

Aus der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik der
Universitätskliniken des Saarlandes, Homburg/Saar

Direktor: Prof. Dr. A. von Gontard

**Ausscheidungsstörungen, psychische Auffälligkeiten und elterliche
Belastung bei Kindern und Jugendlichen mit Autismus-Spektrum-
Störungen**

*Dissertation zur Erlangung des Grades eines Doktors
der Theoretischen Medizin
der Medizinischen Fakultät
der UNIVERSITÄT DES SAARLANDES
2018*

vorgelegt von Roman Fischer

geboren am 24.2.1965 in Saarbrücken

Inhaltsverzeichnis

1 Zusammenfassung	5
Abstract	6
2 Einleitung	8
2.1 Stand der Forschung.....	8
2.2 Grundlagen zu Autismus-Spektrum-Störungen (ASS)	10
2.2.1 Klassifikation	10
2.2.2 Diagnostik	11
2.2.3 Häufigkeit.....	11
2.2.4 Ursachen.....	12
2.2.5 Komorbidität	14
2.2.6 Der erweiterte Phänotyp.....	16
2.2.7 Die Belastung der Eltern bei ASS	16
2.3 Grundlagen zu Ausscheidungsstörungen (AS)	19
2.3.1 Störungsbild	19
2.3.2 Klassifikation	20
2.3.2.1 Enuresis und funktionelle Harninkontinenz.....	20
2.3.2.2 Enkopresis	22
2.3.3 Häufigkeit.....	23
2.3.3.1 Prävalenz der Enuresis/funktionellen Harninkontinenz.....	23
2.3.3.2 Prävalenz der Enkopresis	24
2.3.3.3 Prävalenz der kombinierten Ausscheidungsstörungen.....	25
2.3.4 Ursachen.....	25
2.3.4.1 Ursachen der Enuresis (nocturna)	26
2.3.4.2 Ursachen der funktionellen Harninkontinenz	26
2.3.4.3 Ursachen der Enkopresis	27
2.3.5 Komorbidität.....	29

2.3.6 Die Behandlung von Ausscheidungsstörungen bei Kindern mit einer ASS.....	32
2.3.7 Die Belastung der Eltern von Kindern mit Ausscheidungsstörungen.....	33
2.4 Theoretischer Hintergrund zu elterlicher Belastung und Stress	34
2.4.1 Das Transaktionale Stressmodell	34
2.4.2 Das Elternstressmodell von Mash und Johnston.....	35
2.4.3 Das Elternstressmodell nach Abidin	35
2.4.4 Das empirische Elternstressmodell von Östberg & Hagekull	36
2.4.4.1 Elterliche Faktoren	36
2.4.4.2 Kindliche Faktoren	37
2.4.4.3 Faktoren der Umgebung	38
2.5 Fragestellungen und Hypothesen	39
3 Methoden.....	41
3.1 Stichprobe.....	41
3.2 Untersuchungsmaterial.....	46
3.2.1 Autismusspezifische Verfahren und Intelligenztests	46
3.2.2 Verfahren zur Messung von Elternstress und psychischen Symptomen.....	49
3.2.3 Elternfragebogen zu Ausscheidungsstörungen	50
3.3 Untersuchungsdurchführung	51
3.4 Statistische Auswertung	52
4 Ergebnisse	54
4.1 Allgemeiner Teil	54
4.2 Ergebnisse der Haupthypothesen	55
4.3 Ergebnisse der multiplen linearen Regression	60
4.3.1 Ergebnisse: Voraussetzungen des Regressionsmodells der Mütter	60
4.3.2 Ergebnisse der multiplen linearen Regression für die Mütter.....	60
4.3.3 Ergebnisse: Voraussetzungen des Regressionsmodells der Väter	62
4.3.4 Ergebnisse der multiplen linearen Regression für die Väter.....	63

5 Diskussion	66
5.1 Allgemeiner Teil	66
5.2 Diskussion der Stichprobe.....	67
5.3 Diskussion der Einzelergebnisse	69
5.3.1 Diskussion der Ergebnisse zu den Haupthypothesen	69
5.3.2 Diskussion der Ergebnisse der multiplen linearen Regression	75
5.4 Zusammenfassung und Ausblick	79
6 Literaturverzeichnis.....	84
7 Danksagung/Publikationen.....	111
8 Anhang	112
8.1 Elternfragebogen zu Ausscheidungsproblemen	112
8.2 Anschreiben an die Eltern	117
8.3 Abkürzungsverzeichnis	123
8.4 Tabellenverzeichnis.....	125
8.5 Abbildungsverzeichnis	126
8.6 Tabellen.....	127

1 Zusammenfassung

Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) gehören zur Gruppe der tiefgreifenden Entwicklungsstörungen. Ausscheidungsstörungen (AS) treten bei Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) gehäuft auf. Bei beiden Störungen ist die elterliche Belastung hoch. Die Studie erforscht den Zusammenhang von ASS, Ausscheidungsstörung und elterlicher Belastung. Zuerst wurde die Prävalenz der Inkontinenz eingeschätzt. Danach wurden folgende Hypothesen zur Elternbelastung geprüft: 1.) Die Eltern der Patientengruppe sind stärker belastet als die Eltern der typisch entwickelten Kinder. 2.) Die Elternbelastung zwischen den Gruppen mit gesicherter ASS, Verdachtsdiagnose und Ausschlussdiagnose ASS unterscheidet sich. 3.) Mütter von Kindern mit gesicherter oder Verdachtsdiagnose ASS sind stärker belastet als Väter. Explorativ wurde die Rolle der Prädiktoren Gruppe, komorbide Ausscheidungsstörung, externalisierende und internalisierende Probleme des Kindes, psychische Symptome der Eltern, Mutter als alleinige Hauptbetreuungsperson, elterliche Rollenrestriktion, soziale Unterstützung und Zufriedenheit mit dem Partner zur Vorhersage von Elternstress geprüft.

Die klinische Stichprobe bestand aus 51 Kindern, 43 Jungen (84,3%) und 8 Mädchen (15,7%), die in einer Spezialambulanz für ASS zur Diagnostik vorgestellt wurden, davon 25 gesicherte ASS, 12 Verdachtsdiagnosen ASS und 14 Ausschlussdiagnosen ASS, die Kontrollgruppe aus 53 normal entwickelten Kindern, 43 Jungen (81,1%) und 10 Mädchen (18,9%) im Alter von 4-18 Jahren, (Patientengruppe: MW=9,7 J., SD=3,8; Kontrollgruppe: MW=10,2 J., SD=4,0).

Zur Diagnose der AS wurden Sonographie von Blase und Rektum, Uroflowmetrie, ein 48-h-Miktionsprotokoll und ein Fragebogen zu Ausscheidungsproblemen eingesetzt. Mit den Eltern wurde ein Interview zu psychischen Symptomen ihres Kindes (Kinder-DIPS) geführt. Sie erhielten einen Fragebogen zu psychischen Symptomen ihres Kindes (CBCL/1,5-5, CBCL/6-18R), den Fragebogen zur sozialen Kommunikation (FSK) als Autismus-Screening, sowie Fragebögen zu eigenen psychischen Symptomen (ASR) und zur elterlichen Belastung (ESF).

25,5% der Kinder aus der Patientengruppe litten unter mindestens einer Ausscheidungsstörung, kein Kind der Kontrollgruppe. Die Eltern der Patientengruppe waren einem signifikant stärkeren Elternstress ausgesetzt, unabhängig davon, ob das untersuchte Kind eine gesicherte, Verdachts- oder Ausschlussdiagnose ASS erhielt. Mütter der Patientengruppe hatten eine signifikant geringere soziale Unterstützung als Mütter der Kontrollgruppe. Eine signifikant stärkere Rollenrestriktion zeigte sich im Geschlechtervergleich bei den Müttern, die in 51,1% der Fälle alleinige Hauptbetreuungspersonen waren. Die Prädiktoren Gruppe, psychische Belastung der Mutter, externalisierende Verhaltensprobleme des Kindes und Rollenrestriktion können 74% der Varianz von Elternstress der Mütter im ESF aufklären. Externale Verhaltensprobleme des Kindes waren bei den Vätern kein Prädiktor für Stress, wobei nur 58% der Varianz geklärt werden konnten. Eltern von Kindern mit ASS haben signifikant mehr Elternstress und mehr eigene psychische Symptome, die Elternstress beeinflussen. Bei der Behandlung der Inkontinenz bei Kindern

mit einer ASS muss dies berücksichtigt werden. Eine komorbide Ausscheidungsstörung erhöht den Stress der Eltern nicht.

Abstract

Autism spectrum disorders (ASD) are pervasive developmental disorders with deficits in reciprocal social interaction, communication and stereotyped behavior. Incontinence occurs more frequently in children with ASD. In both disorders parental stress is high. The present study examined associations between ASD, incontinence and parental stress in a sample of children attending a specialized outpatient clinic for ASD and in a control group of typically developing children and adolescents. At first, the prevalence of incontinence was assessed. Then, following hypotheses regarding parental stress were examined: 1.) parents of the patient group experience higher levels of parental stress than the parents of the typically developing children, 2.) parental stress levels differ between the patient subgroups of confirmed, suspected and excluded diagnosis of ASD, and 3.) mothers of children with confirmed or suspected diagnoses of ASD report higher levels of parental stress than fathers. Additionally, the following possible predictors of stress in parents of patients with ASD were examined in an explorative analysis: group, comorbid incontinence, externalizing and internalizing child behavioral problems, parental psychological symptoms, mother as main caregiver, parental role restriction, social support and partnership.

The clinical sample consisted of 51 patients, 43 boys (84.3%) and 8 girls (15.7%), which were presented for ASD assessment. 25 patients received a confirmed, 12 a suspected ASD, in 14 patients ASD was excluded. The control group consisted of 53 typically developed children, 43 boys (81.1%) and 10 girls (18.9%). The children were 4-18 years old (clinical sample: mean age=9.7 yr, SD=3.8, control group: mean age=10.2 yr, SD=4.0).

To assess incontinence, ultrasound of bladder and rectum, uroflowmetry, a 48-h bladder diary and an incontinence questionnaire were administered. Clinically relevant psychopathology was assessed by a structured parental diagnostic interview (Kinder-DIPS). In addition, an intelligence test was performed and questionnaires on psychological symptoms of the child (CBCL/1½-5, CBCL/6-18R), the questionnaire about social communication (FSK) as a screening tool for ASD and questionnaires on their own psychological symptoms (ASR) and parental stress (ESF) were completed by the parents.

Results showed that 25.5% of the patient group had at least one subtype of incontinence in comparison to none of the controls. Parents in the patient group experienced significantly more parental stress, regardless of whether the child's ASD diagnosis was confirmed, suspected or excluded. Mothers in the patient group reported significantly lower social support than mothers in the control group and significantly higher rates of role restriction than fathers. In 51.1% of the families, mothers were the main caregivers.

The regression model for maternal stress reported in the ESF explained 74% of variance. Significant predictors were group, maternal psychological problems, externalizing problems of the child and role restriction. The regression model for paternal stress explained 58% of variance. Externalizing behavioral problems of the child were excluded as a predictor for

parental stress in fathers. Parents of children with ASD have more parental stress and more psychological symptoms, which have an influence on parental stress. This must be considered in the treatment of incontinence in children with ASD. Comorbid incontinence does not increase the parental stress.

2 Einleitung

Autismus-Spektrum-Störungen gehören zu den schwersten psychischen Störungen im Kindes- und Jugendalter. Sie zeigen sich in Beeinträchtigungen der sozialen Wechselseitigkeit und Kommunikation und durch restriktive, repetitive und stereotype Verhaltensweisen. In den meisten Fällen gehen sie mit deutlichen Beeinträchtigungen der selbständigen Lebensführung und Alltagsbewältigung einher. Die von der Störung am stärksten Betroffenen benötigen häufig auch im Erwachsenenalter der intensiven Betreuung und Fürsorge. Trotz intensiver therapeutischer und pädagogischer Bemühungen bleibt nicht selten der Grad an Selbständigkeit in den Bereichen Schule, Wohnen, Arbeiten und Partnerschaft hinter den Hoffnungen der Eltern zurück (Howlin, Goode, Hutton & Rutter, 2004).

Für betroffene Eltern bedeutet die Diagnose einer Autismus-Spektrum-Störung (ASS) eine intensive alltägliche Auseinandersetzung mit den Besonderheiten und Symptomen ihrer Kinder und eine aufgrund der Prognose weit in die Zukunft reichende Sorge um die weitere Entwicklung.

Die Kernsymptomatik autistischer Störungen zeigt sich in der sozialen Welt als Interaktionsstörung, die zu deutlichen Einschränkungen der sozialen Teilhabe führen kann. Neben den beschriebenen autistischen Verhaltensdefiziten treten häufig komorbide Störungen auf. Duketis (2008) beklagt einen Mangel an systematischen, epidemiologischen Studien, weist aber auf eine Reihe klinischer Studien zu diesem Thema hin. Zu den häufigsten komorbidien Störungen zählen Aufmerksamkeitsstörungen, affektive Störungen, Angst- und Zwangsstörungen sowie Ticstörungen. Verhaltensstörungen, die in einigen Fällen zu beobachten sind, wirken sich als zusätzliche Belastungsfaktoren auf die Familien aus. Es gibt Anzeichen dafür, dass Ausscheidungsstörungen bei autistischen Kindern und Jugendlichen gehäuft auftreten (Simonoff, Pickles, Charman, Chandler, Loucas & Baird, 2008; von Gontard, Pirrung, Niemczyk & Equit, 2014). Die letztgenannten Störungen sind als komorbide Störungen bei Personen mit einer Autismus-Spektrum-Störung bislang noch wenig erforscht.

Die vorliegende Arbeit möchte grundlegende Daten zur Komorbidität von ASS und Ausscheidungsstörungen (AS) generieren. Zudem soll die Belastung von Eltern erfasst werden, deren Kinder autistisch sind und die gleichzeitig unter einer AS leiden.

2.1 Stand der Forschung

Kinder mit ASS gehören zur Gruppe von Kindern mit besonderen Bedürfnissen. Sie benötigen zusätzliche medizinische, psychiatrische, psychologische und pädagogische Unterstützung. Einige Untersuchungen haben sich mit dem Thema Inkontinenz bei Kindern mit besonderen Bedürfnissen beschäftigt (Brushini, Faria, Garcez & Srougi, 2003; Equit, Piro-Hussong, Niemczyk, Curfs & von Gontard, 2013; Niemczyk, Equit, Borggrefe-Moussavian, Curfs, von Gontard, 2015; Niemczyk, von Gontard, Equit, Medoff, Wagner & Curfs, 2016; Wagner, Niemczyk, Equit, Curfs & von Gontard, 2017).

In zahlreichen Studien war es das Ziel, Prävalenzdaten bei Kindern und Jugendlichen mit ASS zu erfassen. Eine frühere Studie (Gor, Fuhrer & Schober, 2012) weist auf ein häufigeres Auftreten von Ausscheidungsstörungen bei ASS hin und zeigt einen Trend zur erfolgreichen Behandlung der nächtlichen Enuresis/funktionellen Harninkontinenz am Tag bei Kindern mit einer ASS unter Medikation mit Desmopressin und Anticholinergika.

Eine Überblicksarbeit zur Prävalenz von Inkontinenz bei Kindern mit einer ASS (Niemczyk, Wagner, von Gontard, 2017) zitiert eine Studie von Simonoff et al. (2008), in der 112 Kinder mit einer diagnostizierten ASS (Durchschnittsalter: 11,5 J.) untersucht wurden. Ein Elterninterview zeigte eine 3-Monats-Prävalenz für Enuresis von 11,0%, für Enkopresis von 6,6%. Die Raten einer klinischen Stichprobe von 40 Kindern mit einem hochfunktionalen Autismus ohne Intelligenzminderung (Durchschnittsalter: 11,3 J.) lagen höher. Bei 40% der Kinder mit einer ASS lag mindestens eine Form von Inkontinenz vor, während 4,7% der typisch entwickelten Kinder eine Inkontinenz hatten (von Gontard et al., 2014). In der genannten Studie zeigte kein Kind nächtliches Einnässen.

Niemczyk et al. (2017) berichten von drei Fragebogenstudien zur Enuresis (nocturna) (Minao et al., 2007; Taira, Takase, Sasaki, 1998; Williams, Sears, Allard, 2004) mit Raten zwischen 22,6% und 27,7% für nächtliches Einnässen.

Von Gontard et al. (2014) verglichen die Prävalenz von Ausscheidungsstörungen, Symptomen des unteren Urogenitaltraktes und psychologische Symptome bei Kindern mit einer ASS und Kindern einer Kontrollgruppe. Die Patientengruppe bestand aus 40 Kindern (12 Kinder mit frühkindlichem Autismus, 15 mit atypischem Autismus, 13 mit Asperger-Syndrom), die Kontrollgruppe aus 43 Kindern. Kinder mit ASS zeigten im Vergleich zur Kontrolle erhöhte Raten von nächtlichem Einnässen (30% vs. 0,0%) und Funktioneller Harninkontinenz am Tag (25% vs. 4,7%). Kinder mit ASS zeigten eine verzögerte Blasenkontrolle am Tag (5 Jahre und älter: 20,5% vs. 0%) und verspätete Stuhlkontrolle (vier Jahre und älter: 42,5% vs. 7,5%).

Fortuna et al. (2015) untersuchten den Gesundheitszustand und Funktionsstatus von Erwachsenen mit einer ASS. Die Gruppe der 18-29 Jährigen (N=116) hatten zu 4,3% eine Harninkontinenz gegenüber 4,0% in der Allgemeinbevölkerung, bei den 30-39 jährigen autistischen Personen (N=67) hatten 19,4% gegenüber 8,5%, in der Gruppe der über 40-jährigen Erwachsenen mit einer ASS (N=72) 22,2 % gegenüber 13,7% eine Harninkontinenz. Die Zahlen belegen, dass Harninkontinenz auch bei Erwachsenen mit einer ASS ein häufiges Problem darstellt.

Eine häufig zitierte Studie von Azrin & Foxx (1971) zeigte die Wirksamkeit und Effektivität eines verhaltenstherapeutischen Toilettentrainings bei institutionalisierten Erwachsenen mit geistiger Behinderung. Ihr therapeutisches Vorgehen wurde zur Behandlung von Kindern mit einer ASS modifiziert (Ardic & Cavcaytar, 2014; LeBlanc, Crossett, Benett, Detweiler & Carr, 2005). Hanney et. al. (2012) fanden Hinweise für die Wirksamkeit eines intensiven verhaltenstherapeutischen Toilettentrainings bei Kindern mit einer ASS. Heute gilt die Standardtherapie bei AS auch für Personen mit einer ASS als indiziert und wirksam (von Gontard, 2009; 2010b).

Sollte die Rate komorbider Ausscheidungsstörungen im Rahmen von Autismus-Spektrum-Störungen erhöht sein, müsste die Diagnostik bei Kindern mit ASS innerhalb der Spezialambulanzen für Autismus-Spektrum-Störungen erweitert und die Überweisungspraxis der entsprechenden Fachabteilungen überprüft und ggf. verbessert werden. Auch sollten die Eltern von Kindern mit ASS für das Thema Ausscheidungsprobleme bei ihren Kindern sensibilisiert werden. So könnten in Zukunft bereits bestehende Behandlungsangebote von Spezialambulanzen für Ausscheidungsstörungen (von Gontard, 2009; 2011) vermehrt auch Kindern und Jugendlichen mit ASS zugänglich gemacht werden.

2.2 Grundlagen zu Autismus-Spektrum-Störungen (ASS)

2.2.1 Klassifikation

Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) gehören nach der ICD-10 (Dilling, Mombour & Schmidt, 2004) zur Gruppe der tiefgreifenden Entwicklungsstörungen. Die Kernsymptomatik der ASS zeigt sich in einem Bild gestörter sozialer Kommunikation und Interaktion und von restriktiven und stereotypen Verhaltensweisen wie auch Interessen. Autistischen Personen gelingt es nur unzureichend ihr Verhalten dem jeweiligen sozialen Kontext anzupassen. Durch eine Unfähigkeit Gestik, Mimik und Blickkontakt zur Steuerung sozialer Kontakte einzusetzen, scheitern die Anbahnung und Aufrechterhaltung v. a. von Kontakten in der Gruppe der Gleichaltrigen. Häufig wird eine fehlende Bereitschaft zum Teilen von Interessen und Freude mit anderen Menschen beobachtet.

In der ICD-10 (Dilling et al., 2004) werden frühkindlicher Autismus, atypischer Autismus, Asperger-Syndrom, nicht näher bezeichnete, sowie sonstige tiefgreifende Entwicklungsstörungen voneinander unterschieden. Eine gestörte oder verspätete Sprachentwicklung ist Teil der Problematik beim frühkindlichen Autismus, beim atypischen Autismus kann eine Sprachentwicklungsstörung entweder bestehen oder fehlen, beim Asperger-Syndrom verläuft die Sprachentwicklung normal. In den Fällen, in denen die Sprachentwicklung unauffällig verlief, zeigen sich dennoch Schwierigkeiten beim Beginn und der Aufrechterhaltung von sprachlicher Kommunikation. Manchmal ist ein stereotyper, repetitiver Sprachgebrauch zu beobachten, der Neologismen beinhalten kann. Hinsichtlich des Spielverhaltens fällt ein Mangel bei sozialen Imitationsspielen und Als-ob-Spielen auf. Stereotypien zeigen sich bei der intensiven Verfolgung von Spezialinteressen, ritualisierten Verhaltensweisen, sowie Finger-, Hand-, und Körpermanierismen (Dilling et al., 2004). Nach Fombonne (2003) besteht bei 70% der Menschen mit einer ASS eine geistige Behinderung.

Während die ICD-10 von den drei Verhaltensbereichen Kommunikation, soziale Wechselseitigkeit und stereotypen, restriktiven Verhaltensweisen ausgeht, fasst das DSM-5 (Falkai & Wittchen, 2014) die beiden erstgenannten Domänen der ASS zur sozialen Kommunikation zusammen. Für die Diagnose einer ASS müssen die soziale Kommunikation und der Bereich Stereotypien und Rituale auffällig sein. Für beide Verhaltensbereiche werden je drei Schweregrade bzw. Funktionsniveaus angegeben. Das Asperger-Syndrom als eigenständige Diagnose entfällt im DSM-5, ebenso der frühkindliche Autismus und der atypische Autismus. Sensorische Störungen im Sinne einer Hyper- oder Hyposensibilität werden als neuer Indikator im Verhaltensbereich Stereotypien und Rituale aufgeführt und

abgebildet. Nach wie vor gilt das Zeitkriterium des Beginns der Störung während der neurobiologischen Entwicklung bis zum 36. Lebensmonat. Für die Diagnosestellung ist eine deutliche Alltagsbeeinträchtigung erforderlich. Das DSM-5 spezifiziert und unterscheidet Autismus mit/ohne Intelligenzminderung, mit/ohne Sprachstörung, mit/ohne bekannter medizinischer, genetischer oder Umweltursache, mit/ohne Katatonie. Sie öffnet die Möglichkeit zur gleichzeitigen Beschreibung von komorbidien Störungen wie den Entwicklungsstörungen und psychiatrischen Erkrankungen.

2.2.2 Diagnostik

Zur Diagnostik von ASS gehören Anamnese, Eigenanamnese und Familienanamnese, die Erfassung von Entwicklungsstand und Intelligenzniveau, der psychopathologische Befund, eine internistisch-neurologische Untersuchung, Stoffwechseldiagnostik, Humangenetik und EEG sowie Informationen zu typischen Symptomen einer ASS. Nach Duketis ist die Diagnostik von ASS deshalb eine interdisziplinäre Aufgabe (Duketis, 2008, S.8). Außerdem ist es notwendig, Informationen von verschiedenen Informanden (Kind, Eltern, Erzieher, Lehrer) zusammen zu tragen. Seit 1994 stehen das *Autism Diagnostic Interview-Revised*, kurz *ADI-R* (Lord et. al, 1994, dt. Fassung: Bölte et al., 2004) und seit 2000 die Beobachtungsskala *Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic*, kurz: *ADOS-G* (Lord, Risi et al., 2000, dt. Fassung: Rühl et al., 2004) zur Verfügung. Die Verfahren gelten als Goldstandard der Diagnostik bei Autismus-Spektrum-Störungen. Sie werden sowohl im klinischen Kontext wie auch in der Forschung eingesetzt. Mittlerweile existieren vom ADOS Neufassungen in Form des *ADOS-2* (Lord et al., 2012; dt. Version, Poustka et al., 2015) mit Veränderungen der Module 1-4 und einer Erweiterung um das sog. *Toddler-Modul* (Luyster et al., 2009), das die Diagnostik von Kindern zwischen 10 und 30 Monaten erlaubt. Abgeleitet vom ADI-R kann ab einem Lebensalter von 4 Jahren und einem Entwicklungsalter ab 24 Monaten der *Fragebogen zur sozialen Kommunikation (FSK)* (Bölte & Poustka, 2005) eingesetzt werden. Der FSK wird häufig als erstes Screening verwendet, um Verdachtsfälle zu identifizieren. Er enthält 10 dichotome Fragen. Nach Bölte et al. (Bölte & Poustka, 2006) zeigt ein Summenwert von 16 und mehr positiv kodierten Antworten eine sehr gute Sensitivität und Spezifität für Autismus. Nähere Informationen hierzu finden sich unter Kap. 3.2.1.

2.2.3 Häufigkeit

In der ersten Prävalenzstudie aus den 60er Jahren (Lotter, 1966) wurde Autismus mit 4-5 auf 10000 Fällen als seltene Störung angesehen. Seit den 80er Jahren zeigt sich ein Trend zu steigenden Prävalenzraten. Fombonne (2003) bezifferte den Anstieg der Prävalenz im Jahr 2003 gegenüber früheren Angaben um den Faktor 4-5. Stabil geblieben ist die Knabenwendigkeit. Jungen sind im Vergleich zu Mädchen etwa 4-mal häufiger von Autismus betroffen (Fombonne, Zakarian, Bennett, Meng & Mc Lean-Heywood, 2006; Yergin-Allsopp, Rice, Karapurkar, Doernberg, Boyle & Murphy, 2003).

Fombonne et al. (2009) fassten 57 englischsprachige Studien aus 17 Ländern in den Jahren zwischen 1966 bis 2009 zusammen. Der Altersbereich der untersuchten Population lag zwischen Geburt und frühem Erwachsenenalter, wobei sich die meisten Studien auf das Schulalter bezogen. Die Schätzung für autistische Störungen lag bei 22/10000. Die Autoren

weisen darauf hin, dass die Prävalenzraten stark ansteigen, je jünger die Studien sind. Die Schätzung der Prävalenz beim Asperger-Syndrom bezog 12 Studien ab dem Jahr 1998 ein. Diese kamen zu sehr unterschiedlichen Ergebnissen mit Prävalenzraten von 0,3/10000 bis 48,4/10000 (Fombonne, Quirke, Hagen, 2009).

In einer Überblicksarbeit (Elsabbagh et al., 2012) wurden weltweit durchgeführte epidemiologische Übersichten zur Prävalenz von Autismus und tiefgreifenden Entwicklungsstörungen zusammengefasst. Es wurden über 600 Studien aufgenommen, 133 aus Süd- und Zentralamerika sowie der Karibik, 319 aus Südostasien und dem Westpazifik, 130 aus dem östlichen Mittelmeerraum, 54 aus Afrika. Aus allen Schätzungen wurde eine globale Prävalenzrate der tiefgreifenden Entwicklungsstörungen von 0,62% ermittelt. Die Autoren fanden Hinweise darauf, dass die Prävalenzschätzungen über die Zeit angestiegen sind. Sie führen dies auf eine Verbreitung diagnostischer Mittel, die höhere Verfügbarkeit von Hilfsdiensten und die insgesamt höhere Aufmerksamkeit für das Thema ASS innerhalb der Fachwelt wie auch der übrigen Öffentlichkeit zurück. Neben dem großen öffentlichen Interesse und verbesserten Therapiemöglichkeiten trägt auch die Aufnahme des Asperger-Syndroms innerhalb der ICD-10 in die Gruppe der tiefgreifenden Entwicklungsstörungen zu dem Anstieg der diagnostizierten Fälle bei, weil sich der atypische Autismus dadurch auf normbegabte Personen ausgedehnt hat.

2.2.4 Ursachen

Frühere, mittlerweile abgelegte psychoanalytische Theorien sahen die Ursache von autistischen Störungen in Pflegefehlern und dadurch ausgelösten Traumatisierungen. (Bettelheim, 1967; 1982). Autistische Kinder wurden deshalb aus therapeutischen Gründen aus ihren Familien herausgenommen (Sinzig, 2011).

Nach Freitag (2007) haben sowohl Leo Kanner als auch Hans Asperger bei den von ihnen beschriebenen Krankheitsbildern auf eine genetische Verursachung hingewiesen. Erst ab den 70er Jahren wurden ASS weitgehend genetisch erklärt. Zwillingsstudien von Folstein und Rutter (1977) fanden, dass die Konkordanzraten unter eineiigen Zwillingen viel höher lagen als diejenigen von zweieiigen Zwillingen. Nachfolgende Studien bestätigten diesen Befund (Ritvo, Spence, Freemann, Mason-Brothers, Mo & Marazita, 1985; Bailey et al., 1995; Steffenburg et al., 1989). Die genannten Studien kamen zu Konkordanzraten zwischen 36 und 96 % bei eineiigen und von 0% bei zweieiigen Zwillingen. Auf diesen Ergebnissen basierend wurde eine Heritabilität von über 90% gefunden (Rost, 2010).

In einer Familienuntersuchung untersuchten Bolton et al. (1994) die Familien von 99 Personen mit einem frühkindlichen Autismus und 36 Personen mit einem Down-Syndrom. Bei 5,8% der Geschwister von Personen mit einem frühkindlichen Autismus lag ebenfalls eine ASS vor, bei Geschwistern von Personen mit einem Down-Syndrom fand sich kein Fall von ASS. Die Autoren berechneten deshalb eine Prävalenzrate des frühkindlichen Autismus von 1/500 und eine 30-fache Erhöhung des Krankheitsrisikos bei einem betroffenen Geschwisterkind.

Bei 5-15% der Personen mit ASS kann ein genetisches Syndrom identifiziert werden (Devlin & Scherer, 2012). In diesen Fällen spricht man vom syndromalen Autismus. Zu den häufigsten monogenen Syndromen bei ASS gehören das Fragile-X-Syndrom, die Tuberöse Sklerose, das Rett-Syndrom und das Smith-Lemli-Optiz-Syndrom. Bei anderen Syndromen ist nicht nur ein Gen betroffen. Sie entstehen durch Mikrodeletionen bzw. -duplications, z.B. Mikrodeletion 22q11.2, Phelan-McDermid-Syndrom (del 22q13), Angelman-Syndrom, Prader-Willi-Syndrom (del 15q11-13), Smith-Magenis-Syndrom (del 17p11.2) und das Potocki-Lupski-Syndrom (dup 17p11.2). Aufgrund der Beteiligung mehrerer Gene und sogar ganzer Genabschnitte ist das klinische Bild heterogener (Enders & Rost, 2010). Bei 10% entsteht der Phänotyp ASS als Spontanmutation (Ronemus, Iossifov, Levy & Wigler, 2014). Poustka (2014) geht davon aus, dass nach dem aktuellen Stand molekulargenetischer Untersuchungen potentiell etwa 1000 verschiedene Gene beteiligt sein können (Chiocchetti & Klauck, 2011; Devlin & Scherer, 2012).

Nach den genetischen Ursachen sollen im Folgenden einige wichtige Befunde neuropsychologischer Forschung dargestellt werden.

Leslie Brothers untersuchte 1990 erstmals die neuronalen Grundlagen von Empathie und sozialer Intelligenz. Sie sieht in den Gehirnstrukturen der Amygdala (Mandelkerne), des orbito-frontalen Kortex sowie des oberen temporalen Sulcus und Gyrus eine funktionelle Einheit, die sie als „soziales Gehirn“ beschreibt. Die Amygdala, eine Struktur des limbischen Systems, werde beim Menschen dann aktiv, wenn Signale von sozialer Bedeutung entschlüsselt und bewertet werden sollen (Blickverhalten, Mimik, Gesichtsausdruck und Körpersprache). In der Folge wurden zahlreiche Untersuchungen zur Rolle der Amygdala bei ASS durchgeführt. Eine Studie (Baron-Cohen et al., 1999) konnte zeigen, dass erwachsene Patienten mit einer ASS und Normbegabung während empathischer Unterhaltungen in der funktionellen Kernspintomographie eine signifikant geringere Aktivierung der Amygdala aufweisen. Bei Autopsiebefunden autistischer Personen fand Courchesne (1997) ein unverändertes Volumen der Amygdala, jedoch eine höhere Zelldichte. Uneinheitliche Befunde im Hinblick auf das Volumen der Amygdala gibt eine Studie mit funktioneller Magnetresonanz (Cody, Pelpfrey & Piven, 2002) wieder. Enders (2010) geht davon aus, dass die Amygdala bei der Verursachung autistischer Verhaltensweisen eine prominente Rolle spielt, daneben jedoch weitere Hirnregionen von zentraler Bedeutung sind. Sie nennt insbesondere Funktionsstörungen des Kleinhirns. Daneben spielen Strukturen des Kortex und des limbischen Systems eine Rolle. Personen mit einem Asperger-Syndrom zeigen bei Aufgaben zur Dekodierung von Affekten in menschlichen Gesichtern eine Aktivierung von Strukturen des Temporallappens (Gyrus temporalis inferior rechts), die bei gesunden Personen zur Erkennung von Objekten aktiviert werden (Hubl et al., 2003).

