NDS u.a. aufgrund der darin enthaltenden Extremwerte deutlich höher als in der Kontrollgruppe. Schließlich handelt es sich um vergleichsweise kleine Gruppengrößen von 9 bzw.13 Probanden. Vor diesem Hintergrund lässt sich zusammenfassen, dass das Alter einen eher zu vernachlässigenden Einflussfaktor auf die Intelligenzleistungen in den vorliegenden Studiengruppen darstellt.

Geschlecht. Es zeigten sich keine systematischen Unterschiede zwischen weiblichen und männlichen Kindern und Jugendlichen

hinsichtlich der Intelligenzleistung. Spezifisch für die Studiengruppe der Familien mit Zwillingen mit Diskordanz für das Down Syndrom erreichten weibliche Probanden jedoch höhere Intelligenzleistungen als männliche. In der Normierungsstichprobe des SON-R 2.5-7 zeigten sich Unterschiede zugunsten der weiblichen Probanden zwischen 3-4 IQ-Punkten. Mit zunehmendem Alter nahmen die Abstände immer weiter ab, weshalb sich die Autoren für geschlechtsunabhängige Normen entschieden (Tellegen et al., 2007). Auch bei der Version SON-R 5.5-17 konnten keine bedeutenden Unterschiede festgestellt werden, weder in der Langversion noch in der hier eingesetzten Kurzversion (Snijders et al., 1997; Tellegen & Laros, 2004). Die Geschlechtsverteilung ist aufgrund des Matchingkriteriums identisch in beiden Studiengruppen. Interessanterweise zeigte sich hinsichtlich der Intelligenzleistung der Geschlechtsunterschied ausschließlich in der Gruppe der Kinder mit einem Zwilling mit Down Syndrom. Bei Betrachtung ausschließlich der weiblichen Kinder und Jugendlichen erreichten Mädchen mit einem Zwilling mit Down Syndrom höhere IQ-Werte als die weibliche Kontrollgruppe. Während Variablen wie Frühgeburtlichkeit sich gleichmäßig auf die Gruppen verteilten, fiel auf, dass in der Studiengruppe DDS_M_NDS mehr weibliche Probanden vorliegen, deren Mütter einen hohen Bildungsgrad haben (siehe Tabelle 29). Dies könnte den Geschlechtsunterschied erklären, da bekannt ist, dass das elterliche Bildungsniveau einen Einfluss auf die Intelligenz hat. Die Überprüfung, ob Mädchen eher in ihrer kognitiven Entwicklung von der Zwillingssituation profitieren als Jungen, z.B. weil sie vermutlich eher die Lehrer- bzw. Tutorrolle übernehmen als Jungen, könnte in zukünftigen Studien weitere Erkenntnisse bieten.

Tabelle 29: Häufigkeitsverteilung von Geschlecht und Frühgeburtlichkeit in beiden Studiengruppen

		≠frühgeboren	frühgeboren	Mu mit HS-Reife	Mu ohne HS-Reife
DDS_M_NDS	♂	5	7	6	6
	♀	7	12	13	6
KZW_M_NDS	♂	6	6	7	5
	♀	8	11	10	9

Anmerkungen: DDS_M_NDS und KZW_M_NDS jeweils $n=31$, HS-Reife= bzw. Hochschulreife; reifgeboren >36.Schwangerschaftswoche; frühgeboren ≤36.Schwangerschaftswoche

SES. Der Bildungsgrad der Eltern beeinflusst, wie erwartet die kognitive Leistungsfähigkeit von Kindern und Jugendlichen, unabhängig von Studiengruppe. Die Ergebnisse der vorliegenden Studie zeigten, dass Kinder und Jugendliche mit Eltern mit allgemeinem bzw. Fachhochschulabschluss höhere Intelligenzleistungen erreichen als diejenigen, deren Eltern einen niedrigeren Bildungsabschluss haben (mittlerer bis großer Haupteffekt). Der Zusammenhang zwischen sozio-ökonomischem Status und Intelligenzleistung bei Kindern und Jugendlichen ist mehrfach belegt worden und lässt sich u.a. mit günstigeren Lebensumständen und Lernerfahrungen erklären (Bradley & Corwyn, 2002; Strenze, 2007; Stumm & Plomin, 2015). Das Bildungsniveau der Eltern ist neben dem Nettogehalt und der beruflichen Stellung der Eltern ein wichtiger Bestandteil zur Messung des sozio-ökonomischen Status. Den bisherigen Befunden entsprechend wird davon ausgegangen, dass Kinder und Jugendliche, deren Eltern einen hohen Schulabschluss haben, auch höhere Intelligenzwerte erreichen, was sich in der vorliegenden Studie bestätigt. Insbesondere in der Studiengruppe der Kinder und Jugendlichen mit einem Zwilling mit Down Syndrom zeigten sich dabei große Effekte ($d > 1$). Bei DDS-Zwillingsfamilien scheinen die Zwillinge ohne Down Syndrom mehr davon zu profitieren, dass die Eltern einen höheren Bildungsabschluss haben: Vermutlich haben Eltern mit hohem Bildungsniveau verglichen zu den Kontrollgruppen im Rahmen der Erziehung einen größeren Fokus auf die kognitive Förderung beider diskordanten Zwillinge, was mit der geistigen Beeinträchtigung des Kindes mit Down Syndrom zusammenhängen könnte. Es bestehen jedoch bisher keine Forschungsergebnisse, die das unterstützen oder begründen könnten. Vielmehr beeinflussen möglicherweise die Ungleichverteilung des Geschlechts und des Bildungsstandes der Eltern diese Effekte (siehe Tabelle 29).

Frühgeburt. Die untersuchten Zwillinge mit Diskordanz für das Down Syndrom kamen wie die Kontrollzwillinge, von denen keines eine Behinderung hat, durchschnittlich in der 35.-36. Schwangerschafts-

woche zur Welt, was den repräsentativen Geburtsdaten von Zwillingen entspricht (Muhlhausler et al., 2011; Shinwell et al., 2009). Auch hinsichtlich Geburtsgewicht und -größe unterschied sich die DDS-Teilstichprobe nicht von der Kontrollgruppe, was auf ähnliche Geburtsbedingungen hinweist. Weiter zeigten Frühgeburtlichkeit und damit zusammenhängende Faktoren zu Geburtsgewicht und -größe in der vorliegenden Studie keinen bedeutenden Einfluss auf den Unterschied zwischen der Intelligenzleistung in den Studiengruppen. Insgesamt hing die Geburtsschwangerschaftswoche nicht mit der Intelligenzleistung zusammen. Grundsätzlich hatte Frühgeburtlichkeit, Geburtsgewicht und -größe in beiden vorliegenden Studiengruppen keinen Einfluss auf die Intelligenzleistungen, was bisherigen wissenschaftlichen Befunden widerspricht (Bhutta, Cleves, Casey, Cradock, & Anand, 2002; Koeppen-Schomerus et al., 2000). Lediglich in der DDS-Gesamtstichprobe zeigten reifgeborene Kinder und Jugendliche mit einem Zwilling mit Down Syndrom in der vorliegenden Studie tendenziell höhere Intelligenzleistung als Frühgeborene.

Es ist zu beachten, dass die eindeutigsten, bisherigen Forschungsergebnisse hinsichtlich kognitiven Leistungsdefiziten bei sehr frühgeborenen Kindern, die vor der 28. SSW bzw. 32. SSW geboren wurden (Johnson, 2007; Wolke & Meyer, 1991) und Kindern mit sehr geringem Geburtsgewicht von unter 1500g (Sutcliffe & Derom, 2006) vorliegen. Möglicherweise zeigt sich in der vorliegenden Studie diesbezüglich kein eindeutiger Effekt, da im unteren Bereich wenig Varianz vorhanden ist: Es lagen lediglich zwei Fälle der diskordanten Zwillingspaare und nur ein Fall der Kontrollgruppe vor, die vor der 29. Schwangerschaftswoche geboren wurden.

Geschwister. Grundsätzlich unterschied sich die Anzahl der Kinder (Zwillinge plus weitere Geschwister) in beiden Studiengruppen nicht voneinander. In Übereinstimmung mit den Ergebnissen von Rodges und Kollegen (2000), die keine bzw. nur geringe Auswirkungen der Geschwisteranzahl auf die kognitive Leistung von Kindern und Jugendlichen erfasst haben, waren in der vorliegenden Studie

Geschwisteranzahl und -reihenfolge unabhängig von der Intelligenzleistung. Die bisherigen Befunde zum Einfluss der Familiengröße und der Position in der Geburtsreihenfolge auf das Verhalten (u.a. Intelligenzleistung) sind allerdings inkonsistent und unterscheiden sich im Hinblick auf methodische Voraussetzungen (Steelman et al., 2002). Vermutlich lassen sich Studien, die den Einfluss von jüngeren oder älteren Geschwistern untersuchen, und die vorliegende Studie aufgrund der Besonderheit der Zwillingsituation (zusätzliches Geschwister in identischem Alter) eingeschränkt mit einander vergleichen. Es sind jedoch keine Studien bekannt, die den Einfluss weiterer Geschwister auf die kognitive Entwicklung speziell von Zwillingen untersuchen.

Insgesamt unterstützen die Ergebnisse die Position, dass sich Kinder und Jugendliche mit einem Zwilling mit Down Syndrom hinsichtlich der kognitiven Fähigkeiten nicht von anderen Zwillingen unterscheiden, wenn dann eher davon profitieren. Der größte Einfluss auf die Intelligenzleistung zeigte sich im Bildungsgrad der Eltern für beide Studiengruppen. Geschlechtsunterschiede zeigten sich ausschließlich bei Kindern mit einem Zwilling mit Down Syndrom zugunsten weiblicher Probanden. Frühgeburtlichkeit und Geschwisteranzahl wirkten sich nicht bedeutend auf die Intelligenzleistung aus.

6.1.2 Verhaltensauffälligkeiten von Kindern und Jugendlichen mit einem Zwilling mit Down Syndrom

Die Ergebnisse der vorliegenden Studie beschreiben, dass die Häufigkeit Verhaltensauffälligkeiten zu zeigen bei Kindern und Jugendlichen mit einem Zwilling mit Down Syndrom nicht höher ist als bei Zwillingen ohne Geschwister mit Behinderung und nicht höher ist als bei der Normierungsstichprobe, wenn externalisierende und internalisierende Verhaltensweisen zusammen betrachtet werden (SDQ *Gesamtproblemwert*). Die meisten Kinder und Jugendlichen waren in ihrem Verhalten von ihren Eltern als unauffällig eingeschätzt worden

(83.9% in der DDS-Teilstichprobe und 88.4% in der DDS-Gesamtstichprobe), was dem Anteil der deutschen repräsentativen Studie (KiGGS; 85.3%) entspricht. Dies bestätigt andere Studien aus der Geschwisterforschung (Choi & van Riper, 2014, erfasst mit SDQ; Cuskelly & Gunn, 2006; Hastings, 2007; Kaminsky & Dewey, 2002; Dyson, 1999) bzw. aus der Zwillingsforschung (z.B. Bekkhus et al., 2014; Gjone & Novik, 1995; Moilanen et al., 1999; Pulkkinen et al., 2003), die ebenfalls kein erhöhtes Risiko für Verhaltensauffälligkeiten bei Zwillingen bzw. bei Geschwistern von Menschen mit Behinderung gefunden haben.

Bei differenzierter Betrachtung der einzelnen Verhaltensbereiche zeigte sich jedoch, dass bei Kindern und Jugendlichen mit einem Zwilling mit Down Syndrom mehr *externalisierende Verhaltensprobleme* von ihren Eltern beobachtet werden als bei den Vergleichszwillingen und auch im Vergleich zu Kindern aus der Normstichprobe. Dabei waren 45.2% (bzw. 34.9% in der DDS-Gesamtstichprobe) der Kinder und Jugendlichen mit einem Zwilling mit Down Syndrom in diesem Verhaltensbereich der Risikogruppe zuzuordnen, in der Kontrollgruppe 9.7% und in der repräsentativen KiGGS-Studie umfasste die Gruppe der Kinder und Jugendlichen mit auffälligen und grenzwertigen Werten 20.8% (Hölling et al., 2007). Die externalisierenden Verhaltensprobleme wurden im Fragebogen als vermehrte Wutanfälle und weniger folgsames Verhalten, mehr Streit und Lügen beschrieben. So deuten diese Ergebnisse wie bei Geschwisterstudien von Cuskelly und Dadds (1992) bzw. Gath und Gumley (1987) auf vermehrte externalisierende Verhaltensweisen hin. Bekkhus und Kollegen (2014) fanden passend dazu heraus, dass Konflikte wie z.B. verbale und körperliche Auseinandersetzungen, Streit, (gegenseitige) Abwendung bei Zwillingen eher zu externalisierenden Verhaltensproblemen und Hyperaktivität (gemessen mit dem SDQ) führen. Einlinge hingegen zeigen bei Konflikten mit Geschwistern anderen Alters eher internalisierende Verhaltensauffälligkeiten (emotionalen Problemen). So könnte in weiterführenden Studien die Erfassung der

Beziehungsqualität unter den Zwillingen vermutlich Aufschluss über die Entwicklung der Verhaltensprobleme geben. Es ist jedoch auch nicht auszuschließen, dass sich der Unterschied zwischen beiden Studiengruppen nur aufgrund von unterschiedlichen Verteilungseigenschaften in den Stichproben zeigt. Die Breite der Streuung angegebener Werte auf der entsprechenden Skala *externalisierende Verhaltensprobleme* ist bei den Kindern mit einem Zwilling mit Down Syndrom deutlich höher. Auch zeigten sich interessanterweise Alterstendenzen bei den angegebenen Verhaltensauffälligkeiten: Der Studie von Giallo und Kollegen (2014) entsprechend, die Verhaltensauffälligkeiten bei Geschwistern von Kindern mit Behinderung untersuchten, ist der Anteil der auffälligen Kinder und Jugendlichen im jüngeren Alter höher als im älteren (13 von 15 Risikokindern der DDS-Gesamtstichprobe sind im Alter unter 9 Jahren). Vermutlich zeigen sich diese Verhaltensauffälligkeiten eher in der frühen Kindheit. Die Diskriminierungsfähigkeit zwischen klinisch auffälligem und unauffälligem Verhalten der Skala *externalisierende Verhaltensprobleme* ist als hinreichend bestätigt worden (Stone et al., 2010), dennoch sollten die Ergebnisse vor dem Hintergrund der geringen Stichprobe und möglichen anderen (nicht) erfassten Einflussfaktoren nur mit Vorsicht interpretiert und auf andere Kinder mit einem Zwilling mit Down Syndrom übertragen werden. Gleichzeitig ist zu bedenken, dass psychische Verhaltensauffälligkeiten eines Kindes oder Jugendlichen Ausdruck unzureichend befriedigter Bedürfnisse oder Überforderung in sozialen Situationen sein können (Mandleco et al., 2003) und sich über Jahre hinweg stabilisieren und verfestigen können (Becker et al., 2014; Esser et al., 2000). In der Studie von Becker und Kollegen zeigten 14-21% der als auffällig eingeordneten Kinder und Jugendlichen nach Jahren weiterhin Auffälligkeiten. Berücksichtigt werden muss auch, dass oppositionelle und hyperkinetische Verhaltensauffälligkeiten im familiären Bereich besser beobachtbar sind und emotionale Probleme bei Kindern und Jugendlichen im Fremdurteil eher schwieriger einzuschätzen sind (Plück et al., 1997; van der Meer et al., 2008). Dies zeigte sich

besonders bei Mädchen im Jugendalter in der Beurteilung durch Eltern (Ravens-Sieberer et al., 2008). Es ist folglich nicht auszuschließen, dass Verhaltensprobleme auch in anderen Bereichen vorliegen, diese jedoch von den Eltern als weniger auffällig bewertet werden. Die Ergebnisse des EÜK Fragebogens deuten zudem darauf hin, dass die Eltern den Eindruck haben, dass die Kinder und Jugendlichen mit einem Zwilling mit Down Syndrom unter erschwerten Bedingungen aufwachsen (es schwer haben, mehr Verantwortung übernehmen müssen, benachteiligt sind). Dies kann für eine hohe Sensibilität der Eltern in Bezug auf negative Auswirkungen sprechen, die auf der einen Seite dazu führen kann, dass Verhaltensauffälligkeiten überschätzt werden. Auf der anderen Seite kann die auf die negativen Auswirkungen gerichtete Aufmerksamkeit der Eltern auch den positiven Effekt haben, dass die Eltern früher auf die Bedürfnisse des Zwillings mit Down Syndrom eingehen bzw. Verhaltensauffälligkeiten rechtzeitig entgegenwirken können.

Im Bereich sozialer Kompetenzen (gemessen an der Skala *Prosoziales Verhalten* des SDQ) waren lediglich 4 von 31 Kindern und Jugendlichen aus der DDS-Teilstichprobe der Risikogruppe zuzuordnen, was einen geringen Anteil darstellt. Im direkten Vergleich mit den Kontrollzwillingen zeigten Kinder mit einem Zwilling mit Down Syndrom tendenziell zwar weniger prosoziales Verhalten, der relative Anteil der in diesem Bereich auffälligen Kinder war in der DDS-Gesamtstichprobe jedoch geringer als in der vergleichenden Teilstichprobe, sodass auch von einer zufälligen Verteilung ausgegangen werden kann. Interessanterweise waren alle Kinder dieser Risikogruppe auch in dem Fall unter 9 Jahren. Auch hier deutet sich der gleiche Alterseffekt an, wie bei den externalisierenden Verhaltensproblemen. Es muss bei der Interpretation weiter berücksichtigt werden, dass die Kompetenzskala *Prosoziales Verhalten* des SDQ grundsätzlich Schwächen hinsichtlich der Testgütekriterien aufweist, insbesondere im Elternurteil in Bezug auf die interne Konsistenz, Validität und Diskriminierungsfähigkeit klinische nicht von klinisch relevanten Fällen zu unterscheiden (Stone et

al., 2010). Dies könnte an dem zugrundeliegenden theoretischen Konzept und dem Versuch der Operationalisierung liegen. Die Skala beinhaltet Eigenschaften wie rücksichtsvoll, bereitwillig zu teilen, hilfsbereit, lieb zu jüngeren Kindern. Stone und Kollegen (2010) merkten an, dass die Skala *Prosoziales Verhalten* eher schwierig zu beobachtendes Verhalten erfasst. Anhand von fünf Items ist es nur eingeschränkt möglich alle Aspekte des komplexen Konstrukts sozialer Kompetenzen zu erfassen (z.B. Empathiefähigkeit, aktive Unterstützung Hilfebedürftiger, Engagement zu Helfen fehlen). Die in der Literatur beschriebenen positiven Auswirkungen eines Geschwisters mit Behinderung auf soziale Kompetenzen von Kindern und Jugendlichen (z.B. Cuskelly & Gunn, 2003, 2006; Dyke et al., 2009; Hodapp et al., 2005; van Riper, 2000; Rossiter & Sharpe, 2001) konnten folglich in der vorliegenden Studie anhand der Skala *Prosoziales Verhalten* des SDQ nicht hinreichend bestätigt werden. Die Ergebnisse der Interviewfrage, in welchem Bereich der Zwilling ohne Down Syndrom von der Anwesenheit des Zwilling mit Down Syndrom profitiert, weisen jedoch deutlich darauf hin, dass die Eltern ihre Kinder mehrheitlich als sozial kompetent, empathisch, tolerant, einfühlsam, verantwortungsbewusst und reif erleben und dies im Zusammenhang mit dem Zwilling mit Down Syndrom wahrnehmen.

Geschlechtsunterschiede. In der vorliegenden Studie gaben die Eltern von männlichen Kindern und Jugendlichen mehr Verhaltensauffälligkeiten bei ihrem Kind an als Eltern von weiblichen Probanden, was den Befunden der deutschen Normierungsstichprobe entspricht und sich in den vergleichenden Studiengruppen und auch in der DDS-Gesamtstichprobe (wenn auch nur tendenziell) zeigen ließ. Auf Subskalen-Ebene zeigte sich bei den Kindern und Jugendlichen mit einem Zwilling mit Down Syndrom konform zu bisherigen Studien, dass männliche Kinder und Jugendliche im Bereich *Hyperaktivität/Unaufmerksamkeit* auffälliger bewertet werden (z.B. Woerner et al., 2007). Entgegen der bisheriger Befunde (Fröhlich-Gildhoff & Hensel, 2013; Hölling et al., 2007; Woerner et al., 2004) unterschieden sich

Jungen und Mädchen mit einem Zwilling mit Down Syndrom nicht hinsichtlich *externalisierender Verhaltensprobleme*, *Problemen mit Gleichaltrigen* sowie bezüglich *prosozialen Verhaltens*. Mädchen zeigten zudem eher weniger *emotionale Probleme* als Jungen. In der DDS-Gesamtstichprobe zeigten sich keine Geschlechtsunterschiede, weshalb auch die Ergebnisse der Teilstichprobe vorsichtig zu behandeln sind.

SES. Der Bildungsgrad der Mutter bzw. des Vaters hatte in der vorliegenden Studie einen eher zu vernachlässigenden, unbedeutenden Einfluss auf die Verhaltensauffälligkeiten von Kindern und Jugendlichen mit einem Zwilling mit und ohne Down Syndrom. Dennoch wurde in anderen Studien mehrfach belegt, dass Kinder und Jugendliche mit Eltern niedrigeren sozio-ökonomischen Status ein höheres Risiko haben Verhaltensauffälligkeiten zu entwickeln (Hölling et al., 2007; Ravens-Sieberer et al., 2008; Rothenberger et al., 2008). Dies konnte in der vorliegenden Studie nicht bestätigt werden. Insbesondere eingeschränkte personale, familiäre und soziale Ressourcen führen laut Erhart und Kollegen (2007) dazu, dass Kinder und Jugendliche aus niedrigeren sozialen Schichten mehr Verhaltensauffälligkeiten zeigen. In der vorliegenden Studie ist der Anteil der Eltern mit einem hohen Bildungsstand insgesamt relativ hoch und unterscheidet sich in beiden vergleichenden Gruppen nicht bedeutend. Der Anteil derjenigen Familien mit niedrigerem Bildungsniveau, niedrigem Einkommen und wenig sozialer Unterstützung sind in der vorliegenden Studie eher unterrepräsentiert, was zu Verzerrungen der Ergebnisse führen könnte.

Frühgeburt. Auch in Bezug auf Geburtswoche, -gewicht und -größe konnte kein Einfluss auf Verhaltensauffälligkeiten erfasst werden. Dies ist konsistent mit der Studie von Bekkhus und Kollegen (2014), bei der kein Einfluss der Frühgeburtlichkeit bzw. geburtliche Komplikationen auf Verhaltensauffälligkeiten (gemessen mittels SDQ) bei Zwillingen erfasst wurde. Bisherige Befunde zum Einfluss der pre-, peri- und postnatalen Komplikationen sind relativ uneindeutig, wobei der Einfluss auf die

Entwicklung und somit auch auf die kognitiven Fähigkeiten und psychische Befindlichkeit eines Menschen erwiesen ist. Dies ist jedoch nicht spezifisch auf einen bestimmten Verhaltensbereich begrenzt. Frühgeburtlichkeit gilt als Risikofaktor der sich auf verschiedenste Entwicklungsbereiche auswirken kann (Räikkönen, Pesonen, Roseboom, & Eriksson, 2012).