2004 wurde die Existenz sog. Spiegelneurone beschrieben (Buccino, Binkofski & Riggio, 2004). Diese Neurone wurden zunächst im Broca-Zentrum lokalisiert, finden sich jedoch in allen Zentren des Gehirns (Enders, 2010). Spiegelneurone sind Nervenzellen, die dann aktiv werden, wenn die Handlungen anderer Personen beobachtet werden. Sie ermöglichen eine schnelle und intuitive Erfassung der sozialen und emotionalen Bedeutung von Handlungen und Situationen anderer Personen. Mehrere Forscher konnten bei Menschen mit ASS eine

Funktionsstörung im System der Spiegelneurone nachweisen (William, Waiter & Gilchrist, 2006; Dapreto et al., 2006). Diese Befunde sprechen für die Bedeutung einer unzureichenden neuronalen Vernetzung, die bereits von Happé und Frith (1996) angenommen wurde. Zu den Spiegelneuronen gibt es jedoch widersprüchliche Befunde. Hierzu gibt Hamilton (2013) einen Überblick.

Die drei bekanntesten neuropsychologischen Modelle des Autismus sind die Theorie der *exe kutiven Dysfunktionen*, die *Theory of Mind (ToM)* und die *Theorie der schwachen zentralen Kohärenz*. Die *Theorie der exe kutiven Dysfunktionen* sieht Probleme in der Handlungsplanung, fehlende Inhibition zuvor gegebener Antworten, eine verminderte Flexibilität und erhöhte Neigung zur Beibehaltung einmal gefundener Lösungswege bei veränderter Aufgabenstellung (Perseverationen) bei Personen mit einer ASS als charakteristisch an (Ozonoff et al., 2004). Diese können sich bspw. in starr ablaufenden stereotypen Handlungen zeigen oder aber durch Schwierigkeiten bei der Anpassung an neue Situationen. Zu den exe kutiven Funktionen gehören mentale Funktionen wie Antizipation, Planung, Handlungsinitiierung, Arbeitsgedächtnis, kognitive Flexibilität, Koordination von Prozessen, Impulskontrolle, Sequenzierung und Zielüberwachung (Matthes-von Cramon & von Cramon, 2000). Prior & Ozonoff (2007) berichten von deutlichen Beeinträchtigungen, die sich bei Menschen mit ASS im Vergleich zu Personen mit anderen Entwicklungsstörungen zeigten. Beeinträchtigte exe kutive Funktionen lassen sich allerdings auch bei anderen Störungsbildern wie Psychosen oder bei ADHS finden (Barkley, 1998). Sie sind demnach nicht autismusspezifisch.

Die *Theory of Mind (ToM)* ist ein psychologisches Konstrukt, das davon ausgeht, dass Menschen mit einer ASS ein sehr mangelhaftes Wissen über die mentalen Zustände anderer Personen besitzen. Sie seien kaum dazu in der Lage, sich vorstellen, was andere Personen denken, empfinden oder beabsichtigen. Hierdurch entstehen deutliche Beeinträchtigungen des sozialen Verständnisses. Von vielen autistischen Personen wird zudem behauptet, dass sie nicht lügen oder etwas vortäuschen können. Die ToM hat eine ganze Reihe von Untersuchungen angeregt (Baron-Cohen, 1995). Ein wichtiges Konzept zur Erforschung mentaler Zustände sind sog. *False-Belief-Aufgaben* (vgl. Vogeley, 2016, S.56). Mit diesen Aufgaben kann überprüft werden, inwieweit eine Person dazu in der Lage ist, sich in die Perspektive einer anderen Person hineinzuversetzen.

Die *Theorie der schwachen zentralen Kohärenz* wurde von Utah Frith (1998) entwickelt. Sie vertritt die Vorstellung, dass autistische Kinder bei der Verarbeitung von (sozialen) Reizen den Kontext vernachlässigen und sich eher auf Details beschränken. Demnach beschreibt ihr Modell eine besondere Strategie bei der Verarbeitung von Informationen. Mit ihrem Modell können Defizite, aber auch Stärken autistischer Menschen konzeptualisiert werden. Einerseits besteht die Gefahr durch Details „das große Ganze“ nicht zu sehen. In bestimmten Situationen kann andererseits die Fokussierung auf Details zu Ergebnissen mit hoher Präzision beitragen.

2.2.5 Komorbidität

Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit ASS zeigen neben einer mangelnden sozialen Orientierung und Kommunikation, sowie stereotypen Verhaltensweisen häufig eine Vielzahl

komorbider Störungen. Die höchsten Komorbiditätsraten beim Asperger-Syndrom sind Aufmerksamkeitsstörungen und affektive Störungen (Ghaziuddin, Weidmer-Mikhail & Ghaziuddin, 1998). Neben depressiven Störungen sind Angst- und Zwangsstörungen sehr häufig (Munesue, Ono, Mutoh, Shimoda, Nakatami & Kikuchi, 2008). In den letzten Jahren wurden vermehrt hohe Komorbiditätsraten zwischen ASS und Tourette-Syndrom berichtet (Kadesjo & Gillberg, 2000). Leyfer, Folstein et al. (2006) untersuchten eine Inanspruchnahmepopulation und kamen zu folgenden Komorbiditätsraten: Spezifische Phobien (44,3%), ADHS (30,6% bis 51,6% bei Einbezug subklinischer Fälle), Zwangsstörungen (37,2%), Depressive Störungen (12,9% + 13,8% subklinische Fälle), Trennungsängste (11,9%) sowie Oppositionelle Störungen (7%).

Nach Simonoff et al. (2008) gibt es Befunde dafür, dass Ausscheidungsstörungen bei Kindern und Jugendlichen mit ASS gehäuft auftreten, nämlich mit einer Komorbiditätsrate der Enuresis von 10%. In einer Studie kommen von Gontard et al. (2014) sogar zu höheren Prävalenzraten der Ausscheidungsstörungen bei Kindern mit einer ASS. So zeigten 30% der Kinder mit einer ASS eine Enuresis nocturna, 25% eine funktionelle Harninkontinenz. 20,5% der Kinder mit einer ASS erlangten im Vergleich zu keinem der Kontrollgruppe die Blasenkontrolle erst mit oder nach dem 5. Lebensjahr. 42,5% der Kinder mit einer ASS vs. 7,5% der Kontrollgruppenkinder zeigten eine verspätete Stuhlkontrolle. Darüber hinaus zeigten sich höhere Raten von Symptomen des unteren Harntraktes bei den Kindern mit einer ASS.

In einer Übersicht wurden die bisher vorliegenden Studien zu Inkontinenz bei ASS zusammengefasst (Niemczyk et al., 2017). Die Autoren betonen die große Heterogenität der untersuchten Gruppen von Kindern mit einer ASS, überwiegend wegen methodischer Unterschiede. Während einige Studien normbegabte Patienten untersuchten, waren bei anderen Studien nur Kinder mit Intelligenzminderung zusammengefasst. Nach Niemczyk et al. (2017) reichen die Prävalenzraten von Enuresis nocturna bei ASS von etwa 11% bei Verwendung strukturierter Elterninterviews oder klinischer Untersuchungen (Simonoff et al., 2008; El-Baz, Ismael & El-Din, 2011) bis zu Raten von 23-30% bei Verwendung von Fragebögen (von Gontard, Pirrung, Niemczyk & Equit, 2014; Williams, Sears & Allard, 2004; Taira, Takase & Sasaki, 1998; Mian et al., 2007). Ergebnis aller Studien ist die erhöhte Komorbiditätsrate von Ausscheidungsstörungen bei Kindern mit einer ASS verglichen mit einer Normpopulation. Einige der Studien, die allerdings keine Kontrollgruppe enthielten, fanden erhöhte Raten von Symptomen einer ASS bei Kindern mit Ausscheidungsstörungen.

Die funktionelle Harninkontinenz weist eine noch breitere Spanne von Prävalenzraten auf, jeweils abhängig von der Selektion der Gruppen. Die Autoren der Übersicht zitieren Prävalenzraten von 4,3% bei jungen Erwachsenen (Fortuna et al., 2016), über 25% bei einer psychiatrischen Stichprobe (von Gontard et al., 2014) und bis zu 55% in einer Stichprobe urologischer Patienten (Gor et al., 2012).

Im Vergleich zu normal entwickelten Kindern zeigen Kinder mit einer ASS erhöhte Prävalenzraten von 6,6-12,5% für Enkopresis (El-Baz et al., 2011; von Gontard et al., 2014; Simonoff et al., 2008). Als Gründe hierfür gelten zum einen Defizite der neurobiologischen Entwicklung, zum anderen Verhaltenssymptome wie bspw. Stuhlretention bei einer

Toilettenverweigerung (Franco, Austin, Bauer, von Gontard & Homsy, 2015). Es wird auch diskutiert, ob weitere komorbide psychiatrische Störungen das Risiko autistischer Kinder erhöhen, eine Enkopresis zu entwickeln (von Gontard, Baeyens, Van Hoecke, Warzak & Baxhmann, 2011).

2.2.6 Der erweiterte Phänotyp

Bei Familienuntersuchungen von Kindern mit ASS (Bolton et al., 1994) sind weitere Personen entweder selbst autistisch oder zeigen subklinische Verhaltensweisen, die häufig mit sozialen, kommunikativen und kognitiven Defiziten einhergehen, d.h. einem erweiterten Phänotyp des Autismus. Bereits in den 50er Jahren beschäftigte sich Eisenberg (Eisenberg, 1957) mit den Vätern autistischer Kinder, bei denen er Verhaltensweisen fand, die denen ihrer Kinder ähneln. Studien am Maudsley Hospital (Bolton et al., 1994), der John Hopkins Universität (Piven et. al., 1991), wie auch die Iowa-Studien (Piven & Palmer, 1999) fanden in 20% der Fälle den erweiterten Phänotyp des Autismus bei Verwandten ersten Grades. Persönlichkeitsmerkmale wie Unnahbarkeit, Rigidität, Ängstlichkeit und Überempfindlichkeit gegenüber Kritik, sowie sprachpragmatische Defizite wurden als Merkmale eines erweiterten Phänotyps identifiziert.

Mit der Entwicklung des Broad Autism Phenotype Questionnaire (BAPQ; Hurley, Losh, Parlier, Reznick & Piven, 2007) wurde ein Instrument zur Erfassung des erweiterten Phänotyps entwickelt. Die Forscher kamen allerdings zu Ergebnissen, die auf signifikant höhere Werte bei den Männern in den Subskalen Unnahbarkeit und sprachpragmatische Defizite hinwiesen, während die Skala Rigidität keine signifikanten Unterschiede zeigte (Ingersoll, Hopwood, Wainer & Donnellan, 2011). Einige andere Studien kamen ebenfalls zu dem Ergebnis, dass Männer höhere Werte auf den Skalen zum erweiterten Phänotyp des Autismus erzielten als Frauen (Austin, 2005; Baron-Cohen, Wheelwright, Skinner, Martin & Clubley, 2001). Andere Studien (Ingersoll, 2010; Lamport & Turner, 2014) fanden keine Geschlechterunterschiede.

Bislang existieren zum erweiterten Phänotyp noch relativ wenige Studien (Baron-Cohen, 1998; Booth & Happé, 2010; Duketis, 2008), die Konstrukte sind heterogen, die Symptome nicht geklärt. Um charakteristische Verhaltensweisen des erweiterten Phänotyps zu erhalten, greifen Forscher auf neuropsychologische Modellvorstellungen zurück, mit denen Autismus erklärt werden soll. Die bekanntesten neuropsychologischen Modelle des Autismus wurden bereits im Kap. 2.2.4 vorgestellt. Einen Überblick zur Forschung über den erweiterten Phänotyp des Autismus geben Cruz et al. (Cruz, Camargos-Júnior & Rocha, 2013).

2.2.7 Die Belastung der Eltern

In der Arbeitswissenschaft wird der Begriff „psychische Belastung“ als die Gesamtheit aller erfassbaren Einflüsse beschrieben, die von außen auf den Menschen zukommen und psychisch auf ihn einwirken (DIN-Norm 33405, s. Deutsches Institut für Normung e.V., 1987). Der Begriff „Coping“ stammt aus der Stressforschung. Er wurde von Richard S. Lazarus in seiner psychologischen Stresstheorie geprägt. Durch Coping versuchen Menschen, den Anforderungen, Belastungen und Herausforderungen in ihrem Leben zu begegnen,

insbesondere im Umgang mit kritischen Lebensereignissen, Dauerbelastungen und Alltagsproblemen (Lazarus & Folkman, 1984). Detaillierte Darstellungen der Theorie von Lazarus und Stresstheorien anderer Autoren finden sich in Kapitel 2.4.

Im Hinblick auf die Belastung der Eltern autistischer Kinder gibt es zahlreiche Studien. Einige Autoren kommen zu dem Ergebnis, dass die Belastung der Eltern mit der Schwere der Behinderung des Kindes steigt. Ähnlich wie etwa beim Rett-Syndrom, schweren Mehrfachbehinderungen (Perry, Sarlo-McCarvey & Factor, 1992) oder bei Epilepsie (Shonkoff, Hauser, Cram, Krauss & Upshur, 1992) sind die Eltern autistischer Kinder häufig noch größeren Belastungen ausgesetzt (Holroyd & McArthur, 1976; Konstantareas, Homatidis & Plowright, 1992), weil die Behinderung in vielen Fällen nicht sichtbar ist. Demgegenüber ist die Belastung von Eltern, deren Kinder unter einem Down-Syndrom leiden, geringer (Shonkoff et al., 1992).

In einer dänischen Längsschnittstudie zeigten Personen bereits vor der Geburt eines autistischen Kindes, eine erhöhte Rate psychiatrischer Erkrankungen bzw. von Persönlichkeitsstörungen (Mouridsen, Rich, Isager & Nedergaard, 2007). In anderen Studien (Bishop et al., 2004; Wheelwright, Auyeung, Allison & Baron-Cohen, 2010; Whitehouse, Barry & Bishop, 2007) zeigten die Eltern in abgeschwächter Form Merkmale und Persönlichkeitszüge (Unnahbarkeit, Rigidität, sprachpragmatische Probleme), die man bei ASS finden kann, d.h. einen erweiterten Phänotyp des Autismus. Neben den möglichen genetischen Belastungsfaktoren sind die Eltern autistischer Kinder durch das Schicksal, ein behindertes Kind zu haben, auf besondere Weise gefordert. Von allen Eltern behinderter oder chronisch kranker Kinder sind sie am stärksten belastet (Hartley, Seltzer, Head & Abbeduto, 2012; Hayes & Watson, 2013). Es existiert eine deutliche Wechselbeziehung zwischen kindlichen und elterlichen Faktoren. Einerseits können Belastungen der Partnerschaft, im Beruf, hinsichtlich der finanziellen und gesundheitlichen Situation der Eltern negativ auf die Kinder wirken, andererseits können diese ihre Eltern durch ihre eigenen komorbiden Störungen stark belasten (Lecavalier, Leone & Wiltz, 2006). Deren Schweregrad ist für den Grad der Belastung wahrscheinlich bedeutsamer als die Kernsymptomatik der ASS (Ekas & Whitman, 2010).

In einer britischen Studie (Hastings et al., 2005) wurden unterschiedliche Bewältigungsstrategien bei Eltern von Kindern mit ASS erforscht. Mit dem Fragebogen Brief COPE (Carver, 1997) wurden durch Faktorenanalyse vier unterschiedliche Coping-Dimensionen gefunden: Strategien mit aktiver Vermeidung (z.B. Brief COPE Item 11: „konsumiere Alkohol/Drogen, um es durchzustehen“; Item 16: „gebe Versuche auf, es zu bewältigen“), problem-fokussiertes Coping (z.B. Item 25: „denke darüber nach, was ich als Nächstes tun kann“; Item 7: „ergreife Maßnahmen, um die Situation zu verbessern“), positives Coping (z.B. Item 18: „mache Witze über die Situation“; Item 17: „suche in der Situation nach etwas Positivem“) und religiöses Coping/Verleugnung (Item 22: „finde Trost im religiösen Glauben“; Item 8: „weigere mich zu glauben, was passiert ist“). Mütter und Väter autistischer Kinder setzen unterschiedliche Copingstrategien ein. Mütter berichteten einerseits häufiger den Gebrauch aktiver Vermeidung, andererseits vermehrtes problem-fokussiertes Coping. Es wurden zudem mit der Hospital Anxiety and Depression Scale,

HADS (Zigmond & Snaith, 1983) und der Subskala des Questionnaire on Resources and Stress, QRS-F (Friedrich et al., 1983) Symptome von Angst und Depression, wie auch elterlicher Stress erfasst. Diese Daten zum elterlichen Wohlbefinden wurden mit den Coping-Dimensionen korreliert. Für Mütter und Väter zeigten sich folgende Resultate: ein problemfokussiertes Coping zeigte weder bei Müttern noch bei Vätern eine signifikante Korrelation zu den Maßen von Angst und Depression, sowie elterlichem Stress. Strategien mit aktiver Vermeidung und Verleugnung von Problemen waren mit mehr Angst und Depression sowie großem Stressniveau assoziiert. Strategien wie Humor und positives Umdeuten potentiell traumatischer und belastender Erfahrungen waren mit weniger depressiven Reaktionen assoziiert. Sie stellen demnach eine wirkungsvolle Strategie dar, wenn der Einfluss des Stressors nicht direkt reduziert werden kann (Hastings et al., 2005) Die Rolle religiösen Copings ist umstritten. In der gemischten Dimension religiöses Coping/Verleugnung gehen Hastings et al. (2005) davon aus, dass diese Strategien bei Müttern autistischer Kinder mit mehr depressiven Symptomen, bei den Vätern mit mehr Angst und Depression assoziiert sind. Tarakeshwar & Pargament (2001) haben dem zuletzt genannten Ergebnis widersprechende Daten präsentiert. Sie weisen darauf hin, dass die Eltern von Kindern mit einer ASS bei religiösem Coping weniger Stress und depressive Symptome zeigen. Ihr Ergebnis lässt religiöses Coping als eine Ressource erscheinen. Eine Verbindung zwischen religiösem Coping und Verleugnung wird bei den Autoren nicht hergestellt.

Es gibt zahlreiche Untersuchungen zu elterlichen Ressourcen, Resilienz und protektiven Faktoren. So scheinen Familien-Kohärenz (Retzlaff, 2006), Achtsamkeit und Akzeptanz (Jones, Hastings, Totsika, Keane & Rhule, 2014), elterliche Selbstwirksamkeit (Hastings & Brown, 2002), Kontrollüberzeugungen (Weiss, Robinson, Fung, Tint, Chalmers & Lunsky, 2013) und Optimismus (Greenberg, Seltzer, Krauss, Chou & Hong, 2004) wichtige Bestimmungsstücke im Bewältigungsgeschehen zu sein. Väter und Mütter autistischer Kinder unterscheiden sich hinsichtlich der Formen der Bewältigung.

In zahlreichen v.a. älteren Studien ist die Belastung der Mütter stärker als diejenige der Väter (Baker-Ericzen et al., 2005; Hastings & Brown, 2002; Hastings, 2003; Hastings et al., 2005; Herring et al. 2006) während einige jüngere Studien von vergleichbaren Belastungswerten (Davis & Carter, 2008; Hartley et al., 2012) oder einer größeren Belastung der Väter ausgehen (Rivard et al., 2014). Da Väter seltener in die Beratungsarbeit der Helfer einbezogen sind und von dieser deshalb weniger profitieren können, könnte ihre Belastung höher sein.

Hartley & Schultz (2015) untersuchten 73 verheiratete Eltern von Kindern und Jugendlichen mit einer ASS hinsichtlich ihres Unterstützungsbedarfs. Mütter berichteten eine signifikant höhere Anzahl wichtiger Bereiche, in denen sie sich Unterstützung wünschen, zudem einen höheren Anteil nicht erfüllter Wünsche. Neun von insgesamt elf Bereichen waren bei Müttern und Vätern gleich. Hierzu zählen Wünsche, die sich auf die Familie beziehen (z.B. „verbringe Zeit alleine mit meinem Ehepartner“, „Ehepartner stimmt Entscheidungen zu“, „Freunde der Geschwister fühlen sich wohl bei uns“), nach einem partnerschaftlichem Verhältnis zu den professionellen Helfern (z.B. „beantworten Fragen ehrlich“, „informieren über die Behandlung“), nach Psychoedukation („gut aufgeklärt sein über die Krankheit meines Kindes“), einem individuellen Trainingsplan („Schule meines Kindes erstellt einen speziellen

Förderplan“) und nach elterlicher Selbstfürsorge („mehr Schlaf“). Darüberhinaus waren den Müttern bestimmte Eigenschaften der Helfer besonders wichtig („Ärzte/Zahnärzte haben ein Verständnis für die Besonderheiten meines Kindes“, „professionelle Helfer zeigen Respekt“). Väter legten besonderen Wert auf die soziale Entwicklung des Kindes („dass das Kind eigene Freunde hat“, „soziale Aktivitäten außerhalb der Familie“) (Hartley & Schultz, 2015).

Sieben der zehn wichtigsten Bereiche mit dem unerfüllten Wunsch nach Unterstützung deckten sich bei Müttern und Vätern. Unerfüllte Wünsche bezogen sich auf das soziale Funktionsniveau des Kindes, auf die gesamte Familie, das Verhältnis zu den professionellen Helfern und die Zukunftsplanung („Befürchtungen um die Zukunft des Kindes“). Mütter berichteten im Vergleich zu den Vätern von unerfüllten Wünschen z.B. hinsichtlich der finanziellen Unterstützung bei der Behandlung des Kindes oder dem Erhalt von Informationen über spezielle Therapieangebote. Väter berichteten von unerfüllten Wünschen hinsichtlich von Erholungszeiten für die Eltern (Hartley & Schultz, 2015).

Bei den Bedürfnissen von Müttern und Vätern autistischer Kinder existieren große Schnittmengen, aber auch Unterschiede. Nach Hartley & Schultz (2015) ist das Verständnis für die unterschiedlichen, teilweise unerfüllten Bedürfnisse ein erster Schritt zur angemessenen Unterstützung der Eltern autistischer Kinder. Sie empfehlen einen stärkeren Austausch zwischen den Partnern über ihre Bedürfnisse. Dieser kann z.B. durch Beratungsgespräche unter Einbezug beider Eltern gefördert werden.

2.3 Grundlagen zu Ausscheidungsstörungen (AS)

2.3.1 Störungsbild

Die Kontinenz wird von den meisten Kindern im Alter von 3 bis 5 Jahren abgeschlossen, wobei in der Regel zuerst eine Darmkontrolle tags und nachts, danach Harnkontinenz am Tage, später in der Nacht erreicht wird. Mädchen sind im Vergleich zu Jungen im Durchschnitt etwas früher sauber und trocken (Largo, Molinari, von Siebenthal & Wolfensberger, 1996; von Gontard, 2010b). Im Vorschulalter spielt die Blasen- und Darmkontrolle beim Kindergarteneintritt eine wichtige soziale Rolle. Die Vorstellungen hinsichtlich des Zeitpunktes, ab wann ein Kind trocken und sauber sein sollte, variieren in verschiedenen Gesellschaften und Kulturen. Der Zeitpunkt, ab wann von einer Ausscheidungsstörung gesprochen wird, ist international auf das Alter von vier bzw. fünf Jahren festgelegt.

Mit „Ausscheidungsstörungen“ werden unterschiedliche Formen heterogener Störungen der Blasen- und Darmkontrolle zusammengefasst. In den meisten Fällen finden sich bei den Störungen mit nächtlichem Einnässen wie auch zu einem Großteil beim Einnässen am Tag oder beim Einkoten keine organischen Ursachen (von Gontard, 2011). Es wird von einer multifaktoriellen Genese der Ausscheidungsstörungen ausgegangen, wobei genetische, neurologische wie auch biologische Faktoren auf Umwelteinflüsse treffen, die in unterschiedlicher Stärke an der Störungsgenese beteiligt sind (von Gontard & Nevéus, 2006). Je nach spezifischer Form kann das Zusammenwirken der Faktoren verschieden sein. In der International Children’s Continence Society (ICCS) (Austin et. al, 2016) werden vier

Unterformen der Enuresis und neun Subtypen der funktionellen Harninkontinenz am Tag vorgeschlagen.

Ausscheidungsstörungen können bei dem betroffenen Kind und seiner Familie mit starken Belastungen assoziiert sein (von Gontard & Nevéus, 2006). So zeigen Kinder, die nachts einnässen, häufig ein niedriges Selbstwertgefühl (Theunis, Van Hoecke, Paesbrugge, Hoebelke & Vande Walle, 2002). Nächtliches Einnässen wird von betroffenen Kindern als ein belastendes Ereignis betrachtet, das nach Streit oder Scheidung der Eltern an dritter Stelle der Belastungshöhe steht (Van Tijen et al., 1998). Auch wenn die meisten Eltern einnässender Kinder besorgt und verantwortlich reagieren, kann die Problematik des Einnässens gelegentlich zu einem strafenden Erziehungsverhalten führen und die familiäre Interaktion eskalieren (Butler, Golding & Heron, 2005). Nicht selten berichten Kinder mit einer Enuresis von Schuld- und Schamgefühlen und davon, das Opfer von Hänseleien durch Gleichaltrige zu sein (Butler, 1998). Vor allem Kinder, die häufig einkotzen, zeigen eine herabgesetzte Lebensqualität und leiden unter den sozialen Folgen einer Problematik, deren mögliches Eintreten sie befürchten (Bongers et al., 2009). Eine erfolgreiche Therapie unterstützt die Patienten dabei, den wichtigen Entwicklungsschritt der Kontinenz zu erreichen. Sie führt sogar zu einer emotionalen Entlastung und Erhöhung des Selbstwertgefühls, wenn keine vollständige Kontinenz erreicht werden kann (Longstaffe, Moffatt & Whalen, 2000). Ab einem Alter von vier bzw. fünf Jahren besteht eine Therapieindikation.

Im Folgenden sollen die verschiedenen Ausscheidungsstörungen von Enuresis und Enkopresis sowie die sie beschreibenden Klassifikationssysteme, die derzeit zu ihrer Beschreibung Verwendung finden, dargestellt werden.

2.3.2 Klassifikation

Die Klassifikation der Ausscheidungsstörungen nach der ICD-10 gilt als veraltet. Sie wird dem aktuellen Forschungsstand der Thematik nicht mehr gerecht, ebenso wie das DSM-5 (APA, 2013). Leider werden hierbei spezifische Subtypen von Ausscheidungsstörungen nicht beschrieben (von Gontard, 2014). Die ICCS (Austin et al., 2016) stellt für Enuresis und Harninkontinenz ein Klassifikationssystem zur Verfügung, die sich sowohl innerhalb der Forschung, wie auch in der klinischen Praxis als angemessen bewährt hat. Die ROME-III (Rasquin et al., 2006) und die überarbeitete ROME-IV-Klassifikation (Hyams, Di Lorenzo, Saps, Shulman, Staiano, van Tilburg, 2016) sind die aktuellen Klassifikationssysteme für die Stuhlinkontinenz. In den AWMF-Leitlinien zur Diagnostik und Behandlung von Enuresis und nicht-organischer (funktioneller) Harninkontinenz bei Kindern und Jugendlichen (von Gontard & Kuwertz-Bröking, 2015) wird die Verwendung der interdisziplinären, internationalen Kriterien und Terminologie der ICCS empfohlen.

2.3.2.1 Enuresis und funktionelle Harninkontinenz

Im Klassifikationssystem der Weltgesundheitsorganisation, der ICD-10 (WHO, 2008), wie auch beim DSM-5, dem Diagnostischen und Statistischen Manual psychischer Störungen der American Psychiatric Association (APA, 2013; Falkai & Wittchen, 2014) wird das unwillkürliche Absetzen von Urin an einem dafür nicht vorgesehenen Ort als Enuresis

bezeichnet. In der ICD-10 wird ein Auftreten von mindestens 2x/Monat, ab dem 7. Lebensjahr von mindestens 1x/Monat verlangt. Das DSM-5 definiert zudem wie die ICD-10 eine Mindestdauer der Symptomatik von drei Monaten, sowie eine Frequenz von zweimaligem Einnässen pro Woche. Letztere Festlegung wird jedoch als für die Praxis zu eng beurteilt mit dem Nachteil des Ausschlusses sehr vieler Kinder von einer Behandlung (von Gontard, 2014). Die Diagnose wird ab einem Lebensalter von mindestens fünf Jahren gestellt, nach der ICD-10 gilt als weitere Grenze ein Intelligenzalter von fünf Jahren.

Nach Austin et al. (2016) reicht es aus, das chronologische Alter des Kindes zugrunde zu legen. Liegt eine Intelligenzminderung vor, können diese Kinder ab dem fünften Lebensjahr auch dann erfolgreich behandelt werden, wenn das Entwicklungsalter tiefer liegt (Equit et al., 2012; Equit, Sambach & von Gontard, 2011). Organische Ursachen müssen zuvor medizinisch abgeklärt und ausgeschlossen sein. Sie bestehen sehr häufig dann, wenn betroffene Kinder kontinuierlich einnässen. Es werden strukturelle Ursachen wie Fehlbildungen des Urogenitaltraktes, neurogene (Spina bifida, Tethered Cord) und durch pädiatrische Erkrankungen bedingte Ursachen unterschieden. Marginale Bedeutung haben Nebeneffekte von Medikamenten wie Neuroleptika und Diuretika, Diabetes, wie auch epileptische Anfälle (von Gontard, 2014). In der ICD-10 wie auch dem DSM-5 werden Subtypen nur nach der Tages- bzw. Nachtzeit des Auftretens gebildet.

Nach den ICCS-Kriterien bezeichnet der Begriff Enuresis (nocturna) das Einnässen im Schlaf. Einnässen am Tag wird als funktionelle Harninkontinenz bezeichnet. Diese ist zumeist nicht organisch begründet, sondern funktionell. Die ICCS (Austin et al., 2016) schlägt zur weiteren diagnostischen Differenzierung vier Unterformen der Enuresis und neun Subtypen der Funktionellen Harninkontinenz vor.

Für die Enuresis sind dies Folgende:

-Primäre monosymptomatische Enuresis nocturna (PMEN) mit intermittierendem Einnässen bei Fehlen von Miktionauffälligkeiten bei einem maximalem trockenen Zeitraum von < 6 Monaten.

-Sekundäre monosymptomatische Enuresis nocturna (SMEN) mit intermittierendem nächtlichem Einnässen ohne Hinweise auf eine Funktionsstörung der Blase wie bspw. sehr häufige oder niedrige Miktionsfrequenz, Drangsymptome, Haltemanöver und Miktionsaufschub bei einem maximal trockenen Intervall von > 6 Monaten.

-Primäre nicht-monosymptomatische Enuresis nocturna (PNMEN): intermittierendes Einnässen, Blasendysfunktion, maximal trockenes Intervall < 6 Monate.

-Sekundäre nicht-monosymptomatische Enuresis nocturna (SNMEN): intermittierendes Einnässen im Schlaf, Hinweise auf eine Blasendysfunktion, maximales trockenes Intervall > 6 Monate.

Bei der sekundären Enuresis muss mit einer stärkeren Beteiligung komorbider Störungen gerechnet werden. Hinsichtlich der Behandlungssequenz steht bei Bestehen einer Blasendysfunktion, d.h. den nicht-monosymptomatischen Formen, deren Behandlung an

erster Stelle, bevor mit der Behandlung des nächtlichen Einnässens begonnen wird (von Gontard & Lehmkuhl, 2009).

Bei der Harninkontinenz werden insgesamt neun Unterformen, die ein unterschiedliches therapeutisches Vorgehen erfordern, unterschieden. Eine besondere Bedeutung nehmen die folgenden drei Subformen ein:

- Dranginkontinenz/überaktive Blase: Hinweise auf Drangsymptome, überdurchschnittlich häufige Miktions (>>7/die), kleine Urinmengen, Haltemanöver.
- Harninkontinenz bei Miktionsaufschub: wenige Miktions (<5/die), Miktions werden hinaus gezögert.
- Detrusor-Sphinkter-Dyskoordination (DSD): Pressen zu Beginn der Miktions, fraktionierte Miktions.

Daneben existieren die Stressinkontinenz bei Husten und Niesen, die Lachinkontinenz mit kompletter Entleerung der Blase und großen Ausscheidungsmengen, die unteraktive Blase, die ein Pressen erforderlich macht, der vaginale Reflux, der sich wenige Minuten nach der Miktions zeigt, die Funktionelle Obstruktion, bei der der Harnfluss behindert wird und die erhöhte diurnale Miktionsfrequenz durch benigne, zeitlich begrenzte Störungen (von Gontard & Lehmkuhl, 2009). Die genannten Unterformen zeigen sich bei Kindern selten oder treten erst bei Erwachsenen in Erscheinung (Mendes, Buhr, Wachweger, Bartczak, Breuers & Kuwertz-Bröking, 2013).

2.3.2.2 Enkopresis

Nach den Klassifikationssystemen ICD-10 (WHO, 2008) und DSM-5 (APA, 2013) beschreibt der Begriff Enkopresis das wiederholte (un-)willkürliche Absetzen von Stuhl an dafür nicht vorgesehenen Orten. Ab einem (Entwicklungs-) Alter von vier Jahren kann bei Ausschluss organischer Ursachen die Diagnose gestellt werden, wenn sich die Symptomatik mindestens 1x/Monat für die Dauer von mindestens sechs Monaten (ICD-10) bzw. von mindestens drei Monaten (DSM-5) zeigt. Die Symptomatik zeigt sich zumeist am Tage. In der ICD-10 werden weitere Kennzeichnungen eingeführt für eine Enkopresis mit mangelhafter Entwicklung der physiologischen Darmkontrolle, bei Absetzen von Faeces an unpassenden Stellen bei adäquater physiologischer Darmkontrolle und bei Einkoten mit sehr flüssigem Stuhl wie beim Überlaufeinkoten bei Retention (Dilling & Freyberger, 2008).

In der ROME-IV (Hyams et al., 2016) bzw. Rome-III-Klassifikation werden im Wesentlichen eine Enkopresis mit und ohne Obstipation (Rasquin, 2006) unterschieden. Folgende Einteilung wird benutzt:

- Funktionelle Obstipation (mit und ohne Einkoten)
- nicht retentive Stuhlinkontinenz

2.3.3 Häufigkeit

Bei der Prävalenz von Ausscheidungsstörungen spielt das Intelligenzniveau der untersuchten Personen eine wichtige Rolle. Eine populationsbasierte Studie (von Wendt et al., 1990) zeigte erhöhte Raten von Inkontinenz bei siebenjährigen Kindern mit einer Intelligenzminderung im Vergleich zu Kindern mit durchschnittlicher Intelligenz (IQ>70).

Nach Matson & Shoemaker (2011) liegen die Prävalenzraten von Schwierigkeiten beim Toilettenverhalten für schwerst, schwer, mäßig und leicht geistig Behinderten bei 10,60 %, 6,39%, 6,47% und 3,54%. Leider finden sich bei den Autoren keine Altersangaben.

Die Ausscheidungsstörungen werden in der folgenden Darstellung der Prävalenz in die Enuresis/funktionelle Harninkontinenz, die Enkopresis, sowie die kombinierten Ausscheidungsstörungen unterteilt.

2.3.3.1 Prävalenz der Enuresis/funktionellen Harninkontinenz

Epidemiologische Studien zur Häufigkeit von Enuresis und funktioneller Harninkontinenz kommen abhängig von der gewählten Untersuchungsstichprobe, den zugrundegelegten Diagnosekriterien, relevanten Personenmerkmalen wie dem Alter, dem Zeitpunkt der Untersuchung wie auch dem Kulturkreis zu unterschiedlichen Ergebnissen (Bakker, van Sprundel, van der Auwera, van Gool & Wyndaela, 2002; Caldwell, Edgar, Hodson & Craig, 2005; Hacket, Hacket, Bhakta & Gowers, 2001; Wen, Wang, Chen, Wen & Liu, 2006). Einen Überblick gibt Wright (2015), die populationsbasierte Studien von 1950 bis 2014 auswertete. Die Enuresis ist demnach häufiger als die funktionelle Harninkontinenz und die Enkopresis. Die Prävalenzdaten sinken mit zunehmendem Alter, ebenso die Häufigkeit und Schwere der Symptomatik. Nach Moritz et al. (2009) können die Prävalenzraten für das Einnässen tags/nachts bei untersuchten Grundschulkindern zwischen drei bis 18% liegen und sich somit ausgehend von verschiedenen Studien deutlich unterscheiden.

Studien kommen zu weltweit vergleichbaren, transkulturell gültigen Ergebnissen (von Gontard & Lehmkuhl, 2009). Es wird bei den 5-Jährigen von einer Prävalenzrate von 15,7%, für die 6-Jährigen von 13,1%, bei den 7-Jährigen von 10,3%, bei den 8-Jährigen von 7,4%, für 9-Jährige von 4,5% und bei den 10-Jährigen von 2,5% ausgegangen. Die Rate von nachts einnässenden Kindern, die ohne eine Therapie trocken werden, beträgt auf ein Jahr gesehen 10-15% (Robson et al., 2009; von Gontard & Nevéus, 2006; Yeung, Sreedhar, Sihoe, Sit & Lau, 2006). Richter & Goldschmitt (2001) gehen von einer Spontanremission der Enuresis von 14-16% aus.

Die primäre Form der Enuresis tritt im Vergleich zur sekundären Form etwa doppelt so häufig auf. Am häufigsten wird sie in der Altersgruppe der 7-Jährigen gesehen (von Gontard & Lehmkuhl, 2009). In einer neuseeländischen Studie fand sich kein Geschlechterunterschied in Bezug auf eine Symptomatik mit nächtlichem Einnässen (McGee, Makinson, Williams, Simpson & Silva, 1984). In den meisten Studien wird von einer Knabenwendigkeit ausgegangen (Largo, Gianciaruso & Prader, 1978; Joinson et al., 2006). Prävalenzdaten und Geschlechterverteilung unterscheiden sich bei der Enuresis (nocturna) und der funktionellen

Harninkontinenz, wobei letztere in die Unterformen Dranginkontinenz, Harninkontinenz bei Miktionsaufschub und Detrusor-Sphinkter-Dyskoordination (DSD) unterschieden werden muss. In klinischen Stichproben (Schreiner-Zink et al., 2009) ist die Dranginkontinenz die häufigste Form der funktionellen Harninkontinenz, die Harninkontinenz bei Miktionsaufschub steht an zweiter Stelle.

Eine epidemiologische schwedische Studie kam mit bei einer Inkontinenzhäufigkeit von mindestens 1x/Woche, zu dem Ergebnis, dass von 3556 der untersuchten 7-jährigen Schulanfänger in Göteborg 2,1% der Jungen und 3,1% der Mädchen tagsüber einnässten. Bei den Mädchen zeigten 82%, bei den Jungen 72% auch Drangsymptome (Hellström, Hanson, Hanson, Hjälmas & Jodal, 1990). Anders als bei der Dranginkontinenz liegen für die Harninkontinenz mit Miktionsaufschub keine epidemiologischen Daten zur Häufigkeit ihres Auftretens vor (von Gontard & Lehmkuhl, 1997). Die Datenbasis zur Prävalenz der Detrusor-Sphinkter-Dyskoordination (DSD) ist sehr begrenzt, weil es keine klare Definition der DSD gab. Mitglieder der International Children's Continence Society (ICCS) haben deshalb Richtlinien zur Terminologie, Diagnostik und Therapie der DSD ausgearbeitet. Dysfunktionales Ausscheiden wird als Dysfunktion in der Phase der Blasenentleerung beschrieben (Chase, Austin, Hoebeke & McKenna, 2010). Nach Olbing (1993), der eine Klinikpopulation zugrunde legte, zeigten von 98 Patienten nur 3 das genannte Syndrom (von Gontard & Lehmkuhl, 1997). Von einer funktionellen Harninkontinenz sind Jungen und Mädchen etwa gleich häufig betroffen. Die Dranginkontinenz ist die einzige Form, bei der Mädchen häufiger betroffen sind als Jungen (von Gontard & Lehmkuhl, 2009).

2.3.3.2 Prävalenz der Enkopresis

Auch bei der Enkopresis erwerben Mädchen Stuhlkontrolle schneller als Jungen, die häufiger von einer Enkopresis betroffen sind (Largo et al., 1996; Joinson, 2006). Eine frühe schwedische Prävalenzstudie geht von einem Geschlechterverhältnis von 1: 3-4 für die Jungen aus (Bellmann, 1966).

Die Enkopresis zeigt sich in der Regel als eine Symptomatik am Tag. Wie bereits erwähnt, wird eine Enkopresis mit und ohne Obstipation unterschieden. Bei beiden Formen ist das Einkoten am Tag häufiger als während der Nacht (Beninnga, et al., 1994). Eine Studie bei obstripierten Kindern zeigte, dass bis zu 90% außerdem Enkopresis aufwiesen (Partin, Hamill, Fischel & Partin, 1992). Die Obstipation alleine ist eine häufige weltweite Störung mit einem Häufigkeitsgipfel im Alter von zwei und vier bis fünf Jahren. In klinischen Studien zeigen 70-90% aller obstripierten Kinder eine Ausscheidungsproblematik mit Einkoten. Und umgekehrt zeigt sich bei 20-70% der Kinder, die einkoten, gleichzeitig eine Obstipation (Piro et al., 2012).

Kinder mit Intelligenzminderungen leiden häufiger unter einer Enkopresis als normbegabte Gleichaltrige. Das Ausmaß der geistigen Behinderung ist eng korreliert mit der Auftretenshäufigkeit der Enkopresis. Eine finnische Studie (von Wendt, Similä, Niskanen & Järvelin, 1990) untersuchte eine Kohorte von Kindern, die 1966 in Nordfinnland geboren worden waren, bis zum Alter von 20 Jahren. Von den 132 Kindern mit geistiger Behinderung

lebten im Alter von 20 Jahren noch 105 Personen. 80% hatten Kontinenz im Alter von 4,2 Jahren erreicht, 30,5% hatten mit 7 Jahren, 19% mit 20 Jahren noch eine Enkopresis.

Auch hatten Kinder mit genetischen Syndromen und Intelligenzminderung, bspw. einem Prader-Willi-Syndrom oder einem Fragiles-X-Syndrom häufiger eine Stuhlinkontinenz (Equit et al., 2011; Equit et al., 2013). Kinder mit körperlichen Behinderungen zeigen ebenfalls erhöhte Raten von Enkopresis (von Gontard, Laufersweiler-Plass, Backes, Zerres & Rudnik-Schönborn, 2001).

Im Unterschied zur Enuresis, die sich im Laufe der Zeit häufig auch ohne eine Therapie zurückbildet, persistiert die Enkopresis sehr häufig, so dass nach eineinhalb bis 7 Jahren 20-60% der betroffenen Kinder immer noch einkoteten (von Gontard et al., 2011).

2.3.3.3 Prävalenz der kombinierten Ausscheidungsstörungen

In der Studie von Bellmann (1966) zeigte etwa ein Drittel der Kinder mit Enkopresis gleichzeitig ein Einnässen am Tag und in der Nacht. Enuresis (nocturna) und Funktionelle Harninkontinenz am Tag treten vergleichbar häufig auf. Andere Studien (Becker, Rubly, El Khatib, Becker, von Gontard, 2011; Mehler-Wex, Scheuerpflug, Peschke, Roth, Reitzle & Warnke, 2005; Van Dijk, Beninnga, Grootenhuis & Last, 2010) kamen zu vergleichbaren Ergebnissen. Die Häufigkeit des gleichzeitigen Auftretens einer Enkopresis und funktioneller Harninkontinenz ist von einer Obstipation abhängig. Kinder, die eine Enkopresis mit Obstipation haben, nassen tags/nachts häufiger ein als stuhlinkontinente Kinder ohne Obstipation (Beninnga et al., 1994). Eine Studie von Loening-Bauke (2002), die 49 Kinder mit Enkopresis und Obstipation in der Altersgruppe von 4-17 Jahren untersuchte, fand, dass 29% der Kinder tagsüber einnässen, nachts demgegenüber 41%. Mehrere Studien (Largo et al., 1978; Loening-Bauke, 1997) zeigen übereinstimmend, dass die funktionelle Harninkontinenz mit Einnässen am Tag und Einkoten häufiger ist als das komorbide Auftreten von Enuresis (nocturna) und Stuhlinkontinenz. Jungen sind im Vergleich zu Mädchen von dieser häufigsten kombinierten Ausscheidungsstörung stärker betroffen (Largo et al., 1978). Berg et al. (1977) fanden bei Kindern mit einer monosymptomatischen Enuresis (nocturna) im Vergleich zu Kindern mit kombiniertem Einnässen am Tag und in der Nacht sehr viel seltener eine Enkopresis. Kinder mit gleichzeitiger funktioneller Harninkontinenz und Enkopresis hatten nach von Gontard & Hollmann (2004) besonders häufig eine Detrusor-Sphinkter-Dyskoordination (42,9%), seltener eine funktionelle Harninkontinenz bei Miktionsaufschub (25%) haben.

2.3.4 Ursachen

Die Ursachen für Ausscheidungsstörungen werden gesondert für die Enuresis, die funktionelle Harninkontinenz mit ihren wichtigsten Unterformen und die Enkopresis besprochen.

2.3.4.1 Ursachen der Enuresis (nocturna)

Die Enuresis nocturna hat eine multifaktorielle Genese, bei der erzieherische Einflüsse kaum eine Auswirkung haben. Eher wird von einer zentralen Reifungsstörung der Blasenkontrolle ausgegangen (von Gontard & Lehmkuhl, 2009). Es gibt zahlreiche Hinweise, wie bspw. feinneurologische Koordinationsstörungen oder unspezifische neurobiologische Anzeichen, dass das zentrale Nervensystem eine starke Beteiligung an der Entstehung einer Enuresis hat (Equit et al., 2013). Die Enuresis ist eine genetisch heterogene Störung, der unterschiedliche Erbgänge unter Beteiligung von Genen an verschiedenen Chromosomenabschnitten zugrunde liegen können. Die Heritabilität liegt mit 70% hoch (von Gontard, 2011b).

Nach von Gontard und Nevéus (2006) kommt bei der Entstehung der monosymptomatischen Enuresis (nocturna), der Polyurie, schweren Erweckbarkeit und fehlenden Inhibition des Miktionsreflexes eine besondere pathogenetische Rolle zu. Die Polyurie steht im Zusammenhang mit endokrinologischen Veränderungen. Die Ausschüttung des antidiuretischen Hormons (ADH) ist in der Nacht bei einnässenden Kindern vermindert, so dass es nachts zu einer erhöhten Urinproduktion kommt (Rittig, Knudsen, Norgaard, Pedersen & Djurhuus, 1989). Die Polyurie findet sich jedoch nicht bei allen nachts einnässenden Kindern, so dass sie als alleinige Ursache ausgeschlossen ist (von Gontard & Lehmkuhl, 2009). Ist die Harnblase in der Nacht gefüllt, kann die Weckreaktion fehlen oder aber der Reflex zur Miktions- und Blasenentleerung wird gar nicht oder nur ungenügend inhibiert (Nevéus, 2011). Die angenommene Reifungsstörung der Blasenkontrolle zeigt sich als Funktionsstörung innerhalb des Hirnstamms im pontinen Miktionszentrum und/oder im Locus coeruleus (Ornitz et al., 1999; von Gontard, Freitag, Seifen, Pukrop & Röhling, 2006).

Bei der medizinischen Diagnostik sollen Erkrankungen, die mit einem nächtlichen Einnässen verbunden sind und dieses auslösen können, ausgeschlossen werden. In diesem Zusammenhang sind Diabetes, nephrologische Erkrankungen und Malformationen des Urogenitaltraktes von Bedeutung (Nevéus, 2011). Außerdem kann in seltenen Fällen eine Schlafapnoe oder starkes Schnarchen, hervorgerufen durch Erkrankungen der Atemwege, nächtliches Einnässen begünstigen (Umlauf & Chasen, 2003). In diesen Fällen können Tonsillektomie und Adenotomie indiziert sein (Jeyakumar, Rahman, Armbrecht & Mitchell, 2012; Kovaccevic et al., 2013).

Für die Genese der sekundären Form der Enuresis nehmen zusätzlich zu der genetischen Disposition biographische Belastungen einen bedeutenden Platz ein. Der häufigste Grund ist die Trennung der Eltern, aber auch Belastungen durch Umzug und Schuleintritt können ursächlich sein (Kalo & Bella, 1996).

2.3.4.2 Ursachen der funktionellen Harninkontinenz

Bei der funktionellen Harninkontinenz unterscheidet man drei häufige Subgruppen, die Dranginkontinenz, die Harninkontinenz bei Miktionsaufschub, sowie die Detrusor-Sphinkter-Dyskoordination (DSD).

Bei der Dranginkontinenz geht man von einer Reifungsstörung aus, bei der eine genetische Mutation auf Chromosom 17 vermutet wird (Eiberg, Schaumburg, von Gontard & Rittig, 2001). Betroffene Kinder leiden unter einer Störung der Füllungsphase der Harnblase, die zusammen mit einer fehlenden Unterdrückung des Entleerungsreflexes durch das ZNS einen unwillkürlichen Harnabgang bei großem Harndrang verursacht (Franco, 2007). Harnwegsinfekte kann eine auslösende oder aufrechterhaltende Funktion zukommen (Van Gool & De Jonge, 1989), weshalb diese berücksichtigt werden müssen.

Die Harninkontinenz bei Miktionsaufschub findet sich bei Kindern mit entsprechender psychogener Komponente als ein habituelles Verhalten. Durch den Miktionsaufschub bzw. die Weigerung, die Harnblase zu entleeren, wird diese chronisch überdehnt (Schultz-Lampel & Langen, 2008).

Nach von Gontard & Lehmkuhl (2009) kann sich bei manchen Kindern aus einer Harninkontinenz mit Miktionsaufschub über eine Dranginkontinenz eine Detrusor-Sphinkter-Dyskoordination (DSD) entwickeln. Bei der DSD kommt es zu einer paradoxen Kontraktion des Blasenschließmuskels (Spinkter) während des Wasserlassens, während der Blasenhohlmuskel (Detrusor) nur durch verstärktes Drücken gegen den Widerstand des Spinkters entleeren kann. Kinder mit einer DSD können nicht spontan Wasser lassen. Die Ausscheidung erfolgt zudem unterbrochen und in Portionen. Zum Ausschluss einer organischen Inkontinenz ist bei entsprechenden klinischen Hinweisen eine weitergehende Untersuchung und Abklärung obligat (von Gontard, 2009). Bei einigen Betroffenen werden schwere psychosoziale Risikofaktoren wie Traumata oder Deprivation beschrieben (von Gontard & Lehmkuhl, 2009).

2.3.4.3 Ursachen der Enkopresis

Bei der Diskussion möglicher Ursachen der Enkopresis kann unterschieden werden in Enkopresis mit und ohne Obstipation. Der Forschungsstand zur Enkopresis ist im Vergleich zur Enuresis sehr viel niedriger, aber höher als bei der Harninkontinenz. Viele ätiologische Fragen hinsichtlich der Enkopresis ohne Obstipation sind nach Burgers & Benninga (2009) noch ungeklärt.

Bis heute besteht eine Kontroverse darüber, wann Eltern mit einem Toilettentraing beginnen sollten. Einige Autoren (Büse-Kastner, Dillhof & Held, 2010) machen einen zu frühen Beginn der Sauberkeitserziehung mit einem Toilettentraining noch vor Ausreifung anatomischer Strukturen für eine verspätete Darmkontrolle verantwortlich und sehen in problematischen Praktiken der Sauberkeitserziehung ein störungsspezifisches Risiko (Haug-Schnabel, 2006). Im Gegensatz zu dieser Annahme zeigten Benninga et al. (1994), dass die von einer Enkopresis betroffenen Kinder ihrer Studie entweder gar kein Toilettentraining erhalten hatten oder aber spät zur Sauberkeit erzogen worden waren.

Eine prospektive Studie (Blum, Taubman & Nemeth, 2003) untersuchte den Zusammenhang zwischen dem Alter bei Beginn eines Toilettentrainings, dem Alter bei erfolgreichem Abschluss und der Dauer des Trainings. Es nahmen 406 Kinder im Alter zwischen 17 und 19 Monaten teil. 378 (93%) wurden in regelmäßigen Telefonkontakten bis zur Beendigung des

Toilettentrainings am Tag begleitet. Trainingsstart war das erstmalige Präsentieren eines Toilettenstuhles durch die Eltern und erste Hinweise zum Training an das Kind. Beim intensiven Toilettentraining wurden Kinder mehr als dreimal am Tag aufgefordert, den Toilettenstuhl zu benutzen. Ein früher Beginn des intensiven Toilettentrainings korreliert mit einem frühen Abschluss des Trainings, jedoch einer längeren Dauer. Ein Beginn vor dem Alter von 27 Monaten brachte wenig Vorteile. Ein jüngeres Alter bei Beginn war nicht assoziiert mit Verstopfung, Stuhlverhalt oder einer Toilettenverweigerung (Blum et al., 2003).

Mit einem schrittweisen linearen Regressionsmodell wurde das Alter bei erfolgreichem Beenden des Toilettentrainings durch die Faktoren 1.) höheres Alter bei Beginn des Trainings, 2.) Bestehen einer Toilettenverweigerung und 3.) häufige Verstopfung vorausgesagt. Die drei Faktoren erklärten 25-39% der Varianz des Alters bei Abschluss des Toilettentrainings (Blum, Taubman & Nemeth, 2004).

Rugolotto et al. (2008) untersuchten eine Population von Kindern aus verschiedenen Ländern, bei denen bereits im ersten Lebensjahr ein Toilettentraining durchgeführt worden war. In den ersten 6 Monaten begannen 75% ein Blasentraining, 74% ein Training der Stuhlkontrolle. Über 90% der Teilnehmer berichteten, dass ihre Kinder bemerkten, wenn sie auf die Toilette mussten, knapp 12% weigerten sich auf Toilette zu gehen, verglichen mit 20-25% von Kindern mit einem Toilettentraining nach 18 Monaten und verglichen mit 73% bei einem Toilettentraining nach dem Alter von 4 Jahren. Diejenigen, die im Untersuchungszeitraum das Toilettentraining abschlossen, erreichten Blasenkontrolle tagsüber mit 17,4 Monaten, Stuhlkontrolle mit 15,0 Monaten. Diejenigen, die bereits innerhalb der ersten sechs Monate ein Toilettentraining absolviert hatten, waren früher kontinent als diejenigen mit späterem Beginn. Kinder mit Toilettenverweigerung erreichten Kontinenz später. Diejenigen, die Harndrang und Darmbewegungen spüren konnten, waren schneller kontinent (Rugulotto, Sun, Boucke, Galò & Tató, 2008).

Von Gontard (2010b) spricht von einer deutlichen Beteiligung genetischer Faktoren, wenn es um die Entstehung der Enkopresis, und noch prägnanter, wenn es um die Obstipation geht. So fand bereits Bellmann (1966) eine erhöhte Konkordanzrate der Enkopresis bei den Brüdern (9%) und Vätern (15%) der untersuchten Jungen. Eine Untersuchung von Loening-Bauke (1997) fand bei den untersuchten Kindern mit Enkopresis mit Obstipation in 15% der Fälle einen Familienangehörigen, der ebenfalls eingekotet hatte, in 26% der Fälle zeigte sich im familiären Umfeld ebenfalls eine Obstipation.

Bei Kindern mit Enkopresis und Obstipation werden funktionelle Auffälligkeiten des Gastrointestinaltraktes berichtet. So unterscheiden sich sowohl obstipierte wie auch Kinder mit Enkopresis ohne Obstipation von der Kontrollgruppe. Benninga et al. (1994) stellten fest, dass es bei beiden Gruppen während des Ausscheidens von Stuhl zu paradoxen Kontraktionen des analen Sphinkters kam. Die Gruppe der obstipierten Kinder zeigte im Vergleich zur Gruppe der Kinder ohne Obstipation zudem eine erhöhte Wahrnehmungsschwelle im Bereich des Rektums, wie auch eine erhöhte Transitzeit des Stuhls bei der Kolonpassage. Eine herabgesetzte rektale Reizempfindlichkeit und ein erhöhtes Fassungsvermögen des Rektums fanden Voskuijl et al. (2006) bei ihren Untersuchungen. Dabei sammeln obstipierte Kinder im Rektum größere Stuhlmengen an, was einerseits zu einer Vergrößerung des

Fassungsvermögens führt, andererseits jedoch Stuhldrang erst bei erhöhten Stuhlvolumina wahrnehmbar werden lässt, was beides eine Stuhlinkontinenz befördert.

Für die Entwicklung einer Enkopresis mit Obstipation ist die Verstopfung entscheidend. Nach von Gontard (2010b) kann eine akute Obstipation sowohl durch somatische Faktoren wie bspw. Schmerzen beim Toilettengang, z.B. aufgrund von Analfissuren als auch durch psychische Faktoren ausgelöst werden. Von verhaltenstherapeutischer Seite wurde ein lerntheoretisches Erklärungsmodell entwickelt, um die Enkopresis mit Obstipation zu erklären. So können eine Nahrungsumstellung von flüssiger auf feste Kost im Säuglingsalter, ein sehr intensives Toilettentraining, emotionale Belastungen und Konflikte während der Phase der Entwicklung einer Stuhlkontrolle oder auch exogene Faktoren wie z.B. Medikamente zu einer Obstipation führen. In Folge der Verstopfung werden große Stuhlmassen zurückgehalten und unter Schmerzen ausgeschieden. Hierbei kommt es zu einer paradoxen Anspannung des analen Sphinkters, was die Ausscheidung weiter erschwert. Zuletzt entwickelt sich ein Vermeidungsverhalten hinsichtlich des Toilettengangs. Es kommt zu Stuhlausfällen im Rektum, die sich aufgrund der Wasserresorption verfestigen und zu harten Stuhlmassen entwickeln. Im Laufe der Zeit entsteht so aus einem permanent geweiteten Rektum ein Megakolon. Der Stuhldrang vermindert sich allmählich, was ein Absetzen von Stuhl hinauszögert. Schließlich kommt es zur Enkopresis, weil neuer, flüssiger Stuhl, an den harten Stuhlmassen vorbei, austritt (Cox, Sutphen, Borowitz, Kovatchev & Ling, 1998).

Von Gontard (2004) sieht für eine Unterscheidung in primäre und sekundäre Enkopresis keine praktisch-therapeutische Relevanz, da Bellman (1966) hinsichtlich der komorbid psychiatrischen Symptomatik keine Unterschiede zwischen beiden Gruppen fand. Bei der Behandlung der Enkopresis ohne psychiatrische Begleitstörung wird ein symptomorientiertes Vorgehen empfohlen, weil dieses wirksamer ist (von Gontard, 2004; Young, Brennen, Baker, Baker, 1995, zitiert von Spitzcok, von Brisinski & Lüttger, 2007). Die Mitbehandlung von komorbid psychiatrischen Störungen folgt der jeweiligen klinischen Indikation (von Gontard, 2010b).

2.3.5 Komorbidität

Bei den Ausscheidungsstörungen treten eine Reihe von Komorbiditäten auf. Sehr häufig treten Störungen der Blasen- und Darmkontrolle gemeinsam auf, weshalb aktuell der Begriff „bladder and bowel dysfunction“ empfohlen wird (Austin et al. 2016; Chase, Homsy, Siggaard, Sit & Bower, 2004). Für die Enuresis und die funktionelle Harninkontinenz werden folgende fünf Gruppen von Begleitstörungen genannt: Nephrologische, gastroenterologische, kinder- und jugendpsychiatrische, Entwicklungsstörungen Schlundafstörungen. Zwischen den verschiedenen Formen von Ausscheidungsstörungen und den jeweiligen Begleitstörungen bestehen Wechselwirkungen, die in manchen Fällen sehr komplex sind (Kuwertz-Bröking & von Gontard, 2015).

Nephrologische Begleitstörungen zeigen sich häufig durch Harnwegsinfektionen oder einen vesikoureteralen Reflux. Bei den Harnwegsinfektionen treten als typische Symptome Brennen beim Wasserlassen, imperativer Harndrang und Pollakisurie auf. Harnwegsinfekte können

eine Harninkontinenz am Tage oder in der Nacht verursachen, wobei im günstigsten Fall die Blasenfunktion selbst intakt ist. Nach erfolgreicher Behandlung der Infekte verschwindet die Ausscheidungsproblematik deshalb vollständig (van Gool et. al., 2014). In manchen Fällen ist die gestörte Blasenfunktion selbst Risikofaktor für das Auftreten rezidivierender Harnwegsinfekte (Hoebeke et al., 2001; Nijman, 2000).

Gastroenterologisch können Obstipation und Stuhlinkontinenz mit oder ohne Obstipation auftreten.

Hinsichtlich Kinder- und jugendpsychiatrischer Begleitstörungen wurden bei Kindern und Jugendlichen mit Ausscheidungsstörungen sowohl externalisierende als auch internalisierende Symptome untersucht. Häufiger treten hierbei externe Störungen wie Störungen des Sozialverhalten und ADHS auf, demgegenüber weniger häufig interne Störungen, die sich in einer Angstsymptomatik oder depressiven Symptomen ausdrücken (Joinson, Heron, Butler, von Gontard; ALSPAC study team, 2006; Joinson, Heron, Emond & Butler, 2007; Joinson, Heron, von Gontard, Butler, Golding & Emond, 2008; von Gontard & Equit, 2015).

Besteht eine kombinierte Ausscheidungsstörung, so zeigen sich externalisierende wie auch internalisierende Verhaltensprobleme sehr häufig (von Gontard & Hollmann, 2004). Ein Prädiktor für das gemeinsame Auftreten von Einnässen am Tag und Einkoten ist die Häufigkeit des Einnässens (Swithinbank, Heron, von Gontard, Abrams, 2010).

Derzeit wird davon ausgegangen, dass etwa 20-40% aller Kinder und Jugendlichen mit einer funktionellen Harninkontinenz oder nächtlichem Einnässen eine diagnostizierbare Begleitstörung zeigen (Baeyens, Roeyers, Hoebeke, Verté, Van Hoecke & Vande Walle, 2004; Baeyens, Roeyers, Vande Walle & Hoebeke, 2005; von Gontard, Moritz, Thome-Granz & Freitag, 2011). Am häufigsten tritt bei Kindern, die entweder tagsüber oder nachts einnässen, eine ADHS auf (Robson, Jackson, Blackhurst & Leung, 1997). Treten beide Störungen in Kombination auf, so verschlechtert sich aufgrund einer geringeren Compliance der Behandlungserfolg (von Gontard & Lehmkuhl, 2009). Auf sehr viel geringere Erfolgsraten aufgrund fehlender Mitarbeit weisen verschiedene Studien (Bayens, 2005; Crimmins, Rathburn & Husman, 2003; von Gontard & Equit, 2015) hin.

Psychiatrische Komorbiditäten sind bei den sekundären Formen der Enuresis bzw. funktionellen Harninkontinenz häufiger als bei den primären Störungen. Die Komorbiditätsrate von Kindern mit einer isolierten Enuresis liegt unterhalb der Komorbiditätsrate tagsüber einnässender Kinder. Von Gontard & Lehmkuhl (2009) gehen bei der primären monosymptomatischen Enuresis nocturna (PMEN) von einer besonders niedrigen Rate von psychischen Begleitstörungen aus und sprechen von 10% aller Kinder mit dieser Diagnose, die die Kriterien einer weiteren ICD-10-Diagnose erfüllen. Davon zeigten 60% eine externalisierende, expansive Störung. Bestehen bei Kindern, die nachts einnässen, am Tage Hinweise auf eine Störung der Blasenfunktion, spricht man von der primären nicht monosymptomatischen Enuresis nocturna (PNMEN). Bei ihr ist die Rate psychischer Begleitstörungen wiederum deutlich erhöht (von Gontard & Lehmkuhl, 2009). Bei Kindern mit einer sekundären Enuresis nocturna (SEN), Kindern, die bereits dauerhaft trocken waren und dann wieder nachts einnässen, fand sich in einer Untersuchung bei 75% eine weitere

ICD-10-Diagnose (von Gontard, Pflück, Berner & Lehmkuhl, 1999). Diese Gruppe von Kindern hat demnach die höchste Rate an Begleitstörungen und belastenden Lebensereignissen wie Trennung oder Scheidung der Eltern (Järvelin, Moilanen, Viikiväinen-Tervonen & Huttunen, 1990).

Bei der Dranginkontinenz ohne Harnwegsinfekte ist bislang unklar, ob die betroffenen Kinder psychisch auffälliger sind oder aber erst durch die Inkontinenz emotional belastet werden (von Gontard, Lettgen, Gaebel, Heiken-Löwenau, Schmitz & Olbing, 1998). In verschiedenen Untersuchungen fanden sich Komorbiditätsraten von 29 bis 35%, wobei internalisierende Störungen überwogen (Lettgen, von Gontard, Heiken-Löwenau, Gaebel, Schmitz & Olbing, 2002; von Gontard et al., 1998; Zink, Freitag & von Gontard, 2008). Bei der funktionellen Harninkontinenz mit Miktionsaufschub kann in etwa der Hälfte aller Fälle eine weitere psychische Störung gefunden werden, wobei die Miktionsverweigerung und die Harnretention häufig Ausdruck einer oppositionellen Störung sind. Störungen des Sozialverhaltens mit oppositionellem Verhalten sind beim Miktionsaufschub typisch (von Gontard et al., 1998; von Gontard et al., 2016; Zink et. al., 2008;). Die seltene Detrusor-Sphinkter-Dyskoordination (DSD) wird nach von Gontard & Lehmkuhl (2009) in einigen Fällen von schweren komorbidien Störungen begleitet, tritt jedoch auch ohne Begleitstörung als wahrscheinlich erlerntes Verhalten auf.

Die Enkopresis hat die höchste Komorbiditätsrate. Nach von Gontard (2010b) leiden zwischen 30 und 50% aller Kinder mit einer Enkopresis an einer klinisch bedeutsamen psychiatrischen Störung, v.a. bei einer hohen Einkotfrequenz. In einer Studie von Joinson et al. (2006) stieg die Rate komorbider Störungen, sobald die Kinder mehr als 1x/Woche einkoteten. Bei den Kindern, die häufig einkoteten, zeigten sich nach DSM-IV folgende Störungen: Emotionale Störung mit Trennungsangst (4,3%), soziale Phobie (1,7%), spezifische Phobien (4,3%), generalisierte Angststörung (3,4%), depressive Störungen (2,6%), ADHS (9,2%), Störung des Sozialverhaltens mit oppositionellem Verhalten (11,9%). Ihre psychiatrische Begleitsymptomatik war signifikant häufiger bei Kontrollgruppenkindern. Es fanden sich keine Unterschiede zwischen einer Enkopresis mit und ohne Obstipation.

Die sozialen Folgen und das subjektive Erleben einer Ausscheidungsstörung können sehr beeinträchtigend sein. Gerade die Stuhlinkontinenz wird als sehr peinlich wahrgenommen und deshalb verschwiegen. Bei weniger als einem Drittel der Kinder wird ein Arzt konsultiert (van der Wal, Benninga & Hirasing, 2005).

In einigen Fällen finden sich neben einer Ausscheidungsproblematik Entwicklungsstörungen. Diese können die motorischen Funktionen oder die Entwicklung der Sprache und des Sprechens betreffen. Es werden Entwicklungsstörungen schulischer Fertigkeiten oder andere Teilleistungsstörungen beschrieben (von Gontard & Nevéus, 2006), zudem zeigen einige betroffene Kinder und Jugendliche eine Intelligenzminderung unterschiedlichen Schweregrades (von Gontard, 2013). Schwer mehrfach behinderte Kinder mit Schädigungen des Zentralnervensystems tragen ein hohes Risiko für eine funktionelle Harninkontinenz/Enuresis (Largo, Molinari, von Siebenthal & Wolfensberger, 1999).

2.3.6 Die Behandlung von Ausscheidungsstörungen bei Kindern mit einer ASS

Zur Behandlung von Ausscheidungsstörungen bei Kindern und Jugendlichen mit besonderen Bedürfnissen, insbesondere bei Bestehen einer ASS, wird derzeit das Standardvorgehen bei der Behandlung von Ausscheidungsstörungen angewandt (Von Gontard, 2009, 2010b).