Geschwister. Auch die Geschwisteranzahl sowie -rangfolge wirkten sich in der vorliegenden Studie nicht auf die Verhaltensauffälligkeiten von Zwillingen mit und ohne Down Syndrom aus. Die Befunde aus der Geschwisterforschung von Kaminsky und Dewey (2002) und McHale und Kollegen (1986) können nicht bestätigt werden: Es gibt in der vorliegenden Studie keine Hinweise darauf, dass diejenigen Kinder und Jugendlichen, die neben dem Zwilling mit Down Syndrom weiteren Geschwister haben, weniger gefährdet sind psychische Auffälligkeiten zu entwickeln. Womöglich hat die von den Autoren genannte Verteilung von Verantwortlichkeiten auf alle vorhandenen Geschwister eine andere Qualität, wenn es sich um Zwillinge handelt. Vermutlich fühlen sich Kinder und Jugendliche aufgrund des Zwillingsdaseins doch mehr verpflichtet die Verantwortung für seinen gleichaltrigen Zwilling zu übernehmen, sodass sich betreuende und pflegerische Arbeiten nicht auf alle vorhanden Geschwister gleichverteilt, sondern eher vom Zwilling übernommen werden. Aufgrund der geringen Gruppengrößen ist jedoch mit den vorliegenden Daten die Differenzierung zwischen der Anzahl der weiteren (jüngeren bzw. älteren) Geschwister nicht möglich, um dies hinreichend zu belegen. Es ist nicht auszuschließen, dass sich Effekte in größeren Stichproben zeigen können und sich wie bei Mulroy und Kollegen (2008) in größeren Familien weniger negative Auswirkungen eines Kindes mit Down Syndrom auf das Geschwister zeigen als in kleinen Familien.

Insgesamt ist festzuhalten, dass Kinder mit einem Zwilling mit Down Syndrom kein generell erhöhtes Risiko haben Verhaltensauffälligkeiten zu entwickeln, insbesondere im Bereich internalisierender

Auffälligkeiten zeigen sie keinen Unterschied zu anderen Zwillingen. Lediglich im Bereich externalisierender Verhaltensprobleme scheinen sich mehr Probleme bei Kindern mit einem Zwilling mit Down Syndrom zu zeigen als in den Kontrollgruppen und der Norm. Dies betrifft jedoch insbesondere unter 9 jährige, männliche Versuchspersonen, die im Elternurteil die auffälligsten Werte zeigten. Bildungsgrad der Eltern, Frühgeburtlichkeit und Geschwisteranzahl wirkten sich in der vorliegenden Studie nicht auf die Verhaltensprobleme aus. Die Eltern zeigten sich den Ergebnissen des EüK Fragebogens zufolge besorgt hinsichtlich der alltäglichen sozialen Anforderung, die an den Zwilling mit Down Syndrom gestellt sind. Im Bereich sozialer Kompetenzen unterschieden sich die Kinder und Jugendlichen gemessen mittels SDQ nicht von den anderen Zwillingen, die Ergebnisse des Elterninterviews deuteten jedoch in dem Bereich auf höhere Kompetenzen hin. Es scheint Hinweise dafür zu geben, dass wie in den Studien von Graff und Kollegen (2012) sowie Mulroy und Kollegen (2008) sowohl positive als auch negative Auswirkungen vorliegen können.

6.1.3 Der Zusammenhang zwischen Intelligenz und Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen mit einem Zwilling mit Down Syndrom

Es zeigten sich in der vorliegenden Studie entgegen bisheriger Studienergebnisse (Fingerle, 2008; Gottfredson & Deary, 2004; Konold & Pianta, 2005; Whalley & Deary, 2001) keine Zusammenhänge zwischen Verhaltensauffälligkeiten und Intelligenz, weder bei Kindern und Jugendlichen mit einem Zwilling mit Down Syndrom noch bei der Kontrollgruppe. Die Kinder und Jugendlichen beider Studiengruppen zeigten insgesamt durchschnittliche bis überdurchschnittliche kognitive Leistungen. Nur wenige zeigten unterdurchschnittliche Leistungen. Vermutlich zeigten sich Auswirkungen auf das psychische Wohlbefinden eher bei denjenigen, die sehr hohe bzw. sehr niedrige Intelligenzwerte erreichen, welche in den vorliegenden Studiengruppen nicht in ausreichender Zahl vorlagen. Weiter werden vermutlich

diejenigen kognitiven Fähigkeiten, die im Zusammenhang mit sozialen Interaktionen und Verhaltensauffälligkeiten bedeutsam sind wie z.B. erlerntes Wissen, Handlungssteuerung, Bewertung von Verhalten nicht mit dem verwendeten Testverfahren zur Messung der fluiden Intelligenz ausreichend abgebildet. Insbesondere sprachliche Fähigkeiten wirken sich vermutlich stark auf Verhaltensauffälligkeiten aus, welche in der vorliegenden Studie nicht erfasst wurden. Weiterhin ist die Gruppe der Kinder und Jugendlichen, die in der vorliegenden Studie Verhaltensauffälligkeiten zeigten, sehr gering (teilweise <5 pro Gruppe), sodass eher von Einzelfallanalysen ausgegangen werden muss und eine differenzierte Auswertung sowie die Übertragung auf andere Kinder und Jugendliche bzw. allgemeingültige Aussagen erschwert sind.

6.2 Kritische Auseinandersetzung

Um eine umfassende Beurteilung der Befunde der vorliegenden Studie sicherzustellen, werden im Folgenden die zuvor beschriebenen Ergebnisse vor dem Hintergrund spezifischer Besonderheiten der untersuchten Stichprobe und Einschränkungen verwendeter Erfassungsmethoden kritisch diskutiert.

6.2.1 Stichprobeneigenschaften

Gemessen an der geringen Auftretenswahrscheinlichkeit dieser besonderen Familienkonstellation von Familien mit Zwillingen mit Diskordanz für das Down Syndrom handelt es sich in der vorliegenden Studie um eine relativ große Stichprobe. Bisher wurde noch keine annähernd große Anzahl systematisch untersuchter Probanden dieses Personenkreises im Rahmen einer Studie empirisch untersucht. Die Stichprobengröße von jeweils $n=31$ bzw. $n=43$ schränkte nichtsdestotrotz die Möglichkeiten statischer Vergleiche und die Differenziertheit der Auswertung ein, was bei der Bewertung und Einordnung der Ergebnisse unbedingt zu beachten ist.

Weiter handelte es sich aufgrund der Form der Rekrutierung bereits um eine selektive Ausgangsstichprobe. Die Rekrutierung von den wenigen vorhandenen DDS-Zwillingsfamilien im deutschsprachigem Raum war insofern erschwert, dass in Deutschland und Österreich, nicht wie in anderen Ländern (wie z.B. Niederlande oder Norwegen), keine bundesweiten Erfassungssysteme vorliegen, die Menschen mit Down Syndrom registrieren und auf deren Daten zur Kontaktaufnahme zurückgegriffen werden konnte. Demzufolge wurden Ausschreibungen und Pressemitteilungen veröffentlicht und verschiedenste Selbsthilfeorganisationen kontaktiert, um möglichst viele Familien zu erreichen. Schließlich war die Teilnahme an der Studie von der (mehr oder weniger) zufälligen Erreichbarkeit, aber auch von der aktiven Rückmeldung, des Interesses und der Initiative der Familien abhängig. Familien, die einer Selbsthilfeorganisation angehörten, umfassend in Unterstützungssysteme vernetzt waren und einfachen bzw. direkten Zugang zu spezifischen Informationen hatten, wurden vermutlich eher auf die Anfrage zur Teilnahme aufmerksam. Weiter ist anzunehmen, dass sich Familien, die hohe persönliche oder gesundheitliche Belastungen und Herausforderungen im Alltag erfahren, eher nicht freiwillig zusätzlichen Verpflichtungen durch die Teilnahme an einer Studie widmen können und möchten. Die aufwendige Bearbeitung der vielen Fragebögen und zeitintensiven (ein- bis zweitägigen) Familienbesuche forderten viel Engagement von den DDS-Zwillingsfamilien über Jahre hinweg. Entsprechend konnten Ergebnisse einer anderen Studie, die im Rahmen des DDSZ-Projektes veröffentlicht wurde, zeigen, dass die untersuchten DDS-Zwillingsfamilien mehrheitlich eher zufrieden mit ihrer Situation waren und lediglich vereinzelte Familien (aktiver oder passiver) sozialer Isolation oder Benachteiligung ausgesetzt waren (Jungmann, 2015).

Hinzukommt, dass in den hier untersuchten Studiengruppen ein relativ hohes Bildungsniveau der Eltern (mehr als der Hälfte mit Hochschulreife) vorlag, was einen Schutzfaktor für die Intelligenzleistung aber auch das Auftreten von psychischen

Verhaltensauffälligkeiten darstellen kann (Egle et al., 1997). Die Ergebnisse sind folglich nur eingeschränkt auf Menschen mit niedrigerem Bildungsniveau übertragbar, weil sie in der Stichprobe nicht in ausreichender Zahl vertreten sind. Familien mit einem höheren Bildungsniveau sind vermutlich generell eher häufiger bereit an einer wissenschaftlichen Studie teilzunehmen.

Es liegen außerdem besondere Stichprobeneigenschaften vor, die bei der Interpretation zu beachten sind: Die meisten untersuchten Zwillinge wuchsen in traditionellen Ursprungsfamilien auf. Der Anteil alleinerziehender Elternteile beispielsweise war sehr gering. Weiter ist der Anteil derjenigen Zwillinge, die in Folge von einer künstlichen Befruchtung mit oder ohne Hormonbehandlung geboren wurden, mit jeweils über 30% in beiden Studiengruppen relativ hoch. Es gibt Hinweise darauf, dass aufgrund von höheren Erwartungen an eigene elterliche Kompetenzen Eltern von reproduktionsmedizinisch behandelten Zwillingen ein erhöhtes Stresslevel angeben und Verhaltensauffälligkeiten der Kinder teilweise überbewerten, Verhaltensprobleme bei den Kindern jedoch nicht häufiger auftreten (Cook, Bradley, & Golombok, 1998).

Die vorliegende Stichprobe der DDS-Zwillingsfamilien hat folglich nicht den Anspruch der Repräsentativität. Vor dem Hintergrund des explorativen Charakters der Studie können die Ergebnisse aber erste wertvolle Hinweise und Anregungen für weiterführende Studien zu dem untersuchten Themenfeld geben, die in größeren Stichproben überprüft werden können. Außerdem hatten die spezifischen genannten Stichprobeneigenschaften der DDS-Zwillingsfamilien keinen Einfluss auf den Vergleich mit der Kontrollgruppe, da sich die zu vergleichenden Studiengruppen hinsichtlich der genannten Eigenschaften nicht unterschieden.

6.2.2 Verwendete Erfassungsmethoden

SON-R. Zur Messung der Intelligenzleistung wurden in der vorliegenden Studie die beiden Versionen des nonverbalen Snijders-Oomen Intelligenztests genutzt. Dabei handelt es sich um standardisierte Testverfahren, die die Testgütekriterien zufriedenstellend erfüllen und (inter-) national insbesondere im klinischen Arbeitsfeld häufig eingesetzt werden. Gemessen wird dabei die fluide Intelligenz, die Fähigkeit sich neuen Situationen anzupassen und neuartige Probleme zu lösen, flexibles und anpassungsfähiges Lernen, die Anpassung und Veränderung von Lösungsstrategien im täglichen Leben. Sie bestimmt die Ausprägung der Fähigkeit vertraute Informationen zu verarbeiten und erlerntes Wissen anzuwenden entscheidend. Insbesondere im Kindesalter wirken sich Faktoren und Prozesse in der individuellen Umwelt auf diese Leistungen aus. Mit einem Zwilling mit Behinderung aufzuwachsen kann verschiedenste Herausforderungen im Alltag darstellen, bei denen diese Fähigkeiten häufig zum Einsatz kommen. Mit diesem Verfahren konnte die kognitive Leistungsfähigkeit mit vier unterschiedlichen Aufgaben, mehrdimensional erfasst werden. Weiterhin eignete sich dieses Instrument im Rahmen des DDSZ-Projektes aufgrund der sprachfreien Testung auch für die Erfassung der kognitiven Leistungsfähigkeit von den Zwillingen mit Down Syndrom: So hatte es den praktischen Nutzen das gleiche Testverfahren für beide Zwillinge (DS und NDS) einsetzen zu können. Kinder und Jugendliche mit Down Syndrom haben häufiger Beeinträchtigungen in der sprachlichen Entwicklung, die expressive Sprache ist meist dabei schwerer betroffen als das Sprachverständnis (Næss et al., 2011; Roberts, Price, & Malkin, 2007). Die Auswahl des eingesetzten Testverfahrens wurde somit aufgrund seines theoretischen Verständnisses und sprachfreien Instruktionen ausgewählt. Bei der Interpretation der erfassten Intelligenzleistungen ist jedoch genau das auch einschränkend zu berücksichtigen. Trotz der nonverbalen Erfassung der allgemeinen Intelligenz ist nicht auszuschließen, dass sprachliche Fähigkeiten Einfluss auf die

Testergebnisse haben können. Diese und visuo-motorische Fähigkeiten können die Bewältigung der Testaufgaben unabhängig von kognitiver Begabung entscheidend beeinflussen und sollten optimaler Weise in weiterführenden Studien kontrolliert werden. Beispielweise bei der Überprüfung der Konzeptbildung (Aufgabe: Kategorien) könnte es Kindern leichter fallen diese Aufgaben zu lösen, wenn sie den abstrakten Oberbegriff benennen können. Bei dem hier zugrundeliegenden Intelligenzbegriff können keine Aussagen zu expressiven und rezeptiven Sprachfähigkeiten gemacht werden. Außerdem ist zu berücksichtigen, dass Gedächtnisfähigkeiten und Informationsverarbeitungsprozesse (Arbeitsgedächtnis und andere exekutive Funktionen) mit dem eingesetzten Verfahren ebenfalls nicht erfasst wurden (Tellegen & Laros, 2004).

Die Materialien der beiden Testversionen sind hinreichend handhabbar und für die Kinder und Jugendlichen altersentsprechend gestaltet. Durch die spielerischen Aufgaben und Instruktionen konnte schnell eine angenehme Atmosphäre während der Testung gewährleistet werden, was Unsicherheiten, Prüfungs- oder Leistungsängste seitens der Kinder entgegenwirkte. Bezüglich der Durchführung der Individualtestung ist weiter anzumerken, dass die Testung im Rahmen von Hausbesuchen stattfand. So konnte nicht immer zuverlässig eine störungsfreie Testsituation gesichert werden (ohne Nebengeräusche bzw. ohne Personen, die rein und rausliefen). Es wurde jedoch darauf geachtet, dass die Testung an einem freigeräumten Tisch durchgeführt wurde, mit wenig ablenkbaren, äußeren Reizen. Testleitereffekte sind auszuschließen, da alle Testungen von zwei geschulten Testleitern durchgeführt wurden, deren Auswertung anhand von Videoaufnahmen zusätzlich nachkodiert wurden. Es konnten keine Unterschiede zwischen den Testleitern erfasst werden. Es wurde aufgrund der relativ langen Testdauer (50-90 Minuten) und unterschiedlichen Zeitpunkten (vor- bzw. nachmittags) darauf geachtet, dass bei den Besuchen mit der Intelligenztestung angefangen wurde (danach kamen die restlichen entwicklungspsychologischen Testverfahren zum Einsatz) und

ausreichend Möglichkeiten für Pausen zur Verfügung gestellt wurden. Dennoch ist nicht auszuschließen, dass Ermüdungseffekte, Nervosität bzw. Motivationsprobleme die Ergebnisse der Intelligenztestung beeinflusst haben. Die Kinder und Jugendlichen mit einem Zwilling mit Down Syndrom und die entsprechende Kontrollgruppe wurden unter gleichen Bedingungen getestet. Die Anmerkungen sollten sich deshalb nicht auf den Unterschied zwischen den Studiengruppen auswirken, sondern allenfalls auf die Ergebnisse beider Studiengruppen gleichermaßen beziehen.

Grundsätzlich ist es aufgrund der großen Altersspanne der Probanden notwendig gewesen zwei verschiedene Versionen des SON-R einzusetzen. Beide Versionen beruhen auf dem gleichen theoretischen Verständnis von Intelligenz, wurden jedoch an verschiedenen Stichproben zu unterschiedlichen Zeitpunkten normiert. Aus diesem Grund wurden ausschließlich die von den Autoren empfohlenen Standardwerte IQ* bei der gemeinsamen Auswertung genutzt, die beide an niederländischen Stichproben normiert wurden. Um die Vergleichbarkeit zwischen den Versionen zudem zu erhöhen, wurden jeweils Kurzversionen genutzt, die für beide die gleichen Aufgabentypen beinhalteten (Mosaik, Kategorien, Analogien und Situationen). So wurde eine möglichst einheitliche Interpretationsgrundlage für beide Versionen gewährleistet. Entsprechend zeigten sich statistisch keine Unterschiede zwischen den Ergebnissen des SON-R 2.5-7 und SON-R 5.5-17 in der vorliegenden Stichprobe ($T < 1.00$, $p > 0.41$). Inzwischen wurde eine neuere Version des SON-R veröffentlicht, die aktuelle Normierungen (auch aus Deutschland) und einen größeren Altersbereich (6 bis 40 Jahre) umfasst (SON-R 6-40; Tellegen, Laros, & Petermann, 2012). Sicherlich ist diese Version der älteren, hier genutzten Version SON-R 5.5-17 in zukünftigen Studien aufgrund der deutlich aktuelleren Normierungsstichprobe vorzuziehen. Nichtsdestotrotz ist weiter der Einsatz des verwendeten SON-R 2.5-7 notwendig, um Kinder im Vorschulalter zu untersuchen.

SDQ. Das verwendete Instrument zur Erfassung der Verhaltensauffälligkeiten, der *SDQ*, findet international aufgrund seiner Ökonomie und Handhabbarkeit sowie sehr zufriedenstellenden Testgütekriterien häufige Anwendung. Auch die Differenzierung zwischen klinischen und nicht klinischen Gruppen ist nachgewiesen. Folglich wurde der Fragebogen aufgrund seiner Praktikabilität und Güte, leichten Verständlichkeit und guten Vergleichbarkeit für die vorliegende Studie ausgewählt. Einschränkend ist jedoch anzumerken, dass die Messgenauigkeit (Reliabilität) und Diskriminationsfähigkeit der einzelnen Problemskalen niedriger ist als die des *SDQ Gesamtproblemwerts* (Hölling et al., 2007; Rothenberger et al., 2008; Stone et al., 2010). Bei einer geringen Stichprobe ist die Interpretation der Subskalen folglich mit Vorsicht zu interpretieren.

Es handelt sich bei dem verwendeten Fragebogen zudem um ein Fremdbeurteilungsinstrument, das von den Eltern ausgefüllt wurde und folglich auch als subjektive, auf den familiären Lebensbereich bezogene Einschätzung der Eltern interpretiert werden sollte. Es ist zu beachten, dass die subjektive Bewertung des kindlichen Verhaltens folglich von persönlichen Maßstäben und Richtwerten beeinflusst werden kann, sowie eigenen Anpassungs- und Bewältigungsprozessen, oder aber der psychischen Gesundheit der Eltern (z.B. Cuskelly & Gunn, 2006; Guite, Lobato, Kao, & Plante, 2004). Viele Studien zeigen schwache Zusammenhänge zwischen Eltern- und Selbsterteil bei der Erfassung von Verhaltensauffälligkeiten (z.B. Goodman, 2001). Die elterliche Einschätzung ist wichtig, da Eltern das kindliche Verhalten und dessen komplexe Auswirkungen im Kontext der kindlichen Entwicklung und Gesamtsituation einordnen können und als Initiatoren für die Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen für ihr Kind agieren (Civita et al., 2005; Esser, 2011; Matza, Swensen, Flood, Secnik, & Leidy, 2004; Teagle, 2002; van Roy et al., 2010). Bei Kindern und Jugendlichen, die in der Lage sind die Fragebögen valide zu beantworten (meist mit ca. 11 Jahren), können jedoch Fremd- und Selbstbeurteilungen jeweils hilfreiche, gegenseitige Ergänzungen darstellen. Insbesondere bei Jugendlichen werden Verhaltensweisen im

Fremdurteil anders bewertet als in der Selbstbeurteilung. Plück und Kollegen (1997) konnten bestätigen, dass Jugendliche ihr eigenes Verhalten als auffälliger bewerten als ihre Eltern, was laut Autoren an fehlenden Informationen über Verhalten und Gefühlslage oder unterschiedlichen Urteilsankern liegt. Rossiter und Shape (2001) haben in der Metaanalyse zu Einfluss auf Geschwister von Kindern mit geistiger Behinderung die Methode der Datenerhebung als Moderatorvariable identifiziert: Es konnte gezeigt werden, dass Geschwister von Menschen mit geistiger Behinderung selbst die eigene Entwicklung positiver wahrnehmen als ihre Eltern. Die Autoren vermuten, dass sie entweder positive bzw. negative Auswirkungen anders bewerten oder die Eltern in ihrer Sorge sensibel die Aufmerksamkeit verstärkt auf negative Auswirkungen lenken (Guite et al., 2004; Rossiter & Sharpe, 2001; Sharpe & Rossiter, 2002). Weiter können Lehrer oder Erzieher zusätzliche Informationsquellen für Verhaltensauffälligkeiten im Kontext anderer sozialer Erfahrungen darstellen. Sie können das Verhalten der Kinder in sozialen Gruppensituationen beobachten und mit den anderen Kindern im gleichen Alter vergleichen, während die Eltern meist das Verhalten von dem Zwilling, anderen Geschwistern oder Kindern aus Verwandtschaft bzw. Freundeskreis als Vergleichsmaßstab nutzen. Der Vergleich zwischen der Beurteilung des Vaters und der Mutter könnte ebenfalls aufschlussreich sein: Nielsen und Kollegen (2012) haben einen Unterschied hinsichtlich der Beurteilung von Müttern und Vätern bezüglich der Geschwisterbeziehungen zwischen Kindern und Jugendliche und ihren Geschwistern mit Behinderung erfasst. Für weiterführende Studien wird folglich das Einbeziehen mehrerer, unterschiedlicher Beurteilungsquellen empfohlen, um die Sensitivität der Messinstruments zu erhöhen (Goodman, Ford, Simmons, Gatward, & Meltzer, 2003; Stone et al., 2010).