Von Gontard (2013) beschreibt die multimodalen diagnostischen Verfahren und Therapiemethoden der Inkontinenz. Er fasst die Vorgehensweisen bei typisch entwickelten Kindern und Kindern mit besonderen Bedürfnissen zusammen. Hierbei zeigt sich ein großer Überlappungsbereich in den verwendeten Strategien. Wegen häufiger komorbider Störungen bei Kindern mit besonderen Bedürfnissen kommen hier häufiger psychologische und psychiatrische Messverfahren zum Einsatz. Fragebögen zur Inkontinenz sind bei typisch entwickelten Kindern eine ebenso wichtige Informationsquelle wie bei Kindern mit besonderen Bedürfnissen. Weil die zuletzt genannten Kinder jedoch zumeist in Abteilungen der Neurologie, Pädiatrie und Psychiatrie vorgestellt werden, liegt das Thema Inkontinenz nicht im Fokus. Ein wichtiger Unterschied in der Behandlung zeigt sich im Ausmaß, in dem die Eltern und Bezugspersonen einbezogen werden müssen. Während bei der Behandlung typisch entwickelter Kinder Eltern und Kind gemeinsam beraten werden und Informationen zum Störungsbild und der Behandlung erhalten, liegt der Fokus bei Kindern mit besonderen Bedürfnissen je nach Intelligenzniveau und komorbider Symptomatik hauptsächlich bei den Eltern und Hauptbetreuungspersonen. Die Therapie des Kindes beeinhaltet bei dieser Gruppe komplexe verhaltenstherapeutische Strategien wie bspw. Fading, Shaping und manchmal Time-out, die von den Eltern durchgeführt werden müssen. Die Strategien zur Behandlung von normal entwickelten Kindern sind demgegenüber einfache verhaltenstherapeutische Interventionen und positive Verstärkung. Ein weiterer Unterschied kann im Einsatz von Medikamenten liegen. Diese werden bei Kindern mit besonderen Bedürfnissen häufiger zur Behandlung komorbider Störungen eingesetzt. Weil der Einsatz von Alarmgeräten eine Compliance des Kindes voraussetzt und deshalb nicht in jedem Fall eine Option darstellt, ist eine medikamentöse Behandlung mit Desmopressin in dieser Gruppe häufiger indiziert (von Gontard, 2013).

Eine häufig zitierte Studie von Azrin & Foxx (1971) zeigte die Wirksamkeit und Effektivität eines verhaltenstherapeutischen Toilettentrainings zunächst bei institutionalisierten Erwachsenen mit geistiger Behinderung.

Das Training führte zu einer deutlichen Reduktion von Inkontinenz. Es kam zu einer Abnahme der Inkontinenz um 90%. Das Training dauerte im Durchschnitt 6 Tage (1-14 Tage). Die Autoren berichten davon, dass die Bewohner während des Trainings eine ungewöhnlich hohe Dichte an positiver Verstärkung (ess- und trinkbare Verstärker, verbales Lob, Umarmungen, Aufmerksamkeit) erhielten und es Anzeichen dafür gab, dass ihnen das Training gefiel (Azrin & Foxx, 1971).

Das verhaltenstherapeutische Vorgehen von Azrin & Foxx wird als *Rapid Toilet Training (RTT)* bezeichnet. Es findet sich in späteren Anwendungen in abgewandelter Form auch für Kinder und Jugendliche mit ASS beschrieben. Einen Überblick geben Kroeger & Sorensen-Burneworth (2009). Die beschriebenen Toilettentrainings verfolgen zwei Ziele:

1.) Wahrnehmung des Bedürfnisses, auf die Toilette zu gehen und 2.) die Fähigkeit, selbstständig alle notwendigen Verhaltensweisen durchzuführen, die für ein erfolgreiches Toilettentraining notwendig sind (Lott & Kroeger, 2004). Die Toilettentrainings umfassten folgende Methoden: graduiertes Führen, Verstärker-basiertes Training, strukturiertes Sitzen (auf der Toilette), regelmäßiges Überprüfen der Kontinenz bzw. Einsatz von Feuchtigkeitsfühlern (Klingelgeräte etc.), Einsatz aversiver Methoden wie Überkorrektur (verlangt das Zurückführen z.B. verunreinigter Räume in den ursprünglichen Zustand), Erhöhen der Trinkmenge, Manipulation der Stimuluskontrolle, Priming und Einsatz von Video-Modellen. Fünf von 27 zitierten Toilettentrainings waren elternbasiert und fanden zuhause statt (Bainbridge & Myles, 1999; Post & Kirkpatrick, 2004).

Eine spätere Überblicksarbeit (Francis, Mannion & Leader, 2017) untersuchte 15 zwischen 2009 und 2016 durchgeführte Studien zum Toilettentraining bei Kindern mit einer ASS, Intelligenzminderung oder Down-Syndrom. Sie kommt zu dem Ergebnis, dass nach 2009 Video-Modelle im Toilettentraing häufiger eingesetzt wurden (McLay, Carnett, van der Meer & Lang, 2015; Otake, Takahashi & Watanabe, 2015). Deren Einsatz erlaubt es dem Kind, in einem Video ein Modell zu beobachten, das das Zielverhalten zeigt, um dieses zu imitieren, vorausgesetzt, das Kind hat entsprechende Fähigkeiten zur Imitation. Bei Kindern mit ASS wurden zudem kommunikative Fähigkeiten trainiert, damit ein Kind sagen kann, dass es auf die Toilette will. Es wurden außerdem visuelle Hilfen eingesetzt, um die Kommunikation zu erleichtern. Das Wegnehmen von Windeln und Einlagen wurde in einigen Untersuchungen als Strategie verwandt (Brown & Peace, 2011; Rinald & Mirenda, 2012), um negative Verstärkungseffekte zu erzielen. Bei den neueren Toilettentrainings wird zumeist auf jede Form der Bestrafung verzichtet (Kroeger & Sorensen, 2010). Von den 15 Toilettentrainings waren zehn als Toilettentraining im häuslichen Kontext nach Anleitung der Eltern konzipiert (Rinald & Mirenda, 2012; Ardic & Cavkaytar, 2014; McLay et al., 2015; Otake et al., 2015). Die Dauer des Toilettentrainings wurde nicht in allen Studien angegeben. Bei den übrigen variierte sie von vier bis fünf Tagen bis zu vier Monaten. Keine der zitierten Studien entspricht den Richtlinien der ICCS.

2.3.7 Die Belastung der Eltern von Kindern mit Ausscheidungsstörungen

Eltern von Kindern mit Ausscheidungsstörungen zeigen eine höhere Belastung als Eltern von kontinenter Kindern. Dabei wurden nach der Studie von de Bruyne et al. (2009) Mütter und Väter von 72 Kindern mit einer ((nicht)monosymptomatischen) Enuresis und von 110 Kindern einer Kontrollgruppe ohne Ausscheidungsstörung befragt. Die Kinder wurden mit der Child Behavior Checklist (CBCL, Achenbach, 1991), sowie der Disruptive Behavior Disorders Rating Scale (DBDRS) untersucht. Der elterliche Stress wurde im Selbsturteil mit dem Parenting Stress Index (PSI) erfasst. Die Mütter der Patientengruppe beschrieben ihre Kinder in den CBCL-Unterskalen als rückwärtiger, aggressiver und unaufmerksamer. Sie gaben mehr externalisierende und internalisierende Probleme an. Sie beschrieben mehr Aufmerksamkeitsprobleme bei den Jungen als bei den Mädchen. Dieser Geschlechtsunterschied wurde von den Vätern nicht beschrieben. In den Beurteilungen der Väter mithilfe der CBCL wurden die Kinder mit Ausscheidungsstörungen nicht signifikant auffälliger als die der Kontrollgruppe beschrieben. Im DBDRS hatten nach den Angaben von

Müttern und Vätern einnässende Kinder höhere Werte in den Unterskalen Unaufmerksamkeit, Hyperaktivität/Impulsivität wie auch oppositionell-verweigernde Störungen als gesunde Kinder. Die Väter der einnässenden Kinder beschrieben ihre Kinder unauffälliger als Mütter. Väter und Mütter der Kinder mit einer (nicht) monosymptomatischen Enuresis zeigten eine erhöhte Gesamtstressbelastung. Kindliches Problemverhalten und elterlicher Stress waren korreliert, ohne dass die Autoren die Wirkrichtung genauer angeben konnten (de Bruyne et al., 2009).

Eine Untersuchung von Wolfe-Christensen et al. (2013) fand einen Zusammenhang aus Elternbelastung und psychosozialen Schwierigkeiten, wie auch eine Korrelation zwischen der Höhe der Elternbelastung und dem Schweregrad der Ausscheidungsstörung. An der Studie wurden Kinder mit Funktionsstörungen des Harntraktes oder einer funktionellen Obstipation untersucht.

Equit et al. (2014) stellten bei 70 Kindern mit Ausscheidungsstörungen fest, dass deren Eltern im Vergleich zu den Eltern der Kontrollgruppe eine signifikant herabgesetzte Lebensqualität aufwiesen.

2.4 Theoretischer Hintergrund zu elterlicher Belastung und Stress

Als theoretischer Hintergrund werden im Folgenden Stressmodelle vorgestellt, die Domsch & Lohaus (2010) bei der Entwicklung ihres Elternstressfragebogens (ESF) zugrundegelegt haben. Ihr Fragebogen orientiert sich grundlegend an dem transaktionalen Stressmodell von Lazarus (1999), das als allgemeines kognitives Stressmodell gelten kann. Zudem fließen die Modelle anderer Autoren (Abidin, 1992; 1995; Mash & Johnston, 1990; Östberg & Hagekull, 2000) zur Entstehung von Stress in der Elternrolle in den ESF ein. Die vorgestellten Konzeptionen bilden gemeinsam den theoretischen Hintergrund der durchgeführten Untersuchung.

2.4.1 Das Transaktionale Stressmodell

Das Transaktionale Stressmodell wurde von Richard Lazarus in den 60er und 70er Jahren entwickelt (Lazarus, 1966; 1991; 1999; Lazarus & Folkman, 1984; Lazarus & Launier, 1981). Es gilt bis heute als das einflussreichste Stressmodell. Neu an seiner Konzeption von Stress war die Annahme, dass in einer Anforderungssituation nicht die objektivierbare Situation selbst, sondern deren subjektive Bewertung durch die betroffene Person für die Stressreaktion maßgeblich ist. Das Modell wird deshalb transaktional genannt, weil zwischen Stressor und Stressreaktion ein Bewertungsprozess zwischengeschaltet ist. Wie belastend eine Situation wahrgenommen wird, hängt von der jeweiligen subjektiven Bewertung ab.

In einer primären Bewertung (Primary Appraisal) wird eine Situation als positiv, irrelevant oder gefährlich beurteilt. Gefährliche Situationen werden in verschiedenen Abstufungen als belastend erlebt. Situationen, die als bewältigbar erschienen, werden als Herausforderungen wahrgenommen. Bei einem zu erwartenden oder bereits eingetretenen Schaden werden sie als Bedrohung, Verlust oder Schädigung wahrgenommen.

In einer sekundären Bewertung (Secondary Appraisal) prüft die Person, ob sie mit den ihr zur Verfügung stehenden Ressourcen die Situation bewältigen kann. Eine Stressreaktion wird dann gezeigt, sobald die eigenen Ressourcen als nicht ausreichend bewertet werden. Den Umgang mit bedrohlichen Situationen bezeichnete Lazarus als Coping, bei dem Strategien entworfen werden, die sich an der Situation selbst, wie auch den Eigenschaften und Kognitionen der Person orientieren. Unter den Copingstrategien werden ein problemorientiertes, ein emotionsorientiertes, sowie ein bewertungsorientiertes Coping unterschieden. Beim problemorientierten Coping versucht die Person, eine Situation durch Informationssuche, Handlungen oder Zuwarten zu überwinden. Das emotionsorientierte Coping zielt weniger auf die Situation selbst, sondern auf die Veränderung von Emotionen, die durch die Situation entstanden sind. Das bewertungsorientierte Coping führt zu einer Neubewertung des Verhältnisses der betroffenen Person und der auf sie einwirkenden Situation.

Im dritten Schritt, der Neubewertung (Reappraisal), überprüft die Person, ob die Bewältigungsstrategie erfolgreich war und eine entsprechende Anpassung an die neue Situation gewährleistet ist. Diese Neubewertung kann zugleich ein bewertungsorientiertes Coping darstellen, bei dem es der betroffenen Person gelingt, eine Belastung als Herausforderung umzudeuten (Lazarus, 1999).

Übertragen auf die Lebenssituation von Eltern entsteht Stress dann, wenn die in der Elternrolle wahrgenommenen Bewältigungsressourcen nicht mit den erlebten Anforderungen Schritt halten können (Domsch & Lohaus, 2010).

2.4.2 Das Elternstressmodell von Mash und Johnston

Mash & Johnston (1990) haben bei ihren Studien zur Belastung von Eltern von Kindern mit einer ADHS ein allgemeines Stressmodell entwickelt. Sie gehen davon aus, dass der Stress der Eltern vor allem aus der direkten Interaktion zwischen Eltern und Kind entsteht. Die Qualität dieser Interaktion wiederum wird durch Charakteristika der Kinder, durch Charakteristika der Eltern, wie auch von Merkmalen der Umgebung direkt beeinflusst. Personenmerkmale der Kinder werden unterschieden in kindliches Temperament, sowie kognitive und körperliche Aspekte des Kindes. Merkmale der Umgebung können aktuelle Umgebungsbedingungen, tägliche Belastungen oder kritische Lebensereignisse sein. Merkmale der Eltern sind deren Gesundheitszustand, Persönlichkeitsmerkmale, Befindlichkeiten, Verhaltensbereitschaften und Kognitionen. Über Bewertungen und Überzeugungen nehmen Eltern Einfluss auf die Stressentstehung. Die Merkmale der Eltern nehmen eine zentrale Stellung ein, weil neben der direkten Wirkung auf den elterlichen Stress aus der Eltern-Kind-Interaktion, Elternmerkmale zugleich Mediatoren von Kind- und Umgebungsfaktoren darstellen (Mash & Johnston, 1990).

2.4.3 Das Elternstressmodell nach Abidin

Abidin (1992) hat ein vergleichsweise differenziertes Modell entwickelt, um die Entstehung von Elternstress darzustellen. Abidin geht von einer Reihe potentieller Stressoren aus, wie bei dem zuvor genannten Modell von Mash & Johnston (1990) Personenmerkmale des Kindes

und der Eltern wie auch der Eltern. Daneben werden zahlreiche weitere Faktoren wie Berufstätigkeit, Umgebungsmerkmale, Partnerschaft, kritische Lebensereignisse und Alltagsprobleme genannt. Wie im Modell von Lazarus bereits beschrieben, entscheidet ein vorgeschalteter Bewertungsprozess darüber, ob Stresserleben entsteht. Zentrale Variablen bei dieser Bewertung sind im Modell von Abidin Vorstellungen zur Elternrolle, einschließlich der eigenen Biografie, erworbene Überzeugungen, Ziele und Erwartungen an die eigene Person in der Elternrolle, wie auch Erwartungen an andere Personen. In Bezug auf Vorstellungen zur Elternrolle werden potentielle Stressoren hinsichtlich ihrer schädigenden oder förderlichen Wirkung bewertet. Wird eine schädigende Wirkung erwartet, kommt es zu einer Bewertung und Aktivierung vorhandener Ressourcen, um ein entsprechendes Elternverhalten zu ermöglichen, das die problematische Situation angemessen beantwortet und meistert. Bislang wurde das Modell von Abidin empirisch nicht überprüft (Domsch & Lohaus, 2010).

2.4.4 Das empirische Elternstressmodell von Östberg & Hagekull

Östberg & Hagekull (2000) haben ein empirisches Modell zur Entstehung von Elternstress entwickelt. Sie nennen folgende Determinanten von Elternstress: Kritische Lebensereignisse, Anzahl der Kinder, Alter der Mutter, Schulbildung der Mutter, Ausmaß sozialer Unterstützung, kindliche Normabweichungen insbesondere bei der Regulation biologischer Bedürfnisse, kindliches Temperament, Aufgaben im Haushalt und Alltagsprobleme im Zusammenhang mit dem Kind. Zu diesen Determinanten berechneten sie Korrelationen mit dem erfragten Elternstress. Die höchsten Korrelationen zum Elternstress fanden sich in absteigender Reihenfolge beim Ausmaß sozialer Unterstützung, dem Ausmaß der Arbeit im Haushalt, dem kindlichen Temperament und dem Ausmaß der Alltagsprobleme im Umgang mit dem Kind. Zwischen den Einflussfaktoren bestehen teilweise Wechselwirkungen (Domsch & Lohaus, 2010).

Zahlreiche andere Forscher haben mit vergleichbaren Forschungsansätzen Faktoren identifiziert, die im Zusammenhang mit der Entstehung von Elternstress stehen.

2.4.4.1 Elterliche Faktoren

Elterliche Geschlechtsunterschiede sind nicht eindeutig. In einer Studie von Krauss (1993) unterschieden sich Väter und Mütter behinderter Kinder nicht hinsichtlich des Ausmaßes von Stress. Ähnliches berichtete Hastings (2003) für die Eltern autistischer Kinder. In anderen Studien waren die Mütter chronisch kranker Kinder stärker belastet (Franke et al., 1991; Yeh, 2002), wie auch Mütter autistischer Kinder (Baker-Ericzen et al., 2005; Hastings & Brown, 2002; Hastings et al., 2005; Herring et al. 2006). Die Studie von Rivard et al. (2014) kam sogar zu dem Ergebnis, dass die Väter autistischer Jugendlicher belasteter waren als die Mütter. Sie erklärten dieses Ergebnis damit, dass Väter weniger Unterstützung durch bestehende Hilfssysteme erfahren, weil sie zu diesen weniger Kontakt unterhalten als Mütter.

In einigen Studien korrelierte ein höherer Bildungsgrad mit einem geringeren Stresserleben der Eltern (Östberg, Hagekull & Wettergren, 1997; Younger, 1991). Domsch und Lohaus (2010) argumentieren, dass höher gebildete Personen mit einem breiteren

Bewältigungsrepertoire und besseren finanziellen Möglichkeiten ausgestattet sind, die sie für konkrete Unterstützung zur Entlastung der Familie einsetzen können.

Für das Ausmaß der elterlichen Belastung spielt die Anzahl von Kindern eine wichtige Rolle. Eltern mit einer geringeren Kinderzahl berichten in der Regel eine geringere Belastung (Östberg & Hagekull, 2000).

Im Zuge der Elternschaft kommt es durch die Betreuung eines Säuglings zu Rollenrestriktionen. Die Rollen als Mutter/Vater, als Partner, als Arbeitnehmer sowie im Freizeitbereich müssen integriert werden. Teilweise ist eine verantwortliche Übernahme der Elternrolle nur möglich über Rollenrestriktionen, also den Verzicht oder die Einschränkung von Rollen (Östberg, Hagekull & Hägelin, 2007). Sind die subjektiv wahrgenommenen Einschränkungen sehr hoch, so wird ein erhöhtes Stresserleben berichtet. In einigen Studien, die die Eltern behinderter Kinder untersuchten, wird deshalb das Wahrnehmen eigener Interessen als wichtiger Bewältigungsfaktor beschrieben (McCubbin, McCubbin, Patterson & Cauble, 1983; Powers, Gaudet & Powers, 1986).

Bei den Elternfaktoren bezüglich von Persönlichkeitsdimensionen wurde gezeigt, dass hohe Neurotizismus- (Deater-Deckard, 2004) oder hohe Depressivitätswerte (Misri, Reebye, Milis & Shah, 2006) als Dispositionen für die Entstehung hoher Stressbelastung angesehen werden können. Zu ähnlichen Ergebnissen kamen Studien, bei denen Eltern mit Persönlichkeitsstörungen hinsichtlich ihres Stresserlebens in der Elternrolle untersucht wurden (Williford, Calkins & Keane, 2007). War die psychopathologische Belastung hoch, war damit ein erhöhtes Stresserleben in der Elternrolle verbunden.

2.4.4.2 Kindliche Faktoren

Alter und Geschlecht des Kindes spielen im Hinblick auf das Stresserleben der Eltern keine eindeutige Rolle. Während Deater-Deckard und Scarr (1996) ein höheres Stresserleben bei Eltern jüngerer Kinder fanden, war das Stresserleben von Eltern älterer Kinder bei Crnic und Both (1991) erhöht. Domsch und Lohaus (2010), die beide Studien zitieren, diskutieren, dass nicht das Alter der Kinder an sich, sondern Verhaltensprobleme, die diese in verschiedenen Lebensaltern zeigen können, für Effekte auf das Stresserleben der Eltern verantwortlich sind. Ähnlich zeigen sich keine Geschlechtsdifferenzen auf das Stresserleben der Eltern (Williford et al., 2007).

Deutliche Effekte auf das elterliche Stresserleben hat das kindliche Temperament (Gelfand, Teti & Fox, 1992). Mit dem Begriff Temperament werden die relativ konstanten und deshalb typischen Verhaltensweisen eines Menschen beschrieben. Nach Strelau ist das Temperament hauptsächlich durch biologische Mechanismen bestimmt und verändert sich nur unter langanhaltender Umwelteinwirkung (Strelau, 1984). Das „Goodness-of-fit Modell“ von Thomas & Chess (1980) beschreibt die Bedeutung des Temperaments als Wechselwirkung zwischen den Fähigkeiten und Eigenschaften des Kindes und den Vorstellungen und Anforderungen der Eltern, die mehr oder weniger übereinstimmen können. In diesem Sinn beeinflusst das kindliche Temperament die Eltern-Kind-Beziehung (Thomas & Chess, 1980). Schwierige Temperamentsmerkmale eines Kindes können zu Schwierigkeiten der

Affektregulation beitragen. Betroffene Kinder können sich nur schwer selbst beruhigen und zeigen häufig intensive Wut oder Angst. Für ihre Eltern stellt dies eine große Herausforderung dar. Wird diese gemeistert, können die Besonderheiten des Kindes kompensiert werden, in ungünstigen Fällen kann es zu einer positiven Verstärkung des schwierigen Verhaltens kommen. Dies wiederum führt zu einer Zunahme von Stress. Ein schwer zu durchbrechender Teufelskreis ist entstanden (Granic & Patterson, 2006).

Auf der Grundlage eines schwierigen kindlichen Temperaments können sich Verhaltensstörungen entwickeln. Vor allem externalisierende Verhaltensstörungen wirken sich auf die Belastung von Eltern aus (Morgan, Robinson & Aldridge, 2002; Mesman & Koot, 2000). Andererseits können bei externalisierenden Störungen des Kindes und durch Stress geprägte Erziehungsmaßnahmen Wechselwirkungen von den Eltern selbst ausgehen (Cina & Bodenmann, 2009).

2.4.4.3 Faktoren der Umgebung

Die Bewältigung Stress auslösender Situationen ist nach Pfaff (1989) nur durch ein Zusammenwirken von Bewältigungsstrategien und sozialer Unterstützung möglich. Östberg und Hagekull (2000) gehen davon aus, dass soziale Unterstützung die wichtigste Determinante bei der Entstehung von elterlichem Stress darstellt. In mehreren Untersuchungen fanden sich Hinweise darauf, dass diejenigen Personen von weniger Stress berichteten, die sich von einem sozialen Netzwerk unterstützt sahen (Koeske & Koeske, 1990; Richardson, Barbour & Bubenzer, 1995). Wichtig scheint jedoch zu sein, dass die angebotene Hilfe gewünscht und als nützlich erlebt wird. Ist dies nicht der Fall, kann die Unterstützung als Aufdringlichkeit und Grenzübertretung angesehen werden und zu Konflikten führen (Quittner, Glueckauf & Jackson, 1990). Lakey und Cassady (1990) beschrieben die Ergebnisse zweier Studien, in denen die wahrgenommene Unterstützung durch andere Personen effektiver zur Reduktion von Stress beitrug als die tatsächlich erhaltene. Wird soziale Unterstützung in erster Linie als Folge der kognitiven Einschätzung erhaltener Hilfe betrachtet (Lazarus & Folkman, 1984) ist soziale Unterstützung nicht alleine ein Umgebungsfaktor, sondern auch Persönlichkeitsmerkmal (Sarason, Pierce & Sarason, 1990). Die aktive Suche nach Unterstützung wird als wirksame und wichtige Bewältigungsstrategie bewertet (Holahan & Holahan, 1987; Knussen, Sloper, Cunningham & Turner, 1992; Rogner & Wessels, 1994).

Es können drei zentrale Aspekte von sozialer Unterstützung benannt werden (Fydrich, Sommer & Brähler, 2007): Die *Emotionale Unterstützung* bedeutet, dass eine Person von einer anderen gemocht und akzeptiert wird, von dieser Sympathie und Anteilnahme erfährt und ihre Gefühle mitteilen kann. Bei der *Praktischen Unterstützung* geht es um konkrete Hilfen im Alltag, die zu einer Entlastung führen. Mit dem Begriff der *Sozialen Integration* werden Zugehörigkeiten beschrieben wie bspw. zu einem Freundeskreis oder einen Verein. Dadurch werden gemeinsame Unternehmungen und Aktivitäten ermöglicht und Interessen und Wertvorstellungen geteilt.

Nach Cohen (1988) ist soziale Unterstützung ein Puffer, der bei einer hohen Stressbelastung wirkt, so dass Personen mit hoher sozialer Unterstützung belastende Einflüsse besser

bewältigen als Personen mit geringer sozialer Unterstützung. Es wird davon ausgegangen, dass bei einem zugrunde gelegten Diathese-Stress-Modell soziale Unterstützung an zwei entscheidenden Punkten positive Wirkungen hat. So kann es einerseits im Prozess der Bewertung des Stressors (primary appraisal) günstig sein, wenn die Person in Erwartung sozialer Unterstützung diese als bewältigbar einschätzt, andererseits kann soziale Unterstützung auch direkt auf physiologische, kognitive, emotionale und motorische Reaktionen abfedernd wirken (Fydrich et al., 2007).

Soziale Unterstützung unterscheidet sich teilweise zwischen Männern und Frauen. Frauen arbeiten häufiger in sozialen Berufen oder verbringen mehr Zeit in der Familie. Sie sind stärker in sozialen Interaktionen eingebunden und deshalb in größerem Maße fähig, emotionale Unterstützung zu geben und Gefühle mit anderen Personen zu teilen (Hobfoll & Stokes, 1988). Sie sind auch sensibler für die Bedürfnisse anderer Personen (Neff & Karney, 2005) und gleichzeitig selbst in größeren sozialen Netzwerken eingebunden, in denen sie von erfahrener sozialer Unterstützung profitierten (Röhrle, 1994). Bei Frauen scheint ein deutlicher Zusammenhang zwischen Gesundheit und der Unterstützung durch den Partner oder die Familie zu bestehen (Schwarzer & Leppin, 1989; 1992). Schwarzer & Leppin (1992) behaupten, dass die sozialen Netzwerke von Frauen nicht stärker verzweigt oder größer sind als bei Männern, dass Frauen aber eine größere Anzahl an Personen als enge Vertraute sehen und durch diese entsprechend größere Unterstützung erfahren.

In zahlreichen frühen Arbeiten wurde das soziale Netzwerk der Familie als wichtiger protektiver Faktor gegen Stress beschrieben (Argyle, 1992; Burr, 1982; Cobb, 1976). Eine große Bedeutung kommt hierbei der Partnerbeziehung zu. Innerhalb von Familien berichten Eltern, die große Unterstützung durch ihren Partner erfahren, von weniger Stress (Warfield, 2005). Nach Domsch und Lohaus (2010) führt die Zufriedenheit mit der Partnerschaft generell zu einem geringeren Ausmaß von Stress.

2.5 Fragestellungen und Hypothesen

Die beschriebene Studie ist Teil einer breit angelegten, prospektiven Untersuchung, in der die Häufigkeit von Ausscheidungsstörungen und Symptome des unteren Harntraktes bei Kindern und Jugendlichen mit Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) im Vergleich zu gesunden, normbegabten Kontrollpersonen untersucht werden. In der Patientengruppe wurden Kinder und Jugendliche aufgenommen, die in der Spezialambulanz für Autismus an der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie des Universitätsklinikums des Saarlandes zur Autismusdiagnostik vorgestellt wurden. Alle Kinder wurden hinsichtlich möglicher Ausscheidungsstörungen und komorbider psychischer Störungen untersucht, so dass deren Prävalenzraten miteinander verglichen werden können.

Das Ziel dieser Dissertation bestand in der Erfassung der Belastung der Eltern. Zum einen sollte deren allgemeine psychische Belastung mit dem Fragebogen zur Erfassung psychischer Probleme bei Erwachsenen ASR/18-59 (Arbeitsgruppe Deutsche Child Behavior Checklist, 2009), zum anderen die Belastung in der Elternrolle mit dem Elternstressfragebogen ESF (Domsch & Lohaus, 2010) gemessen werden. Es wurden möglichst beide Elternteile untersucht, um fragliche Geschlechtsunterschiede zu ermitteln. Hierbei wurde auch

berücksichtigt, ob nur ein Elternteil oder beide Hauptbetreuungspersonen sind. Zum Vergleich wurden Daten von den Eltern normal entwickelter Kinder erfasst. Die Gruppe der Untersuchungsteilnehmer besteht aus Kontrollgruppe und drei Diagnosegruppen:

Die erste Gruppe besteht aus den Eltern derjenigen Kinder, die eine gesicherte Diagnose ASS erhalten haben.

Bei der zweiten Gruppe handelt es sich um die Eltern der Kinder, die eine ASS-Verdachtsdiagnose haben.

Die dritte Gruppe besteht aus den Eltern der Kinder, die zur Autismusdiagnostik vorgestellt, bei denen ASS ausgeschlossen und eine andere Diagnose gestellt wurde.

Dabei wurden drei Hypothesen überprüft:

- 1.) Zunächst soll untersucht werden, ob sich die Belastung von Eltern der Patientengruppe und der Kontrollgruppe unterscheiden. Es wurde angenommen, dass die Belastung in der ersten Gruppe höher liegt (*Hypothese 1*).
- 2.) Danach soll untersucht werden, ob sich auch innerhalb der Patientengruppe zwischen den Gruppen mit gesicherter ASS, Verdachtsdiagnose oder Ausschlussdiagnose die Elternbelastung unterscheidet. Hierzu sollen sowohl die Mütter wie auch die Väter der jeweiligen Gruppen miteinander verglichen werden hinsichtlich Elternstress, Rollenrestriktion, berichteter sozialer Unterstützung und Zufriedenheit mit dem Partner. Die *Hypothese 2* ist in diesem Fall ungerichtet.
- 3.) Bei *Hypothese 3* wird untersucht, ob es in der Gruppe von Eltern der Kinder mit einer Symptomatik aus dem Autismus-Spektrum einen Unterschied zwischen Müttern und Vätern gibt. Es wurde vermutet, dass elterlicher Stress und Rollenrestriktion bei den Müttern stärker, soziale Unterstützung und Zufriedenheit mit dem Partner geringer ausgeprägt sind als bei den Vätern.

Neben den drei genannten Haupthypothesen werden in einer explorativen Untersuchung weitere Forschungsfragen bearbeitet.

Mithilfe einer multiplen linearen Regressionsanalyse sollen diejenigen Prädiktoren gefunden werden, die als Faktoren des Kindes, der Eltern sowie der Umgebung Elternstress voraussagen können. Dabei soll zunächst ein Modell gerechnet werden, mit dem der Elternstress bei Müttern vorhergesagt werden kann. Anschließend soll das Regressionsmodell auf die Väter übertragen werden. Zur Vorauswahl der Faktoren wurden die Ergebnisse bisheriger Studien berücksichtigt. Folgende Faktoren wurden untersucht:

- 1.) Zugehörigkeit zur Patienten- vs. Kontrollgruppe, weil die Annahme besteht, dass die Eltern der Kontrollgruppe deutlich weniger belastet sind als die Eltern derjenigen Kinder, die zur Autismusdiagnostik vorgestellt werden (*Hypothese 1*).

- 2.) Bestehen einer Ausscheidungsstörung, weil die Annahme besteht, dass eine oder mehrere Ausscheidungsstörungen als komorbide Störungen einer ASS zu einer höheren Stressbelastung der Eltern führen.
- 3.) Mutter ist alleinige Hauptbetreuungsperson. Die entsprechende Annahme geht davon aus, dass Mütter als alleinige Hauptbetreuungsperson stärkeren Belastungen ausgesetzt sind als Mütter, die sich die Betreuungsaufgaben gleichrangig mit dem Partner teilen oder von diesem als eigentlichem Hauptbetreuer entlastet werden.
- 4.) Psychische Belastung der Mütter. Es besteht die Annahme, dass eine hohe psychische Belastung mit hohem Elternstress einhergeht, psychische Belastung Elternstress voraussagt.
- 5.) Internalisierende und externalisierende Verhaltensprobleme des Kindes, gemessen als T-Werte der entsprechenden CBCL-Skalen. Es besteht die Annahme, dass die Ausprägungen internalisierender und externalisierender Probleme des Kindes die Belastung der Eltern voraussagen.
- 6.) Die Skalen Rollenrestriktion, soziale Unterstützung und Zufriedenheit mit dem Partner. Es wird angenommen, dass alle drei Skalen den Elternstress der Mutter voraussagen.

Es wird zudem angenommen, dass die gleichen Faktoren für die Väter gelten, jedoch in geringerem Ausmaß.

3 Methoden

3.1 Stichprobe

Die Studienstichprobe bestand aus 51 Kindern und Jugendlichen im Alter von 4-18 Jahren, die vom 1.4.2015 bis zum 31.3.2016 zu einer Autismusdiagnostik vorgestellt wurden. Zuvor wurden die Eltern um Beantwortung des Fragebogens zur sozialen Kommunikation (FSK) gebeten. Der Fragebogen wird innerhalb der Spezialambulanz für Autismus als Screeningverfahren eingesetzt, um relevante Verdachtsmomente für eine ASS zu erfassen. In der Kontrollgruppe wurde ein Cut-off-Wert von 12 Punkten vereinbart, um diejenigen Kinder auszuschliessen, deren Verhalten im näheren oder erweiterten Autismus-Spektrum liegen. Die Kinder der Patientengruppe wurden in die drei Diagnosegruppen gesicherte Diagnose ASS, Verdachtsdiagnose und Ausschlussdiagnose ASS unterteilt. 25 Kinder der Patientengruppe (49%) erhielten eine gesicherte Diagnose ASS. Hierunter fallen folgende ICD-10-Diagnosen: Frühkindlicher Autismus (ICD-10: F84.0), Autismus mit atypischer Symptomatologie (ICD-10: F84.1), Asperger Syndrom (ICD-10: F84.5), sonstige tiefgreifende Entwicklungsstörung (ICD-10: F84.8) sowie nicht näher bezeichnete tiefgreifende Entwicklungsstörung (ICD-10: F84.9). Abbildung 1 stellt die *Verteilung der Diagnosen* nach Abschluss der Autismusdiagnostik in der Patientengruppe dar:

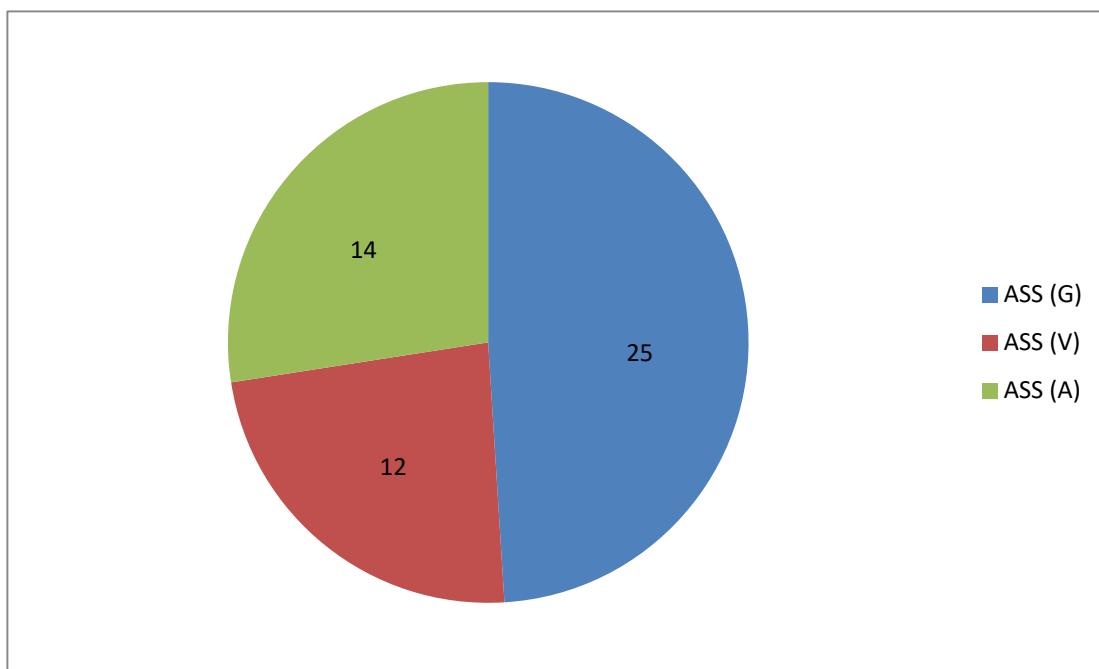


Abb. 1

Anmerkung: Verteilung der Diagnosen nach Abschluss der Autismusdiagnostik: ASS (G): gesicherte Autismus-Spektrum-Störung, ASS (V): Verdachtsdiagnose Autismus-Spektrum-Störung, ASS (A): Ausschluss Autismus-Spektrum-Störung

Die Kinder der Patientengruppe bestanden aus 43 Jungen (84,3%) und acht Mädchen (15,7%). Dies entspricht einem Verhältnis Jungen/Mädchen von ca. 5:1. Die Kinder und Jugendlichen der Kontrollgruppe bestanden aus 53 Personen ohne klinisch bedeutsame Verdachtsmomente auf eine ASS (FSK <12). Kein Kind der Kontrollgruppe litt unter einer Ausscheidungsstörung. Kinder und Jugendliche beider Gruppen wurden hinsichtlich der Merkmale Alter und Geschlecht parallelisiert. Die Kontrollgruppe bestand aus 43 Jungen (81,1%) und 10 Mädchen (18,9%). Die Studie wurde von der Ethikkommission der Ärztekammer des Saarlandes (Antrags-Nr. 46/15) genehmigt. Die Eltern beider Gruppen wurden mündlich und schriftlich über die Studie und das Studienziel informiert. Es wurde Vertraulichkeit der Daten mit anonymisierter Datenerhebung zugesichert. Die Eltern konnten ihre Einwilligung zur Teilnahme zu jedem Zeitpunkt der Studie ohne Angabe von Gründen zurückziehen. Als Aufwandsentschädigung erhielten die Studienteilnehmer einen Betrag von 30 €. Mit der Einwilligungserklärung stimmten die Teilnehmer in schriftlicher Form zu. Folgende Elternmerkmale der Stichprobe lagen vor:

Das Alter der Eltern: Das durchschnittliche Alter der Eltern lässt sich aus der Tab. 1 ablesen:

Tab. 1: Altersverteilung der Eltern von Patienten vs. Kontrollen, einfaktorielle ANOVA: Alter Mutter vs. Vater bei ASS (G), ASS (V), ASS (A)

Gruppe			Alter		
		N	Mittelwert	(SD)	min-max
Patienten	gesamt	Mutter	41	39,8 (7,7)	28-58
		Vater	43	45,5 (7,7)	32-63
	(G)	Mutter	21	41,2 ¹ (7,9)	29-56
		Vater	22	45,9 ² (8,2)	34-63
	(V)	Mutter	9	34,3 ¹ (6,0)	28-44
		Vater	10	43,5 ² (5,4)	32-51
	(A)	Mutter	11	41,5 ¹ (7,0)	32-58
		Vater	11	46,6 ² (8,6)	37-63
Kontrollen		Mutter	42	42,3 (7,0)	28-54
		Vater	39	45,6 (6,0)	33-54
Gesamt		Mutter	87	41,7 (7,4)	28-58
		Vater	82	45,6 (6,9)	32-63

Anmerkung. ASS: Autismus-Spektrum-Störung; A: Ausschluss; G: gesicherte Diagnose; V: Verdacht.

¹ Das Alter der Mütter der Patientengruppe unterscheidet sich nicht signifikant: $F (2,38) = 3,20$, $p = .052$; ² Das Alter der Väter der Patientengruppe unterscheidet sich nicht signifikant: $F (2,40) = 0,46$, $p = .638$.

Unterteilt man die Patientengruppe in die Gruppe mit gesicherter ASS, Verdachtsdiagnose ASS und Ausschluss ASS ergibt sich innerhalb der Stichprobe folgendes Bild:

Die Mütter der Kinder mit einer gesicherten ASS, einer Verdachtsdiagnose ASS und einer Ausschlussdiagnose ASS unterschieden sich nicht signifikant hinsichtlich ihres Alters.

Auch die Väter der Kinder mit gesicherter ASS, Verdachtsdiagnose ASS und Ausschlussdiagnose ASS unterschieden sich nicht hinsichtlich des Alters.

Leibliche/soziale Eltern: Bei insgesamt 88 teilnehmenden Elternpaaren gaben 86 Mütter an, leibliche Mütter zu sein, 2 Mütter gaben an, soziale Mütter zu sein. Die beiden sozialen Mütter kamen aus der Patientengruppe, eine aus der Gruppe mit gesicherter Diagnose ASS, eine aus der Gruppe mit der Ausschlussdiagnose ASS. 85 Väter bezeichneten sich als leibliche Väter, drei als soziale Väter. Alle sozialen Väter stammten aus der Patientengruppe.

Betreuungsverhältnis: Bei der Befragung der Eltern wurde untersucht, ob sich beide Eltern gemeinsam als gleichrangige Betreuer ihrer Kinder beschrieben oder ob entweder die Mutter

oder der Vater als Hauptbetreuungsperson genannt wurde. Als Alternative konnten auch andere Personen z.B. die Großeltern als Hauptbetreuungspersonen benannt werden. Innerhalb der Patientengruppe wurde bei einer Gesamtzahl von 47 gültigen Antworten 24 mal die Mutter (51,1%) und zweimal der Vater (4,3%) als alleinige Hauptbetreuungsperson genannt, in den verbleibenden 21 Fällen wurden beide Eltern (44,7%) als Hauptbetreuungspersonen charakterisiert.

In der Kontrollgruppe mit 51 gültigen Antworten waren 27 Mütter (52,9%), ein Vater (2%) sowie eine andere Person (2%) alleinige Betreuungspersonen. In 22 Fällen (43,1%) wurden beide Eltern als gemeinsame Betreuungspersonen beschrieben.

Familienstand: Hinsichtlich des Familienstandes der Mütter zeigte sich in der Patienten- bzw. Kontrollgruppe folgende Verteilung:

Von insgesamt 46 Müttern der Patientengruppe war keine ledig, 36 verheiratet, vier getrennt, sechs geschieden, keine in fester Beziehung. In der Kontrollgruppe waren von 51 Müttern zwei Mütter ledig, 43 verheiratet, drei getrennt, keine geschieden und drei in fester Beziehung. Die Verteilung des Familienstandes der Mütter in Patienten- und Kontrollgruppe unterschied sich kaum. Abb. 2 gibt zur Verteilung der Familienstände einen Überblick:

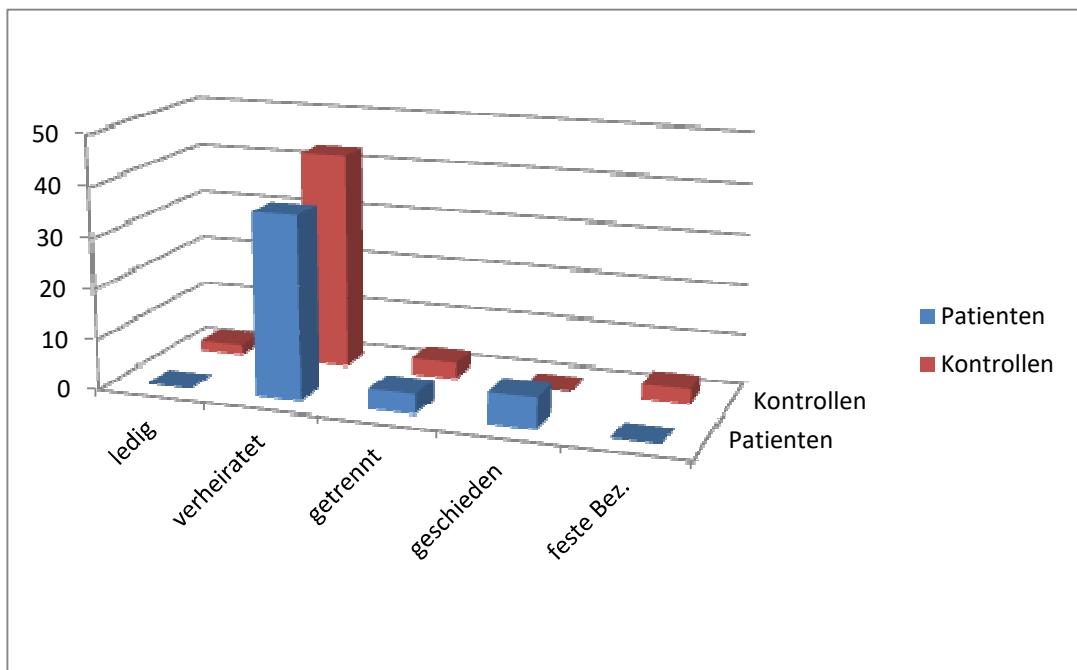


Abb. 2

Anmerkung. Familienstand der befragten Mütter getrennt dargestellt für Patientengruppe und Kontrollgruppe mit den Kategorien ledig, verheiratet, getrennt, geschieden und feste Beziehung

Bildungsstand der Eltern: Als Maß für den sozioökonomischen Status der Eltern wurde nach dem höchsten erreichten Bildungsabschluss beider Eltern gefragt. Hinsichtlich des Bildungsstandes zeigt sich in nachfolgender Abb. 3 folgende Verteilung in der Patienten- und Kontrollgruppe für die Mütter:

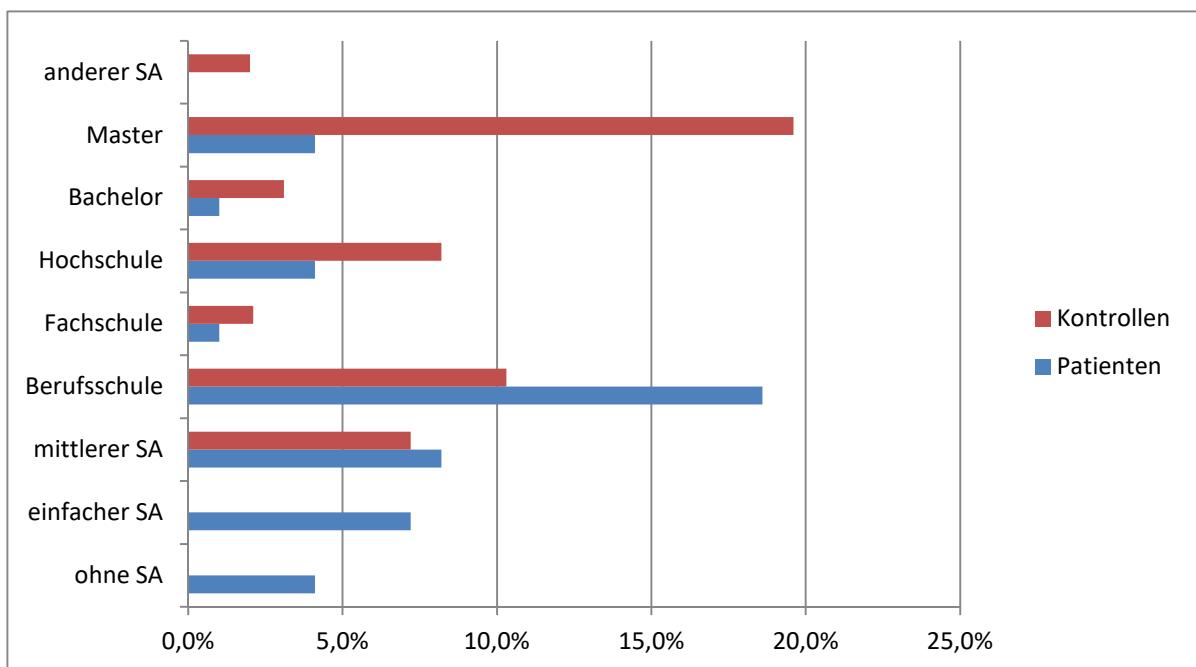


Abb. 3

Anmerkung: SA= Schulabschluss, Verteilung der Berufsabschlüsse der Mütter angegeben für Patienten und Kontrollen mit jeweils 9 Kategorien in aufsteigender Folge.

Bei der Patientengruppe war bei Müttern mit 18,6% der häufigste Bildungsabschluss der Berufsschulabschluss. Bei der Kontrollgruppe waren es 10,3% (s. Abb. 3). Mit 19,6% ist der Masterabschluss der häufigste höchste Abschluss bei den Müttern der Kontrollgruppe. Nur 4,1% der Mütter der Patientengruppe hatten einen Masterabschluss. Eine Hochschulreife, wurde von 8,2% der Mütter der Kontrollgruppe, jedoch nur von 4,1% der Mütter der Patientengruppe erreicht. Somit haben Mütter der Kontrollgruppe einen höheren Bildungsstand angegeben (s. Abb. 3).

Bei den Vätern ist die Verteilung höchster Bildungsabschlüsse tendentiell ähnlich wie bei den Müttern. Häufigste Nennung innerhalb der Patientengruppe ist der Berufsschulabschluss mit 13,9% der Gesamtzahl, innerhalb der Kontrollgruppe 7,9%. Bei den Masterabschlüssen liegen die Väter der Kontrollgruppe mit 17,8% vor den Vätern der Patientengruppe (3,0%). Hochschulreife erreichen als höchste Bildungsqualifikation 5,9% der Väter der Patientengruppe und 8,9% der Väter der Kontrollgruppe (s. nachfolgende Abb. 4).

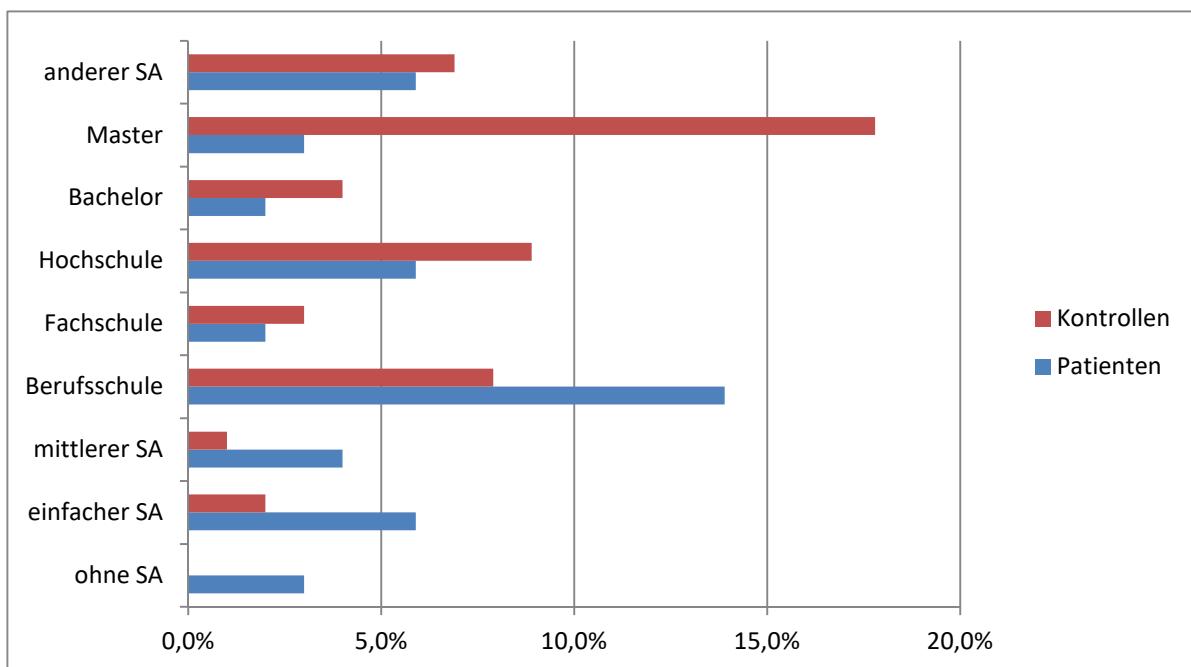


Abb. 4

Anmerkung: SA= Schulabschluss, Bildungsabschlüsse der Väter getrennt angegeben für Patienten- und Kontrollgruppe mit 9 Kategorien in aufsteigender Folge: ohne Schulabschluss, einfacher Schulabschluss, mittlerer Schulabschluss, Berufsschulabschluss, Fachhochschulabschluss, Hochschulabschluss, Bachelor, Master, anderer (hoher) Abschluss

Anzahl von Kindern: Mütter und Väter der Patienten- und Kontrollgruppe hatten im Durchschnitt zwei Kinder. Die Mütter der Patientengruppe hatten im Durchschnitt 2,1 Kinder, die der Kontrollgruppe ebenfalls. Die Väter der Patientengruppe hatten im Mittel zwei Kinder, die der Kontrollgruppe 2,2.

3.2 Untersuchungsmaterial

Zur Datenerhebung wurden die unten aufgeführten autismusspezifischen Verfahren und Intelligenztests, Fragebogeninstrumente zur Erfassung von Elternstress, sowie Fragebögen zur Psychopathologie von Eltern und Kindern eingesetzt. Zur weitergehenden Erfassung psychischer Symptome der Kinder führten wir bei allen Teilnehmern das Kinder-DIPS, Diagnostisches Interview bei psychischen Störungen im Kindes- und Jugendalter (Schneider, Unnewehr & Margraf, 2009) in der Elternversion durch. Es wurden Fragebögen zur Erfassung von Ausscheidungsstörungen eingesetzt. Außerdem wurden Uroflowmetrie und Sonographie von Blase und Rektum als Untersuchungsinstrumente verwendet, mit denen objektivierbare Hinweise auf Besonderheiten und Störungen des unteren Urogenitaltraktes gemessen werden sollten.

3.2.1 Autismusspezifische Verfahren und Intelligenztests

Fragebogen zur sozialen Kommunikation (FSK)

Der Elternfragebogen FSK wird als Instrument eingesetzt, mit dem bei Kindern ab einem Lebensalter von vier Jahren der Verdacht auf die Kernsymptomatik autistischer Störungen

gestellt werden kann. Seine Anwendung setzt ein Entwicklungsalter von mindestens 24 Monaten voraus. Der FSK ist ein aus dem Diagnostischen Interview für Autismus ADI-R abgeleiteter Fragenkatalog aus 40 dichotomen Items. Nach Bölte et al. (Bölte & Poustka, 2006) zeigt ein Summenwert von 16 und mehr positiv kodierten Antworten eine sehr gute Sensitivität und Spezifität für Autismus. Interne Konsistenz ($r = .85$) und Übereinstimmung von FSK und ADI-R ($r = .66$) waren hoch. Im amerikanischen Original gilt ein Cut-off-Wert von 15 für das gesamte Autismus-Spektrum (Rutter et al., 2001).

Das Diagnostische Interview für Autismus in Revision (ADI-R)

Die deutsche Version des ADI-R wurde aus dem englischsprachigen Autism Diagnostic Interview Revised entwickelt (Bölte et al., 2005). Das untersuchergeleitete Interview wird in der Regel mit den Eltern durchgeführt. Es erhebt an diagnostischen Richtlinien von ICD-10 und DSM-IV orientiert Daten zu sozialer Wechselseitigkeit und Kommunikation, zu stereotypen Verhaltensweisen und Interessen, außerdem Informationen zur Entwicklung des Kindes, sowie wichtigen komorbidien Störungen. Den erhobenen Daten werden je nach Ausprägung Skalierungen von 0-3 zugeordnet. Aus einer Auswahl von Items, die sich entweder auf die gesamte Lebenszeit des Kindes oder die Phase zwischen vier und fünf Jahren beziehen, können über einen Auswertungsalgorithmus Aussagen zu einer möglichen Zugehörigkeit zu den Autismus-Spektrum-Störungen getroffen werden. Die Interrater-Reliabilität wurde als zufriedenstellend, die interne Konsistenz als gut beschrieben (Bölte & Poustka, 2001).

Das diagnostische Beobachtungsverfahren für Autistische Störungen (ADOS)

Das Autismusdiagnostische Beobachtungsverfahren ADOS wurde von Rühl (Rühl et al., 2004) aus der ursprünglichen Autism Diagnostic Observation Schedule (Lord et al., 2000) ins Deutsche übertragen. Das Untersuchungsverfahren bestand zunächst aus vier verschiedenen Modulen, die Alter und Sprachentwicklungsstand der untersuchten Kinder und Jugendlichen berücksichtigen. Die Module 1 und 2 sind vor allem spielerisch aufgebaut, während die Module 3-4 vorwiegend aus Interviewfragen bestehen, die sozio-emotionale Konstrukte erfragen. Das ADOS gibt Spiel- und Erzählanlässe vor, in denen das Fehlen altersangemessener Fähigkeiten wie auch das Vorhandensein von autistischen Verhaltensweisen systematisch erfasst werden kann. Über einen diagnostischen Algorithmus werden einige der ermittelten Verhaltenskriterien selektiert und auf den Skalen Kommunikation und soziale Wechselseitigkeit zu einem Summenwert zusammengefasst. Dieser wiederum kann mit Cut-off-Werten für Autismus und den Autismus-Spektrum-Störungen verglichen werden. Das Verfahren benötigt eine Durchführungsdauer von 45 bis 60 Minuten. Aufgrund der geringen Beobachtungsdauer wurden Items zu stereotypen Verhaltensweisen und Sonderinteressen aus der Bewertung ausgeklammert, weil diese in so kurzer Zeit nicht zuverlässig eingeschätzt werden können. Es zeigte sich eine sehr hohe Sensitivität des Verfahrens. Zwischen klinischer Konsensdiagnose und dem ADOS-Ergebnis zeigte sich eine Übereinstimmung von 77 %. Mit einer Rate von 48 % konnte zwischen Autismus und anderen Autismus-Spektrum-Störungen unterschieden werden (Bölte & Poustka, 2004). Mittlerweile wurden die Module 1-4 im ADOS-2 (Lord et al., 2012) hinsichtlich der Anleitung zu Durchführung, Auswertung und Interpretation verbessert. Die

Module 1-3 erhielten neue Algorithmen. Zudem kann jetzt über Vergleichswerte eine Aussage zum Schweregrad gemacht werden. Neu ist ein Modul für Kleinkinder ab 12 Monaten (Luyster et al., 2009). Es existiert mittlerweile eine deutsche Version des ADOS-2 (Poustka et. al., 2015).

Progressive Matrizen von Raven (SPM, CPM)

Die Progressiven Matrizen von Raven messen als sprachfreier und bildungsunabhängiger Test das abstrakt-logische Denken. Die enthaltenen Aufgaben bestehen aus geometrischen Mustern mit je einer Leerstelle. Diese soll mit dem passenden von 6 Antwortalternativen gefüllt werden. Im Verlauf des Tests steigt die Aufgabenschwierigkeit an. Von den Progressiven Matrizen existieren mehrere Versionen. Die Standard Progressive Matrices (SPM) werden bei Kindern ab einem Alter von zehn Jahren eingesetzt. Mit den Coloured Progressive Matrices (CPM) können Kinder unter elf Jahren untersucht werden. Hinsichtlich der Gütekriterien gelten die Durchführungs- und Auswertungsobjektivität als gesichert, innere Konsistenz und Retest-Reliabilität als gut bis sehr gut. Die Ergebnisse der Progressiven Matrizen korrelieren mit den Schulnoten. Es werden Koeffizienten von .33 bis .70 berichtet (Raven, 1996).

Snijders-Oomen-Non-verbaler-Intelligenztest für Kinder von 2 ½ bis 7 Jahre (SON-R 2 ½ -7)

Der SON-R 2 ½ -7 (Tellegen, Winkel, Wijnberg-Williams & Laros, 1998) ist ein sprachfreier Individualtest zur Intelligenzmessung bei Kinder zwischen zweieinhalb und sieben Jahren. Der Test eignet sich zur Intelligenzmessung bei Kindern mit Sprachstörungen. Auch Kinder mit Entwicklungsverzögerungen, schwer testbare Kinder oder Kinder, deren Sprache vom Testleiter nicht gesprochen wird, können erfolgreich getestet werden. Der Test erfasst die allgemeine Intelligenz. Das Verfahren verwendet sechs Untertests (Mosaike, Kategorien, Puzzles, Analogien, Situationen und Zeichenmuster). Die Handlungsskala (HS) untersucht das räumliche Verständnis und visuomotorische Fähigkeiten. Die Denkskala (DS) misst das konkrete und abstrakte Denken. Beide Skalen korrelieren mittelmäßig miteinander ($r=.56$). Studien weisen auf mittlere bis hohe Korrelationen zu allgemeinen Intelligenztests, anderen nonverbalen Verfahren und verbalen Tests hin (Tellegen et al., 1998). Es liegt eine deutsche Normierung vor (Tellegen, Laros & Petermann, 2006).

Snijders-Oomen non-verbaler Intelligenztest-revidiert (SON-R 5 ½ -17)

Der SON-R 5 ½ -17 (Tellegen & Laros, 2005) ist ein sprachfreier, adaptiver Intelligenztest für Kinder zwischen fünfeinhalb und 17 Jahren, der aus sieben Untertests besteht, mit denen abstraktes Denken (Kategorien, Analogien), konkretes Denken (Situationen, Bildergeschichten), räumliches Vorstellungsvermögen (Mosaike, Zeichenmuster) und die Wahrnehmung (Suchbilder) geprüft werden. Aus den Untertestergebnissen kann ein SON-R-Gesamt-IQ berechnet werden. Die Durchführung des Verfahrens benötigt zwischen eineinhalb und zwei Stunden. Der Test eignet sich besonders für die Anwendung bei Kindern mit vermuteten Sprachverständnisproblemen oder Mutismus. Die Koeffizienten der internen Konsistenz liegen zwischen $r=.71$ und $r=.82$. Reliabilität und Validität werden als gut beurteilt. Der Test enthält Indikatoren für die Schullaufbahn, die mit $r=.59$ korrelieren (Tellegen & Laros, 2005).

Hamburg-Wechsler-Intelligenztest für Kinder (HAWIK)

Der HAWIK-IV (Petermann & Petermann, 2010) ist ein ins Deutsche adaptierter Intelligenztest für Kinder und Jugendliche zwischen 6 und 16 Jahren, der erstmalig 1949 unter dem Namen Wechsler Intelligence Scale for Children (WISC) in englischer Sprache herausgegeben wurde. Das Verfahren erhebt insgesamt fünf Intelligenzwerte: Sprachverständnis, wahrnehmungsgebundenes logisches Denken, Arbeitsgedächtnis, Verarbeitungsgeschwindigkeit sowie einen Gesamt-IQ. Er ist ein sehr verbreitetes Verfahren zur Intelligenzdiagnostik. Seine Bearbeitung benötigt zwischen 65 und 90 Minuten. Die Reliabilität der Untertests wird als hoch eingeschätzt. Der Test wurde an einer deutschsprachigen Population von 1650 Kindern normiert (Petermann & Petermann, 2010).

3.2.2 Verfahren zur Messung von Elternstress und psychischen Symptomen

Der Elternstressfragebogen (ESF)

Der Elternstressfragebogen (ESF, Domsch & Lohaus, 2010) schätzt das Ausmaß des elterlichen Stresserlebens ein und erhebt gleichzeitig mögliche Be- und Entlastungsfaktoren, die sich im sozialen Umfeld und der Partnerschaft auswirken. Der Fragebogen sucht zudem nach möglichen Restriktionen in der Elternrolle. Das elterliche Stresserleben umfasst Items zur wahrgenommenen elterlichen Kompetenz, Stress in der Interaktion, sowie täglichem Betreuungsaufwand. Es wurde im ESF zwischen verschiedenen Altersbereichen differenziert und ein Fragebogen für den Vorschul- und den schulischen Altersbereich entwickelt. Die Bearbeitung des Fragebogens benötigt 10-15 Minuten. Die Objektivität hinsichtlich Durchführung, Auswertung und Interpretation wurde sichergestellt. Die Retest-Reliabilitäten liegen zwischen .76 und .91, interne Konsistenzen werden mit Korrelationen zwischen .76 und .92 angegeben. Bei der Faktorenanalyse ergab sich der höchste Zusammenhang zwischen den Skalen Elternstress und Rollenrestriktion. Die Skalen des ESF wurden mit den Skalen anderer Fragebögen in Beziehung gesetzt. Die Skala Parental Distress des PSI-SF (PSI-SF; Abidin, 1995) und die Skala Rollenrestriktion des ESF korrelierten am höchsten. Bei Schulkindern ergaben sich hohe Korrelationen zwischen der Skala Elternstress des ESF und der Skala Difficult Child des PSI-SF (Renner, 2007).

Fragebogen zur Erfassung psychischer Probleme bei Erwachsenen (ASR/18-59)

Die deutsche Fassung des Adult Self-Report 18-59 (ASR/18-59) (Arbeitsgruppe Deutsche Child Behavior Checklist, 2009) gestattet die Beurteilung psychischer Probleme Erwachsener im Eigenurteil. Sie wird ergänzt durch die deutsche Version der Adult Behavior Checklist for Ages 18-59 (ABCL/18-59) (ASEBA, ASR/18-59, ABCL/18-59, Achenbach et al., die Fremdurteile als Datenbasis erhebt. ASR und ABCL bestehen aus jeweils 126 Items, aus denen acht Problem Skalen (ängstlich/depressiv, rückzüglich/depressiv, körperliche Beschwerden, schizoid/zwanghaft, Aufmerksamkeitsprobleme, aggressives Verhalten, regelverletzendes Verhalten und demonstratives Verhalten) gebildet werden. Neben einem Gesamtwert können internalisierende und externalisierende Störungen getrennt erfasst werden. Die Beantwortung der Fragebögen benötigt jeweils 15-20 Minuten.

Elternfragebogen über das Verhalten von Kindern und Jugendlichen CBCL/6-18R

Der CBCL/6-18R (Döpfner et al., für die Arbeitsgruppe Deutsche Child Behavior Checklist) ist eine deutsche Version des amerikanischen Originalfragebogens von Achenbach et al. (2003). Der Fragebogen misst im Elternurteil Verhaltensauffälligkeiten, emotionale Auffälligkeiten, körperliche Beschwerden und soziale Kompetenzen von Kindern im Schulalter. Es werden folgende acht Problemaskalen gebildet: Ängstlich/depressiv, Rückzüglich/depressiv, Körperliche Beschwerden, Soziale Probleme, Denk-, (Schlaf-), und repetitive Probleme, Aufmerksamkeitsprobleme, Regelverletzendes Verhalten und Aggressives Verhalten. Neben der Gesamtauffälligkeit kann das Ausmaß externaler wie auch internaler Störungen bestimmt werden. Die Bearbeitung des Fragebogens dauert etwa 15 bis 20 Minuten. Die interne Konsistenz der Skalen zweiter Ordnung (internale und externe Störungen) wird als gut, die interne Konsistenz des Gesamtwertes als sehr gut beurteilt. Repräsentative Studien weisen die kulturübergreifende Gültigkeit des Faktorenmodells aus.