In der vorliegenden Studie wurden zur besseren Vergleichbarkeit mit der KiGGS-Studie die englischen Normen verwendet. Hölling und Kollegen (2007) weisen darauf hin, dass diese Grenzwerte für deutsche Stichproben eventuell zu liberal sind und Verhaltensauffälligkeiten

womöglich überschätzen. Die Cut-Off Werte der deutlich kleineren deutschen repräsentativen Feldstichprobe ($n=907$; Woerner, 2002), weisen nur sehr geringe Abweichungen auf. Es ist nicht davon auszugehen, dass sich dies auf die Ergebnisse der vorliegenden Studie auswirkt.

6.3 Implikationen für zukünftige Studien

Die Ergebnisse der in der vorliegenden Studie untersuchten Kinder und Jugendlichen mit einem Zwilling mit Down Syndrom bieten verschiedene Anregungen für zukünftige Studien. Im Folgenden werden verschiedene Zusatz- und Kontrollvariablen und Rahmenbedingungen vorgeschlagen, die im Rahmen weiterführender Forschung in dem Themenfeld zu beachten sind.

Bildungsstand der Eltern. In Bezug auf die Auswirkungen der Zwillingssituation auf die kognitive Leistungsfähigkeit konnte bestätigt werden, dass die Familienkonstellation einen eher zu vernachlässigenden Einfluss hat, vielmehr hob sich die Bedeutung des Bildungsgrad der Eltern immer wieder hervor. Künftige Studien, deren Absicht ist, die Ergebnisse zu replizieren, sollten neben dem Geschlecht und dem Alter der Kinder den Bildungsgrad der Eltern kontrollieren und entsprechend des Bildungsniveaus die Vergleichsgruppen einander individuell zuordnen.

Sprachliche Fähigkeiten. Die sprachliche Entwicklung ist ein wichtiger Teilaspekt der Entwicklung für den gesamten Entwicklungsprozess (Laffey-Ardley & Thorpe, 2006), der mittels hier verwendeten Intelligenzverständnis und Messinstrument nicht erhoben werden konnte. Es liegen jedoch Studien vor, die eine Beeinträchtigung hinsichtlich der sprachlichen Entwicklung bei Zwillingen in den ersten drei Lebensjahren erfasst haben (Thorpe, 2003, 2006). Rutter und Redshaw (1991) beschreiben zudem, dass sich bereits in früher Kindheit durch die Zwillingssituation die Qualität sprachlicher Interaktionen und Erfahrungen mit z.B. den primären Bezugspersonen

vermindert ist, was u.a. geringe Defizite im Bereich der Sprachfähigkeiten bei Zwillingen verursachen kann. Auch wenn festgestellt wurde, dass Zwillinge diese sprachlichen Defizite in der Regel wieder aufholen können, wäre es nützlich zu erfahren, ob sich die Zwillingssituation mit einem Zwilling mit geistiger Behinderung (Down Syndrom) auf die sprachliche Entwicklung auswirkt. Einerseits ist folglich die Erfassung der sprachlichen Fähigkeiten vor dem Hintergrund einer umfassenderen Einschätzung der Entwicklung von Kindern und Jugendlichen mit einem Zwilling mit Down Syndrom hilfreich. Andererseits ist ebenso die differenzierte Messung der sprachlichen Fähigkeiten von dem Zwilling mit Down Syndrom sinnvoll. Kinder und Jugendliche mit Down Syndrom sind in der sprachlichen Entwicklung häufiger beeinträchtigt als Kinder ohne Down Syndrom, wobei die expressive Sprache meist dabei schwerer betroffen ist als das Sprachverständnis (Næss et al., 2011; Roberts, Price, & Malkin, 2007). Die sprachlichen Kompetenzen zwischen Menschen mit Down Syndrom variieren jedoch sehr stark. In weiterführenden Studien ist die Erfassung des Ausmaßes der sprachlichen Beeinträchtigung von den Zwillingen mit Down Syndrom hilfreich, da die Interaktion und somit die Beziehung zwischen den Zwillingen bedeutend davon beeinflusst werden kann, was sich wiederum auf das Verhalten und die Entwicklung der Zwillinge ohne Down Syndrom auswirken könnte.

Operationalisierung sozialer Kompetenzen. Den Aussagen der Eltern im Hinblick auf positiven Auswirkungen zufolge, die der Zwilling mit Down Syndrom auf die untersuchten Kinder und Jugendlichen hat, beziehen sich mehrheitlich darauf, dass die Kinder und Jugendlichen sich sozial kompetent verhalten, fürsorglich Anderen gegenüber sind, stärkere Empathiefähigkeit, Geduld und Verantwortungsbewusstsein zeigen als gleichaltrige Kinder und Jugendliche. Weiter beschrieben die Eltern bei einigen Kindern, dass sie aufgrund der Situation reifer wirken und gestärkter in ihrer Persönlichkeit sowie toleranter gegenüber beeinträchtigten Personen in der Gesellschaft. Folglich sind weitere Forschungsbemühungen notwendig, um die soziale Fähig- und

Fertigkeiten differenziert und standardisiert zu erfassen und die qualitativen Ergebnisse der vorliegenden Studie objektiv bestätigen zu können. Beispielsweise könnte die Messung sozialemotionaler Fähigkeiten (Emotionen erkennen, soziale Situationen bewerten, Konfliktlösestrategien entwickeln) zusätzlich Aufschluss darüber geben, ob die Zwillinge in ihrer sozialen Entwicklung profitieren. Im Rahmen des DDSZ-Projekts wurde in dem Zusammenhang die sozial-kognitive Entwicklung, im Besonderen die Theory of Mind Fähigkeiten, mittels standardisiertem entwicklungspsychologischen Verfahren getestet. Diese Daten werden im Rahmen des DDSZ-Projektes ausgewertet, gehen jedoch über die im Rahmen dieser Dissertation untersuchten Fragestellungen und einzubeziehenden Analysen hinaus und können deshalb an dieser Stelle nicht ausführlich behandelt werden.

Gesundheitliche Beeinträchtigung des Kindes mit Down Syndrom. In künftigen Studien ist es sinnvoll die Beeinträchtigungen des Kindes mit Down Syndrom objektiv und differenziert zu erfassen. In erster Linie sollten die sprachlichen Beeinträchtigungen, da diese die Interaktion stark beeinflussen können, aber auch das Ausmaß aktueller psychischer Auffälligkeiten, die kognitiven Fähigkeiten des Kindes mit Down Syndrom und die gesundheitlichen Beeinträchtigungen in zukünftigen Studien anhand größerer Stichproben berücksichtigt werden. Es ist bekannt, dass die Anzahl und Schwere von gesundheitlichen Beeinträchtigungen in hohem Maße zwischen Menschen mit Down Syndrom variiert. Es gibt jedoch gesundheitliche Komplikationen und Probleme, die mit einer höheren Auftretenswahrscheinlichkeit bei Menschen mit Down Syndrom assoziiert werden können (Gillesen-Kaesbach, 2007). Mit einer höheren Stichprobengröße wäre es möglich, die Beeinträchtigungen mit den Befunden zur Intelligenzleistung und Verhaltensauffälligkeiten in Bezug zu setzen. Sind neben der Behinderung selbst (in dem Fall das Down Syndrom) weitere gesundheitliche Einschränkungen, die z.B. Krankenhausaufenthalte zur Folge haben, und soziale Probleme wie z.B. soziale Isolation, eingeschränkte Teilhabe am Leben in der

Gesellschaft vorhanden, kann das den wahrgenommenen Stress der Eltern und der Familie erhöhen, diesbezüglich gibt es jedoch bisher wenig differenzierte Literatur (z.B. Graff et al., 2012).

In der vorliegenden Studie wurden insbesondere der Schweregrad verschiedener gesundheitlicher Einschränkungen und damit zusammenhängende Beeinträchtigungen im Alltag nicht ausreichend differenziert erfasst. So konnte lediglich angedeutet werden, dass sich die Anzahl der von den Eltern angegebenen gesundheitlichen Beeinträchtigungen auf die erfassten Verhaltensmerkmale auswirken. Zu beachten ist jedoch, dass durch die einfache Berücksichtigung der Anzahl angegebener Erkrankungen und Einschränkungen, beispielsweise Fehlsichtigkeit, Allergien aller Art und z.B. Schilddrüsenerkrankungen gleich behandelt wurden. Die Ergebnisse der vorliegenden Studie können folglich lediglich Hinweise liefern, dass es einen Zusammenhang geben könnte, der in weiteren Studien geprüft werden muss.

Die Kinder und Jugendlichen mit Down Syndrom zeigten in der vorliegenden Studie signifikant mehr Verhaltensauffälligkeiten (gemessen mit dem SDQ) als ihre Zwillinge ohne Down Syndrom, während sich die Kontrollzwillinge nicht unterschieden. Hinsichtlich psychischer Störungen und Verhaltensauffälligkeiten ist bekannt, dass bei Menschen mit Down Syndrom insbesondere im Kindesalter häufiger Auffälligkeiten im Bereich Konzentrationsleistung, Hyperaktivität und Impulsivität sowie oppositionelles Trotzverhalten vorkommen können als bei Kindern ohne Down Syndrom (Coe et al., 1999; Dykens, 2000, 2007; Dykens et al., 2002; Edvardson et al., 2014; Ekstein et al., 2011; Emerson, 2003; Myers & Pueschel, 1991). Bei Jugendlichen und Erwachsenen mit Down Syndrom ist die Auftretenswahrscheinlichkeit für depressive Störungen sowie Demenz deutlich höher als in der Allgemeinbevölkerung (Dykens, 2007; Lott et al., 2012; Walker et al., 2011a). Längsschnittlich betrachtet konnten Neece und Kollegen (2010) feststellen, dass sich Verhaltensprobleme des Kindes mit Down

Syndrom auf psychische Verhaltensauffälligkeiten des Geschwisters auswirken und nicht bidirektional (siehe auch Hodapp, 2007). Interessanterweise zeigte sich in der vorliegenden Studie ein hoher positiver Zusammenhang zwischen den Verhaltensauffälligkeiten von DDS-Zwillingen, die SDQ Gesamtproblemwerte zwischen den Kontrollzwillingen korrelierten ebenfalls tendenziell. McDougall, Hay und Bennett (2006) untersuchten in einer australischen Studie Zwillinge mit Diskordanz für eine Aufmerksamkeits-Hyperaktivitätsstörung: Die Ergebnisse deuteten darauf hin, dass eine externalisierende Verhaltensauffälligkeit (z.B. Hyeraktivität/Unaufmerksamkeit) bei einem Zwilling die Wahrscheinlichkeit einer internalisierenden Verhaltensstörung (z.B. Ängste) bei seinem Zwillingsgeschwister erhöhen kann. Für weiterführende Untersuchungen wäre eine ausführliche Analyse einzelner auffälliger Zwillingspaare interessant, um diese Abhängigkeit auch bei Zwillingen mit Diskordanz für das Down Syndrom zu überprüfen. Die Häufigkeit auffälliger Kinder und Jugendliche war in der vorliegenden Studie für derartige Analysen zu gering.

Psychische Probleme der Eltern. Ein Bereich, der in der vorliegenden Studie nicht berücksichtigt werden konnte, jedoch im Rahmen des DDSZ-Projekts mittels eines Selbstbeurteilungsfragebogens durch die Eltern erfasst wurde (EBI; Elternbelastungsinventar; Tröster, 2011), ist das psychische Wohlbefinden und die Belastungssituation der Eltern. Negative Auswirkungen auf Geschwister von Kindern und Jugendlichen mit und ohne Behinderung hängen häufig mit psychischen Erkrankungen der Eltern sowie deren psychische Belastungssituation oder genetischen Prädispositionen zusammen. Die Erfassung des psychischen Wohlbefindens bzw. das subjektive Belastungslevel der Eltern sollte in weiterführenden Studien berücksichtigt werden. Eine psychische Erkrankung der Mutter oder des Vaters zählt zu den bedeutendsten Risikofaktoren in Bezug auf psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen (Egle et al., 1997). Außerdem wurden beispielsweise depressive Symptome bei Müttern von Zwillingen

häufiger erfasst als bei Einlingen (z.B. Thorpe, Golding, MacGillivray, & Greenwood, 1991). Studien haben zudem belegt, dass Mütter von Kindern mit Beeinträchtigungen ein höheres Risiko haben psychische Probleme zu entwickeln, was mit sozialer Isolation und pflegerischer Verantwortung zusammenhängt (Rossiter & Sharpe, 2001). Bei Müttern von Kindern mit Down Syndrom zeigte sich dies nicht so deutlich wie bei Eltern von Kindern mit Autismus, sie unterschieden sich hinsichtlich depressiver Symptome und Stresslevel nicht von Müttern mit Kindern ohne Behinderung (Dumas, Wolf, Fisman, & Culligan, 1991).

Andere familiäre Faktoren. Neben einer psychischen Beeinträchtigung der Mutter stellen ungünstige Erziehungsstile, kritische familiäre Lebensereignisse sowie eine beeinträchtigte Mutter-Kind Beziehung laut Sameroff und Kollegen (1993) Risikofaktoren im Hinblick auf die Intelligenzentwicklung dar. Zudem konnte belegt werden, dass familiäre Schutzfaktoren wie gutes Familienklima, soziale Unterstützung der Familie und des Individuums sowie angemessene innerfamiliäre Kommunikation und Nähe einen bedeutenden Einfluss auf die psychische Gesundheit und die Entwicklung sozialer Kompetenzen von Kindern und Jugendlichen hat (Erhart et al., 2007; Klasen et al., 2015; Ravens-Sieberer et al., 2008; Youngblade et al., 2007). Auf der anderen Seite können Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern auch zu familiären Problemen führen. Eltern können sich aufgrund der Kinder mit psychischen Auffälligkeiten hinsichtlich ihrer Lebensqualität deutlich beeinträchtigt und hilfebedürftig fühlen (Mattejat et al., 2005). Es gibt deutliche Hinweise darauf, dass die familiäre Unterstützung einen bedeutenden Einfluss auf das Selbstkonzept der Geschwister von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung hat und der Umgang der Familie mit der Behinderung des Kindes sich auf die Sozialkompetenz der Geschwister auswirkt (van Riper, 2000). Laut Dyson (1999) sind es familiäre Bewältigungsprozesse, die Anpassung und soziale Unterstützung der Eltern und Beziehungen innerhalb der Familie die einen größeren Einfluss auf das Verhalten der Geschwister nehmen als die Behinderungsart. Familienfaktoren wie die Fähigkeit, kindliche

Alltagsgestaltung, Widerstandsfähigkeit, Beanspruchung der Familie, Bewältigungsstrategien der Familie, Familien Ressourcen, Familienaustausch, soziale Unterstützung zeigen großen Einfluss auf den Umgang mit Belastungen, Entwicklung von psychopathologischen und Verhaltensauffälligkeiten von Geschwistern von Kindern mit Behinderung (Choi & van Riper, 2014; van Riper, 2000).

Umgang mit Behinderung. In einer explorativen Studie von De Vos und Kollegen (2002) wurde das elterliche Stressempfinden von Eltern mit Zwillingen im Alter von 9-18 Jahren, von denen eines eine geistige Behinderung hat, untersucht. Dabei hing das Stressempfinden der Zwillinge von der Akzeptanz sowie Konzeptualisierung der Behinderung ab. Allerdings stützen sich diese Ergebnisse auf Daten von einer kleinen Stichprobe ($n=15$). Eine weitere qualitative Studie, die 10 Mütter von Zwillingen mit Mehrlingen, von denen eines eine Behinderung hat, mittels Interviews untersuchte, gibt Hinweise darauf, dass insbesondere die enttäuschten Erwartungen der erwünschten, durchschnittlich entwickelten Kinder in Hinblick auf Entwicklungsprozesse und der Beziehung der Zwillinge untereinander sowie Schuldgefühle, drohende Isolation und inadäquate Unterstützungssysteme (keine spezifischen Selbsthilfegruppen) den Müttern erhöhte Sorgen bereiten (Bolch et al., 2012). Viele Eltern von Zwillingen heben den Zwillingstatus hervor, möchten beide gleich behandeln, was bei einem unterschiedlichen Entwicklungsstand durchaus Schwierigkeiten und eine Belastung für die Kinder und Jugendlichen darstellen kann (Bryan, 2003). Der Umgang mit Behinderung in der Familie kann einen zusätzlichen wichtigen Einflussfaktor auf Anpassungsprozesse des nicht betroffenen Geschwisters und dessen psychische Gesundheit darstellen. Skotko und Levine (2006) empfehlen Eltern auf der Grundlage jahrelanger Arbeit mit Geschwistern von Menschen mit Behinderung und qualitativen Auswertungen offen und ehrlich auf Fragen des nicht betroffenen Geschwisters zu reagieren, da davon ausgegangen werden kann, dass Kinder und Jugendlichen sich mit der Behinderung auseinandersetzen (je früher desto besser). Ein besseres Verständnis

über Beeinträchtigungen in Bezug auf z.B. körperliche, soziale und kognitive Entwicklungsaspekte, Bildungs- und Lebensperspektiven ist vorteilhaft für die psychische Entwicklung von Geschwistern mit Behinderung und verringert Verwirrung sowie zusätzliche Sorgen. Es ist für Kinder und Jugendliche von Bedeutung die Behinderung und den Hilfebedarf des Geschwisters im Alltag zu verstehen. Unklarheiten können zu Reaktionen bei dem Kind führen, die schnell als auffällig bewertet werden können. Der Versuch in der Begegnung ungeklärte Fragen der Kinder zu beantworten kann bestimmte Reaktionen entgegenwirken (vgl. Sarimski, 2009). Aus Sicht der Geschwister von Kindern und Jugendlichen ist die Akzeptanz der besonderen familiären Situation und der Behinderung des Geschwisters neben den der elterlichen Zeit, Freiräumen für eigene Interessen und unterstützende Kontakte ein wichtiger und zentraler Faktor für das psychische Wohlbefinden (Moyson & Roeyers, 2012). Zeit und Aufmerksamkeitsressourcen müssen nicht notwendig identisch verteilt sein, sofern das Kind ohne Behinderung die speziellen Bedürfnisse des Geschwisters verstehen kann und mit dem Verhalten der Eltern zufrieden ist (McHale & Gamble, 1989).

Geschwisterbeziehung. Es gibt Hinweise darauf, dass die Qualität der geschwisterlichen Beziehung zwischen den Zwillingen Auswirkungen auf das psychische Wohlbefinden der Kinder hat (Bekkhuis et al., 2014; Bekkhuis, Staton, Borge, Anne Inger H, & Thorpe, 2011). Laut Cuskelly (2003) unterscheidet sich die Beziehung zwischen Kindern und ihren Geschwistern mit Behinderung in vielen Aspekten nicht von anderen Geschwisterbeziehungen, mit Ausnahme der Häufigkeit gemeinsamer Interaktionen. Die Beziehung zwischen Kindern und Jugendlichen und ihren Geschwistern mit Down Syndrom ist Befunden von z.B. Orsmond und Seltzer (2007) zufolge enger als bei anderen Behinderungsformen und Beeinträchtigungen (z.B. Autismus). Die differenzierte Erfassung von Konflikten (verbale und körperliche Auseinandersetzungen, Streit, Abweisung) sowie geschwisterliche Nähe und Kooperation könnten zusätzliche Erklärungsansätze für Auswirkungen auf das psychische

Wohlbefinden der Zwillinge ohne Down Syndrom der DDS-Zwillingsfamilien bieten. Insbesondere sollte optimaler Weise in weiterführenden Studien die Zeit, die die Zwillinge miteinander verbringen, bzw. gemeinsame Freizeitaktivitäten und gemeinsame Freundschaften quantifiziert werden. Interessant ist zudem der Umfang der betreuenden und pflegerischen Aufgaben, was Einfluss auf die Empathiefähigkeit hat (Cuskelly & Gunn, 2006). In dem Zusammenhang ist die Rollenverteilung der Zwillinge untereinander interessant, inwieweit der Zwilling ohne Down Syndrom die Rolle des Lehrers bzw. Vorbilds, Betreuers, des Pflegenden einnimmt, sie sich gegenseitige emotionale Stützen und Vertrauenspersonen darstellen bzw. als Rivalen um die elterlicher Aufmerksamkeit kämpfen. Interessanterweise gaben ein Fünftel der DDS-Zwillingseltern an, dass insbesondere ihre schüchternen und verschlossenen Kinder und Jugendlichen ohne Down Syndrom von der freundlichen und offenen Art des Zwilling mit Down Syndrom profitierten, da der Zwilling mit Down Syndrom eher auf Menschen zugeht, sich in sozialen Situationen etwas zutraut und direkter Gefühle ausdrückt. Optimalerweise könnten längsschnittliche Untersuchungen die Beziehung der Zwillinge mit Diskordanz für das Down Syndrom und die Veränderungen in den Rollenbesetzungen über eine Altersspanne hinweg untersuchen.

Es gibt Hinweise darauf, dass sich die Häufigkeit positiver bzw. negativer Interaktionen sowie abwendendes Verhalten bei Kindern und Jugendlichen vom Geschlecht des Geschwisters mit Down Syndrom zusammenhängt (Cuskelly & Gunn, 2003). In dem Zusammenhang könnte eine differenzierte Erfassung des Unterschieds zwischen gleich- und gegengeschlechtlichen Zwillingskonstellationen in Bezug auf die Geschwisterbeziehung und damit zusammenhängenden kognitiven und sozialen Fähigkeiten weitere Informationen liefern.

Ein kultureller Vergleich in Bezug auf die psychosoziale Situation von Zwillingen mit Diskordanz für das Down Syndrom ist vor dem Hintergrund der genutzten Messinstrumente international grundsätzlich vorstellbar. Der SDQ Fragebogen ist in sehr viele Sprachen übersetzt

worden und die Testversionen des SON-R sind aufgrund seiner sprachfreien Instruktionen auch international einsetzbar. Ziel der vorliegenden Studie war es erste Erkenntnisse über die psychosozialen Aspekte der Kinder und Jugendlichen mit einem Zwilling mit Down Syndrom und deren Familie mit einer möglichst großen, möglichst homogenen Gruppe zu erfassen. Insbesondere verschiedene Unterstützungs- und Selbsthilfesysteme sowie unterschiedliche gesellschaftliche Akzeptanz von und Umgang mit Menschen mit Behinderung könnten einen deutlichen Unterschied hinsichtlich der Auswirkungen der Behinderung auf den Zwilling ohne Down Syndrom zeigen. Es ist davon auszugehen, dass die untersuchte Stichprobe (erhoben in Deutschland und Österreich) in diesen Aspekten ähnlich ist, auch wenn hinsichtlich der gleichberechtigten und selbstbestimmten Teilhabe von Menschen mit Behinderung am Leben in der Gesellschaft auch regionale Unterschiede innerhalb der Bundesrepublik bekannt sind.

Soziale Unterstützung durch Selbsthilfegruppe. Die Erfassung der sozialen Unterstützung durch erweiterte Familienmitglieder (Großeltern, Verwandte), Freunde der Familie, Kontakte zu Gleichaltrigen und von den Kindern und Jugendlichen bereits besuchte Unterstützungsangebote könnten zudem wichtige Erklärungsansätze für die mehrheitlich erfassten positiven Anpassungsprozesse der untersuchten Kinder und Jugendlichen sein. In Deutschland gibt es zahlreiche Programme, Beratungsangebote, Freizeiten und Seminare, die Kindern und Jugendlichen die Möglichkeiten bieten, sich über Gedanken und Gefühle mit Anderen auszutauschen, positive und negative Gefühle in geschützten neutralen Rahmen auszudrücken. Unter anderem sind folgende Angebote derzeit bundesweit in Deutschland zu finden:

- a) Stiftung FamilienBande, „Gemeinsam für Geschwister: Hilfe zur Selbsthilfe“, <http://www.stiftung-familienbande.de>,
- b) Netzwerk für die Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher e.V., Geschwisterkinder Netzwerk, Hannover, <http://www.geschwisterkinder-netzwerk.de>; „Arbeitsmaterial für

Geschwisterkinder Workshops zum Downloaden“ vom Netzwerk für die Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher e.V./Geschwisterkinder Netzwerk, <http://www.geschwisterkinder-netzwerk.de/1.-der-aufbau-einer-gk-gruppe.html>,

c) Geschwisterseminare nach Marlies Winkelheide, Bremen, www.geschwisterkinder.de

d) Angebote der Lebenshilfe e.V. „Starke Bande...“ (siehe auch Kaszubski & Wetzel, 2000).

e) Arbeitskreis Geschwisterkinder in Bayern, <http://www.geschwister-behinderter-kinder.de/index2.htm>

Auch liegen erste (inter-)nationale Evaluationsstudien vor, die auf positive Effekte hindeuten (D'Arcy, Flynn, McCarthy, O'Connor, & Tierney, 2005; Kowalewski, Spilger, Jagla, Podeswik, & Hampel, 2014; Lobato, 2002). Die genannten Angebote sind zwar nicht spezifisch für Zwillinge konzipiert, jedoch überschneiden sich die Themen und Anliegen der Kinder, sodass sie ebenfalls von Kindern und Jugendlichen mit einem Zwilling mit Down Syndrom genutzt werden können.

Inwieweit profitiert DS von besonderen Situation? Die Ergebnisse der Elterninterviews in Bezug auf die Frage, inwieweit die Zwillinge mit Down Syndrom von den Zwillingen ohne Down Syndrom profitieren, weisen darauf hin, dass sich die besondere Zwillingssituation diskordanter Down Syndrom Zwillinge nicht nur einseitig auf den Zwilling ohne Down Syndrom auswirkt. Es ist naheliegend, dass die Situation sich auch auf die Intelligenzleistung und Verhaltensauffälligkeiten des Zwillings mit Down Syndrom auswirken kann. In der vorliegenden Studie wurde von den Eltern insbesondere die Vorbildfunktion des Zwillings ohne Down Syndrom für den Zwilling mit Down Syndrom angegeben. Zur Untersuchung der Auswirkungen der Zwillingssituation auf die Entwicklung der Kinder mit Down Syndrom besteht weiter Forschungsbedarf. Vermutlich werden die Zwillinge mit Down Syndrom hinsichtlich Erreichen bestimmter Entwicklungsstufen ermutigt und Entwicklungsdefizite durch die direkte Vergleichbarkeit

beider Zwillinge früher als solche erkannt und gefördert (Bolch et al., 2012; Bryan, 2003). Ein interessanter Aspekt, ist auch, ob die Zwillingssituation sich positiv im Hinblick auf die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft auswirkt, Isolation verringert und der soziale Kontakt mit Gleichaltrigen bei den Zwillingen mit Down Syndrom gefördert wird.

Die vorliegende Studie bietet erste Erkenntnisse zu Auswirkungen der besonderen Familienkonstellation auf Kindern und Jugendliche mit einem Zwilling mit Down Syndrom. Insgesamt ist festzuhalten, dass weitere Forschungsbemühungen von Bedeutung sind, um die Situation von Zwillingen mit Diskordanz für das Down Syndrom empirisch sicherer (be-)greifen zu können und so eine wissenschaftlich fundierte Grundlage für z.B. die Beratung von werdenden Eltern schaffen zu können, die Zwillinge erwarten, von denen eines das Down Syndrom hat und das andere nicht.

7 Fazit

Die bisherige Studienlage zu Auswirkungen einer Behinderung eines Kindes oder Jugendlichen auf die einzelnen Familienmitglieder und das soziale Umfeld bzw. zu Belastungssituation der Eltern und Chancen und Risiken für die Geschwister ist vielfältig. Auch liegen zahlreiche Forschungsergebnisse zum Thema Down Syndrom vor, u.a. über die Vielfalt damit verbundener möglicher gesundheitlicher Einschränkungen, die große Varianz kognitiver, sprachlicher, motorischer und sozialer Entwicklung von Menschen mit Down Syndrom. Es ist jedoch bis auf einige wenige Einzelfallbeschreibungen und Expertenmeinungen bisher wenig darüber bekannt, wie sich die Situation von Kindern und Jugendlichen gestaltet, die mit einem Zwilling mit Down Syndrom aufwachsen - einem Geschwister, das im exakt dem gleichen Alter ist, mit dem langjährig, intensiv Umwelterfahrungen geteilt werden, das sich aber grundlegend in bestimmten (z.B. motorischen, sprachlichen, kognitiven) Entwicklungsbereichen unterscheidet. Das von der VolkswagenStiftung geförderte, interdisziplinäre Forschungsprojekt „Down Syndrom bei diskordanten Zwillingen: medizinische, psychosoziale und ethische Aspekte“ der Universität des Saarlandes unter der Leitung von Frau Prof. Aschersleben (Entwicklungspsychologie) und Herrn Prof. Henn (Humangenetik und Medizinethik) untersuchte erstmals anhand systematisch erhobener Daten eine größere Stichprobe von Familien mit zweieiigen Zwillingen mit Diskordanz für das Down Syndrom im deutschsprachigen Raum. Verschiedene, insbesondere für betroffene Familien und für Professionelle relevante, anwendungsbezogene Fragestellungen wurden dabei erforscht. Die vorliegende Arbeit widmete sich im Rahmen dieses Projektes speziell der Entwicklung der Zwillinge ohne Down Syndrom dieser besonderen Familienkonstellation mit dem Ziel empirisch fundierte Informationen über psychosoziale Entwicklungsbedingungen der Kinder und Jugendlichen mit einem Zwilling mit Down Syndrom zu erweitern, um deren Bedürfnisse und

Entwicklungsbesonderheiten in therapeutischen Beratungskontexten für z.B. professionelle Berufsgruppen nutzbar zu machen. Ziel war es mögliche Risiken und Chancen empirisch zu bestimmen, um Eltern im Umgang mit dieser besonderen Situation zu stärken, zur Reflektion bestimmter Erwartungshaltungen anzuregen und zum Erkennen entwicklungsgefährdeter Anzeichen zu sensibilisieren.

Zwei Entwicklungsbereiche wurden dabei näher betrachtet: die kognitive Leistungsfähigkeiten und Verhaltensauffälligkeiten von Kindern und Jugendlichen mit einem Zwilling mit Down Syndrom. Da zum Untersuchungszeitpunkt keine wissenschaftlichen Studien auf der Grundlage quantitativer, systematischer, empirisch erhobener Daten zu dieser besonderen Personengruppe vorlagen, wurde zur Entwicklung der Fragestellungen auf bisherige Studienergebnisse aus der Zwillingsforschung sowie Erkenntnisse über Geschwister von Menschen mit Behinderung als theoretische Grundlage zurückgegriffen. Es wurde überprüft, ob Kinder und Jugendliche mit einem Zwilling mit Down Syndrom in ihrer kognitiven Entwicklung und psychosozialen Situation von der Familiensituation profitieren oder besonderer Unterstützung bedürfen. Dazu wurden 43 Kinder und Jugendliche im Alter von 4-16 Jahren untersucht. 31 davon konnten einer individuell nach Alter und Geschlecht gematchten Kontrollgruppe von Zwillingen ohne Behinderung zugeordnet und mit dieser verglichen werden.

Die kognitive Leistungsfähigkeit der Kinder und Jugendlichen wurde anhand eines nonverbalen Verfahrens zur Messung der Intelligenz erfasst. Dabei wurde insbesondere anhand der gelösten Aufgaben im Rahmen von Individualtestungen die Fähigkeit gemessen, sich neuen Dingen anzupassen, Probleme zu lösen sowie flexibel und anpassungsfähig lernen zu können. Das Verfahren erfasste folglich die fluide Intelligenz, eine Teilfähigkeit der Intelligenzleistung. Bisherige Befunde deuteten darauf hin, dass sich die Intelligenzleistung von Zwillingen und von Geschwistern von Menschen mit Behinderung nicht bzw. nur geringfügig unbedeutend von der Allgemeinbevölkerung unterscheidet.

Die Ergebnisse der vorliegenden Studie beschreiben, dass Kinder und Jugendliche, die mit einem Zwillingenbruder oder einer Zwillingenschwester mit Down Syndrom aufwachsen, hinsichtlich ihrer kognitiven Leistungsfähigkeit nicht benachteiligt sind. Befürchtungen von Eltern, dass sie aufgrund von familiärer bzw. sozialer Benachteiligung und weniger Anregungen in ihrer kognitiven Entwicklung gehemmt werden, können auf der Basis der vorliegenden Studie nicht bestätigt werden. Sie unterscheiden sich nicht von Kindern und Jugendlichen, die ebenfalls in einer Zwillingenkonstellation aufwachsen und zeigen sogar relativ hohe Intelligenzleistungen verglichen zu Normdaten. Es ist möglich, dass sie unter bestimmten Bedingungen (z.B. hoher Bildungsstand der Eltern und weibliches Geschlecht) sogar davon profitieren ein Zwillingen Geschwister mit Down Syndrom zu haben. Auf der Grundlage der Studie besteht somit kein erhöhtes Risiko kognitiver Einbußen für Kinder und Jugendliche mit einem Zwilling mit Down Syndrom, vielmehr scheinen andere Faktoren die Intelligenz zu beeinflussen. Der Bildungsgrad der Eltern zeigte den deutlichsten Einfluss auf die Intelligenzleistung, Unterschiede zeigten sich zugunsten weiblicher, reifgeborener (>36. SSW) Probanden ausschließlich bei Kindern mit einem Zwilling mit Down Syndrom. Geschwisteranzahl und -rangfolge wirkten sich nicht bedeutend auf die Intelligenzleistung aus.

Um zu überprüfen, ob Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen mit einem Zwilling mit Down Syndrom häufiger oder seltener zu erwarten sind, wurde in der vorliegenden Arbeit ein durch die Eltern ausgefüllter Fremdbeurteilungsfragebogen zur Erfassung von Verhaltensproblemen und Kompetenzen von den Kindern und Jugendlichen eingesetzt. Das Verfahren basiert auf einem dimensional Verständnis von psychischen Verhaltensauffälligkeiten, das sich konzeptionell von Einstufungen psychischer Störungen angrenzt. Mit Hilfe des Verfahren sollen Ausprägung und Intensität der Verhaltensauffälligkeiten vielmehr Hinweise darauf geben, ob die untersuchten Kinder und Jugendlichen in bestimmten

Verhaltensbereichen einer Risikogruppe zugeordnet werden können. Im Sinne eines Screenings wird die Risikogruppe mit Kindern und Jugendliche, bei denen ein erhöhtes Risiko für eine psychische Störung vorliegt, lediglich der Verdacht einer Beeinträchtigung besteht oder die Störung bereits andauert, herausgefiltert. Die bisherigen Forschungsergebnisse zu Verhaltensauffälligkeiten bei Zwillingen sind uneindeutig und inkonsistent. Es ist bisher nicht sicher belegt worden, ob das Zwillingsdasein einen Schutz- oder Risikofaktor für psychische Entwicklung darstellt. In Bezug auf Verhaltensauffälligkeiten von Geschwistern von Menschen mit Behinderung liegen ebenfalls keine eindeutigen Studienergebnisse vor. Es wurden geringe negative Auswirkungen hinsichtlich des Verhaltensauffälligkeiten, ein erhöhtes Risiko für externalisierende und internalisierende Verhaltensauffälligkeiten, keine Unterschiede, aber auch positive Effekte in Bezug auf die psychische Gesundheit von Kindern mit einem Bruder oder einer Schwester mit Behinderung gefunden. In Bezug auf Familien mit Kindern mit Down Syndrom wurde zudem ein Vorteil im Vergleich zu anderen Behinderungsformen diskutiert.

Die Ergebnisse der vorliegenden Studie beschreiben, dass die Häufigkeit Verhaltensauffälligkeiten zu zeigen bei Kindern und Jugendlichen mit einem Zwilling mit Down Syndrom nicht höher ist als bei Zwillingen ohne Geschwister mit Behinderung und nicht höher ist als bei der Normierungsstichprobe, wenn externalisierende und internalisierende Verhaltensweisen zusammen betrachtet werden. Die meisten Kinder und Jugendlichen sind in ihrem Verhalten von ihren Eltern als unauffällig eingeschätzt worden. Bei Betrachtung der einzelnen Verhaltensbereiche zeigte sich jedoch, dass bei Kindern und Jugendlichen mit einem Zwilling mit Down Syndrom mehr externalisierende Verhaltensprobleme von ihren Eltern beobachtet wurden als bei den Vergleichszwillingen und auch im Vergleich zu Kindern aus der Normstichprobe. Dies betraf insbesondere unter 9 jährige, männliche Versuchspersonen, die im Elternurteil die auffälligsten Werte zeigten. Bildungsgrad der Eltern, Frühgeburtlichkeit

und Geschwisteranzahl wirkten sich in der vorliegenden Studie nicht auf die Verhaltensprobleme aus. Vor dem Hintergrund einer ressourcenorientierten Sichtweise stellte sich zudem die Frage, ob es Verhaltensbereiche gibt, auf die sich die Situation günstig auswirkt und von denen die Kinder und Jugendlichen profitieren. Die in der Literatur beschriebenen positiven Auswirkungen eines Geschwisters mit Behinderung auf soziale Kompetenzen von Kindern und Jugendlichen konnten in der vorliegenden Studie anhand des Fremdbeurteilungsfragebogens nicht hinreichend bestätigt werden.

Weitere Analysen ausgehend von der Auswertung der Interviewfrage, in welchem Bereich der Zwilling ohne Down Syndrom von der Anwesenheit des Zwilling mit Down Syndrom profitiert, wiesen jedoch deutlich darauf hin, dass die Eltern ihre Kinder ohne Down Syndrom mehrheitlich als sozial kompetent, empathisch, tolerant, einfühlsam, verantwortungsbewusst und reif erleben und dies in Verbindung mit dem Zwilling mit Down Syndrom bringen. Auf der anderen Seite deuteten weitere Analysen darauf hin, dass die Eltern über erhöhte Anforderungen und erschwerte soziale Bedingungen bei ihren Kindern und Jugendlichen ohne Down Syndrom besorgt sind.

Insgesamt ist festzuhalten, dass Kinder mit einem Zwilling mit Down Syndrom kein generell erhöhtes Risiko haben Verhaltensauffälligkeiten zu entwickeln. Lediglich im Bereich externalisierender Verhaltensprobleme scheinen sich eher Probleme bei Kindern mit einem Zwilling mit Down Syndrom zu zeigen als in den Kontrollgruppen und der Norm. Psychische Verhaltensauffälligkeiten eines Kindes oder Jugendlichen können Ausdruck unzureichend befriedigter Bedürfnisse oder Überforderung in sozialen Situationen sein (Mandleco et al., 2003). Zwar sind spontane, kurzfristige und andauernde Verringerungen von Verhaltensauffälligkeiten möglich, es kann jedoch auch zu chronischen Verläufen kommen. Deshalb sollte den Ergebnissen entsprechend insbesondere im jüngeren Alter auf die Häufigkeit von externalisierenden Verhaltensauffälligkeiten sensibilisiert werden, deren Gründe exploriert werden, damit sie nicht über längere

Zeit andauern und sich verfestigen. Laut einer aktuellen Studie von Hintzpeter und Kollegen (2015) waren ca. 30% der mittels SDQ als auffällig eingeschätzten Kinder und Jugendliche in psychologischer bzw. psychotherapeutischer Behandlung. Dabei konnte nicht abschließend geklärt werden, ob tatsächlich keine behandlungsbedürftigen Beeinträchtigungen aufgrund der Verhaltensprobleme vorlagen oder ob die Hürden für die Inanspruchnahme von professioneller Unterstützung zu groß waren. Die Sensibilisierung professioneller Fachkräfte sowie den Eltern erscheint vor dem Hintergrund hilfreich.

Ein sicher für werdende Eltern erfreuliches Ergebnis der Studie ist, dass die meisten Kinder und Jugendlichen mit einem Zwilling mit Down Syndrom mehrheitlich kein erhöhtes Risiko für kognitive Defizite und Verhaltensauffälligkeiten zeigen.

Es ist zu vermuten, dass die Zwillingssituation per se nicht das Risiko Verhaltensauffälligkeiten zu entwickeln erhöht. Wenn Verhaltens- oder Entwicklungsprobleme vorhanden sind, dann sind vermutlich andere Risikofaktoren dafür verantwortlich, diese gilt es zu identifizieren (s.a. Neely-Barnes & Graff, 2011). Diese weitgehend unproblematische Darstellung der Entwicklung der vorliegenden Ergebnisse, muss folglich nicht auf den Einzelfall zutreffen. Jede Familie tritt mit unterschiedlichen Voraussetzungen und Umständen den Herausforderungen und Chancen, die sich in dieser Familienkonstellation zeigen, entgegen. Zudem hat das Down Syndrom sehr vielfältige Auswirkungen auf die Beeinträchtigungen der Menschen (sowohl gesundheitlich als auch entwicklungspsychologisch). Es gibt ein großes Spektrum an Anpassungsmöglichkeiten der einzelnen Familienmitglieder, die es gilt weiter zu erforschen. Zwar sind die negativen Effekte klein, insbesondere im Rahmen der pädagogischen und medizinischen Betreuung der Familien ist die Kenntnis der Fachkräfte über mögliche negative psychologische Auswirkungen bedeutend, um (präventiv) entsprechend handeln zu können (Rossiter & Sharpe, 2001; Sharpe & Rossiter, 2002).

Die vorliegende Studie stellt erste bedeutende Erkenntnisse zur kognitiven Leistung und psychosozialen Situation von Kindern und Jugendlichen mit einem Zwilling mit Down Syndrom dar. Weitere Forschungsbemühungen sind jedoch von Bedeutung, um ein umfassendes Verständnis über die psychosozialen Bedürfnisse von Zwillingen mit Diskordanz für das Down Syndrom zu entwickeln, mit dem Ziel effektive Interventionen zielgerichteter gestalten zu können, entsprechend auch entwicklungsangepasst und altersentsprechend die Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen zu fördern. Die aus den Analysen der vorliegenden Studie und der bisherigen Studienlage zu Zwillingen und Geschwistern von Kindern mit Behinderung resultierenden Anregungen für weiterführende Studien umfassen u.a. folgende Aspekte: die Kontrollierung des Bildungsstandes der Eltern in den Vergleichsgruppen, die objektive Erfassung von sprachlichen Fähigkeiten sowie sozialer Kompetenzen, die differenzierte Messung gesundheitlicher Einschränkungen und deren Ausmaß der Beeinträchtigung des Kindes mit Down Syndrom, die Belastungssituation der Eltern, Familienklima, Umgang mit der Behinderung und familiäre Unterstützungssysteme sowie die Erfassung der Qualität der Zwillingsbeziehung und bereits genutzten Unterstützungsangebote der Kinder und Jugendlichen.

Literaturverzeichnis

- Achenbach, T. M., Becker, A., Döpfner, M., Heiervang, E., Roessner, V., Steinhausen, H.-C., & Rothenberger, A. (2008). Multicultural assessment of child and adolescent psychopathology with ASEBA and SDQ instruments: research findings, applications, and future directions. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 49(3), 251–275.
- Achenbach, T. M., McConaughy, S. H., & Howell, C. T. (1987). Child/adolescent behavioral and emotional problems: Implications of cross-informant correlations for situational specificity. *Psychological Bulletin*, 101(2), 213–232.
- Achenbach, T. M., & Rescorla, L. (2001). *Manual for the ASEBA school-age forms & profiles: An integrated system of multi-informant assessment*. Burlington, VT: ASEBA.
- Alderfer, M. A., & Hodges, J. A. (2010). Supporting Siblings of Children with Cancer: A Need for Family-School Partnerships. *School mental health*, 2(2), 72–81.
- Alfi, O. S., Chang, R., & Azen, S. (1980). Evidence for Genetic Control of Nondisjunction in Man. *American Journal of Human Genetics*, 32, 477–483.
- Arbeitsgruppe Deutsche Child Behavior Checklist. (1998). *Elternfragebogen über das Verhalten von Kindern und Jugendlichen; deutsche Bearbeitung der Child Behavior Checklist (CBCL/4-18). Einführung und Anleitung zur Handauswertung mit deutschen Normen (2. Auflage)*. Köln: Arbeitsgruppe Kinder-, Jugend- und Familiendiagnostik (KJFD).
- Baltes, P. B., Staudinger, U. M., & Lindenberger, U. (1999). Lifespan psychology: theory and application to intellectual functioning. *Annual review of psychology*, 50, 471–507.
- Barkmann, C., & Schulte-Markwort, M. (2007). Psychische Störungen im Kindes- und Jugendalter. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 155(10), 906–914.

- Barkmann, C., & Schulte-Markwort, M. (2012). Prevalence of emotional and behavioural disorders in German children and adolescents: a meta-analysis. *Journal of epidemiology and community health, 66*(3), 194–203.
- Bartels, M., Rietveld, M., van Baal, G., & Boomsma, D. I. (2002). Genetic and Environmental Influences on the Development of Intelligence. *Behavior Genetics, 32*(4), 237–249.
- Baum, R. A., Nash, P. L., Foster, Jessica E A, Spader, M., Ratliff-Schaub, K., & Coury, D. L. (2008). Primary care of children and adolescents with down syndrome: an update. *Current problems in pediatric and adolescent health care, 38*(8), 241–261.
- Becker, A., Rothenberger, A., & Sohn, A. (2014). Six years ahead: a longitudinal analysis regarding course and predictive value of the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) in children and adolescents. *European child & adolescent psychiatry*.
- Becker, A., Woerner, W., Hasselhorn, M., Banaschewski, T., & Rothenberger, A. (2004). Validation of the parent and teacher SDQ in a clinical sample. *European child & adolescent psychiatry, 13 Suppl 2*, II11-6.
- Bekkhuis, M., Staton, S., Borge, A., & Thorpe, K. (2014). Do twins differ from single-born children on rates of behavioral difficulty in early childhood? A study of sibling relationship risk factors. *Twin research and human genetics : the official journal of the International Society for Twin Studies, 17*(4), 288–295.
- Bekkhuis, M., Staton, S., Borge, Anne Inger H, & Thorpe, K. (2011). Conflict, closeness and comfort: the inter-twin relationship as a risk factor for behavioral difficulties. *Twin research and human genetics : the official journal of the International Society for Twin Studies, 14*(5), 444–451.
- Bhutta, A. T., Cleves, M. A., Casey, P. H., Cradock, M. M., & Anand, K. (2002). Cognitive and Behavioral Outcomes of School-Aged Children Who Were Born Preterm. *JAMA, 288*(6), 728.