Elternfragebogen über das Verhalten von Kindern und Jugendlichen CBCL/1 ½-5

Der CBCL/1 ½ -5 (Achenbach & Rescorla, 2001) umfasst 99 Problem-Items, von denen 50 der Version für ältere Kinder entsprechen. Der Fragebogen besteht aus sechs Problemaskalen emotionale Reaktivität, ängstlich/depressiv, körperliche Beschwerden, sozialer Rückzug, Schlafprobleme, Aufmerksamkeitsprobleme und aggressives Verhalten, außerdem die drei übergeordneten Skalen Gesamtskala, externalisierende und internalisierende Auffälligkeiten. Der Fragebogen kann zur Erfassung von Verhaltensauffälligkeiten und Kompetenzen eingesetzt werden. Neben einer Elternversion existieren auch Versionen für Lehrer und Erzieher (C-TRF/ 1 ½-5). Die Bearbeitungsdauer beträgt 15-20 Minuten. Die amerikanische Normierung kann bis zur Fertigstellung einer deutschen Normierung übernommen werden.

Diagnostisches Interview bei psychischen Störungen im Kindes- und Jugendalter (Kinder-DIPS)

Das Diagnostische Interview bei psychischen Störungen im Kindes- und Jugendalter (Schneider et al., 2009) ist ein Interviewleitfaden, mit dem die wichtigsten Störungen des Klassifikationssystems des Diagnostischen und Statistischen Manuals für psychische Störungen (DSM-IV-TR), wie auch entsprechende Diagnosen nach dem ICD-Schlüssel der Weltgesundheitsorganisation WHO ermittelt werden können. Daneben besteht die Möglichkeit zur direkten Erfassung therapierelevanter Informationen.

3.2.3 Elternfragebogen zu Ausscheidungsproblemen

Es wurde ein Fragebogen verwendet, der innerhalb der Spezialambulanz für Ausscheidungsstörungen genutzt wird (s. Anhang 9.1). Er besteht aus der Elternversion des ICIQ-CLUTS (De Gennaro et al., 2010), dem Anamnesefragebogen zu Enuresis und funktioneller Harninkontinenz (von Gontard, 2012a), sowie dem Enkopresis-Screening (von Gontard, 2012b). Die ICIQ-CLUTS entsprechen den ICIQ-Pediatric LUTS, Symptome des unteren Harntraktes. Der Elternfragebogen: Enuresis/funktionelle Harninkontinenz besteht aus 18 Items zu Einnässen tagsüber und nachts, 24 Items zu Toilettenverhalten und 14 Items zu kindlichen Verhaltensproblemen. Niemczyk et al. (2018) untersuchten die

psychometrischen Eigenschaften des Elternfragebogens. Sie überprüften die Validität und Reliabilität des Instrumentes bei der Erfassung von Inkontinenz, Symptomen von Blase und Darm, sowie kindlichen Verhaltensproblemen. Validität und Reliabilität des Fragebogens waren zufriedenstellend. Wegen seiner Kürze kann der Fragebogen als effizientes Verfahren sowohl in der klinischen Diagnostik wie auch zur Forschung eingesetzt werden (Niemczyk, Schäfer, Becker, Equit, 2018).

3.3 Untersuchungsdurchführung

Im Rahmen der diagnostischen Erstvorstellung in der Spezialambulanz für Autismus wurden die sorgeberechtigten Eltern auf die geplante Untersuchung angesprochen. Die Eltern wurden zunächst mündlich über das Forschungsthema und die Untersuchungen informiert und um Teilnahme gebeten. Den Eltern wurde zugesichert, dass ihnen bei Nicht-Teilnahme keine Nachteile entstehen und dass auch bei einer Zusage jederzeit ein Widerruf möglich sei. Als Aufwandsentschädigung wurde den Eltern ein Betrag von 30 € angeboten und ein vertraulicher Umgang mit den Daten zugesichert. Die Eltern der Patientengruppe wurden danach mit einem Informationsblatt in schriftlicher Form über Inhalt und Prozedere der Studie informiert (s. Anhang 9.2). Dem Informationsblatt wurde eine Einverständniserklärung beigefügt, auf dem teilnehmende Mütter und Väter ihre Einwilligung gaben. Die bei der Untersuchung eingesetzten Fragebögen wurden mit der Bitte um vollständige Beantwortung mitgegeben. Ein Termin zur Studienteilnahme wurde vereinbart. Bei der Patientengruppe sollten die im Rahmen der Studie zusätzlich durchgeführten Untersuchungen so an die üblichen diagnostischen Verfahren und Abläufe der Autismusdiagnostik angegliedert werden, dass weder den Eltern noch den Kindern ein unnötiger zeitlicher Aufwand zugemutet wird. Daten zur Intelligenz, Daten aus autismusspezifischen Verfahren sowie aus Fragebögen, die sich auf psychiatrische Komorbiditäten der Kinder beziehen wurden aus den regulären Untersuchungen übernommen.

Die Teilnehmer der Kontrollgruppe wurden über Zeitungsannoncen auf die Studie aufmerksam gemacht und um ihre Teilnahme gebeten. Ihnen wurde ebenfalls eine Aufwandsentschädigung von 30 € gezahlt. Auch die Teilnehmer der Kontrollgruppe wurden mündlich und schriftlich über die Studie informiert. Sie wurden über die Freiwilligkeit und das Recht zum Widerruf informiert. Bei Zustimmung versandten wir die Fragebögen zusammen mit einem eigenen Informationsblatt für die Teilnehmer der Kontrollgruppe (s. Anhang) sowie die Einverständniserklärung. Letztere sollte, wie auch die beantworteten Fragebögen, zum verabredeten Untersuchungstermin mitgebracht werden. Bei der Rekrutierung wurde darauf geachtet, dass die Kinder der Patientengruppe und der Kontrollgruppe hinsichtlich von Alter und Geschlecht parallelisiert wurden und sich in diesen Merkmalen annähernd entsprachen. Um sicher zu stellen, dass die Kinder der Kontrollgruppe keine autismusspezifische Symptomatik aufweisen, wurde bestimmt, dass Kinder mit einem Wert von 12 oder mehr Punkten im Fragebogen zur Sozialen Kommunikation (FSK) ausgeschlossen werden sollten. Dies war bei keinem Kind der Fall. Die Untersuchung der Kinder wurde zumeist in Anwesenheit der Eltern durchgeführt. Während der Intelligenztestung der Kinder wurde in der Regel parallel das Kinder- DIPS zu möglichen psychischen Komorbiditäten der Kinder mit den Eltern durchgeführt.

Es wurden sowohl Informationen aus der Anamnese, dem Fragebogen zu Auscheidungsstörungen, die Ergebnisse von Uroflowmetrie und Ultraschalluntersuchung, als auch das 48-Std.-Miktionsprotokoll (von Gontard, 2010) als Konsensesentscheidung in der Expertengruppe verarbeitet. Die spezifischen Ausscheidungsstörungen wurden anhand der Ergebnisse der Untersuchungen diagnostiziert.

Die Eltern der Kinder beider Gruppen wurden hinsichtlich ihrer Belastung in der Elternrolle und auch hinsichtlich der allgemeinen psychischen Belastung befragt. Zudem wurden sie darum gebeten, einzuschätzen, wer die Hauptbetreuungsperson ihres Kindes ist. Nicht alle Eltern gaben zu allen gestellten Fragen Antwort, so dass sich die Zahl gültiger Antworten von Fragestellung zu Fragestellung unterscheidet.

3.4 Statistische Auswertung

Zur statistischen Auswertung der erhobenen Daten wurde das Programm IBM-SPSS-Statistics Version 23 verwendet. Zur Prüfung der drei Haupthypothesen wurden folgende Testverfahren eingesetzt: t-Test bei unabhängigen Stichproben, Kolmogorov-Smirnov-Test, t-Test bei gepaarten Stichproben, Einfaktorielle ANOVA und Welch-Test. Ein Ergebnis wird als statistisch signifikant erachtet, wenn der empirische p-Wert ein α -Fehler-Niveau von $< .05$ hat. Um einer Akkumulierung der Alpha-Fehlerwahrscheinlichkeit bei multiplem Testen vorzubeugen wurde die Bonferroni-Holm-Prozedur durchgeführt, eine Abwandlung der Bonferroni-Korrektur (Victor, Elsäßer, Hommel & Blettner, 2010).

Mit dem t-Test bei unabhängigen Stichproben wurde die erste Hypothese untersucht, ob sich die Eltern von Patienten- und Kontrollgruppe hinsichtlich Elternstress, Rollenrestriktion, sozialer Unterstützung und Zufriedenheit mit dem Partner unterscheiden. Bei Fehlen der Varianzhomogenität wurde ein t-Test mit „Welch-Korrektur“ durchgeführt. Die zweite Hypothese testet, ob es innerhalb der Patientengruppe zwischen den Gruppen mit gesicherter Diagnose ASS, Verdachtsdiagnose oder Ausschluss signifikante Mittelwertunterschiede in den Skalen des Elternstressfragebogens gibt. Zur Überprüfung wurde eine einfaktorielle ANOVA gerechnet.

Mit dem t-Test bei gepaarten Stichproben wurde untersucht, inwieweit sich Mütter und Väter von Kindern mit einer gesicherten oder Verdachtsdiagnose ASS hinsichtlich der Skalen des ESF unterscheiden (*Hypothese 3*).

Bei der anschließenden explorativen Untersuchung wurden die Ergebnisse früherer Studien und eigene Fragestellungen zur Selektion möglicher Einflußvariablen auf die Höhe von Elternstress verwendet. Mit einer multiplen linearen Regression wurde die Bedeutung einzelner Prädiktoren zur Vorhersage von Elternstress bestimmt.

Um diejenigen Faktoren zu identifizieren, die als Prädiktoren zur Vorhersage der Kriteriumsvariable Elternstress im ESF geeignet sind, wurde zuerst für die Mütter eine multiple lineare Regressionsanalyse durchgeführt. Zunächst wurden im Einschlußverfahren alle Einflußvariablen eingegeben, die hinsichtlich ihrer Eignung als aussagekräftige Prädiktoren für den Elternstress im ESF geprüft werden sollten. Ihre nicht standardisierten Regressionskoeffizienten und Standardfehler wurden erhoben, wie auch die standardisierten

Beta-Koeffizienten. Mit diesen kann eine erste Einschätzung der Bedeutung einzelner Prädiktoren für das multiple Vorhersagemodell vorgenommen werden. An den Beta-Gewichten kann abgelesen werden, welchen Erklärungsbeitrag ein Prädiktor für das Kriterium Elternstress im ESF liefert. Im sich anschließenden Merkmalsselektionsverfahren wird eine optimale Prädiktorenmenge gesucht, mit der sich das Kriterium Elternstress im ESF bei geringem Aufwand bestmöglich vorhersagen lässt. Es werden diejenigen Prädiktoren gesucht, die einen statistisch abgesicherten Beitrag zur Vorhersage leisten, während andere, redundante oder unwesentliche Variablen, ausgeschlossen werden sollen (Rudolf & Müller, 2012). Während im Einschlussverfahren sämtliche Prädiktoren aufgenommen sind, werden bei der Merkmalsselektion schrittweise diejenigen Prädiktoren ausgeschlossen, deren Selektion das Bestimmtheitsmaß R^2 des Modells nicht signifikant verschlechtert. Als Ausschlusskriterium wurde der in SPSS voreingestellte F-Wert von $>= .10$ verwendet. Das korrigierte Bestimmtheitsmaß gibt die Varianzaufklärung des Modells im Verhältnis zur einbezogenen Anzahl von Prädiktoren an. Als Merkmalsselektionsverfahren wurde das Rückwärtsverfahren gewählt.

Nach der Durchführung der Regressionsanalyse zur Vorhersage von Elternstress bei den Müttern wurde das Modell auf die Väter übertragen. Beide Modelle lassen sich hinsichtlich des Bestimmtheitsmaßes und der Prädiktoren (Anzahl der Prädiktoren, Höhe des Regressionskoeffizienten der Prädiktoren) vergleichen.

4 Ergebnisse

4.1 Allgemeiner Teil

Die Patientenstichprobe bestand aus 51 Kindern und Jugendlichen im Alter von 4-18 Jahren. 25 Kinder der Patientengruppe erhielten eine gesicherte Diagnose ASS (49,0%). 12 Kinder erhielten eine Verdachtsdiagnose ASS (23,5%). Bei 14 Kindern wurde die ASS ausgeschlossen und mindestens eine andere ICD-10-Diagnose gestellt (27,5%).

Die Kontrollgruppe der Kinder und Jugendlichen bestand aus 53 Personen. Die Kinder, die eine gesicherte ASS erhielten, waren im Durchschnitt 10,4 J. (SD=4,0; Min=4,6J. Max=18,3J.), die Kinder mit einer Verdachtsdiagnose 8,8 J. (SD=4,3; Min=4,3J.,Max=16,2J.) und die Kinder mit späterer Ausschlussdiagnose ASS 9,1 J. (SD=2,7; Min=5,3J., Max=14,0J.). Das durchschnittliche Alter der Patienten betrug 9,7 J. (SD=3,8, Min=4,3J., Max=18,3J.), das der Kontrollen 10,2 J. (SD=4,0). Im Mittelwerteveergleich zeigte sich kein signifikanter Unterschied (df: 102; p: .48).

Es wurde, soweit möglich, bei allen Kindern ein Intelligenztest durchgeführt. Die Intelligenz der Kontrollgruppenkinder (N=53) wurde mit dem SPM oder dem CPM (Raven, 1996) gemessen. Es zeigte sich im Durchschnitt eine höhere Intelligenz (MW=114,57; SD=16,03). Innerhalb der Patientengruppe (N=51) wurden 44 Kinder mit dem SON-R (Tellegen, Winkel, Wijnberg-Williams & Laros, 1998; Tellegen & Laros, 2005) oder dem HAWIK-IV (Petermann & Petermann, 2010) getestet. Es resultierte ein niedrigeres mittleres Intelligenzniveau (MW=88,93; SD=21,81). Beim t-Test des Mittelwerteveergleichs resultierte ein signifikanter Unterschied $t(95) = -6,66$; $p < .001$).

Ungeachtet der spezifischen Form litten in der Patientengruppe dreizehn Kinder unter mindestens einer Ausscheidungsstörung, während bei 38 Kindern keine Ausscheidungsstörung vorlag. Es waren demnach in der Patientenstichprobe 25,5% der Kinder von einer oder mehreren Ausscheidungsstörungen betroffen. Bei gesicherter ASS lag bei sieben von 25 Kindern mindestens eine Ausscheidungsstörung vor. Von insgesamt 12 Kindern mit einer Verdachtsdiagnose ASS hatten zwei Kinder mindestens eine Ausscheidungsstörung. Bei den 14 Kindern mit einer Ausschlussdiagnose zeigten vier Kinder mindestens eine Ausscheidungsstörung.

Die Verteilung der drei Ausscheidungsstörungen funktionelle Harninkontinenz, Enuresis nocturna und Enkopresis innerhalb der Patientenuntergruppen zeigt folgendes Balkendiagramm in Abb. 5. Es gibt die absoluten Häufigkeiten der Diagnosen nach Abschluss der Diagnostik der spezifischen Ausscheidungsstörungen an:

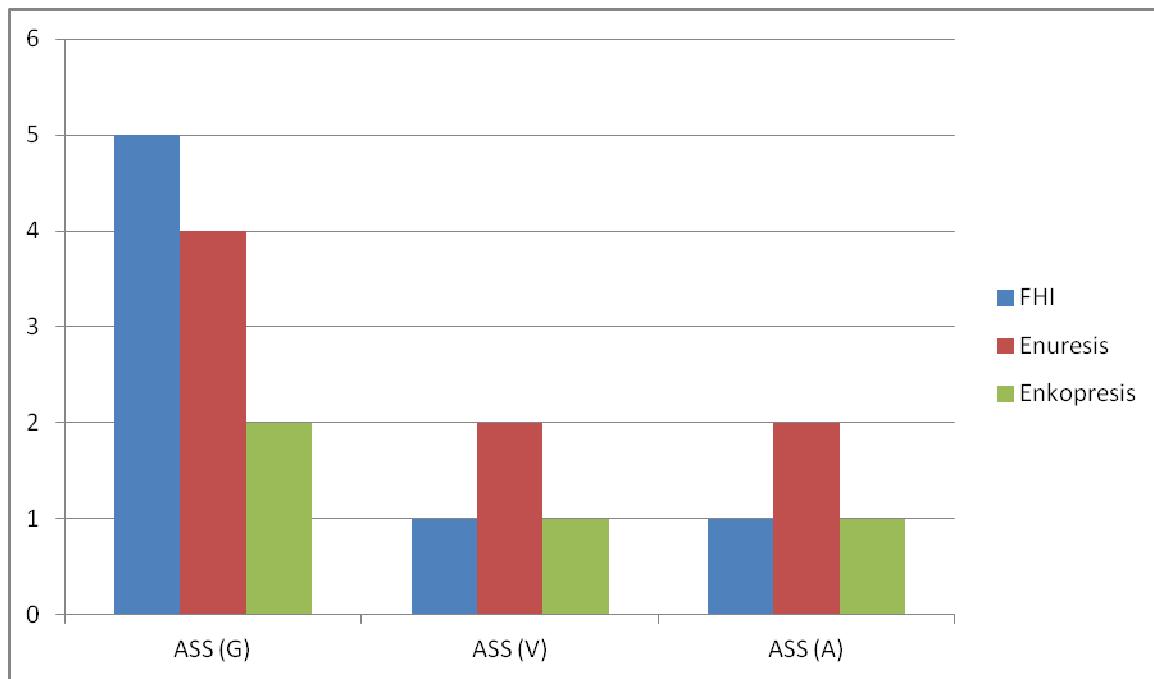


Abb. 5

Anmerkung. absolute Häufigkeiten der spezifischen Ausscheidungsstörungen (FHI: funktionelle Harninkontinenz, Enuresis und Enkopresis) nach Abschluss der Diagnostik der Ausscheidungsstörungen für Kinder mit gesicherter Autismus-Spektrum-Störung ASS (G), Verdachtsdiagnose Autismus-Spektrum-Störung ASS (V) und Ausschlussdiagnose Autismus-Spektrum-Störung ASS (A)

In der Gruppe mit gesicherter ASS, die aus 25 Kindern bestand, hatten 5 eine funktionelle Harninkontinenz, 4 eine Enuresis nocturna und 2 eine Enkopresis.

In der Gruppe der 12 Kinder mit einer Verdachtsdiagnose ASS hatte ein Kind eine funktionelle Harninkontinenz, 2 eine Enuresis nocturna, sowie ein Kind eine Enkopresis.

In der Gruppe von 14 Kindern, bei denen eine ASS ausgeschlossen wurde, hatten ein Kind eine funktionelle Harninkontinenz, 2 eine Enuresis nocturna und ein Kind eine Enkopresis.

4.2 Ergebnisse der Haupthypothesen

Von insgesamt 104 Elternpaaren wurden von 83 (79,8%) Müttern und von 82 (78,8%) Vätern Fragebögen zur Belastung in der Elternrolle und zu eigenen psychischen Symptomen beantwortet. Nach der Datenerhebung wurden drei Haupthypothesen untersucht.

Es wurde dabei zunächst die erste Hypothese überprüft, die besagt, dass Elternstress und Rollenrestriktion in der Patientengruppe größer, soziale Unterstützung und Zufriedenheit mit dem Partner geringer sind als in der Kontrollgruppe.

Hypothese 1: Elternstress und Rollenrestriktion sind in der Patientengruppe größer, soziale Unterstützung und Zufriedenheit mit dem Partner geringer als in der Kontrollgruppe

Es wurde statistisch untersucht, inwieweit sich die Eltern, also Mütter und Väter, von Patienten- und Kontrollgruppe hinsichtlich der im Elternstressfragebogen ESF ermittelten

Werte für Elternstress, Rollenrestriktion, berichteter sozialer Unterstützung und Zufriedenheit mit dem Partner unterscheiden. Nach Durchführung des Levene-Tests zeigte sich in den beiden Skalen Elternstress Varianzheterogenität, weshalb in diesem Bereich ein t-Test mit Welch-Korrektur angewendet wurde. Bei den übrigen Skalen lag Varianzhomogenität vor. Nach Durchführung aller t-Tests für unabhängige Stichproben resultiert folgende Gruppenstatistik, dargestellt in Tabelle 2:

Tab. 2: Gruppenstatistik: Vergleich Patienten vs. Kontollen., Elternstress, Rollenrestriktion, soziale Unterstützung, Partnerschaft/Zufriedenheit mit dem Partner für Mutter und Vater

	Gruppe	N	MW	SD	t	df	p
ESF MU ES	Patienten	48	28,81	10,34	10,15	78,72	<.001***
	Kontrollen	51	11,27	6,56			
ESF VA ES	Patienten	44	23,00	11,29	5,78	78,16	<.001***
	Kontrollen	46	11,04	8,17			
ESF MU RR	Patienten	48	9,38	5,13	1,87	97	.396
	Kontrollen	51	7,59	4,38			
ESF VA RR	Patienten	44	6,57	5,19	0,36	88	1
	Kontrollen	46	6,22	3,94			
ESF MU SU	Patienten	48	7,52	5,00	-3,18	97	.017*
	Kontrollen	51	10,65	4,79			
ESF VA SU	Patienten	44	6,86	5,34	-1,95	88	.378
	Kontrollen	46	8,98	4,93			
ESF MU P	Patienten	44	13,61	5,24	-0,90	92	1
	Kontrollen	50	14,52	4,54			
ESF VA P	Patienten	42	15,62	3,41	-1,86	86	.396
	Kontrollen	46	16,96	3,33			

Anmerkung. * p<.05, *** p<.001, alle Kennwerte des Elternstressfragebogens ESF sind Rohwerte, ES=elterlicher Stress, RR=Rollenrestriktion, SU= soziale Unterstützung, P= Zufriedenheit mit dem Partner, VA=Vater, MU=Mutter.

Die Tabelle 2 zeigt hoch signifikante Ergebnisse für die Skalen mütterlicher sowie väterlicher Stress, zudem einen signifikanten Unterschied zwischen Patienten- und Kontrollgruppe in der

Skala soziale Unterstützung bei den Müttern. Für diese Bereiche ist die *Hypothese 1* bestätigt. In allen anderen Skalen fanden sich keine signifikanten Ergebnisse. In diesen ist die *Hypothese 1* widerlegt.

Dann wurde *Hypothese 2* überprüft, nach der sich innerhalb der Patientengruppe die Höhe von Elternstress, Rollenrestriktion, sozialer Unterstützung und der Zufriedenheit mit dem Partner für Mütter und Väter unterscheiden, je nachdem, ob es sich um die Gruppe mit gesicherter ASS, der Verdachtsdiagnose ASS oder einer Ausschlussdiagnose ASS handelt.

Hypothese 2: Die Eltern von Kindern mit gesicherter, Verdachtsdiagnose und Ausschlussdiagnose ASS unterscheiden sich im ESF hinsichtlich Elternstress, Rollenrestriktion, sozialer Unterstützung und Zufriedenheit mit dem Partner.

Für Mütter und Väter zeigt sich in den vier Skalen des Elternstressfragebogens ESF Varianzhomogenität.

Nachfolgend werden die Mittelwerte und Standardabweichungen der Skalen des ESF für Mütter (Tab. 3) und Väter (Tab. 4) dargestellt:

Tab. 3: Mittelwerte und Standardabweichungen der Skalen Elternstress, Rollenrestriktion, soziale Unterstützung, Partnerschaft/Zufriedenheit mit dem Partner des ESF der Mütter in den Untergruppen gesicherte Autismus-Spektrum-Störung, Verdachtsdiagnose Autismus-Spektrum-Störung und Ausschlussdiagnose Autismus-Spektrum-Störung

Mutter		ASS (G)	ASS (V)	ASS (A)
ES	MW (SD)	28,86 (10,70)	30,33 (9,45)	30,57 (10,66)
RR	MW (SD)	8,32 (5,12)	11,58 (5,14)	6,73 (5,14)
SU	MW (SD)	6,73 (5,14)	7,58 (5,70)	8,71 (4,18)
P	MW (SD)	15,55 (5,22)	13,55 (4,53)	10,69 (4,79)

Anmerkung. MW=Mittelwert (SD)= Standardabweichung, ASS=Autismus-Spektrum-Störung, G=gesicherte Diagnose, V=Verdachtsdiagnose, A= Ausschlussdiagnose, ES= elterlicher Stress, RR= Rollenrestriktion, SU= soziale Unterstützung, P= Partnerschaft/Zufriedenheit mit dem Partner

Tab.4: Mittelwerte und Standardabweichungen der Skalen Elternstress, Rollenrestriktion, soziale Unterstützung, Partnerschaft/Zufriedenheit mit dem Partner des ESF der Väter in den Untergruppen gesicherte Autismus-Spektrum-Störung, Verdachtsdiagnose ASS, Ausschlussdiagnose ASS

Vater		ASS (G)	ASS (V)	ASS (A)
ES	MW (SD)	22,52 (11,10)	26,80 (8,39)	20,85 (13,44)
RR	MW (SD)	6,14 (5,29)	6,90 (4,75)	7,00 (5,70)
SU	MW (SD)	6,38 (5,10)	5,90 (5,34)	8,38 (5,82)
P	MW (SD)	15,75 (3,70)	16,67 (2,96)	15,75 (3,70)

Anmerkung: MW=Mittelwerte (SD)= Standardabweichung, ASS=Autismus-Spektrum-Störung, G=gesicherte Diagnose, V=Verdachtsdiagnose, A= Ausschlussdiagnose, ES= elterlicher Stress, RR= Rollenrestriktion, SU= soziale Unterstützung, P= Partnerschaft/Zufriedenheit mit dem Partner, p=1

Die einfaktorielle ANOVA zeigte in keiner der genannten Skalen einen signifikanten Unterschied zwischen den Gruppen mit gesicherter ASS, Verdachtsdiagnose und Ausschlussdiagnose ASS hinsichtlich der Mittelwerte in den Skalen des ESF. Die Skalen mütterlicher Elternstress, väterlicher Elternstress, mütterliche Rollenrestriktion, väterliche Rollenrestriktion, von Müttern berichtete soziale Unterstützung, von Vätern berichtete soziale Unterstützung, Zufriedenheit der Mütter mit dem Partner sowie Zufriedenheit der Väter mit der Partnerin zeigten nach der Bonferroni-Holm-Korrektur einen Wert von p=1.

Hypothese 2 wird deshalb abgelehnt. Im Vergleich der Gruppen mit gesicherter Diagnose ASS, Verdachtsdiagnose und Ausschlussdiagnose ASS zeigen sich in keiner Skala des ESF für Mütter oder Väter signifikante Unterschiede.

Dann wurde die *Hypothese 3* überprüft, die annimmt, dass Mütter von Kindern mit gesicherter oder Verdachtsdiagnose ASS mehr Elternstress und Rollenrestriktion, geringere soziale Unterstützung und weniger Zufriedenheit mit dem Partner zeigen als die Väter.

Hypothese 3: Mütter von Kindern mit gesicherter oder Verdachtsdiagnose haben größeren Elternstress und mehr Rollenrestriktion, weniger soziale Unterstützung und geringere Zufriedenheit mit dem Partner als die Väter.

Die nachfolgende Tabelle 5 gibt die Mittelwerte und Standardabweichungen der Rohwerte für Elternstress, Rollenrestriktion, soziale Unterstützung und Zufriedenheit mit dem Partner für Mütter und Väter an:

Tab. 5: Statistik bei gepaarten Stichproben für Elternstress, Rollenrestriktion, soziale Unterstützung und Zufriedenheit mit dem Partner

Paare	Skalen des ESF	N	MW	SD
Paar 1	ES (MU)	31	28,52	10,32
	ES (VA)	31	23,68	10,26
Paar 2	RR (MU)	31	9,81	5,20
	RR (VA)	31	5,87	4,62
Paar 3	SU (MU)	31	6,97	5,45
	SU (VA)	31	5,97	4,93
Paar 4	P (MU)	28	14,79	4,89
	P (VA)	28	15,93	3,29

Anmerkung. Alle Skalenwerte und Mittelwerte sind Rohwerte, ESF= Elternstressfragebogen, N=Stichprobengröße, MW=Mittelwert, SD= Standardabweichung, MU=Mutter, VA=Vater

Der t-Test bei gepaarten Stichproben wurde danach unter Anwendung der Bonferroni-Holm-Korrektur durchgeführt. Die Ergebnisse können unter Tab. 6 abgelesen werden.

Tab. 6: t-Test bei gepaarten Stichproben (Mutter/Vater) in den Skalen Elternstress, Rollenrestriktion, soziale Unterstützung und Partnerschaft/Zufriedenheit mit dem Partner des ESF für die zusammengefasste Gruppe ASS (G) und ASS (V)

Gruppe ASS (G) + (V)	gepaaerte Differenzen					
	MW	SD	T	df	p	
ES MU - ES VA (Rohwert)	4,839	10,690	2,29	30	.144	
RR MU - RR VA (Rohwert)	3,935	4,892	4,26	30	<.001***	
SU MU - SU VA (Rohwert)	1,000	2,408	1,88	30	.21	
P MU - P VA (Rohwert)	-1,143	4,987	-1,1	27	1	

Anmerkung. ASS (G) + ASS (V): Patientengruppe mit gesicherter und Verdachtsdiagnose Autismus-Spektrum-Störung, ES= Elternstress, RR= Rollenrestriktion, SU= soziale Unterstützung, P= Partnerschaft/Zufriedenheit mit dem Partner, alle Daten als Rohwerte, MU= Mutter, VA= Vater,

MW= Mittelwert, SD= Standardabweichung, df= Freiheitsgrade, alle p-Werte bei einseitiger Prüfung der Signifikanz und Anwendung der Bonferroni-Holm-Korrektur.

In der Skala Elternstress des ESF zeigte sich bei einseitiger Prüfung, dass die elterliche Stressbelastung der Mütter autistischer Kinder nicht signifikant höher als die der Väter ist. *Hypothese 3* wird in diesem Bereich abgelehnt.

In der Skala Rollenrestriktion zeigte sich ein hoch signifikanter Geschlechterunterschied, wobei die Mütter der Kinder mit einer gesicherten oder Verdachtsdiagnose ASS eine stärkere Rollenrestriktion angaben. Hier wird *Hypothese 3* bestätigt.

Die Skala soziale Unterstützung zeigte ein nicht signifikantes Ergebnis. Hier wird *Hypothese 3* verworfen.

Die Skala Zufriedenheit mit dem Partner unterscheiden sich die Angaben der Mütter und Väter von Kindern mit einer gesicherten oder Verdachtsdiagnose ASS ebenfalls nicht signifikant. Auch in diesem Bereich wird *Hypothese 3* verworfen.

4.3 Ergebnisse der multiplen linearen Regression

Bei der Darstellung der Ergebnisse der linearen Regression werden für Mütter und Väter jeweils getrennt zunächst die Ergebnisse einer Überprüfung der Voraussetzungen zur Anwendung der linearen Regression, dann die Ergebnisse nach deren Durchführung präsentiert.

4.3.1 Ergebnisse: Voraussetzungen des Regressionsmodells der Mütter

Zur Absicherung des Vorhersagemodells wurden wichtige Voraussetzungen zur Anwendung der multiplen linearen Regression untersucht. Hinsichtlich Linearität der Variablen, Multikollinearität, Ausreißer, Unabhängigkeit der Residuen, Varianzgleichheit der Residuen, Normalverteilung der Residuen sind die Voraussetzungen zur validen Anwendung der multiplen linearen Regression erfüllt.

4.3.2 Ergebnisse der multiplen linearen Regression für die Mütter

Der Elternstress von Müttern und Vätern wurde getrennt untersucht. Zunächst wurde für die Mütter eine multiple lineare Regressionsanalyse durchgeführt. Die nachfolgende deskriptive Statistik beschreibt die im ersten Schritt der Regressionsanalyse verwendeten intervallskalierten Prädiktoren zur Vorhersage und das ebenfalls intervallskalierte Kriterium Elternstress im ESF für die Mütter:

Tab. 7: Deskriptive Statistik: Mittelwerte und Standardabweichungen des Kriteriums Elternstress der Mütter im ESF und der in der multiplen linearen Regression verwendeten intervallskalierten Faktoren

	Mittelwert	SD
ESF MU ES Rohwert	19,45	12,57
ASR T-Wert MU Ges.	43,65	13,81
CBCL T-Wert int.	55,97	13,81
CBCL T-Wert ext.	53,27	14,07
ESF MU RR Rohwert	8,60	4,85
ESF MU SU Rohwert	9,22	5,09
ESF MU P Rohwert	14,10	4,91

Anmerkung. N=92. ESF MU ES Rohwert: mütterliches Stressniveau (Rohwert) im ESF; ASR T- MU Ges.: Gesamtwert der psychischen Belastung (T-Wert) von Müttern im ASR; CBCL T-Wert int.: interne Symptomscores d. Kindes (T-Werte) in der CBCL; CBCL T-Wert ext: externe Symptomscores (T-Werte) d. Kindes in der CBCL; ESF MU RR Rohwert: Merkmal mütterliche Rollenrestriktion (Rohwert) im Elternstressfragebogen ESF; ESF MU SU Rohwert: Merkmal soziale Unterstützung (Rohwert) d. Mutter im ESF; ESF MU P Rohwert: Merkmal Zufriedenheit d. Mutter mit dem Partner (Rohwert) im ESF.

Im Einschlussverfahren bei Berücksichtigung aller neun Prädiktoren (Patient/Kontrolle, Diagnose Ausscheidungsstörung, Mutter als alleiniger Betreuerin, ASR T-Wert Mutter Gesamt, CBCL T-Wert internal, CBCL T-Wert external, ESF MU Rollenrestriktion Rohwert, ESF MU Soziale Unterstützung Rohwert, ESF MU Zufriedenheit mit Partnerschaft Rohwert) resultiert ein Modell, das den Elternstress der Mutter im ESF (Rohwert) vorhersagt. Unter Verwendung der neun Prädiktoren kann 74% der Varianz im Kriterium des mütterlichen Stresserlebens aufgeklärt werden (korrig. $R^2 = .74$, $F(90)=28,84$; $p<.001$) (s. Tab. 8 im Anhang 9.6).