- Bittles, A. H., Bower, C., Hussain, R., & Glasson, E. J. (2007). The four ages of Down syndrome. *European journal of public health, 17*(2), 221–225.
- Bjorlund, D. F., & Schneider, W. (2006). Ursprung, Veränderung und Stabilität der Intelligenz im Kindesalter: Entwicklungspsychologische Perspektiven. In W. Schneider & B. Sodian (Eds.), *Enzyklopädie der Psychologie: Bd. 2. Kognitive Entwicklung* (Vol. 2, pp. 770–824). Göttingen, Seattle: Hogrefe.
- Black, M., & Bhattacharya, S. (2010). Epidemiology of multiple pregnancy and the effect of assisted conception. *Seminars in fetal & neonatal medicine, 15*(6), 306–312.
- Black, S. E., Devereux, P. J., & Salvanes, K. G. (2011). Older and Wiser? Birth Order and IQ of Young Men. *CESifo Economic Studies, 57*(1), 103–120.
- Black S. E., Devereux, P. J., & Salvanes, K. G. (2005). The more the merrier? The effect of family size and birth order on children's education. *The Quarterly Journal of Economics, 669–700*.
- Blake, J. (1981). Family Size and the Quality of Children. *Demography, 18*(4), 421–442.
- Blondel, B., Kogan, M. D., Alexander, G. R., Dattani, N., & Kramer, M. S. (2002). The Impact of the Increasing Number of Multiple Births on the Rates of Preterm Birth and Low Birthweight: An International Study. *American Journal of Public Health, 92*(8), 1323–1330.
- Boeger, A., & Seiffge-Krenke, I. (1996). Geschwister chronisch kranker Jugendlicher: Hat die chronische Erkrankung Auswirkungen auf ihre Entwicklungsmöglichkeiten? *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, 45*(10), 356–362.
- Bolch, C. E., Davis, P. G., Umstad, M. P., & Fisher, J. (2012). Multiple birth families with children with special needs: a qualitative investigation of mothers' experiences. *Twin research and human genetics : the official journal of the International Society for Twin Studies, 15*(4), 503–515.

- Bonamico, M., Mariani, P., Danesi, H. M., Crisogianni, M., Fialla, P., Gemme, G., . . . Medical Genetic Group. (2001). Prevalence and Clinical Picture of Celiac Disease in Italian Down Syndrome Patients: A Multicenter Study. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 33(2), 139–143.
- Bortz, J., & Döring, N. (2006). *Forschungsmethoden und Evaluation: Für Human- und Sozialwissenschaftler* (4., überarbeitete Aufl.). Springer-Lehrbuch. Heidelberg: Springer.
- Boyle, B., McConkey, R., Garne, E., Loane, M., Addor, M. C., Bakker, M. K., . . . Dolk, H. (2013). Trends in the prevalence, risk and pregnancy outcome of multiple births with congenital anomaly: a registry-based study in 14 European countries 1984-2007. *BJOG : an international journal of obstetrics and gynaecology*, 120(6), 707–716.
- Boyle, B., Morris, J. K., McConkey, R., Garne, E., Loane, M., Addor, M. C., . . . Dolk, H. (2014). Prevalence and risk of Down syndrome in monozygotic and dizygotic multiple pregnancies in Europe: implications for prenatal screening. *BJOG : an international journal of obstetrics and gynaecology*, 121(7), 809-19; discussion 820.
- Bradley, R. H., & Corwyn, R. F. (2002). Socioeconomic Status and Child Development. *Annu. Rev. Psychol.*, (53), 371–399.
- Brettschneider, A.-K., Hölling, H., Schlack, R., & Ellert, U. (2015). Psychische Gesundheit von Jugendlichen in Deutschland: Ein Vergleich nach Migrationshintergrund und Herkunftsland [Mental health in adolescents in Germany : A comparison with regard to migration background and country of origin]. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*.
- Bryan, E. (2003). The impact of multiple preterm births on the family. *BJOG: An International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 110, 24–28.
- Bühner, M. (2010). *Einführung in die Test- und Fragebogenkonstruktion* (3., aktualisierte und erw. Aufl.). *Psychologie*. München, Boston [u.a.]: Pearson Studium.

- Bull, M. J. (2011). Health supervision for children with Down syndrome. *Pediatrics*, *128*(2), 393–406.
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales. (2011). *Übereinkommen der vereinigten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen*. Retrieved from https://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Publikationen/a729-un-konvention.pdf;jsessionid=8A8D071EAB56DBE90E9C74D718DF3CA8?__blob=publicationFile
- Büttner, G., Poloczek, S., Schuchardt K., & Mähler, C. (2012). Arbeitsgedächtnis bei Kindern und Jugendlichen mit Intelligenzminderung. In M. Hasselhorn (Ed.), *Tests und Trends : Neue Folge: Vol. 10. Funktionsdiagnostik des Arbeitsgedächtnisses* (1st ed., pp. 95–112). Göttingen, Niedersachs: Hogrefe Verlag.
- Calvin, C., Fernandes, C., Smith, P., Visscher, P. M., & Deary, I. J. (2009). Is there still a cognitive cost of being a twin in the UK? *Intelligence*, *37*(3), 243–248.
- Canick, J. A., Kloza, E. M., Lambert-Messerlian, G. M., Haddow, J. E., Ehrich, M., van den Boom, Dirk, . . . Palomaki, G. E. (2012). DNA sequencing of maternal plasma to identify Down syndrome and other trisomies in multiple gestations. *Prenatal Diagnosis*, *32*(8), 730–734.
- Carroll, J. B. (1993). *Human cognitive abilities: A survey of factor-analytic studies*. Cambridge, New York: Cambridge University Press. Retrieved from <http://www.worldcat.org/oclc/25629215>
- Caspi, A. (1996). Behavioral Observations at Age 3 Years Predict Adult Psychiatric Disorders. *Archives of General Psychiatry*, *53*(11), 1033.
- Cattell, R. B. (1987). *Intelligence: Its Structure, Growth and Action* (1. Aufl.). *Advances in psychology: Vol. 35*. s.l.: Elsevier textbooks.
- Chapman, R. S., & Hesketh, L. J. (2000). Behavioral phenotype of individuals with Down syndrome. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, *6*, 84–95.

- Choi, H., & van Riper, M. (2014). Maternal perceptions of sibling adaptation in Korean families of children with Down syndrome. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 58(10), 962–977.
- Christensen, K., Petersen, I., Skytthe, A., Herskind, A. M., McGue, M., & Bingley, P. (2006). Comparison of academic performance of twins and singletons in adolescence: follow-up study. *BMJ (Clinical research ed.)*, 333(7578), 1095.
- Cicchetti, D., & Rogosch, F. A. (1996). Equifinality and multifinality in developmental psychopathology. *Development and Psychopathology*, 8(04), 597.
- Civita, M. de, Regier, D., Alamgir, A. H., Anis, A. H., FitzGerald, M. J., & Marra, C. A. (2005). Evaluating Health-Related Quality-of-Life Studies in Paediatric Populations. *Pharmacoeconomics*, 23(7), 659–685.
- Cocchi, G., Gualdi, S., Bower, C., Halliday, J., Jonsson, B., Myrelid, A., . . . Annerén, G. (2010). International trends of Down syndrome 1993-2004: Births in relation to maternal age and terminations of pregnancies. *Birth defects research. Part A, Clinical and molecular teratology*, 88(6), 474–479.
- Coe, D. A., Matson, J. L., RUSsel, D. W., Slifer, K. J., Capone, G. T., Baglio, C., & Stallings, S. (1999). Behavior Problems of Children with Down Syndrome and Life Events. *Journal of autism and developmental disorders*, 29(2), 149–156.
- Cohen, J. (1992). A Power Primer. *Psychological Bulletin*, 112(1), 155–159.
- Conway, D., Lytton, H., & Pysh, F. (1980). Twin-singleton language differences. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 12(3), 264–271.
- Cook, R., Bradley, S., & Golombok, S. (1998). A preliminary study of parental stress and child behaviour in families with twins conceived by in-vitro fertilization. *Human Reproduction*, 13(11), 3244–3246.

- Costanzo, F., Varuzza, C., Menghini, D., Addona, F., Giancesini, T., & Vicari, S. (2013). Executive functions in intellectual disabilities: a comparison between Williams syndrome and Down syndrome. *Research in developmental disabilities, 34*(5), 1770–1780.
- Cuskelly, M., & Dadds, M. (1992). Behavioural Problems in Children with Down's Syndrome and their Siblings. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 33*(4), 749–761.
- Cuskelly, M., & Gunn, P. (2003). Sibling Relationships of Children With Down Syndrome: Perspectives of Mothers, Fathers, and Siblings. *American Journal on Mental Retardation, 108*(4), 234–244.
- Cuskelly, M., & Gunn, P. (2006). Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome: perspectives of mothers, fathers and children. *Journal of intellectual disability research : JIDR, 50*(Pt 12), 917–925.
- D'Arcy, F., Flynn, J., McCarthy, Y., O'Connor, C., & Tierney, E. (2005). Sibshops: an evaluation of an interagency model. *Journal of intellectual disabilities : JOID, 9*(1), 43–57.
- Deary, I. J., Pattie, A., Wilson, V., & Whalley, L. J. (2005). The Cognitive Cost of Being a Twin: Two Whole-Population Surveys. *Twin Research and Human Genetics, 8*(04), 376–383.
- DiLalla, L. F. (2006). Social Development of Twins. *Twin Research and Human Genetics, 9*(1), 95–102.
- Dilling, H., Mombour, W., & Schmidt, M. H. (2013). *Internationale Klassifikation psychischer Störungen: ICD-10 Kapitel V (F), Klinisch-diagnostische Leitlinien* (9. Aufl., rev. Ausg). Bern: Verlag Hans Huber.
- Döpfner, M., Plück, J., Berner, W., Fegert, J. M., Huss, M., Lenz, K., . . . Lehmkuhl, G. (1997). Psychische Auffälligkeiten von Kindern und Jugendlichen in Deutschland: Ergebnisse einer repräsentativen Studie: Methodik, Alters-, Geschlechts- und Beurteilereffekte. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie, 25*(4), 218–233.

- Döpfner, M., & Petermann, F. (2012). *Diagnostik psychischer Störungen im Kindes- und Jugendalter* (3., überarb. Aufl.). *Leitfaden Kinder- und Jugendpsychotherapie: Vol. 2*. Göttingen, Niedersachs: Hogrefe Verlag.
- Döpfner, M & Lehmkuhl, G. (1997). Von der kategorialen zur dimensionalen Diagnostik. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 46(8), 519–547.
- Döpfner, M., Lehmkuhl, G. (2012). Von der kategorialen zur dimensionalen Diagnostik. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 46(8), 519–547.
- Downey, D. B. (2001). Number of siblings and intellectual development: The resource dilution explanation. *American Psychologist*, 56(6-7), 497–504.
- Dumas, J. E., Wolf, L. C., Fisman, S. N., & Culligan, A. (1991). Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, down syndrome, behavior disorders, and normal development. *Exceptionality*, 2(2), 97–110.
- Dyke, P., Mulroy, S., & Leonard, H. (2009). Siblings of children with disabilities: challenges and opportunities. *Acta paediatrica (Oslo, Norway : 1992)*, 98(1), 23–24.
- Dykens, E. M., Shah, B., Sagun, J., Beck, T., & King, B. H. (2002). Maladaptive behaviour in children and adolescents with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(6), 484–492.
- Dykens, E. M. (2000). Annotation: Psychopathology in Children with Intellectual Disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41(4), 407–417.
- Dykens, E. M. (2007). Psychiatric and behavioral disorders in persons with Down syndrome. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13(3), 272–278.

- Dyson, L. L. (1999). The Psychosocial Functioning of School-Age Children Who Have Siblings With Developmental Disabilities. *Journal of Applied Developmental Psychology, 20*(2), 253–271.
- Edvardson, S., Msallam, N., Hertz, P., Malkiel, S., Wexler, I. D., & Tenenbaum, A. T. (2014). Attention Deficit Hyperactivity Disorders Symptomatology Among Individuals With Down Syndrome. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 11*(1), 58–61.
- Egan, E., Reidy, K., O'Brien, L., Erwin, R., & Umstad, M. (2014). The outcome of twin pregnancies discordant for trisomy 21. *Twin research and human genetics : the official journal of the International Society for Twin Studies, 17*(1), 38–44.
- Egle, U. T., Hoffmann, S. O., & Steffens, M. (1997). Psychosoziale Risiko- und Schutzfakoren in Kindheit und Jugend als Prädisposition für psychische Störungen im Erwachsenenalter. *Der Nervenarzt, 68*(9), 683–695.
- Ekstein, S., Glick, B., Weill, M., Kay, B., & Berger, I. (2011). Down syndrome and attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD). *Journal of child neurology, 26*(10), 1290–1295.
- Emerson, E. (2003). Prevalence of psychiatric disorders in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*(1), 51–58.
- Emerson, E., & Giallo, R. (2014). The wellbeing of siblings of children with disabilities. *Research in developmental disabilities, 35*(9), 2085–2092.
- Erhart, M., Hölling, H., Bettge, S., Ravens-Sieberer, U., & Schlack, R. (2007). Der Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS): Risiken und Ressourcen für die psychische Entwicklung von Kindern und Jugendlichen [The German Health Interview and Examination Survey for Children and Adolescents (KiGGS): risks and resources for the mental development of children and adolescents]. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz, 50*(5-6), 800–809.

- Eriksen, W., Sundet, J. M., & Tambs, K. (2012). Twin-singleton differences in intelligence: a register-based birth cohort study of Norwegian males. *Twin research and human genetics : the official journal of the International Society for Twin Studies*, 15(5), 649–655.
- Esser, G. (2011). *Lehrbuch der Klinischen Psychologie und Psychotherapie bei Kindern und Jugendliche* (4., unveränderte Auflage). *Klinische Psychologie und Psychiatrie* Herausgegeben von Helmut Remschmidt. Stuttgart: Thieme.
- Esser, G., Ihle, W., Schmidt, M. H., & Blanz, B. (2000). Der Verlauf psychischer Störungen vom Kindes- zum Erwachsenenalter. *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie*, 29(4), 276–283.
- Ewert, T., & Stucki, G. (2007). Die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF). Einsatzmöglichkeiten in Deutschland [The international classification of functioning, disability and health. Potential applications in Germany]. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 50(7), 953–961.
- Falkai, P. & Wittchen, H.-U. (2014). *Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen - DSM-5®: Deutsche Ausgabe* (1. Aufl.). Göttingen, Niedersachs: Hogrefe Verlag.
- Faraone, S. V., Doyle, A. E., Mick, E., & Biederman, J. (2001). Meta-Analysis of the Association Between the 7-Repeat Allele of the Dopamine D 4 Receptor Gene and Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *American Journal of Psychiatry*, 158(7), 1052–1057.
- Faraone, S. V., Perlis, R. H., Doyle, A. E., Smoller, J. W., Goralnick, J. J., Holmgren, M. A., & Sklar, P. (2005). Molecular genetics of attention-deficit/hyperactivity disorder. *Biological psychiatry*, 57(11), 1313–1323.
- Fielding, D. W., & Walker S. (1972). Dizygotic twins with Down's syndrome. *Archives of Disease in Childhood*, 47(256), 971–973.

- Fingerle, M. (2008). Intraindividuelle Risikofaktoren. In B. Gasteiger-Klicpera, H. Julius, & C. Klicpera (Eds.), *Handbuch Sonderpädagogik: Vol. 3. Sonderpädagogik der sozialen und emotionalen Entwicklung* (pp. 81–87).
- Flynn, J. R. (1984). The mean IQ of Americans: Massive gains 1932 to 1978. *Psychological Bulletin*, *95*(1), 29–51.
- Flynn, J. R. (1987). Massive IQ gains in 14 nations: What IQ tests really measure. *Psychological Bulletin*, *101*(2), 171–191.
- Ford, T., Goodman, R., & Meltzer, H. (2003). The British Child and Adolescent Mental Health Survey 1999: The Prevalence of DSM-IV Disorders. *Journal of the American Academy Child and Adolescent Psychiatry*, *42*(10).
- Fraser, F. C., & Sadovnick, A. D. (1976). Correlation of IQ in Subjects with Down Syndrome and Their Parents and Sibs. *Journal of Intellectual Disability Research*, *20*(3), 179–182.
- Fröhlich-Gildhoff, K., & Hensel, T. (2013). *Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen: Ursachen, Erscheinungsformen und Antworten* (2., aktual. u. erw. Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer.
- Gardner, H. (1983). *Frames of mind: The theory of multiple intelligences*. New York: Basic Books.
- Gasteiger-Klicpera, B., Klicpera, C., & Schabmann, A. (2006). Der Zusammenhang zwischen Lese-, Rechtschreib- und Verhaltensschwierigkeiten. *Kindheit und Entwicklung*, *15*(1), 55–67.
- Gath, A., & Gumley, D. (1987). Retarded Children and Their Siblings. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *28*(5), 715–730.
- Gau, J. S., Silberg, J. L., Erickson, M. T., & Hewitt, J. K. (1992). Childhood Behavior Problems: A Comparison of Twin and Non-twin Samples. *Acta Geneticae medicae et gemellologiae: Twin research*, *41*(1), 53–63.
- Ghosh, S., Hong, C.-S., Feingold, E., Ghosh, P., Ghosh, P., Bhaumik, P., & Dey, S. K. (2011). Epidemiology of Down syndrome: new insight into the multidimensional interactions among genetic and

- environmental risk factors in the oocyte. *American journal of epidemiology*, 174(9), 1009–1016.
- Giallo, R., Roberts, R., Emerson, E., Wood, C., & Gavidia-Payne, S. (2014). The emotional and behavioural functioning of siblings of children with special health care needs across childhood. *Research in developmental disabilities*, 35(4), 814–825.
- Gillessen-Kaesbach, G. (2007). Klinische Grundlagen des Down Syndroms. In E. Schwinger (Ed.), *Menschen mit Down-Syndrom. Genetik, Klinik, therapeutische Hilfen* (pp. 11–16). München: Urban & Vogel.
- Girirajan, S. (2009). Parental-age effects in Down syndrome. *Journal of Genetics*, 88(1), 1–7.
- Gjone, H., & Novik, T. S. (1995). Parental Ratings of Behaviour Problems: A Twin and General Population Comparison. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 36(7), 1213–1224.
- Glasson, E. J., Sullivan, S. G., Hussain, R., Petterson, B. A., Montgomery, P. D., & Bittles, A. H. (2002). The changing survival profile of people with Down's syndrome: implications for genetic counselling. *Clinical Genetics*, 62(5), 390–393.
- Glidden, L. M., Grein, K. A., & Ludwig, J. A. (2014). The Down syndrome advantage: it depends on what and when you measure. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 119(5), 389–404.
- Glinianaia, S. V., Rankin, J., & Wright, C. (2008). Congenital anomalies in twins: a register-based study. *Human reproduction (Oxford, England)*, 23(6), 1306–1311.
- Goodman, A., & Goodman, R. (2009). Strengths and difficulties questionnaire as a dimensional measure of child mental health. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 48(4), 400–403.
- Goodman, A., Lamping, D. L., & Ploubidis, G. B. (2010). When to use broader internalising and externalising subscales instead of the

- hypothesised five subscales on the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ): data from British parents, teachers and children. *Journal of abnormal child psychology*, 38(8), 1179–1191.
- Goodman, R. (2001). Psychometric Properties of the Strengths and Difficulties Questionnaire. *American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 40(11), 1337–1345.
- Goodman, R., Ford, T., Simmons, H., Gatward, R., & Meltzer, H. (2003). Using the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) to screen for child psychiatric disorders in a community sample. *International review of psychiatry (Abingdon, England)*, 15(1-2), 166–172.
- Goodman, R., Renfrew, D., & Mullick, M. (2000). Predicting type of psychiatric disorder from Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) scores in child mental health clinics in London and Dhaka. (9), 129–134.
- Goodman, R. (1994). A Modified Version of the Rutter Parent Questionnaire Including Extra Items on Children's Strengths: A Research Note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35(8), 1483–1494.
- Goodman, R. (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: A Research Note, 38(5), 581–586.
- Gottfredson, L., & Saklofske, D. H. (2009). Intelligence: Foundations and issues in assessment. *Canadian Psychology/Psychologie canadienne*, 50(3), 183–195.
- Gottfredson, L. S. (1997a). Mainstream science on intelligence: An editorial with 52 signatories, history, and bibliography. *Intelligence*, 24(1), 13–23.
- Gottfredson, L. S. (1997b). Why g matters: The complexity of everyday life. *Intelligence*, 24(1), 79–132.
- Gottfredson, L. S., & Deary, I. J. (2004). Intelligence Predicts Health and Longevity, but Why? *American Psychological Society*, 13(1), 1–4.

- Graaf, G. de, Haveman, M., Hochstenbach, R., Engelen, J., Gerssen-Schoorl, K., Poddighe, P., . . . van Hove, G. (2011). Changes in yearly birth prevalence rates of children with Down syndrome in the period 1986-2007 in The Netherlands. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 55(5), 462–473.
- Graff, C., Mandelco, B., Dyches, T. T., Coverston, C. R., Roper, S. O., & Freeborn, D. (2012). Perspectives of adolescent siblings of children with Down syndrome who have multiple health problems. *Journal of Family Nursing*, 18(2), 175–199.
- Green, h., McGinnity, A., Meltzer, H., Ford, T., Goodman, R., & Green, H. (2005). *Mentalhealth of children and young people in Great Britain // Mental health of children and young people in Great Britain, 2004*. Basingstoke, New York: Palgrave Macmillan.
- Guite, J., Lobato, D., Kao, B., & Plante, W. (2004). Discordance Between Sibling and Parent Reports of the Impact of Chronic Illness and Disability on Siblings. *Children's Health Care*, 33(1), 77–92.
- Guo, G., & vanWey, L. K. (1999). Sibship Size and Intellectual Development: Is the Relationship Causal? *American Sociological Association*, 64(2), 169–187.
- Guralnick, M. J., Connor, R. T., & 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.
- Hackenberg, W. (2008). *Geschwister von Menschen mit Behinderung: Entwicklung, Risiken, Chancen ; mit 4 Tabellen*. Sonderpädagogik. München [u.a.]: Reinhardt.
- Hampel, P., Kümmel, U., Meier, M., & Desman, C. & Dickow, B. (2005). Geschlechtseffekte und Entwicklungsverlauf im Stresserleben, der Stressverarbeitung, der körperlichen Beanspruchung und den psychischen Störungen bei Kindern und Jugendlichen. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 54(2), 87–103.