Mit dem nachfolgend durchgeführten Selektionsverfahren Rückwärtsausschluss wird das Vorhersagemodell hinsichtlich der statistisch bedeutsamsten Prädiktoren optimiert. Es führt zu folgender Modellzusammenfassung: Nach Durchführung der Merkmalselektion wurden die Einflußvariablen Vorliegen einer Ausscheidungsstörung, Mutter alleinige Betreuerin, psychische Probleme des Kindes (gemessen mit dem T-Wert der Skala interne Schwierigkeiten der CBCL), Soziale Unterstützung und Zufriedenheit mit dem Partner, die im ESF von Müttern angegeben wurden, entfernt. Bei Entfernung der fünf genannten abhängigen Variablen kam das Kriterium Wahrscheinlichkeit von $F >= .10$ zur Anwendung, das in SPSS voreingestellt ist. Unter Verwendung der verbleibenden vier Prädiktoren kann 74% der Varianz im Kriterium des mütterlichen Stresserlebens aufgeklärt werden (korrig. $R^2 = .74$, $F(90)=65,04$; $p<.001$).

Die Durbin-Watson Statistik hat einen Wert von 1,965, wonach keine Autokorrelation der Residuen vorliegt. Mit der nachfolgenden Tabelle 9 werden die Koeffizienten der verbleibenden Prädiktoren dargestellt, die enthaltene Kollinearitätsstatistik prüft auf unerwünschte Multikollinearität.

Tab. 9: Nicht standardisierte und standardisierte Koeffizienten der Mütter in der multiplen linearen Regression und Kollinearitätsdiagnose nach Ausschluss von 5 Faktoren (im Rückwärtsverfahren)

Modell	Nicht standardisierte Koeffizienten		Standardisierte Koeffizienten			Kollinearitätsdiagnose	
	B ¹	Standardfehler	Beta	t	Sig.	Toleranz	VIF
(Konstante)	-0,056	4,20		-0,01	0.989		
Patient/Kontrolle	-11,34	1,70	-,45	-6,66	<.001***	,63	1,59
CBCL T-Wert ext	0,18	0,06	,20	2,77	.077**	,58	1,72
ASR MU T-Wert ges	0,23	0,06	,25	4,02	<.001***	,74	1,34
ESF RR MU Rohwert	0,75	0,15	0,29	5,17	<.001***	,91	1,09

Anmerkung. Dargestellt sind die Ergebnisse der multiplen Regression in der Vorhersage des mütterlichen Elternstress. **p <.01; *** p <.001; ¹Nicht standardisierter Regressionskoeffizient B.

Der beste Prädiktor im Regressionsmodell ist die Variable Zugehörigkeit zur Patienten- vs. Kontrollgruppe, wobei die Zugehörigkeit zur Patientengruppe eine höhere Stressbelastung der Mutter im ESF voraussagt. Weitere bedeutsame Prädiktoren sind die Rohwerte im ESF in der Skala mütterliche Rollenrestriktion, die Gesamtwerte (T-Werte) im ASR für die psychische Belastung der Mütter, sowie die externalen Verhaltensprobleme des Kindes, angegeben als T-Werte in der CBCL. Hohe Werte dieser drei Skalen sagen hohe Werte des Kriteriums Elternstress der Mutter voraus. Die genannten vier Prädiktoren sind statistisch hoch signifikant, ihre Bedeutung für das Vorhersagemodell der Regression ist statistisch abgesichert.

4.3.3 Ergebnisse: Voraussetzungen des Regressionsmodells der Väter

Zur Absicherung des Vorhersagemodells wurden wie zuvor beim Modell zur Vorhersage des mütterlichen Elternstress auch für die Väter die Voraussetzungen zur Anwendung der multiplen linearen Regression untersucht (Linearität der Variablen, Multikollinearität,

Ausreißer, Unabhängigkeit der Residuen, Varianzgleichheit der Residuen, Normalverteilung der Residuen).

Auch für die Väter sind die wichtigsten Voraussetzungen zur validen Anwendung der multiplen linearen Regression erfüllt.

4.3.4 Ergebnisse der multiplen linearen Regression der Väter

Nach der Berechnung der Regressionsanalyse für die Mütter wurde das Modell zunächst im Einschlussverfahren auf die Väter übertragen. Danach wurde das Vorhersagemodell im Ausschlussverfahren rückwärts wie zuvor für die Mütter für die Väter berechnet. Die nachfolgende Tabelle 9 gibt einen Überblick über die Mittelwerte und Standardabweichungen der Kriteriumsvariablen väterlicher Elternstress und der intervallskalierten Prädiktoren, die im Einschlussverfahren verwendet wurden. Neben den intervallskalierten Prädiktoren wurde mit drei nominalskalierten Prädiktoren gerechnet (Zugehörigkeit zur Kontroll- vs. Patientengruppe, Vorliegen oder nicht Vorliegen mindestens einer Ausscheidungsstörung, Mutter als alleiniger Hauptbetreuerin des Kindes). Sie sind in der Tabelle 10 nicht aufgeführt.

Tab.10: Deskriptive Statistik: Mittelwerte und Standardabweichungen des Kriteriums Elternstress der Väter im ESF und der in der multiplen linearen Regression verwendeten intervallskalierten Faktoren

	Mittelwert	SD
ESF VA ES Rohwert	16,67	11,63
ASR T-Wert VA Ges.	43,79	11,87
CBCL T-Wert int.	55,52	13,88
CBCL T-Wert ext.	52,94	14,04
ESF VA RR Rohwert	6,29	4,43
ESF VA SU Rohwert	8,04	5,29
ESF VA P Rohwert	16,46	3,27

Anmerkung. N=84. ESF VA ES Rohwert: väterliches Stressniveau (Rohwert) im ESF; ASR T- VA Ges.: Gesamtwert der psychischen Belastung (T-Wert) von Vätern im ASR; CBCL T-Wert int.: interne Symptomscores d. Kindes (T-Werte) in der CBCL; CBCL T-Wert ext: externe Symptomscores (T-Werte) d. Kindes in der CBCL; ESF VA RR Rohwert: Merkmal väterliche Rollenrestriktion (Rohwert) im Elternstressfragebogen ESF; ESF VA SU Rohwert: Merkmal soziale Unterstützung (Rohwert) d. Vaters im ESF; ESF VA P Rohwert: Merkmal Zufriedenheit d. Vaters mit dem Partner (Rohwert) im ESF.

Im Einschlussverfahren bei Berücksichtigung aller neun Prädiktoren (Patient/Kontrolle, Diagnose Ausscheidungsstörung, Mutter alleine Betreuer, ASR T-Wert Vater Gesamt, CBCL T-Wert internal, CBCL T-Wert external, ESF VA Rollenrestriktion Rohwert, ESF VA Soziale Unterstützung Rohwert, ESF VA Zufriedenheit mit Partnerschaft Rohwert resultiert ein Modell, das den Elternstress (Rohwert) des Vaters im ESF vorhersagt:

Unter Verwendung aller neun Prädiktoren kann 56% der Varianz im Kriterium väterlicher Elternstress aufgeklärt werden (korr. $R^2 = .56$, $F(82)=14,82$; $p<.001^{***}$).

Tabelle 11 im Anhang 9.6 vermittelt einen Eindruck von der Vorhersagekraft der einzelnen unabhängigen Variablen.

Mit dem nachfolgend durchgeführten Selektionsverfahren Rückwärtsausschluss wird das Vorhersagemodell hinsichtlich der statistisch bedeutsamsten Prädiktoren optimiert. Es führt zu folgender Modellzusammenfassung (s. Tabelle 12):

Tab. 12: Nicht standardisierte und standardisierte Koeffizienten der Väter in der multiplen linearen Regression und Kollinearitätsdiagnose nach Ausschluss von 6 Faktoren (im Rückwärtsverfahren)

Modell	Nicht standardisierte Koeffizienten		Standardisierte Koeffizienten		Kollinearitätsdiagnose		
	B ¹	Standard-fehler	Beta	t	Sig.	Toleranz	VIF
(Konstante)	6,32		3,66	1,73	0,088		
Patient/Kontrolle	-11,01	1,73	-,47	-6,38	<.001***	,93	1,1
CBCL T-Wert ext. ²	-	-	-	-	-	-	-
ASR VA T-Wert ges	0,20	0,08	,20	2,64	<.01***	,86	1,2
ESF RR VA Rohwert	1,22	0,20	0,46	6,23	<.001***	,93	1,1

Anmerkung. Dargestellt sind die Ergebnisse der multiplen Regression in der Vorhersage des väterlichen Elternstress. ** <.01; *** p<.001; ¹Nicht standardisierter Regressionskoeffizient B; (a.); ² Prädiktor CBCL T-Wert external entfällt bei den Vätern im Ausschlussverfahren rückwärts.

Nach Ausschluss von insgesamt sechs Prädiktoren kann 57% der Varianz im Kriterium des väterlichen Stresserlebens aufgeklärt werden (korr. $R^2 = .57$, $F(82)=46,18$; $p<.001$). Die Einflußvariablen Vorliegen einer Ausscheidungsstörung, Mutter ist Hauptbetreuungsperson des Kindes oder nicht, interne Verhaltensprobleme des Kindes gemessen als T-Werte der Skala internal der CBCL, im Elternstressfragebogen ESF angegebene väterliche Rollenrestriktion, Soziale Unterstützung und Zufriedenheit mit der Partnerin wurden aus dem

Modell entfernt. Bei der Entfernung der genannten abhängigen Variablen kam wiederum das Kriterium Wahrscheinlichkeit von $F \geq .10$ für Ausschluss zur Anwendung. Die Durbin-Watson Statistik hat einen Wert von 2,069, wonach keine Autokorrelation der Residuen vorliegt. Die am rechten Rand der Tabelle enthaltene Kollinearitätsstatistik prüft auf unerwünschte Multikollinearität.

5 Diskussion

5.1 Allgemeiner Teil

Die vorliegende Studie ist Teil einer größeren Untersuchung, bei der Zusammenhänge von Autismus-Spektrum-Störungen, Ausscheidungsstörungen bei Kindern und Jugendlichen und elterliche Belastung untersucht wurden. Ein wichtiges Ziel der Gesamtstudie bestand zunächst in der Erhebung der Häufigkeit des gemeinsamen Auftretens beider Störungen. Neben anamnestischen Interviewdaten und Fragebögen wurden mithilfe apparativer Methoden wie der Ultraschalluntersuchung von Blase und Rektum sowie der Uroflowmetrie weitere Daten erhoben, aufgrund derer die Diagnose von Ausscheidungsstörungen gestellt wurde.

Das Ziel der vorliegenden Studie bestand darin, die Belastung von Eltern zu messen, deren Kinder unter einer ASS leiden. Es sollten zum einen die allgemeine psychische Belastung der Eltern, wie auch der Stress in der Elternrolle gemessen werden. Hierbei wurden die Eltern der Patientengruppe mit den Eltern der Kontrollgruppe verglichen. Es sollte zudem nach Rollenrestriktion, sozialer Unterstützung und der Zufriedenheit von Vätern und Müttern in der Elternrolle gefragt werden. In der Studie wurde im explorativen Teil untersucht, ob psychische Symptomscores Elternstress voraussagen. Daneben wurden Faktoren des Kindes wie externalisierende und internalisierende Verhaltensprobleme einbezogen. Unter der Annahme hoher Komorbiditätsraten zwischen ASS und Ausscheidungsstörungen (AS) wurde untersucht, ob eine zusätzliche AS Einfluss auf die Höhe von Elternstress hat. Es wurde zudem untersucht, ob es sich auswirkt, wenn Mütter alleinige Hauptbetreuungsperson sind oder die Betreuung des Kindes gleichrangig zwischen Vater und Mutter aufgeteilt ist. Daneben wurden Mütter und Väter miteinander verglichen.

Es wurde angenommen, dass die Eltern von Kindern mit einer ASS in der täglichen Auseinandersetzung mit den Symptomen und Besonderheiten ihrer Kinder großen Belastungen ausgesetzt sind. Ziel der Studie war es, die Belastung von Eltern in unterschiedlichen Aspekten zu messen.

Als theoretischer Rahmen wurden die Vorstellungen von Domsch und Lohaus (2010) zugrunde gelegt, die sich wiederum auf andere Konzeptionen des Begriffs Belastung beziehen. Ihr Fragebogen orientiert sich an dem Transaktionalen Stressmodell von Lazarus (1999), das als allgemeines kognitives Stressmodell gelten kann. Zudem fließen die Modelle anderer Autoren (Abidin, 1992; 1995; Mash & Johnston, 1990; Östberg & Hagekull, 2000) ein.

Östberg & Hagekull (2000) haben ein empirisches Modell zur Entstehung von Elternstress entwickelt und sich ausführlich mit den Determinanten von Elternstress beschäftigt. Sie und andere Autoren haben eine Vielzahl von Faktoren identifiziert, die an der Entstehung von Stress und dessen Höhe beteiligt sind. Vereinfachend kann unterschieden werden zwischen Faktoren der Eltern, kindlichen und Umgebungsfaktoren.

Die vorliegende Arbeit greift die Frage nach Wirkfaktoren für Elternstress auf und orientiert einige ihrer Fragestellungen an der obigen Konzeption.

5.2 Diskussion der Stichprobe

An der Studie nahmen in der Patientengruppe Mütter und Väter teil, deren Kinder wegen Verdachtsmomenten auf eine ASS erstmalig zur Autismusdiagnostik vorgestellt wurden. In der Kontrollgruppe wurden Eltern untersucht, deren Kinder keine Verdachtsmomente auf eine ASS zeigten.

Alle teilnehmenden Kinder wurden hinsichtlich des Alters und Geschlechts parallelisiert. Die Kinder der Patientengruppe bestanden aus 43 Jungen (84,3%) und acht Mädchen (15,7%). Die Verteilung der Geschlechter entspricht der häufig berichteten Knabenwendigkeit (Yergin-Allsopp, Rice, Karapurkar, Doernberg, Boyle & Mirphy, 2003; Fombonne, Zakarian, Bennett, Meng & Mc Lean-Heywood, 2006). Unter den autistischen Störungen, das Asperger-Syndrom ausgenommen, kamen Fombonne et al. (2009) zu einer Verteilung von 4,4:1 zugunsten der Jungen, die häufiger betroffen sind als Mädchen.

In der Patientenstichprobe waren 25,5% der Kinder von einer oder mehreren Ausscheidungsstörungen betroffen. Bei gesicherter ASS lag bei sieben von 25 Kindern mindestens eine Ausscheidungsstörung vor. Von insgesamt 12 Kindern mit einer Verdachtsdiagnose ASS hatten zwei Kinder mindestens eine Ausscheidungsstörung. Bei den 14 Kindern mit einer Ausschlussdiagnose zeigten vier Kinder mindestens eine Ausscheidungsstörung. Das Ergebnis unserer Studie deckt sich mit den Ergebnissen anderer Untersuchungen, die bei Kindern mit ASS erhöhte Raten von Ausscheidungsstörungen gefunden haben. Simonoff et al. (2008) weisen auf Befunde hin, dass Ausscheidungsstörungen bei Kindern und Jugendlichen mit ASS bei einer Komorbiditätsrate der Enuresis von 10% häufiger auftreten als bei normal entwickelten Kindern. Von Gontard et al. (2014) kommen auf noch höhere Prävalenzraten bei Kindern mit einer ASS, nämlich auf 30% für die Enuresis und auf 25% für die funktionelle Harninkontinenz im Vergleich zu keinem Kind in der Kontrollgruppe. Eine verspätete Stuhlkontrolle zeigten 42,5% der Kinder mit einer ASS und nur 7,5% der Kontrollgruppenkinder.

In unserer Studie war kein Kind der Kontrollgruppe von einer Ausscheidungsstörung betroffen. Das zuletzt genannte Ergebnis überrascht, weil in der Gesamtbevölkerung Ausscheidungsstörungen häufiger sind. 10-Jährige sind noch mit 2,5% betroffen. Die funktionelle Harninkontinenz weist deutlichere transkulturelle Unterschiede auf mit einer Prävalenz von 3,0% bei den 10-Jährigen. Die Prävalenz der Enkopresis liegt im gesamten Schulalter bei 1-3% (Bellmann, 1966). Dass in der Kontrollgruppe keine Ausscheidungsstörungen auftreten, kann daran liegen, dass Familien fälschlicherweise davon ausgegangen sind, dass ihr Kind in keinem Fall eine Ausscheidungsstörung haben darf. Auf diese Weise könnte eine „übernormale Kontrollgruppe“ entstanden sein. Das Intelligenzniveau der Kontrollgruppenkinder könnte ein weiterer erklärender Ansatzpunkt sein. Deren durchschnittlicher IQ-Wert lag, wie später ausgeführt wird, deutlich höher als erwartet. Keines der untersuchten Kontrollgruppenkinder hatte eine Intelligenzminderung. Eine Intelligenzminderung ist jedoch Risikofaktor für Ausscheidungsstörungen (von Gontard, 2013). Die überdurchschnittliche Intelligenz der Kontrolle kann als protektiver Faktor für Ausscheidungsstörungen gewirkt haben.

Während alle teilnehmenden Kinder der Kontrollgruppe intelligenzdiagnostisch untersucht werden konnten, war nur bei 44 von 51 Kindern der Patientengruppe eine Intelligenztestung durchführbar. Im Durchschnitt lag die Intelligenz der getesteten Kontrollgruppenkinder ($MW=114,6$; $SD=16$) signifikant höher als die der Patientengruppe ($MW=88,9$; $SD=21,8$). Diejenigen Kinder, die nicht mit einem standardisierten Intelligenztest untersucht werden konnten, zeigten häufig eine zu geringe Aufmerksamkeitsleistung, Probleme beim Herstellen einer geteilten Aufmerksamkeit, ein fehlendes Aufgabenverständnis oder andere externalisierende Verhaltensprobleme, die einer Kooperation im Wege stehen. Bei ihnen wurde auf eine Intelligenztestung verzichtet, in manchen Fällen wurde der Entwicklungsstand anhand der Antworten der Eltern zu beobachteten Fertigkeiten eingeschätzt.

Umgekehrt drückt sich in dem überdurchschnittlichen Intelligenzniveau der Kontrollgruppe aus, dass auch diese im Vergleich zur Normalbevölkerung nicht repräsentativ war. Die Leistungen liegen im oberen Normbereich. Der Selektionseffekt entsteht dadurch, dass die untersuchten Kinder Familien mit höherem Bildungsstand entstammen. Als Maß für den sozioökonomischen Status wurde nach dem höchsten Bildungsabschluss beider Eltern gefragt. Hier zeigte sich eine Tendenz zu höheren Bildungsabschlüssen in der Kontrollgruppe sowohl bei den Müttern wie auch bei den Vätern. Wahrscheinlich geht dieser Unterschied darauf zurück, dass sich bei der Rekrutierung freiwilliger Teilnehmer einer Studie vor allem Familien interessiert zeigen, die einen höheren sozioökonomischen Status und Bildungsgrad besitzen, während sich Personen mit geringerem Bildungsstand seltener zur Teilnahme bereit erklären. Dies dürfte in anderen Untersuchungen ebenfalls zu beobachten sein.

Eine größere Repräsentativität der Kinder hinsichtlich des Intelligenzniveaus wäre sicherlich wünschenswert gewesen, allerdings hätten dann auch gezielt Eltern angesprochen werden müssen, deren Kinder zwar keine Autismus-Spektrum-Störung haben, bei denen aber unterdurchschnittliche Intelligenzniveaus zu erwarten gewesen wären. Aus Gründen der Stichprobengröße wurde darauf verzichtet, die Kriterien zur Teilnahme an der Kontrollgruppe einzuzengen. Das niedrigere Intelligenzniveau der Patientengruppe ergibt sich aus der Tatsache, dass ein beträchtlicher Teil von Kindern mit einer ASS gleichzeitig ein Intelligenzniveau aufweist, das unterhalb der Norm liegt. Nach Fombonne et al. (2009) muss davon ausgegangen werden, dass nur etwa 20% der Kinder und Jugendlichen mit einer autistischen Störung IQ-Werte im Normbereich zeigen. Um Kinder mit vergleichbar niedrigen Intelligenztestwerten zu finden, hätte man in Sondereinrichtungen wie Heilpädagogischen Kindergärten oder Schulen für Geistige Entwicklung, in Selbsthilfeeinrichtungen für Eltern geistig behinderter Kinder oder Institutionen wie der Lebenshilfe um Studienteilnahme bitten müssen.

Wie bereits oben beschrieben war das Bildungsniveau von Vätern und Müttern innerhalb der Kontrollgruppe deutlich höher als in der Patientengruppe. Das Bildungsniveau wurde von uns als Merkmal eines sozioökonomischen Status verwendet. Aus Gründen der Diskretion wurden keine Informationen zum Arbeitseinkommen und der wirtschaftlichen Situation der Familien erhoben. Man kann jedoch auch ohne diese Daten davon ausgehen, dass die Familien der Kontrollgruppe nicht alleine ein höheres Bildungsniveau aufweisen, sondern dass sie auch finanziell besser ausgestattet sind. Beides zusammen genommen kann Auswirkungen auf den

Elternstress haben. Östberg et al. (1997) konnten zeigen, dass ein höherer Bildungsgrad mit geringerem Stresserleben der Eltern korreliert. Zum einen verfügen Eltern mit höherem Bildungsniveau wahrscheinlich über bessere Problemlösefähigkeiten. Zum anderen ist ihre Fähigkeit, Hilfe zu organisieren, größer als diejenige von Eltern mit geringerem Bildungsniveau. Zusätzlich verfügen Eltern mit einem höheren sozioökonomischen Status über die finanziellen Mittel, die es ihnen möglich macht, Hilfe für ihr Kind und Entlastung für die Familie einkaufen zu können. Auf diesen Umstand weisen Domsch & Lohaus (2010) hin.

Hinsichtlich des durchschnittlichen Alters der Eltern fanden sich keine signifikanten Unterschiede zwischen der Patienten- und der Kontrollgruppe. Die Eltern beider Gruppen unterschieden sich auch nicht signifikant hinsichtlich der Anzahl der Kinder, des Familienstandes und der Betreuungsstruktur (alleiniger Hauptbetreuer vs. gemeinsame Hauptbetreuung).

5.3 Diskussion der Einzelergebnisse

Die Ergebnisse unserer Studie zum Thema Elternstress können unterteilt werden in die Ergebnisse zu den drei Haupthypothesen und die Ergebnisse des explorativen Untersuchungsteils, die mithilfe einer multiplen linearen Regression hervorgebracht wurden. Beide Ergebnisteile werden getrennt voneinander diskutiert. Im Kapitel Zusammenfassung und Ausblick werden die Diskussionsergebnisse zusammengefügt.

5.3.1 Diskussion der Ergebnisse zu den Haupthypothesen

Die Belastung der Eltern wurde für Mütter und Väter der Patienten- und Kontrollgruppe verglichen. Erwartungsgemäß zeigt sich, dass die Eltern der Patientengruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe signifikant stärkerem Elternstress ausgesetzt sind. Damit ist im Bereich elterliche Belastung *Hypothese 1* bestätigt. Dies deckt sich mit zahlreichen Ergebnissen anderer Studien, die auf eine hohe Belastung von Eltern autistischer Kinder hinweisen. Beim Vergleich zwischen verschiedenen Behinderungsformen und chronischen Erkrankungen von Kindern war die Belastung der Eltern autistischer Kinder am höchsten (Hayes & Watson, 2013; Hartley et al., 2012). Shonkoff et al. (1992) berichten darüber, dass die elterliche Stressbelastung im Falle von Kindern mit Down-Syndrom niedriger ist als die Belastung bei Autismus-Spektrum-Störungen. Möglicherweise spielt hierbei auch die Sichtbarkeit der Behinderung eine Rolle. Hartley et al. (2012) untersuchten die Väter von Heranwachsenden und jungen Erwachsenen mit Down Syndrom, Fragile-X-Syndrom und Autismus. Sie fanden keine Unterschiede bzgl. der verwendeten Bewältigungsstrategien zwischen den Gruppen. Die Väter der autistischen Kinder berichteten jedoch ein vergleichsweise höheres Ausmaß an depressiven Symptomen. Unabhängig davon, ob das untersuchte Kind der Patientengruppe eine gesicherte, Verdachts- oder Ausschlussdiagnose ASS erhält, ist der Elternstress in der Patientengruppe signifikant höher. Welche Rolle hierbei psychische Symptome des Kindes spielen wird in der Diskussion der Ergebnisse der multiplen linearen Regression in Kapitel 5.3.2 dargestellt.

Neben einem hoch signifikant stärkeren Elternstress berichten Mütter der Patientengruppe eine signifikant geringere soziale Unterstützung. Der Begriff soziale Unterstützung bedeutet

in unserer Studie die von den Eltern im Elternstressfragebogen berichtete soziale Unterstützung. Fydrich et al. (2007) weisen darauf hin, dass soziale Unterstützung die Aspekte *emotionale Unterstützung*, *praktische Unterstützung* und *soziale Integration* umfasst. Während die *praktische Unterstützung* an konkreten Hilfen im Alltag bemessen werden kann, ist die *emotionale Unterstützung* mehr subjektiver Natur. Sie wird dann erfahren, wenn sich eine Person angenommen und akzeptiert fühlt und Sympathie und Anteilnahme erfährt. Die Höhe praktischer Unterstützung muss daher nicht mit der Qualität emotionaler Unterstützung korrespondieren. Die *soziale Integration*, die ebenfalls ein Aspekt von sozialer Unterstützung ist, beschreibt Zugehörigkeiten wie Mitglied eines Vereins oder Teil eines Freundeskreises zu sein. Auch die Einschätzung der sozialen Integration einer Person kann von dieser stark subjektiv gefärbt sein. Nach Rogner & Wessels (1994) ist soziale Unterstützung nicht alleine Umgebungsfaktor, sondern soziale Unterstützung entsteht auch dadurch, dass eine Person aktiv nach Unterstützung sucht. Dieser Aspekt der sozialen Unterstützung ist für die Beratungsarbeit von großer Bedeutung. So können Eltern, deren Kinder eine Autismus-Spektrum-Störung haben, durch die Mitgliedschaft in einer Selbsthilfeorganisation aktiv auf die öffentliche Wahrnehmung ihrer Interessen hinweisen. Zugleich bieten sich Möglichkeiten, als Teil eines Vereins von dessen Angeboten zu profitieren. Überdies können Eltern innerhalb von Selbsthilfvereinen mit anderen betroffenen Eltern in Kontakt treten und sich austauschen.

Nach Cohen (1988) können Personen, sobald eine hohe Stressbelastung vorliegt, mit hoher sozialer Unterstützung pathogene Einflüsse besser bewältigen als Personen mit geringer sozialer Unterstützung. Soziale Unterstützung kann an zwei verschiedenen Punkten positive Wirkungen haben. Zum einen kann alleine die Erwartung sozialer Unterstützung bei der Bewertung eines Stressors (primary appraisal) einen günstigen Einfluss ausüben, weil die Person den Stressor als zu bewältigen einstuft. Andererseits kann soziale Unterstützung auch direkt positiven Einfluss auf physiologische, kognitive, emotionale und motorische Reaktionen nehmen (Fydrich et al., 2007).

Im Bereich Rollenrestriktion zeigt sich kein signifikanter Unterschied zwischen den Eltern der Patienten- und Kontrollgruppe. Dieses Ergebnis verwundert zunächst. Ein Grund für genanntes Ergebnis ist die Anwendung der Bonferroni-Holm-Korrektur, die aus einem signifikanten ein nicht signifikantes Ergebnis macht. Ein weiterer Grund könnte im Alter der Kinder liegen. Rollenrestriktionen sind bei der Betreuung eines Säuglings Teil der Elternschaft. Sie entstehen nach Östberg et al. (2007) durch die verantwortungsvolle Übernahme der Elternrolle. Sind die subjektiv wahrgenommenen Einschränkungen sehr hoch, berichten Eltern ein erhöhtes Stresserleben (Powers et al., 1986). Die Kinder der Patientengruppe waren im Durchschnitt 9,7 J. (SD=3,9), die Kinder der Kontrollgruppe 10,2 J. (SD=4,0).

Eine Erhebung des elterlichen Stressempfindens bei Eltern von Kindern mit einem Down-Syndrom (DS) (Hamacher & Bienstein, 2012) kommt zu dem Ergebnis, dass die berichtete Rollenrestriktion bei unterschiedlichem Alter der Kinder verschieden stark ist. Die Studie zeigte, dass Eltern von Kindern mit DS eine stärkere Rollenrestriktion angeben als Eltern nicht behinderter Kinder. Bei den Eltern von Kindergartenkindern lag mit $r=.31$ ein mittlerer

Effekt vor, bei den Eltern von Schulkindern zeigte sich mit $r=.07$ ein geringer Effekt. Aufgrund des insgesamt höheren Alters der in unserer Studie untersuchten Kinder kann die Stärke der Rollenrestriktion geringer sein als bei den Eltern jüngerer Kinder.

Die Patientengruppe unserer Untersuchung kann in die drei Untergruppen gesicherte Diagnose ASS, Verdachtsdiagnose und Ausschlussdiagnose ASS unterteilt werden. Unabhängig davon, zu welchem Ergebnis die durchgeführte Autismusdiagnostik am Ende kommt, bestanden bei allen untersuchten Kindern klinische Verdachtsmomente auf eine Autismus-Spektrum-Störung. Diese zeigten sich im Vergleich zur Kontrollgruppe in erhöhten Punktewerten des Fragebogens zur sozialen Kommunikation (FSK), das als Screeningverfahren eingesetzt worden war. Bei der Kontrollgruppe wurde zudem ein Grenzwert von 12 Punkten im FSK verwendet, mit dem Kinder ausgeschlossen werden sollten, die Verdachtsmomente auf eine ASS zeigen.

In *Hypothese 2* wurde angenommen, dass die Stressbelastung der Eltern von Kindern mit gesicherter, Verdachtsdiagnose und Ausschlussdiagnose ASS unterschiedlich hoch ist. Diese Annahme wurde widerlegt. Unsere Studie kommt zu dem Ergebnis, dass auch die Eltern der Kinder, die nach Durchlaufen der Autismusdiagnostik eine Ausschlussdiagnose ASS erhielten, ebenso großem Elternstress ausgesetzt sind wie im Falle einer diagnostizierten gesicherten oder Verdachtsdiagnose ASS. Üblicherweise wurden in anderen Studien nur Ergebnisse zur Belastung von Eltern bei Kindern mit gesicherter ASS dargestellt. Die Stärke der hier dargestellten Studie ist, dass sie einen Vergleich der drei Patientenuntergruppen erlaubt. Das in unserer Studie gewählte Forschungsdesign, das alle untersuchten Kinder und deren Eltern einschloss, besitzt eine höhere ökologische Validität, weil natürlich in der klinischen Praxis auch die Belastung derjenigen Eltern relevant ist, deren Kinder als nicht autistisch eingeschätzt werden. Im Folgenden sollen mögliche Gründe diskutiert werden, warum auch bei der Ausschlussdiagnose ASS ein sehr hoher Elternstress vorliegt:

In allen Fällen erhielten die untersuchten Kinder mit einer Ausschlussdiagnose ASS noch andere gesicherte oder Verdachtsdiagnosen. Ekas und Whitman (2010) weisen darauf hin, dass der Schweregrad und die Frequenz von Verhaltensproblemen des Kindes für die Belastung der Eltern eine größere Rolle spielen als die Kernsymptomatik der ASS. Bei den Kindern mit einer Ausschlussdiagnose bestehen eine oder mehrere ICD-10-Diagnosen. Diese beschreiben in der Regel emotionale und/oder Verhaltensprobleme. Deren Vorliegen könnte das Ausmaß der Elternbelastung erklären. Für diese Erklärung sprechen z.B. zahlreiche Studien zu Elternstress und ADHS bei Kindern und Jugendlichen.

Harrison & Sofronoff (2002) interviewten 100 Mütter von Kindern mit einer ADHS und ließen diese das Ausmaß von Verhaltensstörungen, die Schwere der ADHS und deren Kontrollierbarkeit durch die Eltern einschätzen. Sie erfragten Kausalattributionen und das Wissen über ADHS, außerdem erhoben sie Maße für Elternstress und Depression. In einer hierarchischen Regressionsanalyse kommen die Autoren zu dem Ergebnis, dass alle genannten Faktoren an der Erklärung von Elternstress beteiligt sind. Eine herausragende Rolle kommt der Schwere der Verhaltensstörung und deren Kontrollierbarkeit durch die Eltern zu. Eine Studie von Podolski & Nigg (2001) untersuchte Elternstress und Copingverhalten von Müttern und Vätern von Kindern mit der ADHS. Für die Mütter sind die

Aufmerksamkeitsprobleme und oppositionell-verweigernden Verhaltensweisen der Kinder besonders stressauslösend, für die Väter vor allem die oppositionellen und aggressiven Verhaltensprobleme, weniger die Schwere der ADHS-Symptomatik.

Es existieren außerdem Studien zur Elternbelastung, wenn ein Kind unter Zwangsstörungen leidet. Wu et al. (2018) untersuchten die Lebensqualität und Stressbelastung von Eltern Jugendlicher, die unter Zwangsstörungen litten. Die Stressbelastung der Bezugspersonen korrelierte mit der Schwere der Zwangssymptomatik, der Funktionsbeeinträchtigung im Alltag und der komorbiden Psychopathologie von Eltern und Kind. Die depressive Symptomatik der Bezugsperson und externalisierende Verhaltenssymptome des Kindes sagten Elternbelastung vorher. Eine Studie von Vikas et al. (2011) untersuchte die Stressbelastung von Eltern zwangserkrankter Kinder und verglich diese mit einer Kontrolle depressiver Kinder. Während die Lebensqualität von Kindern mit einer Zwangserkrankung verglichen mit den depressiven Kindern höher lag, waren die Eltern der zwangserkrankten Kinder belasteter.