- Hanke, C., Lohaus, A., Gawrilow, C., Hartke, I., Köhler, B., & Leonhardt, A. (2003). Preschool development of very low birth weight children born 1994-1995. *European journal of pediatrics*, 162(3), 159–164.
- Hany, E. A. (2001). Die Vererbung der Intelligenz unter der Entwicklungsperspektive. In Stern, E. & Guthke, J. (Ed.), *Perspektiven der Intelligenzforschung* (pp. 69–88). Lengerich: Pabst.
- Hastings, R. P. (2007). Longitudinal relationships between sibling behavioral adjustment and behavior problems of children with developmental disabilities. *Journal of autism and developmental disorders*, 37(8), 1485–1492.
- Haworth, C., Wright, M. J., Luciano, M., Martin, N. G., de Geus, E J C, van Beijsterveldt, C E M, . . . Plomin, R. (2010). The heritability of general cognitive ability increases linearly from childhood to young adulthood. *Molecular psychiatry*, 15(11), 1112–1120.
- Heinrichs, N., & Lohaus, A. (2011). *Klinische Entwicklungspsychologie kompakt: Psychische Störungen im Kindes- und Jugendalter. Mit Online-Materialien*. Weinheim, Bergstr: Beltz, J.
- Heller, T., & Arnold, C. K. (2010). Siblings of Adults With Developmental Disabilities: Psychosocial Outcomes, Relationships, and Future Planningjppi_243 16.25. *Journal of Policy and Practce in Intellectual Disabilities*, 7(1), 16–25.
- Herpertz-Dahlmann, B., Resch, F., Schulte-Markwort, M., & Warnke, A. (2008). Entwicklungspsychiatrische Grundlagen von Diagnostik, Klassifikation, Therapie und Ethik: Entwicklungspsychiatrie. In B. Herpertz-Dahlmann (Ed.), *Entwicklungspsychiatrie. Biopsychologische Grundlagen und die Entwicklung psychischer Störungen* (2nd ed., pp. 303–351). Stuttgart: F. Schattauer.
- Hintzpeter, B., Klasen, F., Schön, G., Voss, C., Hölling, H., & Ravens-Sieberer, U. (2015). Mental health care use among children and adolescents in Germany: results of the longitudinal BELLA study. *European child & adolescent psychiatry*, 24(6), 705–713.

- Hodapp, R. M., Glidden, L. M., & Kaiser, A. P. (2005). Siblings of Persons With Disabilities: Toward a Research Agenda. *Mental Retardation*, 43(5), 334–338.
- Hodapp, R. M., & Urbano, R. C. (2007). Adult siblings of individuals with Down syndrome versus with autism: findings from a large-scale US survey. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 51(Pt 12), 1018–1029.
- Hodapp, R. M. (2007). Families of persons with Down syndrome: new perspectives, findings, and research and service needs. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13(3), 279–287.
- Hoekstra, C., Zhao, Z. Z., Lambalk, C. B., Willemsen, G., Martin, N. G., Boomsma, D. I., & Montgomery, G. W. (2008). Dizygotic twinning. *Human reproduction update*, 14(1), 37–47.
- Hogg, C., Rutter, M., & Richman, N. (1997). Emotional and behavioral problems in children. In I. Insclare (Ed.), *Child psychology portfolio* (pp. 1–13). Windsor: NFER-Nelson.
- Holling, H., Preckel, F., & Vock, M. (2004). *Intelligenzdiagnostik. Kompendien Psychologische Diagnostik: Vol. 6*. Göttingen [u.a.]: Hogrefe.
- Hölling, H., Erhart, M., Ravens-Sieberer, U., & Schlack, R. (2007). Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen. Erste Ergebnisse aus dem Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS) [Behavioural problems in children and adolescents. First results from the German Health Interview and Examination Survey for Children and Adolescents (KiGGS)]. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 50(5-6), 784–793.
- Hölling, H., Schlack, R., Petermann, F., Ravens-Sieberer, U., & Mauz, E. (2014). Psychische Auffälligkeiten und psychosoziale Beeinträchtigungen bei Kindern und Jugendlichen im Alter von 3 bis 17 Jahren in Deutschland: Ergebnisse der KiGGS-Studie - Erste Folgebefragung (KiGGS Welle 1) [Psychopathological problems and psychosocial impairment in children and adolescents aged 3-17

years in the German population: prevalence and time trends at two measurement points (2003-2006 and 2009-2012): results of the KiGGS study: first follow-up (KiGGS Wave 1)].

Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz, 57(7), 807–819.

Hölling, H., Kurth, B.-M., Rothenberger, A., Becker, A., & Schlack, R. (2008). Assessing psychopathological problems of children and adolescents from 3 to 17 years in a nationwide representative sample: results of the German health interview and examination survey for children and adolescents (KiGGS). *European child & adolescent psychiatry*, 17 Suppl 1, 34–41.

Horn, J. L., & Cattell, R. B. (1966). Refinement and test of the theory of fluid and crystallized general intelligences. *Journal of Educational Psychology*, 57(5), 253–270.

Horn, J. L., & Cattell, R. B. (1967). Age differences in fluid and crystallized intelligence. *Acta Psychologica*, 26, 107–129.

Horn, J. L., & Raymond B. Cattell. (1966). Refinement and Test of the Theory of Fluid and Crystallized General Intelligences. *Journal of Educational Psychology*, 57(5), 253–270.

Howson, C., Kinney, M. V., Lawn, J. E., Althabe, F., Howson, C. P., Kinney, M., & Lawn, J. (2012). *Born to Soon. The Global Action Report on Preterm Birth. // Born too soon: The global action report on preterm birth*. Retrieved from http://www.who.int/pmnch/media/news/2012/preterm_birth_report/en/index1.html

Hultén, M. A., Patel, S., Jonasson, J., & Iwarsson, E. (2010). On the origin of the maternal age effect in trisomy 21 Down syndrome: the Oocyte Mosaicism Selection model. *Reproduction (Cambridge, England)*, 139(1), 1–9.

Ihle, W., & Esser, G. (2002). Epidemiologie psychischer Störungen im Kindes- und Jugendalter. *Psychologische Rundschau*, 53(4), 159–169.

- Irving, C., Basu, A., Richmond, S., Burn, J., & Wren, C. (2008). Twenty-year trends in prevalence and survival of Down syndrome. *European journal of human genetics : EJHG*, *16*(11), 1336–1340.
- Janke, N., & Petermann, F. (2006). Zur klinischen Aussagekraft des SON-R 2.5-7. *Kindheit und Entwicklung*, *2*(15), 83–92.
- Johnson, S., & Marlow, N. (2011). Preterm Birth and Childhood Psychiatric Disorders. *Pediatric Research*, *69*(5.2), 11R-18R.
- Johnson, S. (2007). Cognitive and behavioural outcomes following very preterm birth. *Seminars in fetal & neonatal medicine*, *12*(5), 363–373.
- Jungmann, S. (2015). *Die psychosoziale Stellung von Eltern von Kindern mit Diskordanz für das Down-Syndrom im Kontext heutiger diagnostischer und interventioneller Möglichkeiten* (Doctoral dissertation, Saarbrücken, Universität des Saarlandes, Diss., 2014
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2001). Siblings Relationships of Children with Autism. *Journal of autism and developmental disorders*, *31*(4), 399–410.
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *43*(2), 225–232.
- Kaszubski, L., & Wetzel, G. (2000). Schönes schweres Miteinander: Geschwister von Menschen mit Behinderung. *Behindert in Familie, Schule und Gesellschaft*, *2*.
- Kendler, K. S., Martin, N. G., Heath, A. C, Eaves L. J. (1995). Self-report psychiatric symptoms in twins and their nontwin relatives: Are twins different? *American Journal of Medical Genetics (Neuropsychiatric Genetics)*, *60*, 588–591.
- Kerr, S. M., & McIntosh, J. B. (2000). Coping when a child has a disability: exploring the impact of parent-to-parent support. *Child: Care, Health and Development*, *26*(4), 309–322.
- Klasen, F., Otto, C., Kriston, L., Patalay, P., Schlack, R., & Ravens-Sieberer, U. (2015). Risk and protective factors for the development of depressive symptoms in children and adolescents: results of the

longitudinal BELLA study. *European child & adolescent psychiatry*, 24(6), 695–703.

- Klasen, H., Woerner, W., Wolke, D., Meyer, R., Overmeyer, S., Kaschnitz, W., . . . Goodman, R. (2000). Comparing the German Versions of the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ-DEU) and the Child Behavior Checklist. *European child & adolescent psychiatry*, 9(4), 271–276.
- Klicpera, C., & Gasteiger-Klicpera, B. (2008). Der Zusammenhang zwischen kognitiver und sozial-emotionaler Entwicklung. In B. Gasteiger-Klicpera, H. Julius, & C. Klicpera (Eds.), *Handbuch Sonderpädagogik: Vol. 3. Sonderpädagogik der sozialen und emotionalen Entwicklung* (pp. 353–365).
- Koeppen-Schomerus, G., Eley, T. C., Wolke, D., Gringras, P., & Plomin, R. (2000). The interaction of prematurity with genetic and environmental influences on cognitive development in twins. *The Journal of pediatrics*, 137(4), 527–533.
- Koeppen-Schomerus, G., Spinath, F. M., & Plomin, R. (2003). Twins and Non-twin Siblings: Different Estimates of Shared Environmental Influence in Early Childhood. *Twin Research*, 6(02), 97–105.
- Konold, T. R., & Pianta, R. C. (2005). Empirically-Derived, Person-Oriented Patterns of School Readiness in Typically-Developing Children: Description and Prediction to First-Grade Achievement. *Applied Developmental Science*, 9(4), 174–187.
- Kowalewski, K., Spilger, T., Jagla, M., Podeswik, A., & Hampel, P. (2014). „Supporting Siblings“. *Prävention und Gesundheitsförderung*, 9(4), 312–320.
- Laffey-Ardley, S., & Thorpe, K. (2006). Being Opposite: Is There Advantage for Social Competence and Friendships in Being an Opposite-Sex Twin? *Twin Research and Human Genetics*, 9(01), 131–140.
- Lahti, J., Räikkönen, K., Kajantie, E., Heinonen, K., Pesonen, A.-K., Järvenpää, A.-L., & Strandberg, T. (2006). Small body size at birth

and behavioural symptoms of ADHD in children aged five to six years. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 47(11), 1167–1174.

Lanfranchi, S., Baddeley, A., Gathercole, S., & Vianello, R. (2012). Working memory in Down syndrome: is there a dual task deficit? *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 56(2), 157–166.

Larsson, H., Chang, Z., D'Onofrio, B. M., & Lichtenstein, P. (2014). The heritability of clinically diagnosed attention deficit hyperactivity disorder across the lifespan. *Psychological medicine*, 44(10), 2223–2229.

Laucht, M., Esser, G., & Schmidt, M. H. (2000). Längsschnittforschung zur Entwicklungsepidemiologie psychischer Störungen: Zielsetzung, Konzeption und zentrale Befunde der Mannheimer Risikokinderstudie. *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie*, 29(4), 246–262.

Lenhard, W. (2004). *Psychosoziale Stellung von Eltern behinderter Kinder im Zeitalter der Pränataldiagnostik* (Inaugural-Dissertation zur Erlangung der Doktorwürde der Philosophischen Fakultät III).

Levy, F., Hay, D., Laughlin, M. M., Wood, C., & Waldman, I. (1996). Twin-Sibling Differences in Parental Reports of ADHD, Speech, Reading and Behaviour Problems. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 36(5), 569–578.

Loane, M., Morris, J. K., Addor, M.-C., Arriola, L., Budd, J., Doray, B., . . . Dolk, H. (2013). Twenty-year trends in the prevalence of Down syndrome and other trisomies in Europe: impact of maternal age and prenatal screening. *European journal of human genetics : EJHG*, 21(1), 27–33.

Lobato, D. J. (2002). Integrated Sibling-Parent Group Intervention to Improve Sibling Knowledge and Adjustment to Chronic Illness and Disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 711–716.

Lobato, D., Kao, B., Plante, W., Seifer, R., Grullon, E., Cheas, L., & Canino, G. (2011). Psychological and school functioning of Latino

- siblings of children with intellectual disability. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 52(6), 696–703.
- Lott, I. T. (2012). Neurological phenotypes for Down syndrome across the life span. *Progress in brain research*, 197, 101–121.
- Lott, I. T., Doran, E., Nguyen, V. Q., Tournay, A., Movsesyan, N., & Gillen, D. L. (2012). Down syndrome and dementia: seizures and cognitive decline. *Journal of Alzheimer's disease : JAD*, 29(1), 177–185.
- Mandleco, B., Olsen, S. F., Dyches, T., & Marshall, E. (2003). The Relationship between Family and Sibling Functioning in Families Raising a Child with a Disability. *Journal of Family Nursing*, 9(4), 365–396.
- Mandleco, B., & Webb, Ann Elisabeth Mason. (2015). Sibling perceptions of living with a young person with Down syndrome or autism spectrum disorder: An integrated review. *Journal for specialists in pediatric nursing : JSPN*.
- Mantry, D., Cooper, S.-A., Smiley, E., Morrison, J., Allan, L., Williamson, A., . . . Jackson, A. (2008). The prevalence and incidence of mental ill-health in adults with Down syndrome. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 52(Pt 2), 141–155.
- Mattejat, F., König, U., Barchewitz, C., Felbel, D., Herpertz-Dahlmann, B., Hoehne, D., . . . Remschmidt, H. (2005). Zur Lebensqualität von psychisch kranken Kindern und ihren Eltern. *Kindheit und Entwicklung*, 14(1), 39–47.
- Matza, L. S., Swensen, A. R., Flood, E. M., Secnik, K., & Leidy, N. K. (2004). Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value in health : the journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, 7(1), 79–92.
- Maughan, B., Rowe, R., Loeber, R., & Stouthamer-Loeber, M. (2003). Reading Problems and Depressed Mood. *Journal of abnormal child psychology*, 31(2), 219–229.

- McCartney, K., Bernieri, F., & Harris, M. J. (1990). Growing Up and Growing Apart: A Developmental Meta-Analysis of Twin Studies. *Psychological Bulletin*, *107*(2), 226–237.
- McCormick, M. C., Workman-Daniels, K., & Brooks-Gunn, J. (1996). The Behavioral and Emotional Well-being of School-age Children With Different Birth Weights. *Pediatrics*, *97*(1), 18–25.
- McDougall, M. R., Hay, D. A., & Bennett, K. S. (2006). Having a Co-Twin With Attention-Deficit Hyperactivity Disorder. *Twin Research and Human Genetics*, *9*(1), 148-154.
- McHale, S. M., & Gamble, W. C. (1989). Sibling Relationships and Adjustment in Children withh Disabled and Nondisabled Brothers and Sisters. *Developmental Psychology*, *25*(3), 421–429.
- McHale, S. M., Sloan, J., & Simeonsson, R. J. (1986). Sibling relationships or children with autistic, mentally retarded, and nonhandicapped brothers and sisters. *Journal of autism and developmental disorders*, *16*(4), 399–413.
- Mickley, M., & Renner, G. (2010). Intelligenztheorie für die Praxis: Auswahl, Anwendung und Interpretation deutschsprachlicher Testverfahren für Kinder und Jugendliche auf Grundlage der CHC-Theorie. *Klinische Diagnostik und Evaluation*, *3*, 447–466.
- Miodrag, N., Silverberg, S. E., Urbano, R. C., & Hodapp, R. M. (2013). Deaths among children, adolescents, and young adults with Down syndrome. *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID*, *26*(3), 207–214.
- Moilanen, I., Linna, S. L., Ebeling, H., Kumpulainen, K., Tamminen, T., Piha, J., & Almqvist, F. (1999). Are twins' behavioural/emotional problems different from singletons'? *European child & adolescent psychiatry*, *8*(S4), S62.
- Morris, J. K., Wald, N. J., Mutton, D. E., & Alberman, E. (2003). Comparison of models of maternal age-specific risk for Down syndrome live births. *Prenatal Diagnosis*, *23*(3), 252–258.

- Morris, J. K., & Alberman, E. (2009). Trends in Down's syndrome live births and antenatal diagnoses in England and Wales from 1989 to 2008: analysis of data from the National Down Syndrome Cytogenetic Register. *BMJ (Clinical research ed.)*, *339*, b3794.
- Morris, J. K., Garne, E., Wellesley, D., Addor, M.-C., Arriola, L., Barisic, I., . . . Dolk, H. (2014). Major congenital anomalies in babies born with Down syndrome: a EUROCAT population-based registry study. *American journal of medical genetics. Part A*, *164A*(12), 2979–2986.
- Morton, G. V. (2011). Why do children with down syndrome have subnormal vision? *American Orthoptic Journal*, *61*(1), 60–70.
- Moyson, T., & Roeyers, H. (2012). The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, *56*(1), 87–101.
- Muhlhausler, B. S., Hancock, S. N., Bloomfield, F. H., & Harding, R. (2011). Are twins growth restricted? *Pediatric Research*, *70*(2), 117–122.
- Mulroy, S., Robertson, L., Aiberti, K., Leonard, H., & Bower, C. (2008). The impact of having a sibling with an intellectual disability: parental perspectives in two disorders. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, *52*(Pt 3), 216–229.
- Myers, B., & Pueschel, S. (1991). Psychiatric Disorders in Persons with Down Syndrome. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, *179*(10), 609–613.
- Myschker, N., & Stein, R. (2014). *Verhaltensstörungen bei Kindern und Jugendlichen: Erscheinungsformen - Ursachen - Hilfreiche Maßnahmen* (7., überarbeitete und erweiterte Auflage). Stuttgart: Kohlhammer.
- Næss, K.-A. B., Lyster, S.-A. H., Hulme, C., & Melby-Lervåg, M. (2011). Language and verbal short-term memory skills in children with Down

- syndrome: a meta-analytic review. *Research in developmental disabilities*, 32(6), 2225–2234.
- Neece, C. L., Blacher, J., & Baker, B. L. (2010). Impact on siblings of children with intellectual disability: the role of child behavior problems. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 115(4), 291–306.
- Neely-Barnes, S. L., & Graff, J. C. (2011). Are There Adverse Consequences to Being a Sibling of a Person With a Disability? A Propensity Score Analysis. *Family Relations*, 60(3), 331–341.
- Neisser, U., Boodoo, G., Bouchard, J., Boykin, A. W., Ceci, S. J., Halpern, D. F., . . . Sternberg, R.J. & Urbina, S. (1996). Intelligence: Knowns and Unknowns. *American Psychologist*, 51(2), 77–101.
- Neitzel, H. (2007). Genetische Grundlagen des Down-Syndroms. In E. Schwinger (Ed.), *Menschen mit Down-Syndrom. Genetik, Klinik, therapeutische Hilfen* (pp. 17–29). München: Urban & Vogel.
- Nielsen, K. M., Mandleco, B., Roper, S. O., Cox, A., Dyches, T., & Marshall, E. S. (2012). Parental perceptions of sibling relationships in families rearing a child with a chronic condition. *Journal of pediatric nursing*, 27(1), 34–43.
- Oerter, R. (2008). Kindheit. In R. Oerter (Ed.), *Lehrbuch. Entwicklungspsychologie* (6th ed., pp. 225–270). Weinheim, Basel: Beltz, PVU.
- Olszewski, A. K., Radoeva, P. D., Fremont, W., Kates, W. R., & Antshel, K. M. (2014). Is child intelligence associated with parent and sibling intelligence in individuals with developmental disorders? An investigation in youth with 22q11.2 deletion (velo-cardio-facial) syndrome. *Research in developmental disabilities*, 35(12), 3582–3590.
- Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism or Down syndrome: effects on adult lives. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 51(Pt 9), 682–696.

- Parish, S., Roderick, A. R., Grinstein-Weiss, M., & Andrews, M. E. (2008). Material Hardship in U.S. Families Raising Children With Disabilities. *Exceptional Children, 75*(1), 71–92.
- Pennington, B. F., Moon, J., Edgin, J., Stedrom, J., & Nadel, L. (2003). The Neuropsychology of Down Syndrome: Evidence for Hippocampus Dysfunction. *Child Development, 74*(1), 75–93.
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Lloyd, T., & Dowey, A. (2009). Emotional and behavioural adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism. *Autism : the international journal of research and practice, 13*(5), 471–483.
- Petermann, F., Niebank, K., & Scheithauer, H. (2004). *Entwicklungswissenschaft: Entwicklungspsychologie - Genetik - Neuropsychologie*. Berlin [u.a.]: Springer.
- Petermann, F. (2005). Zur Epidemiologie psychischer Störungen im Kindes- und Jugendalter. *Kindheit und Entwicklung, 14*(1), 48–57.
- Pilowsky, T., Yirmiya, N., Shalev, R. S., & Gross-Tsur, V. (2003). Language abilities of siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 44*(6), 914–925.
- Plomin, R. (1995). Genetics and Children's Experiences in the Family. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 36*(1), 33–68.
- Plomin, R., & Deary, I. J. (2015). Genetics and intelligence differences: five special findings. *Molecular psychiatry, 20*(1), 98–108.
- Plück, J., Döpfner, M., Berner, W., Fegert, J. M., Huss, M., Lenz, K., . . . Poustja, F. & Lehmkuhl, G. (1997). Die Bedeutung unterschiedlicher Informationsquellen bei der Beurteilung psychischer Störungen im Jugnedalter - ein Vergleich von Elternurteil und Selbsteinschätzung der Jugendlichen. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, 46*(8), 566–582.
- Pollard, C. A., Barry, C. M., Freedman, B. H., & Kotchick, B. A. (2013). Relationship Quality as a Moderator of Anxiety in Siblings of Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorders or Down Syndrome. *Journal of Child and Family Studies, 22*(5), 647–657.

- Pospeschill, M. (2013). *Empirische Methoden in der Psychologie*. UTB: 4010 : *Psychologie*. München: Reinhardt.
- Powers, W. F., & Kiely, J. L. (1994). The risks confronting twins: a national perspective. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 170(2), 456–461.
- Pulkkinen, L., Vaalamo, I., Hietala, R., Kaprio, J., & Rose, R. J. (2003). Peer Reports of Adaptive Behavior in Twins and Singletons: Is Twinship a Risk or an Advantage? *Twin Research*, 6(2), 106–118.
- Räikkönen, K., Pesonen, A.-K., Heinonen, K., Kajantie, E., & Hovi, P. (2008). Depression in Young Adults With Very Low Birth Weight. *Archives of General Psychiatry*, 65(3), 290–296.
- Räikkönen, K., Pesonen, A.-K., Roseboom, T. J., & Eriksson, J. G. (2012). Early determinants of mental health. *Best practice & research. Clinical endocrinology & metabolism*, 26(5), 599–611.
- Rauh, H. (2000). Kognitives Entwicklungstempo und Verhalten bei Kindern mit Down-Syndrom. *Frühförderung interdisziplinär*, 19, 130–139.
- Rauh, H. (2001). Ein Chromosom zu viel: Wie entwickeln sich Kinder mit Down Syndrom? In W. Deutsch & M. Wenglorz (Eds.), *Zentrale Entwicklungsstörungen bei Kindern und Jugendlichen. Aktuelle Erkenntnisse über Entstehung, Therapie und Prävention* (pp. 134–161). Stuttgart: Klett-Cotta.
- Rauh, H. (2006). Plastizität und Umweltbedingungen am Beispiel der Trisomie 21. In T. Klauß (Ed.), *Geistige Behinderung und psychologische Sichtweisen* (pp. 45–72). Heidelberg: Univerlag Winter GmbH.
- Ravens-Sieberer, U., Wille, N., Bettge, S., & Erhart, M. (2007). Psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Ergebnisse aus der BELLA-Studie im Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS) [Mental health of children and adolescents in Germany. Results from the BELLA study within the German Health Interview and Examination Survey for Children and

- Adolescents (KiGGS)]. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 50(5-6), 871–878.
- Ravens-Sieberer, U., Otto, C., Kriston, L., Rothenberger, A., Döpfner, M., Herpertz-Dahlmann, B., . . . Klasen, F. (2014). The longitudinal BELLA study: design, methods and first results on the course of mental health problems. *European child & adolescent psychiatry*.
- Ravens-Sieberer, U., Wille, N., Erhart, M., Bettge, S., Wittchen, H.-U., Rothenberger, A., . . . Döpfner, M. (2008). Prevalence of mental health problems among children and adolescents in Germany: results of the BELLA study within the National Health Interview and Examination Survey. *European child & adolescent psychiatry*, 17 Suppl 1, 22–33.
- Reef, J., Diamantopoulou, S., van Meurs, I., Verhulst, F., & van der Ende, J. (2009). Child to adult continuities of psychopathology: a 24-year follow-up. *Acta psychiatrica Scandinavica*, 120(3), 230–238.
- Reef, J., Diamantopoulou, S., van Meurs, I., Verhulst, F. C., & van der Ende, J. (2011). Developmental trajectories of child to adolescent externalizing behavior and adult DSM-IV disorder: results of a 24-year longitudinal study. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 46(12), 1233–1241.
- Resch, J. A., Mireles, G., Benz, M. R., Grenwelge, C., Peterson, R., & Zhang, D. (2010). Giving parents a voice: A qualitative study of the challenges experienced by parents of children with disabilities. *Rehabilitation psychology*, 55(2), 139–150.
- Robbers, S., Bartels, M., van Oort, F., van Beijsterveldt, T., van der Ende, J., Verhulst, F. C., . . . Huizink, A. C. (2010). A twin-singleton comparison of developmental trajectories of externalizing and internalizing problems in 6- to 12-year-old children. *Twin research and human genetics : the official journal of the International Society for Twin Studies*, 13(1), 79–87.
- Roberts, J. E., Price, J., & Malkin, C. (2007). Language and communication development in Down syndrome. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13(1), 26–35.

- Roberts, R. E., Attkisson, C., & Rosenblatt, A. (1998). Prevalence of Psychopathology Among Children and Adolescents. *Am J Psychiatry*, 155(6), 715–725.
- Rodgers, J. L., Cleveland, H. H., van den Oord, Edwin, & Rowe, D. C. (2000). Resolving the debate over birth order, family size, and intelligence. *American Psychologist*, 55(6), 599–612.
- Rodrigue, J. R., Geffken, G. R., & Morgan S. B. (1993). Perceived competence and behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 23(4), 665–674.
- Ronalds, G. A., De Stavola, Bianca L, & Leon, D. A. (2005). The cognitive cost of being a twin: evidence from comparisons within families in the Aberdeen children of the 1950s cohort study. *BMJ (Clinical research ed.)*, 331(7528), 1306.
- Rossiter, L., & Sharpe, D. (2001). The Siblings of Individuals with Mental Retardation: A Quantitative Integration of Literature. *Journal of Child and Family Studies*, 10(1), 65–84.
- Rost, D. H. (2013). *Handbuch Intelligenz* (1. Aufl.). [s.l.]: Julius Beltz.
- Rothenberger, A., Becker, A., Erhart, M., Wille, N., & Ravens-Sieberer, U. (2008). Psychometric properties of the parent strengths and difficulties questionnaire in the general population of German children and adolescents: results of the BELLA study. *European child & adolescent psychiatry*, 17 Suppl 1, 99–105.
- Rutter, M. (1989). Isle of Wight Revisited: Twendty-five Years of Child Psychiatric Epidemiology. *Jorunal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 28(5), 633–653.
- Rutter, M., & Redshaw, J. (1991). Annotation: Growing up as a Twin: Twin-Singleton Differences in Psychological Development. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 22(6), 885–895.
- Sameroff, A. J., Seifer, R., Baldwin, A., & Baldwin, C. (1993). Stability of Intelligence from Preschool to Adolescence: The Influence of Social and Family Risk Factors. *Child Development*, 64(1), 80–97.

- Sarimski, K. (2009). Einfluss der Frühförderung auf die Familiendynamik. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 157(10), 977–981.
- Scarr, S., & McCartney, K. (1983). How People Make Their Own Environments: A Theory of Genotype → Environment Effects. *Child Development*, 54(2), 424–435.
- Schmid, C., & Keller, M. (1998). Der Einfluss von Geschwistern auf die kognitive und soziomoralische Entwicklung während der mittleren Kindheit und frühen Adoleszenz. *Zeitschrift für Entwicklungspsychologie und pädagogische Psychologie*, 30(3), 101–110.
- Schmidt, M. H., Petermann, F., & Schipper, M. (2012). Epigenetik–Revolution der Entwicklungspsychopathologie? *Kindheit und Entwicklung*, 21(4), 245–253.
- Schott, N. (2010). Down Syndrom. In N. Schott & J. Munzert (Eds.), *Sportpsychologie: Vol. 5. Motorische Entwicklung* (pp. 186–205). Göttingen: Hogrefe.
- Schuntermann, P. (2007). The sibling experience: growing up with a child who has pervasive developmental disorder or mental retardation. *Harvard review of psychiatry*, 15(3), 93–108.
- Seiffge-Krenke, I. (2009). *Psychotherapie und Entwicklungspsychologie: Beziehungen: Herausforderungen – Ressourcen – Risiken* (2., vollständig überarbeitete Auflage). Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Shapiro, L. R., & Farnsworth, P. G. (1972). Down's syndrome in twins. *Clinical Genetics*, 3(5), 364–370.
- Sharpe, D., & Rossiter, L. (2002). Pediatric Psychology 27:8. *Journal of Padiatric Psychology*, 27(8), 699–710.
- Shin, M., Besser, L. M., Kucik, J. E., Lu, C., Siffel, C., & Correa, A. (2009). Prevalence of Down syndrome among children and adolescents in 10 regions of the United States. *Pediatrics*, 124(6), 1565–1571.

- Shinwell, E. S., Haklai, T., & Eventov-Friedman, S. (2009). Outcomes of multiplets. *Neonatology*, *95*(1), 6–14.
- Shott, S. R., Joseph, A., & Heithaus, D. (2001). Hearing loss in children with Down syndrome. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, *61*, 199–205.
- Skotko, B. G., Levine, S. P., & Goldstein, R. (2011). Having a brother or sister with Down syndrome: perspectives from siblings. *American journal of medical genetics. Part A*, *155A*(10), 2348–2359.
- Skotko, B. G., & Levine, S. P. (2006). What the other children are thinking: brothers and sisters of persons with Down syndrome. *American journal of medical genetics. Part C, Seminars in medical genetics*, *142C*(3), 180–186.
- Snijders, J., Tellegen, P. J., & Laros, J. A. (1997). *Snijders-Oomen Non-verbaler Intelligenztest (SON-R 5 1/2-17)*. Göttingen: Hogrefe.
- Spearman, C. (1904). General Intelligence: Objectively Determined and Measured. *The American Journal of Psychology*, *15*(2), 201–292.
- Sperling, K. (2007). Epidemiologie des Down-Syndroms. In E. Schwinger (Ed.), *Menschen mit Down-Syndrom. Genetik, Klinik, therapeutische Hilfen* (pp. 30–45). München: Urban & Vogel.
- Sperling, K., Neitzel, H., & Scherb, H. (2012). Evidence for an increase in trisomy 21 (Down syndrome) in Europe after the Chernobyl reactor accident. *Genetic epidemiology*, *36*(1), 48–55.
- Statistisches Bundesamt (2015) *Natürliche Bevölkerungsbewegung*, Onlineresource: <https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Bevoelkerung/Geburten/Tabellen/GeburtenMehrlinge.html>, abgerufen am 01.02.2015;15:40Uhr.
- Statistisches Bundesamt. (2013). *Geburtenentwicklung und Familiensituation in Deutschland 2012*.
- Steelman, L. C., Powell, B., Wrum, R., & Carter, S. (2002). Reconsidering the Effects of Sibling Configuration: Recent Advances and Challenges. *Annual Reviews*, *28*, 243–269.

- Sternberg, R. J. (1985). *Beyond IQ: A triarchic theory of human intelligence*. Cambridge [Cambridgeshire], New York: Cambridge University Press.
- Sternberg, R. J. (2004). *International handbook of intelligence*. Cambridge, UK, New York, NY: Cambridge University Press.
- Sternberg, R. J. (2012). Intelligence. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 14(1), 19–27.
- Sternberg, R. J., & Grigorenko, E. L. (1997). Are cognitive styles still in style? *American Psychologist*, 52(7), 700–712.
- Stone, L., Otten, R., Engels, R., Vermulst, A., & Janssens, J. (2010). Psychometric properties of the parent and teacher versions of the strengths and difficulties questionnaire for 4- to 12-year-olds: a review. *Clinical child and family psychology review*, 13(3), 254–274.
- Stoneman, Z. (2007). Examining the Down syndrome advantage: mothers and fathers of young children with disabilities. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 51(Pt 12), 1006–1017.
- Storm, W. (2009). Medizinisches Basiswissen. In E. Wilken (Ed.), *Menschen mit Down-Syndrom in Familie, Schule und Gesellschaft. Ein Ratgeber für Eltern und Fachleute* (2nd ed., pp. 165–212). Marburg: Lebenshilfe-Verl.
- Strauß, B., & Schumacher, J. (. (2005). *Klinische Interviews und Ratingskalen. Diagnostik für Klinik und Praxis: Bd. 3*. Göttingen: Hogrefe.
- Strenze, T. (2007). Intelligence and socioeconomic success: A meta-analytic review of longitudinal research. *Intelligence*, 35(5), 401–426.
- Stumm, S. von, & Plomin, R. (2015). Socioeconomic status and the growth of intelligence from infancy through adolescence. *Intelligence*, 48, 30–36.
- Sullivan, P. F., Neale, M. C., & Kendler, K. S. (2000). Genetic Epidemiology of Major Depression: Review and Meta-Analysis. *American Journal of Psychiatry*, 157(10), 1552–1562.

- Sutcliffe, A. G., & Derom, C. (2006). Follow-up of twins: health, behaviour, speech, language outcomes and implications for parents. *Early human development*, *82*(6), 379–386.
- Taylor, J. L., & Hodapp, R. M. (2012). Doing nothing: adults with disabilities with no daily activities and their siblings. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, *117*(1), 67–79.
- Teagle, S. E. (2002). Parental Problem Recognition and Child Mental Health Service Use. *Mental Health Services Research*, *4*(4), 257–266.
- Tellegen, P. J. & Laros, J. A. (2004). *The short form of the SON-R 5.5.-17 nonverbal intelligence test: Supplement to the Manual and Research Report*. Retrieved from <http://www.testresearch.nl/sonroe/supplshorte.html>
- Tellegen, P. J., Laros, J. A., & Petermann, F. (2007). *Non-verbaler Intelligenztest: SON-R 2 1/2–7: Test manual mit deutscher Normierung und Validierung*. [Non-verbal intelligence test: SON-R]. Wien: Hogrefe.
- Tellegen, P. J., Laros, J. A., & Petermann, F. (2012). *Non-verbaler Intelligenztest für Kinder und Erwachsene: Son-R 6-40*. Göttingen [u.a.]: Hogrefe.
- Thiels, C., & Schmitz, G. S. (2008). Selbst- und Fremdbeurteilung von Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen. *Kindheit und Entwicklung*, *17*(2), 118–125.
- Thorpe, K., Golding, J., MacGillivray, I., & Greenwood, R. (1991). Comparisons of Prevalence of Depression in Mothers of Twins and Mothers of singletons. *British Medical Journal*, *203*, 875–878.
- Thorpe, K. (2003). Twins and Friendship. *Twin Research*, *6*(06), 532–535.
- Thorpe, K. (2006). Twin children's language development. *Early human development*, *82*(6), 387–395.
- Thurstone, L. L. (1927). A law of comparative judgment. *Psychological Review*, *34*(4), 273–286. doi:10.1037/h0070288

- Tong, S., Baghurst, P., Vimpani, G., & McMichael, A. (2007). Socioeconomic position, maternal IQ, home environment, and cognitive development. *The Journal of pediatrics*, 151(3), 284-8, 288.e1.
- Tough, S. C., Greene, C. A., Svenson, L. W., & Belik, J. (2000). Effects of in vitro fertilization on low birth weight, preterm delivery, and multiple birth. *The Journal of pediatrics*, 136(5), 618–622.
- Tröster, H. (2008). *Früherkennung im Kindes- und Jugendalter: Strategien bei Entwicklungs-, Lern- und Verhaltensstörungen*. Göttingen [u.a.]: Hogrefe.
- Tröster, H. (2013). Geschwister chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. In M. Pinquart (Ed.), *SpringerLink : Bücher. Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind. Psychische und soziale Entwicklung, Prävention, Intervention* (pp. 101–117). Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg; Imprint: Springer.
- Tröster, H. (2011). *Eltern-Belastungs-Inventar (EBI)*. Göttingen: Hogrefe.
- Tucker-Drob, E. M., Briley, D. A., & Harden, K. P. (2013). Genetic and Environmental Influences on Cognition Across Development and Context. *Current directions in psychological science*, 22(5), 349–355.
- van der Meer, M., Dixon, A., & Rose, D. (2008). Parent and child agreement on reports of problem behaviour obtained from a screening questionnaire, the SDQ. *European child & adolescent psychiatry*, 17(8), 491–497.
- van Gameren-Oosterom, Helma B M, Buitendijk, S. E., Bilardo, C. M., van der Pal-de Bruin, Karin M, Van Wouwe, J P, & Mohangoo, A. D. (2012). Unchanged prevalence of Down syndrome in the Netherlands: results from an 11-year nationwide birth cohort. *Prenatal Diagnosis*, 32(11), 1035–1040.
- van Riper, M. (2000). Family Variables Associated With Well-Being in Siblings of Children With Down Syndrome Marcia Van. *Journal of Family Nursing*, 6(3), 267–286.

- van Roy, B., Groholt, B., Heyerdahl, S., & Clench-Aas, J. (2010). Understanding discrepancies in parent-child reporting of emotional and behavioural problems: Effects of relational and socio-demographic factors. *BMC psychiatry*, *10*, 56.
- Vermaes, R. R., van Susante, A., & van Bakel, H. (2012). Psychological Functioning of Siblings in Families of Children with Chronic Health Conditions: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, *37*(2), 166–184.
- Vock, M. (2008). Testinformation. *Diagnostica*, *54*(2), 112–115.
- Vos, B. de, Jacobs, N., Vandemeulebroecke, L., Derom, C., & Fryns, J.-P. (2002). Coping with Twins Discordant for Intellectual Disabilities: The Mothers' View. *Twin Research*, *5*(3), 277.
- Walker, J. C., Dosen, A., Buitelaar, J. K., & Janzing, J. (2011a). Depression in Down syndrome: a review of the literature. *Research in developmental disabilities*, *32*(5), 1432–1440.
- Walker, J. C., Dosen, A., Buitelaar, J. K., & Janzing, J. (2011b). Depression in Down syndrome: a review of the literature. *Research in developmental disabilities*, *32*(5), 1432–1440.
- Watzlawik, M. (2008). *Sind Zwillinge wirklich anders?: Geschwister in der Pubertät* (1. Aufl.). Marburg: Tectum-Verl.
- Webbink, D., Posthuma, D., Boomsma, D. I., de Geus, E. J. C., & Visscher, P. M. (2008). Do twins have lower cognitive ability than singletons? *Intelligence*, *36*(6), 539–547.
- Werner, E. E. (1993). Risk, resilience, and recovery: Perspectives from the Kauai Longitudinal Study. *Development and Psychopathology*, *5*, 503–515.
- Werner, E. E. (1996). Vulnerable but invincible: High risk children from birth to adulthood. *European child & adolescent psychiatry*, *5*, 47–51.
- Whalley, L. J., & Deary, I. J. (2001). Longitudinal cohort study of childhood IQ and survival up to age 76. *British Medical Journal*, *322*, 1–5.

- Wilken, E. (Ed.). (2009). *Menschen mit Down-Syndrom in Familie, Schule und Gesellschaft: Ein Ratgeber für Eltern und Fachleute* (2., vollst. überarb. Aufl.). Marburg: Lebenshilfe-Verl.
- Willcutt, E. G., & Pennington, B. F. (2000). Comorbidity of Reading Disability and Attention-Deficit/ Hyperactivity Disorder: Differences by Gender and Subtype. *Journal of Learning Disabilities, 22*(2), 179–191.
- Woerner, W., Becker, A., Friedrich, C., Klasen, H., Goodman, R., & Rothenberger, A. (2002). Normierung und Evaluation der deutschen Elternversion des Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ): Ergebnisse einer repräsentativen Felderhebung. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie, 30*(2), 105–112.
- Woerner, W., Becker, A., & Rothenberger, A. (2004). Normative data and scale properties of the German parent SDQ. *European child & adolescent psychiatry, 13 Suppl 2*, II3-10. doi:10.1007/s00787-004-2002-6
- Wolke, D., & Meyer, R. (1991). Cognitive status, language attainment, and prereading skills of 6-year-old very preterm children and their peers: the Bavarian Longitudinal Study. (41), 94–109.
- Youngblade, L. M., Theokas, C., Schulenberg, J., Curry, L., Huang, I.-C., & Novak, M. (2007). Risk and promotive factors in families, schools, and communities: a contextual model of positive youth development in adolescence. *Pediatrics, 119 Suppl 1*, S47-53.
- Zajonc, R. B. (2001). The family dynamics of intellectual development. *American Psychologist, 56*(6-7), 490–496.
- Zajonc, R. B., & Markus, G. B. (1975). Birth Order and Intellectual Development. *Psychological Review, 82*(1), 74–88.
- Zimpel, A. F. (2013). Studien zur Verbesserung des Verständnisses von Lernschwierigkeiten bei Trisomie 21 – Bericht über die Ergebnisse einer Voruntersuchung. *Zeitschrift für Neuropsychologie, 24*(1), 35–47.

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Intelligenzleistungen im Normvergleich, qualitative Zuordnung	30
Tabelle 2: Ergebnisse der KiGGS-Studie zu Verhaltensauffälligkeiten.....	42
Tabelle 3: Häufigkeiten und Prozent der in Deutschland bzw. Ausland lebenden Familien in DDS_M, aufgeteilt nach (Bundes) -länder	75
Tabelle 4: Geschlecht der Zwillinge DDS_M	78
Tabelle 5: Soziodemographische Angaben der jeweiligen Stichproben DDS_A, DDS_M und KZW_M	80
Tabelle 6: Beschreibung und theoretische Zuordnung der Subtests der SON-R Verfahren (SON-R 2.-5.7; SON-R 5.5-17).....	89
Tabelle 7: Deskriptive Statistik IQ*	97
Tabelle 8: Unterschied zwischen IQ* und Intelligenznorm	99
Tabelle 9: IQ* (Mittelwerte und Standardabweichungen) in Abhängigkeit von Altersgruppe und Studiengruppe.....	100
Tabelle 10: IQ* (Mittelwerte und Standardabweichungen) in Abhängigkeit von Geschlecht und Studiengruppe	102
Tabelle 11: IQ* (Mittelwerte und Standardabweichungen) in Abhängigkeit von Bildungsniveau der Mutter bzw. des Vaters	103
Tabelle 12: IQ* (Mittelwerte und Standardabweichungen) in Abhängigkeit von Schulabschluss der Eltern	104
Tabelle 13: IQ* (Mittelwerte und Standardabweichungen) in Abhängigkeit von Frühgeburlichkeit	105
Tabelle 14: SDQ Problemskalen in Abhängigkeit von Studiengruppe	109
Tabelle 15: Anzahl der Probanden in grenzwertigen/auffälligen und unauffälligem Bereiche in den einzelnen SDQ Subskalen in Abhängigkeit von den Studiengruppen (Häufigkeiten).....	111
Tabelle 16: Unterschied zwischen SDQ Gesamtproblemwert und Norm.....	111
Tabelle 17: SDQ Skalenwerte aufgeteilt nach Kategorien auffällig, grenzwertig und unauffällig basierend auf Cut-Off Werten von Goodman (2001)	112
Tabelle 18: Zusammenhang zwischen SDQ Problemskalen und Alter.....	112
Tabelle 19: Deskriptive Statistik SDQ-Skalen in Abhängigkeit von Geschlecht (Mittelwerte und Standardabweichungen)	113
Tabelle 20: SDQ GesamtPr in Abhängigkeit von Studiengruppe und Geschlecht....	114
Tabelle 21: SDQ GesamtPr in Abhängigkeit von Bildungsniveau der Mutter bzw. des Vaters.....	115
Tabelle 22: SDQ GesamtPr in Abhängigkeit von Bildungsniveau der Eltern	115
Tabelle 23: SDQ GesamtPr (Mittelwerte und Standardabweichungen) in Abhängigkeit von Frühgeburlichkeit	116
Tabelle 24: Zusammenhang zwischen IQ* und SDQ Skalen.....	117

Tabelle 25: IQ* (Mittelwerte und Standardabweichungen) in Abhängigkeit von SDQ Kategorie (unauffällig; Risikogruppe)	117
Tabelle 26: Profitiert NDS von Anwesenheit des DS in seiner Entwicklung? Vergleich zwischen Studiengruppen DDS_M_NDS und KZW_M_NDS	119
Tabelle 27: Ergebnisse des Eltern über Kind Fragebogens (EüK), Deskriptive Daten sowie Unterschied zwischen DDS_M_NDS und KZW_M_NDS	122
Tabelle 28: Bildungsgrad der Eltern bei 6-10 Jährigen. Häufigkeiten in Abhängigkeit von Studiengruppe.....	128
Tabelle 29: Häufigkeitsverteilung von Geschlecht und Frühgeburtlichkeit in beiden Studiengruppen	129

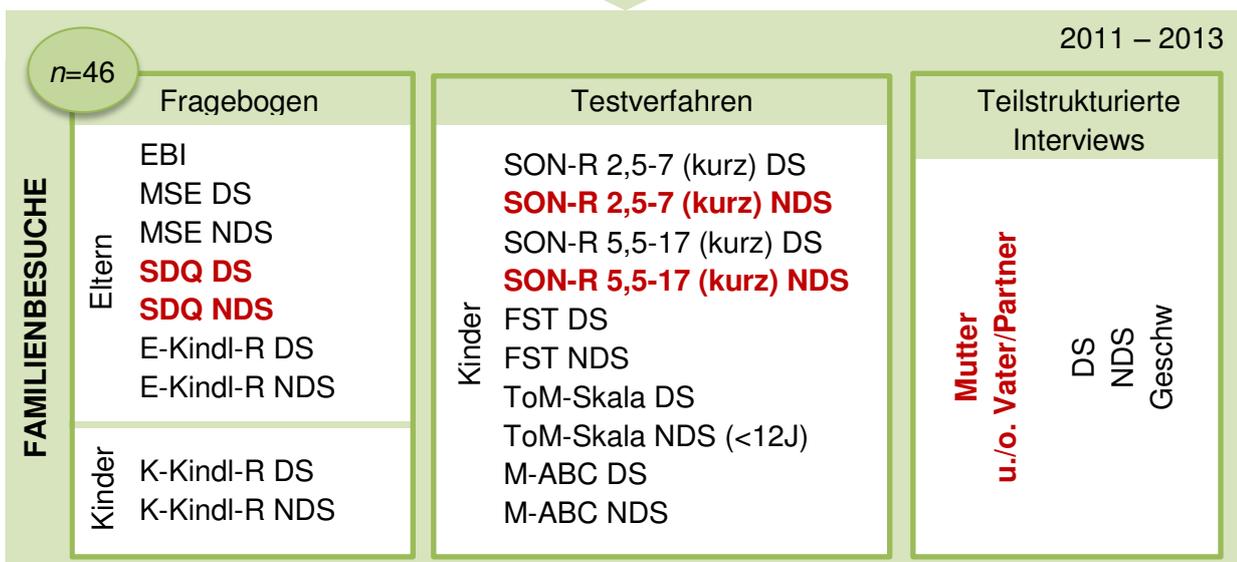
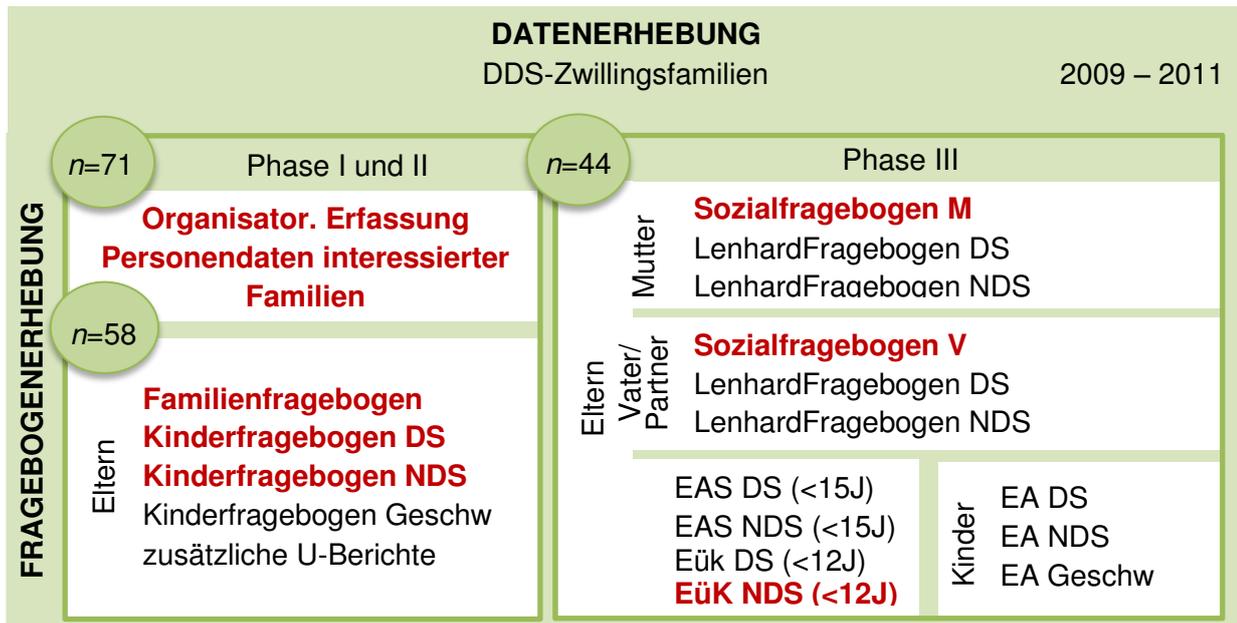
Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Altersverteilung der Zwillinge DDS_M (n=31)	78
Abbildung 2: Verteilung des IQ* NDS_M_NDS und KZW_M_NDS	97
Abbildung 3: Häufigkeiten IQ* nach qualitativen Kategorien	98
Abbildung 4 IQ* (Mittelwerte) in Abhängigkeit von Alter und Studiengruppe	100
Abbildung 5: IQ* (Mittelwerte) in Abhängigkeit von Geschlecht und Studiengruppe	101
Abbildung 6: Verteilung des SDQ Gesamtproblemwertes.....	109
Abbildung 7: SDQ GesamtPr in Abhängigkeit von Altersgruppen.....	113
<i>Abbildung 8: Qualitative Auswertung der Elterninterviewfrage: Inwieweit profitiert NDS von DS in seiner Entwicklung?</i>	<i>120</i>
Abbildung 9: Qualitative Auswertung der Elterninterviews: Inwieweit profitiert DS von NDS in seiner Entwicklung?	125

Anhang

- Anhang A: Überblick über Ablauf und Messinstrumente des DDSZ-Projekts am Beispiel der DDS-Zwillingsfamilien
- Anhang B: Tabelle: Stichprobenzusammensetzung der DDS-Zwillingsfamilien, Ein- und Ausschlusskriterien
- Anhang C: Tabelle: Häufigkeit angegebener gesundheitlicher Einschränkungen von DDS_M_DS, DDS_M_NDS und KZW_M_NDS, KZW_M_NDS
- Anhang D: Relevante Fragen aus Fragebogenerhebung im Rahmen des DDSZ-Projekts
- Anhang E: SDQ Strengths and Difficulties Questionnaire (www.sdqinfo.com)
- Anhang F: EÜK Eltern über Kind Fragebogen

„Down Syndrom bei diskordanten Zwillingen: medizinische, psychosoziale und ethische Aspekte“, Studie der Universität des Saarlandes



Vervollständigung fehlender Daten - Nacherhebung per Telefon / Email

Dargestellt sind die im Rahmen des DDSZ-Projektes verwendeten Methoden und untersuchte Stichprobengrößen am Beispiel der DDS-Zwillingenfamilien. Sowohl Ablauf als auch genutzte Methoden stimmen bei der Kontrollgruppe mit dieser Übersicht weitestgehend überein

Rote Markierung = Methoden, die für die vorliegende Studie relevant sind

Ausführliche Beschreibung siehe nächste Seite

Von der Projektgruppe entwickelten Fragebögen:

- *Familienfragebogen* und *Kinderfragebogen*, ausgefüllt von Eltern: Angaben zu Schwangerschaft und Geburt der Zwillinge sowie Gesundheit und Lebenssituation aller Familienmitglieder
- *Zusätzliche U-Berichte*: zusätzliche Unterlagen wie z.B. Untersuchungshefte, Krankenakten, Arztbriefe, Schul- und Entwicklungsgutachten
- *SFB-M (Sozialfragebogen Mutter)* und *SFB-V (Sozialfragebogen Vater/Partner)*: subjektive Einschätzung der Mutter bzw. des Vaters/Partners über private und berufliche Unterstützungssysteme
- *EüK (Eltern über Kind Fragebogen)*, ausgefüllt von Eltern bezogen auf DS und NDS: Angaben zu wechselseitiger Beeinflussung und sozialen Entwicklung beider Zwillinge.
- *EA (Eigene Angaben)*, ausgefüllt von Kindern ab 12 Jahren: subjektive Einschätzung der eigenen psychosozialen Stellung im Familien- bzw. Freundeskreis und Alltagsgestaltung
- *MSE (Meilensteine der Entwicklung)*, ausgefüllt von Eltern bezogen auf DS und NDS: Fragebogen zu Meilensteinen der Entwicklung

Standardisierte Fragebögen:

- *Lenhardfragebogen*, ausgefüllt von Eltern: Fragebogen zur psychosozialen Stellung von Eltern behinderter Kinder in Anlehnung an die Studie von Lenhard (2004)
- *EAS* (Emotionalitäts-Aktivitäts-Soziabilitäts-Temperamentinventar; Angleitner, Harrow, Hempel, & Spinath, 2001; Spinath, 2000), ausgefüllt von Eltern bezogen auf DS und NDS.
- *SDQ* (Strengths and Difficulties Questionnaire; Goodman, 1997) ausgefüllt von Eltern bezogen auf DS und NDS: Fragebogen zu Verhaltensauffälligkeiten und Stärken von Kindern und Jugendlichen
- *KINDL-R* (Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen, Revidierte Form; Ravens-Sieberer & Bullinger, 2000), ausgefüllt von Eltern bezogen auf DS u. NDS
- *EBI* (Eltern-Belastungs-Inventar, Selbstbeurteilungsfragebogen zur mütterlichen Belastung; Tröster, 2011), ausgefüllt von der Mutter

Entwicklungspsychologische Testverfahren:

- *SON-R 2,5-7* (Snijder-Oomen Non-verbaler Intelligenztest; Tellegen, Laros & Petermann, 2007)
- *SON-R 5,5-17* (Snijder-Oomen Non-verbaler Intelligenztest; Snijders, Tellegen & Laros, 2005)
- *ToM* (Theory of Mind Skala; Hofer & Aschersleben, 2007)
- *FST* (Friendship Sticker Task; Thorpe, 2003)
- *M-ABC-2* (Henderson, Sudgen und Barnett, Deutschsprachige Adaption des Movement Assessment Battery of Children von Petermann, Bös und Kastner, 2011)

Teilstrukturierte Interviews mit der Mutter; Vater/Partner; Zwillingen (und Geschwistern): Fragen zur aktuellen Lebens- und Alltagsgestaltung, zur gesundheitlichen Situation der Zwillinge, zur Beziehung der Zwillinge untereinander und den Einfluss untereinander auf die Entwicklung, die Herausforderungen für die Eltern und die Akzeptanz in der Umwelt sowie die Situation bei der Diagnosestellung

B ANHANG

Tabelle: Stichprobenzusammensetzung der DDS-Zwillingsfamilien,
Ein- und Ausschlusskriterien

DDS-Zwillingsfamilien die Interesse bekundet haben	N= 71
<hr/>	
Grund des Ausschlusses	
Familien mit Drillingen	- 2
Familien mit eineiigen Zwillingen	-1
Familien mit zweieiigen Zwillingen, von denen beide Down Syndrom haben	-1
Alter der Zwillinge <4 Jahre	-1
Alter der Zwillinge >16 Jahre	-4
Fragebogenerhebung (an Phase I und/oder II nicht teilgenommen)	-13
Familienbesuch hat nicht stattgefunden (Absage)	-2
Familienbesuch hat nicht stattgefunden (nicht mehr erreichbar)	-1
Intelligenztestung mit NDS nicht möglich (bei Familienbesuch nicht anwesend)	-3
	<hr/>
	$\Sigma n = 43$

Tabelle: Häufigkeit angegebener gesundheitlicher Einschränkungen von DDS_M_DS, DDS_M_NDS und KZW_M_NDS

	DDS_M_DS	DDS_M_NDS	KZW_M_NDS
Frühgeburtl. Komplikationen	16 (51.6%)	12 (38.7%)	11 (35.5%)
Herz	19 (61.3%)	4 (12.9%)	2 (6.5%)
Atmungsorgane	19 (61.3%)	8 (25.8%)	7 (22.6%)
Schilddrüse	14 (45.2%)	-	-
sonstige Hormonsysteme	1 (3.2%)	1 (3.2%)	1 (3.2%)
Blutsystem/ Tumorerkrankungen	3 (9.7%)	1 (3.2%)	1 (3.2%)
Augen	19 (61.3%)	9 (29.0%)	12 (38.7%)
Ohren	13 (41.9%)	1 (3.2%)	4 (12.9%)
Bewegungsapparat	20 (64.5%)	5 (16.1%)	5 (16.1%)
Allergien	9 (29.0%)	9 (29.0%)	7 (22.6%)
Infektneigung	19 (61.3%)	5 (16.1%)	6 (19.4%)
Psyche	1 (3.2%)	3 (9.7%)	1 (3.2%)
Sprache	23 (74.2%)	2 (6.5%)	6 (19.4%)
Entwicklungsverzögerungen	22 (71.0%)	2 (6.5%)	-
andere gesundhlt. Probleme	6 (19.4%)	4 (12.9%)	3 (9.7%)

Anmerkung: Häufigkeiten *n* (Prozent), Abgebildet sind die Bereiche, bei denen die Eltern einschneidende gesundheitliche Probleme zum Zeitpunkt des Ausfüllens oder vorher ihr Kind betreffend bestätigten

Neben den üblichen soziodemographischen Daten (wie Geburtsdatum, Geschlecht und Schulabschluss aller Familienmitglieder) wurden folgende Fragen der im Rahmen des DDSZ-Projekts entwickelten Fragebögen für die vorliegende Studie ausgewählt

The image displays three sequential screenshots of a questionnaire titled 'Down-Syndrom-Zwillingsstudie'. The first screenshot shows the title and introductory text. The second screenshot shows demographic questions such as 'Geburtsdatum', 'Geschlecht', 'Geburtsort', 'Muttername', 'Vatername', 'Geburtsdatum des Partners', 'Geburtsort des Partners', 'Geburtsdatum der Partnerin', and 'Geburtsort der Partnerin'. The third screenshot shows a table for 'Alle anderen Verwandten' with columns for 'Name', 'Geburtsdatum', 'Geburtsort', 'Geschlecht', and 'Beziehung'. Below the table is a section titled 'Zur Schwangerschaft und Diagnosestellung' with questions about the pregnancy and diagnosis.

Ausgewählte Fragen des Familienfragebogens

Wir leben als ...

- traditionelle Ursprungsfamilie (Vater und Mutter aller Kinder leben zusammen; Patchworkfamilie mit einem „neuen Elternteil“;
- Patchworkfamilie mit Halbgeschwistern, die in Familie leben;
- Patchworkfamilie mit Halbgeschwistern, die gelegentlich mit uns leben;
- Familie mit allein erziehendem Elternteil

Ist die Schwangerschaft aus einer „künstlichen Befruchtung“ (in vitro Fertilisation) entstanden?

Ist die Schwangerschaft eine Hormonbehandlung bei Fruchtbarkeitsstörung vorausgegangen?

Wann wurde erstmals der Verdacht geäußert, dass "etwas nicht stimmen" könnte?

- Während der Schwangerschaft, und zwar in der ... Schwangerschaftswoche;
- Nach der Schwangerschaft, und zwar ...Tage nach der Geburt

Wann wurde dieser Verdacht durch eine Chromosomanalyse bestätigt?

- Während der Schwangerschaft, und zwar in der ... Schwangerschaftswoche
- Nach der Schwangerschaft, und zwar ...Tage nach der Geburt

War das Ergebnis eine "freie Trisomie 21" (= nicht erbliche Form des Down Syndroms)?

- Ja; Nein, sondern anderes Ergebnis:....

Gab es nach der Geburt bei der Mutter einschneidende gesundheitliche Probleme?

Gab es während dieser Zeit sonstige, die Familie belastende Umstände?

Gab es für Sie in den Jahren danach (bis heute) bedeutsame oder kritische Lebensereignisse?

Ausgewählte Fragen des Kinderfragebogen bezogen auf DS bzw. NDS

Schwangerschaftswoche der Geburt

Geburtsgröße in cm

Geburtsgewicht in g

Hat ihr Kind Frühförderung erhalten? Ja; Nein

Gab es oder gibt es einschneidende gesundheitliche Probleme ihres Kindes betreffend...

- Frühgeburtlichkeit (z.B. Beatmungsnotwendigkeit)
- Herz (z.B. Herzfehler mit und ohne Operationsnotwendigkeit)
- Atmungsorgane (z.B. wiederkehrende Bronchitis, Asthma, Lungenentzündung)
- Schilddrüse (z.B. Unterfunktion)
- Sonstige Hormonsysteme (z.B. Diabetes, verzögerte Pubertät, Wachstumsprobleme)
- Blutssystem oder Tumorerkrankungen? (z.B. Anämie, Leukämie)
- Augen (z.B. Fehlsichtigkeit, Schielen, Brillenversorgung)
- Ohren (z.B. vermindertes Hörvermögen)
- Bewegungsapparat, Knochen, Muskeln, Bänder und Sehnen (z.B. Überbeweglichkeit)
- Allergien (z.B. Neurodermitis, allergisches Asthma, Heuschnupfen, Medikamentenallergie)
- Infektneigung (gehäufte Infekte, schwere Infekte)
- Psyche (z.B. therapiebedürftige Verhaltensauffälligkeiten)
- Sprache (z.B. therapiebedürftige Sprachentwicklungsstörungen, Sprachfehler)
- Andere Entwicklungsverzögerungen/ Störungen (z.B. Verzögerung der motorischen Entwicklung)
- Andere

Ausgewählte Fragen des Sozialfragebogens Mutter / Vater

Sind sie derzeit berufstätig?

- Vollzeit
 - Teilzeit
 - Fort- und Weiterbildung
 - Ausbildung
 - Derzeit nicht erwerbstätig
-

Ich habe Elternzeit genommen

- Ja, Wenn ja, wie lange?
- Nein

SDQ Strengths and Difficulties Questionnaire (www.sdqinfo.com)

Fragebogen zu Stärken und Schwächen (SDQ-Deu)

Bitte markieren Sie zu jedem Punkt "Nicht zutreffend", "Teilweise zutreffend" oder "Eindeutig zutreffend". Beantworten Sie bitte alle Fragen so gut Sie können, selbst wenn Sie sich nicht ganz sicher sind oder Ihnen eine Frage merkwürdig vorkommt. Bitte berücksichtigen Sie bei der Antwort das Verhalten des Kindes in den letzten sechs Monaten beziehungsweise in diesem Schuljahr.

Name des Kindes

Männlich/Weiblich

Geburtsdatum

	Nicht zutreffend	Teilweise zutreffend	Eindeutig zutreffend
Rücksichtsvoll	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Unruhig, überaktiv, kann nicht lange stillsitzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Klagt häufig über Kopfschmerzen, Bauchschmerzen oder Übelkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Teilt gerne mit anderen Kindern (Süßigkeiten, Spielzeug, Buntstifte usw.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hat oft Wutanfälle; ist aufbrausend	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Einzelgänger; spielt meist alleine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Im Allgemeinen folgsam; macht meist, was Erwachsene verlangen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hat viele Sorgen; erscheint häufig bedrückt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hilfsbereit, wenn andere verletzt, krank oder betrübt sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ständig zappelig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hat wenigstens einen guten Freund oder eine gute Freundin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Streitet sich oft mit anderen Kindern oder schikaniert sie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oft unglücklich oder niedergeschlagen; weint häufig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Im Allgemeinen bei anderen Kindern beliebt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Leicht ablenkbar, unkonzentriert	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nervös oder anklammernd in neuen Situationen; verliert leicht das Selbstvertrauen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Liebt zu jüngeren Kindern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lügt oder mogelt häufig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wird von anderen gehänselt oder schikaniert	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hilft anderen oft freiwillig (Eltern, Lehrern oder anderen Kindern)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Denkt nach, bevor er/sie handelt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stiehlt zu Hause, in der Schule oder anderswo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommt besser mit Erwachsenen aus als mit anderen Kindern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hat viele Ängste; fürchtet sich leicht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Führt Aufgaben zu Ende; gute Konzentrationsspanne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Unterschrift

Datum

Vater/Mutter/Lehrer/Sonstige (nicht Zutreffendes bitte streichen):

Vielen Dank für Ihre Hilfe

EüK (Eltern Über Kind Fragebogen; entwickelt im Rahmen der Fragebogenerhebung des DDSZ-Projekts)



Foto: Conny Wenk

Down-Syndrom-Zwillingsstudie

SFB_EüK<12J

Familie Nachname _____

Heutiges Datum: _____

Ausgefüllt durch: _____

Dieser Fragebogen bezieht sich auf: _____

Im folgenden Fragebogen bitten wir Sie, Ihr Kind und dessen Stellung zu den Geschwistern, im Familienverband und Freundeskreis möglichst genau einzuschätzen.

		Trifft überhaupt nicht zu	↔				Trifft voll und ganz zu
13	... wird in der Familie mehr akzeptiert als sein Zwillingsgeschwister.	1	2	3	4	5	6
14	... hat es manchmal schwerer als andere Kinder.	1	2	3	4	5	6
15	... profitiert in seiner Entwicklung von der Anwesenheit seines Zwillingsgeschwisters.	1	2	3	4	5	6
16	... erhält viel Unterstützung durch seine Geschwister	1	2	3	4	5	6
17	... spielt lieber mit anderen Geschwistern (wenn vorhanden) als mit dem Zwilling.	1	2	3	4	5	6
18	... muss mehr Verantwortung übernehmen als gleichaltrige Kinder.	1	2	3	4	5	6
19	... ist durch unsere besondere Situation benachteiligt gegenüber gleichaltrigen Kindern.	1	2	3	4	5	6
20	... versucht, sich von seinem Zwillingsgeschwister abzugrenzen.	1	2	3	4	5	6
21	... bereichert unsere Familie in besonderer Weise	1	2	3	4	5	6
22	... kleidet sich gerne wie sein Zwillingsgeschwister.	1	2	3	4	5	6
23	... wird gelegentlich wegen seines Zwillingsgeschwisters nicht zu Geburtstagen o.ä. eingeladen.	1	2	3	4	5	6
24	... hat Verständnis für die Besonderheit seines Geschwisters.	1	2	3	4	5	6
25	... kommt oft zu kurz.	1	2	3	4	5	6
26	... wird von manchen Personen im persönlichen Umfeld benachteiligt.	1	2	3	4	5	6

Zu 26: Wenn ja, von wem? _____

Woran erkennen Sie das? _____