Die genannten Studien belegen, dass psychische Störungen von Kindern zu Elternstress führen. Alle Kinder der Patientengruppe, bei denen eine ASS ausgeschlossen wurde, erhielten zumindest eine, manchmal mehrere Achse-1-Diagnosen der ICD-10. Alleine deshalb ist es plausibel, dass deren Eltern einen hohen Elternstress zeigen.

Gleichzeitig kann man zusätzlich damit argumentieren, dass die beschriebenen Kinder mit einer Ausschlussdiagnose ASS zumindest einige Verhaltensweisen zeigen, die man bei Vorliegen einer ASS erwarten würde. In ihrem Fall war das Ausmaß jedoch subklinisch. Wie bereits in Kapitel 1.2.6 beschrieben spricht man in diesen Fällen von einem erweiterten Phänotyp des Autismus (Hurley et al., 2007). Unsere Studie zeigt, dass auch die Eltern von Kindern im erweiterten Autismus-Spektrum erhöhtem Elternstress ausgesetzt sind.

Eine weitere Begründung des vorliegenden Studienergebnisses hat mit dem Störungswissen und der Diagnoseverarbeitung von Eltern zu tun. Elternstress entsteht sicherlich durch oben beschriebene kindliche Faktoren, die sich in Diagnosen oder Beschreibungen von kindlichen Verhaltensproblemen darstellen lassen. Daneben können bei der Entstehung von Elternstress aber auch Prozesse eine Rolle spielen, die mit dem Störungswissen der Eltern zu tun haben. Gerade bei den Eltern, die ein sehr negatives Störungskonzept darüber besitzen, was sich hinter dem Begriff Autismus verbirgt, können alleine durch die Möglichkeit, dass ihr Kind eine solche Diagnose erhält, belastet werden. In unserer Studie wurde nicht kontrolliert, ob Eltern, die zur Teilnahme an der Studie bereit waren, den Elternstressfragebogen ESF und den ASR, der psychische Probleme erfassen soll, vor oder nach Bekanntgabe des Diagnostikergebnisses ausgefüllt haben. Deshalb können auch Elternerwartungen darüber, welche Abschlussdiagnose das Kind am Ende erhält, gewirkt haben. Unterschiedliche Erwartungen von Eltern über die Behandelbarkeit und erwartete Prognose der ASS können entweder zu einer Erhöhung oder aber Verringerung von Stress führen. Alle im weitesten Sinne an der Diagnoseverarbeitung beteiligten Prozesse können an dieser Stelle von Bedeutung sein. Diese Prozesse wurden in unserer Studie nur wenig berücksichtigt. Ein gemeinsames Merkmal aller Eltern, die an unserer Studie teilnahmen, war, dass sie während des Diagnostikprozesses oder allenfalls kurz nach Abschluss der Diagnostik befragt wurden.

Zu diesem Zeitpunkt hatten die betroffenen Kinder in der Mehrzahl noch kein autismusspezifisches Therapieangebot und ihre Eltern waren in der Regel noch nicht ausführlich über die Besonderheiten ihrer Kinder beraten worden.

Einige Untersuchungen haben den Bewältigungsprozess selbst genauer ins Visier genommen. Hastings et al. (2005) haben unterschiedliche Bewältigungsstrategien bei Eltern von Kindern mit einer ASS untersucht. Unter den durch Faktorenanalyse identifizierten Coping-Strategien haben sie folgende vier benannt: problem-fokussiertes Coping, positives Coping, religiöses Coping/Vermeidung und aktive Vermeidung. Die beiden zuletzt genannten Strategien korrelieren mit Symptomen von Angst und Depression. Die Rolle des religiösen Copings wird bei anderen Autoren als Ressource betrachtet. Tarakeshwar und Pargament (2001) gehen davon aus, dass religiöses Coping Stress und depressive Symptome vermindert. Es gibt einige Untersuchungen zu elterlichen Ressourcen, Resilienz und protektiven Faktoren. So wurden z.B. Familien-Kohärenz (Retzlaff, 2006), Achtsamkeit und Akzeptanz (Jones et al., 2014), elterliche Selbstwirksamkeit (Hastings & Brown, 2002), Kontrollüberzeugungen (Weiss et al., 2013) und Optimismus (Greenberg et al., 2004) als elterliche Faktoren im Bewältigungsgeschehen untersucht. Leider wurden in der vorliegenden Untersuchung Prozesse der Diagnoseverarbeitung und Bewältigung nicht erfragt.

In einigen älteren Studien ist die Belastung der Mütter stärker als diejenige der Väter (Baker-Ericzen et al., 2005; Hastings & Brown, 2002; Hastings, 2003; Hastings et al., 2005; Herring et al. 2006) während einige jüngere Studien von vergleichbaren Belastungswerten (Davis & Carter, 2008; Hartley et al., 2012) oder sogar einer größeren Belastung der Väter ausgehen (Rivard et al., 2014).

In unserer Studie wurde die Belastung von Müttern und Vätern mit gepaarten Stichproben verglichen. Ausgangspunkt war die *Hypothese 3*, nach der eine höhere Belastung der Mütter autistischer Kinder im Vergleich mit den Vätern, außerdem eine größere mütterliche Rollenrestriktion erwartet wurde. Es wurde zudem die Annahme geprüft, dass die berichtete soziale Unterstützung und die Zufriedenheit mit dem Partner bei den Müttern geringer sind als bei den Vätern. Die Unterschiede von Müttern und Vätern autistischer Kinder hinsichtlich Elternstress, sozialer Unterstützung und Zufriedenheit mit dem Partner waren nicht signifikant. Damit ist Hypothese 3 für die Bereiche Elternstress, soziale Unterstützung und Zufriedenheit mit dem Partner widerlegt. Demgegenüber zeigte sich zwischen Müttern und Vätern ein Unterschied hinsichtlich der Rollenrestriktion. In diesem Bereich muss Hypothese 3 angenommen werden.

Honey et al. (2015) untersuchten die Eltern autistischer Vorschulkinder mit dem Questionnaire on Resources and Stress (QRS-F, Friedrich et al., 1983). Sie fanden den erwarteten Unterschied in der Höhe von Elternstress zwischen Müttern und Vätern autistischer Kinder nicht. Sie vermuten, dass eine unterschiedliche Belastungshöhe von Müttern und Vätern autistischer Kinder im Vorschulalter noch nicht evident sei, möglicherweise erscheine sie erst dann, wenn die Kinder die mittlere Kindheit erreichen, also den Altersbereich zwischen 7 und 10 Jahren.

Die Kinder unserer Studie liegen in dem beschriebenen Altersbereich. Die Kinder, die eine gesicherte ASS erhielten, waren im Durchschnitt 10,4 J. (SD=4,0), Kinder mit einer Verdachtsdiagnose 8,8 J. (SD=4,3) und Kinder mit Ausschlussdiagnose ASS 9,1 J. (SD=2,7). Unser Ergebnis bestätigt die Annahme von Honey et al. (2015) nicht. Es ist anzunehmen, dass noch zahlreiche weitere Faktoren eine Rolle spielen, wenn der Elternstress von Müttern und Vätern verglichen wird. Je nach Forschungsdesign, der inhaltlichen Ausrichtung und Methodik sowie unterschiedlichen Charakteristika der Stichproben können unterschiedliche Ergebnisse resultieren.

Ein hoch signifikanter Unterschied zeigte sich in unserer Studie im Geschlechtervergleich für die Skala Rollenrestriktion. Von dieser sind die Mütter von Kindern mit gesicherter oder Verdachtsdiagnose ASS stärker betroffen als deren Väter. Das Ergebnis erscheint erwartungsgemäß. Wahrscheinlich erklärt sich unser Ergebnis mit einer häufig anzutreffenden Arbeitsteilung von Müttern und Vätern hinsichtlich der Betreuung ihrer Kinder.

In unserer Studie wurden bei 47 gültigen Antworten 24 mal die Mütter (51,1%) als alleinige Betreuungsperson genannt, zweimal der Vater (4,3%), in den übrigen 21 Fällen wurden beide Eltern (44,7%) als gleichrangige Betreuungspersonen beschrieben. Insgesamt sind demnach die Mütter stärker in die Betreuung ihrer Kinder eingebunden. Zudem kann man vermuten, dass auch in den Betreuungskonstellationen, in denen sowohl Mutter wie Vater als Hauptbetreuungspersonen genannt sind, die betreuende Mutter im konkreten Alltag stärker in die Betreuung eingebunden ist. Dass Mütter deshalb eine größere Rollenrestriktion beschreiben, ist nachvollziehbar.

Das Phänomen der Rollenrestriktion taucht bei der Betreuung von Säuglingen und Kleinkindern regelhaft auf. Die Rolle als Mutter/Vater, als Partner, als Arbeitnehmer sowie Rollen im Freizeitbereich müssen unter einen Hut gebracht werden. Teilweise ist die verantwortliche Übernahme der Elternrolle nur möglich über Rollenrestriktionen (Östberg et al., 2007). Mit zunehmendem Alter und wachsender Unabhängigkeit der Kinder vermindern sich normalerweise die Betreuungsaufgaben, die von Eltern geleistet werden müssen. Kinder und Jugendliche mit einer ASS erreichen häufig nicht den Grad an Selbständigkeit, den normal entwickelte Gleichaltrige erreichen. Die Eltern autistischer Kinder verzichten deshalb häufig auf Aktivitäten, wenn diese mit den Betreuungsaufgaben, die geleistet werden müssen, in Konflikt geraten. Die Aufmerksamkeit der Hauptbetreuungsperson liegt vornehmlich auf dem Kindeswohl. Sind die subjektiv wahrgenommenen Einschränkungen sehr hoch, so wird ein erhöhtes Stresserleben berichtet. In einigen Studien, die die Eltern behinderter Kinder untersuchten, wird deshalb das Verfolgen eigener Interessen als wichtiger Bewältigungsfaktor beschrieben (McCubbin et al., 1983; Powers et al., 1986). Das genannte Untersuchungsergebnis hat deshalb einen direkten Einfluss auf die Beratungsarbeit und die empfohlenen Unterstützungsmöglichkeiten für die Hauptbetreuungspersonen.

Nach der Diskussion der Ergebnisse unserer drei Haupthypothesen sollen die Ergebnisse des explorativen Untersuchungsteils diskutiert werden.

5.3.2 Diskussion der Ergebnisse der multiplen linearen Regression

In unserer Studie wurde im explorativen Teil der Versuch unternommen, wichtige Prädiktoren zur Vorhersage von Elternstress von Müttern und Vätern autistischer Kinder zu generieren. Es wurden wichtige elterliche, kindliche und Umgebungs faktoren einbezogen, um deren Beitrag zur Vorhersage von mütterlichem und väterlichem Elternstress im ESF zu berechnen. Zunächst wurde ein Vorhersagmodell für Mütter, später ein Regressionsmodell für Väter entwickelt.

Das Vorhersagmodell der Mütter brachte als wichtigste Prädiktoren zur Vorhersage von Elternstress im ESF folgende Variablen hervor: Zugehörigkeit zur Patienten- vs. Kontrollgruppe, externe Verhaltensprobleme des Kindes, allgemeine psychische Belastung der Mutter, Rollenrestriktion im ESF. Diese Prädiktoren bieten mit einem Bestimmtheitsmaß von $R^2=.74$ die Möglichkeit, den Elternstress der Mütter vorherzusagen, wobei 74% der Varianz der Ergebnisse mit dem Modell erklärt werden.

Andere Faktoren zeigten sich für eine Vorhersage als weniger geeignet. Sie wurden deshalb ausgeschlossen. Es handelt sich um die Faktoren Inkontinenz, Mutter alleinige Hauptbetreuerin, interne Verhaltensprobleme des Kindes, berichtete soziale Unterstützung im ESF und Zufriedenheit mit dem Partner.

Das Vorhersagmodell für die Väter wurde vom Regressionsmodell der Mütter abgeleitet. In ihm werden jedoch nur drei statt vier Prädiktoren selektiert, die die Varianz der Ergebnisse zu 57% erklären. Der Prädiktor externe Verhaltensprobleme des Kindes wird ausgeschlossen. Bemerkenswert ist zudem, dass sich die Varianzaufklärung des Modells der Väter gegenüber dem der Mütter deutlich von 74% auf 57% vermindert. Möglicherweise spielen bei den Vätern noch weitere Prädiktoren eine Rolle, die für das Regressionsmodell der Mütter unbedeutend sind.

Zugehörigkeit zur Patienten- vs. Kontrollgruppe:

Die Zugehörigkeit zur Patientengruppe war diejenige Variable, die gleichermaßen hinsichtlich der Höhe von mütterlichem und väterlichem Elternstress im ESF den größten Einfluss ausübte. Das Ergebnis unterstützt zahlreiche bereits vorliegende andere Studien, die von einer besonders hohen Belastung von Eltern ausgehen, deren Kinder unter einer ASS leiden (Hartley, Seltzer, Head & Abbeduto, 2012; Hayes & Watson, 2013). Auf entsprechende Studien wurde bereits bei der Diskussion der Ergebnisse von Forschungshypothese 1 hingewiesen. Eine gewisse Einschränkung erfährt das Ergebnis dadurch, dass innerhalb der Kontrollgruppe Kinder mit höherer Intelligenz aufgenommen worden waren. Eine zweite Einschränkung könnte in der Tatsache begründet liegen, dass die Eltern der Kontrollgruppe im Vergleich zu den Eltern der Patientengruppe sowohl bei den Müttern als auch bei den Vätern einen deutlich höheren Bildungsstand aufwiesen. Der Bildungsstand wurde von uns als sozioökonomisches Merkmal unter Kapitel 3.1 ausführlich dargestellt. In einigen Studien korreliert ein höherer Bildungsgrad mit einem geringeren Stresserleben der Eltern (Östberg et al., 1997; Younger, 1991). Domsch und Lohaus (2010) gehen davon aus, dass höher gebildete Personen über ein größeres Bewältigungsrepertoire verfügen und außerdem finanziell besser

gestellt sind. Die bessere finanzielle Ausstattung ermögliche es ihnen wiederum, diese in konkrete Unterstützung umzuwandeln.

Rollenrestriktion

Die Rollenrestriktion ist im Regressionsmodell für Mütter und Väter derjenige Prädiktor mit dem zweithöchsten Beta-Wert. Dass die Rollenrestriktion eine so große Bedeutung für die Vorhersage von Elternstress besitzt, kann damit erklärt werden, dass die Betreuung eines autistischen Kindes sehr hohe alltägliche Anforderungen an die Hauptbetreuungspersonen stellt. Kinder mit einer Autismus-Spektrum-Störung leiden unter einer Vielzahl von Defiziten, die sie selbst nicht immer kompensieren können. Sie sind daher oft bis ins Erwachsenenalter auf Betreuung und Begleitung angewiesen. Wollen Eltern der häufig schwierigen Betreuungsaufgabe gerecht werden, sehen sie sich häufig im Konflikt mit anderen sozialen Rollen, die hierbei „zu kurz kommen“ können. Sind die subjektiv wahrgenommenen Einschränkungen sehr hoch, so wird ein erhöhtes Stresserleben berichtet. Patterson & Cable (1983) untersuchten die Eltern behinderter Kinder. Sie warnen vor einer einseitigen Fokussierung auf das behinderte Kind, weil dadurch das Stresserleben der betreuenden Eltern stark ansteigen kann. Sie empfehlen ein aktives Gegensteuern. In unserer Forschungshypothese 3 wurde darauf hingewiesen, dass sich Mütter und Väter autistischer Kinder hinsichtlich des Ausmaßes an Rollenrestriktion deutlich unterscheiden. In der Mehrzahl sind die Mütter Hauptbetreuungspersonen, in etwa der Hälfte der Fälle werden sie von den Vätern als gleichrangiger Betreuungsperson unterstützt, sehr selten bezeichneten sich die Väter als alleinige Hauptbetreuungspersonen.

Psychische Symptome der Eltern

Die psychischen Symptome der Eltern wurden mit dem ASR erfragt. Sie zeigen innerhalb der Regressionsmodelle beider Eltern den dritthöchsten Beta-Wert. Ist das Ausmaß der psychischen Symptome von Eltern der Patientengruppe bekannt, können diese als Prädiktoren für den erlebten Elternstress des befragten Elternteils eingesetzt werden. Inwieweit psychische Symptome der Eltern berichteten Elternstress von Müttern und Vätern verursachen, ist unklar. Möglicherweise wirkt die Betreuungssituation auf Eltern so belastend, dass dadurch höhere Werte im ASR erst entstehen. Interessant für diese Fragestellung ist eine dänische Längsschnittstudie (Mouridsen et al., 2007). In ihr zeigten Personen, die erst später Eltern eines autistischen Kindes wurden, eine erhöhte Rate psychiatrischer Erkrankungen bzw. von Persönlichkeitsstörungen. Dieses Ergebnis kann unter dem Gesichtspunkt des erweiterten Phänotyps des Autismus diskutiert werden. Bolton et al. (1994) zeigten bei Familienuntersuchungen von Kindern mit einer ASS, dass weitere Familienmitglieder entweder selbst autistisch waren oder soziale, kommunikative oder kognitive Defiziten hatten, die noch subklinisch waren und im erweiterten Autismus-Spektrum lagen. Es besteht die Möglichkeit, dass einige der berichteten psychischen Symptome von Eltern ganz unabhängig von der Existenz des behinderten Kindes und belastenden Betreuungsaufgaben stehen können. Möglicherweise sind sie in einigen Fällen sogar Hinweis auf eine genetische Disposition von Eltern, die sich auf das Kind überträgt.

Externalisierende Verhaltensprobleme des Kindes

Externalisierende Verhaltensprobleme können als Faktoren des Kindes die Stressbelastung von Eltern erhöhen (Mesman & Koot, 2000; Morgan et al., 2002). Cina & Bodenmann (2009) beschreiben zudem Wechselwirkungen zwischen externalisierenden Verhaltensproblemen des Kindes und ungünstigen Erziehungsstrategien von Eltern, die hierfür ursächlich sein können. Externalisierende Verhaltensprobleme sind im Regressionsmodell zur Vorhersage von mütterlichem Stress nach Anwendung des Rückwärtsverfahrens der Prädiktor mit dem vierthöchsten Beta-Wert. Im Vorhersagmodell von väterlichem Stress wird der Prädiktor externalisierende Verhaltensprobleme ausgeschlossen. Der beobachtete Unterschied könnte damit erklärt werden, dass die befragten Väter insgesamt weniger Kontakt zu ihren Kindern hatten bzw. ungekehrt die Mütter stärker in die Betreuung der Kinder eingebunden sind. Hierdurch sind Mütter im Alltag den Schwierigkeiten, die mit den Verhaltensproblemen des Kindes zu tun haben, in stärkerem Maße ausgesetzt. Zudem erleben sie in der Rolle als Mutter wahrscheinlich häufiger Situationen, in denen durch ungünstige Erziehungspraktiken externalisierende Verhaltensprobleme ausgelöst werden können, z.B. in der Hausaufgabesituation am Nachmittag.

Internalisierende Verhaltensprobleme des Kindes

Die internalisierenden Verhaltensprobleme des Kindes spielen in den Regressionsmodellen beider Eltern eine untergeordnete Rolle. Sie sind allerdings mit den externalisierenden Verhaltensproblemen des Kindes korreliert.

Ein vergleichbares Ergebnis wurde von Lecavalier & Wiltz (2006) berichtet. Die Autoren befragten Eltern und Lehrer von 293 jungen Kindern mit einer ASS. Sie erhoben Daten zu Eltern- und Lehrerstress, externalisierenden Verhaltensproblemen und dem Funktionsniveau der Kinder. Der Stress von Eltern und Erziehern korrelierte am stärksten mit der Stärke externalisierender Verhaltensprobleme.

Podolski & Nigg (2001) untersuchten die Eltern von 66 Kindern (42 Jungen, 24 Mädchen) im Alter zwischen 7-11 Jahren (Durchschnitt: 10,2 J.) mit einer ADHS. Bei den Müttern waren Aufmerksamkeitsdefizite und oppositionelle Verhaltensweisen des Kindes, in geringerem Maße dessen Hyperaktivität für die Erklärung von Elternstress relevant. Bei den Vätern waren oppositionelle Verhaltensweisen und die Aggressivität des Kindes, nicht jedoch die Schwere der ADHS-Symptome bedeutsam.

Mutter ist alleinige Hauptbetreuungsperson vs. Betreuung durch beide Eltern

Zur Vorhersage von Elternstress spielt es in unserer Studie keine Rolle, ob sich alleine die Mutter als Hauptbetreuungsperson charakterisiert oder beide Eltern. Das Ergebnis ist gegen die Erwartung. Man hätte vermutet, dass Mütter, die als alleinige Hauptbetreuungsperson beschrieben werden, von Rollenrestriktionen stärker betroffen sind als Mütter, die als gemeinsame Hauptbetreuungsperson beschrieben werden. Man hätte gleichzeitig vermutet, dass diejenigen Mütter stärker belastet sind, die eine größere Rollenrestriktion beklagen. Die erste Vorannahme wurde nicht geprüft. Die zweite Annahme ist nicht der Fall. Eine mögliche Erklärung für das Ergebnis liegt in der Tatsache, dass die Unterscheidung zwischen alleiniger

Hauptbetreuungsperson und gemeinsamer Betreuung des Kindes über eine einzige Frage „Wer ist die Hauptbetreuungsperson?“ gefunden wurde. Genauer gesagt wurde die Frage sowohl den Müttern wie auch den Vätern gestellt. Die entsprechenden Einschätzungen waren bei allen untersuchten Elternpaaren übereinstimmend. Die Mütter waren in 51,1% der Fälle alleinige Hauptbetreuungsperson, die Väter in 4,3% der Fälle, beide Eltern beschrieben sich in 44,7% der Fälle als gleichrangige Betreuungspersonen. Dies entspricht der aktuellen Rollenerwartung über die Verteilung von Aufgaben zwischen Müttern und Vätern. Es wurden in unserer Studie leider keine Fragen gestellt, mit denen die Zeitdauer und Intensität von pflegerischen und erzieherischen Aufgaben der Eltern im Alltag genau beziffert und verglichen werden konnten. Die Zuschreibung als alleinige Hauptbetreuungsperson ist deshalb in ihrer Aussagekraft zumindest strittig.

Komorbide Ausscheidungsstörung

Eine komorbide Ausscheidungsstörung kann den elterlichen Stress in der Patientengruppe nicht vorhersagen. Möglicherweise sind die Belastungen der Eltern von Kindern, die zur Autismusdiagnostik vorgestellt werden, bereits so groß, dass gewissermaßen ein Deckeneffekt entsteht. Bei einer Vielzahl von Schwierigkeiten und Sorgen bedeutet eine Ausscheidungsstörung des Kindes möglicherweise keine zusätzliche Belastung. Um die Behandlungsmotivation zu bestärken, ist es deshalb zunächst einmal wichtig, dass Eltern darüber informiert werden, dass bei ihrem Kind eine Ausscheidungsstörung besteht und dass es hierfür Behandlungsmöglichkeiten gibt. Es könnte auch hilfreich sein, den Eltern die soziale Bedeutung des Erwerbs von Blasen- und Stuhlkontrolle zu verdeutlichen. Hartley & Schultz (2015) untersuchten 73 verheiratete Eltern von Kindern und Jugendlichen mit einer ASS hinsichtlich ihres Unterstützungsbedarfs. Sie identifizierten und verglichen den Unterstützungsbedarf, der von den Vätern und Müttern als besonders wichtig genannt wurde. Außerdem befragten sie die Eltern über diejenigen Bereiche, in denen sie sich noch zu wenig unterstützt fühlten. Neben vielen anderen Bereichen legten Väter besonderen Wert auf die soziale Entwicklung des Kindes („Kind soll eigene Freunde haben“, „soziale Aktivitäten außerhalb der Familie“) (Hartley & Schultz, 2015). Vielleicht ist es für die Eltern autistischer Kinder motivierend, wenn ihnen die sozialen Aspekte, die mit dem Erwerb der Kontinenz verbunden sind, bewusst gemacht werden.

Soziale Unterstützung

Östberg und Hagekull (2000) behaupten, dass das Ausmaß der erfahrenen sozialen Unterstützung die wichtigste Determinante bei der Entstehung von Stress bei Eltern darstelle. Sie verweisen auf Studien, in denen diejenigen Personen weniger Stress berichteten, die sich von einem sozialen Netzwerk umgeben sahen, das sie in größerem Umfang unterstützte (Koeske & Koeske, 1990; Richardson et al., 1995). Die Ergebnisse der multiplen linearen Regression unterstützen diese nachvollziehbare Annahme nicht. Die im ESF berichtete soziale Unterstützung ist im Vorhersagemodell der multiplen linearen Regression für elterlichen Stress kein signifikanter Prädiktor ($\text{Beta}=.06$). Dies steht auch im Widerspruch zum Ergebnis von Forschungshypothese 1, wonach die Mütter der Patientengruppe signifikant mehr Elternstress und signifikant weniger soziale Unterstützung als die Mütter der Kontrollgruppe zeigten.

Zufriedenheit mit dem Partner

Der Faktor Zufriedenheit mit dem Partner ist eng mit dem Faktor soziale Unterstützung verknüpft. Das soziale Netzwerk der Familie wurde in einigen frühen Arbeiten als wichtiger protektiver Faktor gegen Stress beschrieben (Argyle, 1992; Cobb, 1976; Burr, 1982). Die Partnerbeziehung spielt hierbei eine besondere Rolle. Innerhalb von Familien berichten Eltern, die große Unterstützung durch ihren Partner erfahren, von weniger Stress (Warfield, 2005). Domsch und Lohaus (2010) gehen deshalb davon aus, dass die Zufriedenheit mit der Partnerschaft generell zu einem geringeren Ausmaß von Stress führt.

Trotz dieser Hinweise aus der Literatur ist der Prädiktor Zufriedenheit mit dem Partner in unseren Modellen kein geeigneter Prädiktor zur Vorhersage von Elternstress. Andere Prädiktoren klären einen größeren Anteil an der Varianz der Ergebnisse. Damit ist allerdings nicht gesagt, dass sich die Unzufriedenheit mit dem Partner nicht in erhöhtem Elternstress ausdrücken kann.

5.4 Zusammenfassung und Ausblick

Die Eltern von Kindern mit Autismus-Spektrum-Symptomen zeigen deutliche Belastungen in der Elternrolle wie auch hinsichtlich der allgemeinen psychischen Belastung. Sie benötigen deshalb eine kompetente Beratung und Unterstützung. Gezielte Informationsangebote über die Ätiologie, Neurobiologie und Prognose bei ASS, sowie über bewährte Behandlungsmethoden und Unterstützungsangebote in verschiedenen Entwicklungsphasen ihrer Kinder können ein wichtiges Angebot sein. Daneben sollte Eltern die Möglichkeit geboten werden, nicht nur über das Kind und seine Problematik zu reden. Vielmehr muss Müttern und Vätern Raum gegeben werden, auch „in eigener Sache“ zu sprechen und ihre Anliegen als Mitbetroffene zu artikulieren. Ein Ziel solcher Informationstreffen sollte sein, die Verarbeitung der gestellten Autismusdiagnose zu erleichtern. Von der Diagnosestellung in einer Spezialambulanz für Autismus bis zum Beginn einer autismusspezifischen Förderung durch ein hierzu qualifiziertes Zentrum vergehen in der Regel mehrere Monate. Während dieser Wartezeit sollten Eltern umfassend über die Besonderheiten von Kindern mit einer ASS informiert werden, damit sie sich später möglichst aktiv in die Therapie des Kindes einbringen können und die Chancen erkennen, die in den therapeutischen Angeboten liegen.

Ein wichtiges Ergebnis unserer Studie ist die Tatsache, dass die Belastung der Eltern, die ihr Kind zur Autismusdiagnostik vorstellen, vergleichbar hoch ist, unabhängig davon, ob das Kind eine gesicherte Diagnose ASS, eine Verdachtsdiagnose ASS oder eine Ausschlussdiagnose erhält. Im Kontakt mit Familien, die ihr Kind zur Autismusdiagnostik vorstellen, kann man in den meisten Fällen von einem sehr hohen Elternstress ausgehen. Die Kinder, die nach der Autismusdiagnostik eine Ausschlussdiagnose ASS erhalten haben, leiden in der Regel unter mindestens einer anderen Achse-1-Diagnose der ICD-10. Das Studienergebnis weist uns darauf hin, dass auch diejenigen Eltern, derer Kinder keine Autismusdiagnose erhalten, sehr starken Belastungen ausgesetzt sind. Diese können sich durch die genannten komorbidien Störungen wie auch aus subklinischen Symptomen innerhalb des Autismus-Spektrums ergeben. Deshalb muss auch nach Vergabe einer

Ausschlussdiagnose ASS intensiv nach Lösungen gesucht werden muss, die sowohl dem vorgestellten Kind, als auch seinen Eltern gerecht werden.

Die Mütter sind in unserer Studie bei globaler Betrachtung vergleichbar stark, in Details stärker oder auch anders belastet als die Väter. Vor allem hinsichtlich beschriebener Rollenrestriktion unterscheiden sich Mütter und Väter autistischer Kinder deutlich. Dieser Unterschied hat mit der Betreuungspraxis in den Familien zu tun. Zumeist sind Mütter deutlich stärker in die Betreuung eingebunden als Väter. Um die Schwierigkeiten, die durch die zahlreichen Defizite von Kindern mit einer ASS entstehen, meistern zu können, sind Mütter als Hauptbetreuungspersonen ihres behinderten Kindes gezwungen, sich in anderen Lebensfeldern einzuschränken. Auf diese Weise setzen sie sich der Gefahr aus, bei sehr starkem Fokus auf das Kind wichtige Bereiche ihres Lebens zu vernachlässigen. Neben der Behandlung des Kindes nimmt die Elternberatung eine wichtige Rolle ein. Die Beratung der Eltern sollte Müttern und Vätern autistischer Kinder die Möglichkeit geben, unerwünschte Rollenrestriktionen zu thematisieren. Hilfreich für solche Gespräche ist die Teilnahme beider Eltern, damit familiäre Rollen, die Rolle als Vater oder Mutter, die Rolle als Partner oder Partnerin, Rollen im Freizeitbereich oder als berufstätige Person aufeinander abgestimmt werden können. Wichtig an dieser Stelle können auch Informationen über Angebote wie familienentlastende Dienste oder eine sozialpädagogische Familienhilfe sein. Insbesondere bei alleinerziehenden Eltern ohne Partner müssen Unterstützungsangebote gefunden werden, die eine drohende Überforderung verhindern.

Der Einfluss externalisierender kindlicher Verhaltensprobleme auf die Belastung der Mütter erscheint im explorativen Teil der Untersuchung prägnant. Damit umfassende therapeutische Hilfe angeboten werden kann, ist eine diagnostische Abklärung von kindlichen Verhaltensstörungen bei ASS notwendig, weil diese offensichtlich häufig auftreten (Ghaziuddin et al., 1998; Kadesjo & Gillberg, 2000; Leyfer, Folstein et al., 2006; Munesue et al., 2008). Sie stellen für Kinder mit einer tiefgreifenden Entwicklungsstörung ein Problem dar und bedeuten für das Umfeld und die Eltern eine hohe zusätzliche Stressbelastung (Lecavalier et al., 2006; Ekas & Whitman, 2010). Die Neufassung des DSM als DSM-5 gestattet bei den tiefgreifenden Entwicklungsstörungen eine zusätzliche Diagnostik von Begleitstörungen wie bspw. ADHS oder ODD. Damit passt sie das Klassifikationssystem an die bereits etablierte diagnostische Praxis im Umgang mit ASS und ihren Begleitstörungen an.

In unserer Studie waren über 25% der Kinder der Patientengruppe von mindestens einer Ausscheidungsstörung betroffen. Komorbide Belastungen autistischer Kinder mit einer oder mehreren Ausscheidungsstörungen verstärken den Stress der Eltern nur gering. Diese scheinen bereits mit so vielen anderen Symptomen ihrer Kinder belastet zu sein, dass man von einem „Deckeneffekt“ sprechen könnte. Das Problem fehlender oder mangelnder Blasen- und Darmkontrolle reiht sich in eine Vielzahl von Alltagsproblemen ein. Wahrscheinlich wissen einige Eltern nicht, dass bei ihrem Kind eine prinzipiell behandelbare Ausscheidungsstörung vorliegt. Ein direkteres Ansprechen von Eltern durch Therapeuten erscheint deshalb sinnvoll. Wichtig ist die Würdigung der hohen Elternbelastung auf Seiten der Therapeuten. Bei einer Vielzahl von Alltagsproblemen müssen bei der Therapieplanung natürlich auch Überlegungen angestellt werden, auf welches nächste Behandlungsziel fokussiert werden sollte. Gerade bei

der Behandlung von Kindern mit einer ASS können häufig Veränderungen nur „in kleinen Schritten“ erreicht werden. Teilweise sind die behandelten Kinder nicht intrinsisch motiviert, sondern müssen „von außen verstärkt werden“. Nach Hartley & Schultz (2015) besteht bei Eltern autistischer Kinder neben anderen Anliegen ein besonderes Interesse daran, dass diese sich sozial weiter entwickeln. Wahrscheinlich ist es in manchen Fällen sinnvoll, die Eltern dafür zu sensibilisieren, dass die Entwicklung von Blasen- und Darmkontrolle ein wichtiger Baustein der sozialen Entwicklung darstellt bzw. diese deutlich unterstützt.

Francis et al. (2016) heben die Bedeutung hervor, die im Erwerb von Kontinenz und Toilettenfertigkeiten liegt. Sie beklagen gleichzeitig, dass die diagnostischen Mittel, die derzeit eingesetzt werden, um Inkontinenz bei Kindern mit besonderen Bedürfnissen zu diagnostizieren, entweder fehlen oder unzureichend sind. So kritisieren sie z.B., dass die Vineland Adaptive Behavior Scale-II (Sparrow et al., 2005) in der Domäne persönliche Alltagsfähigkeiten eine begrenzte Anzahl von Items enthält, mit denen das individuelle Toilettenverhalten nur unzureichend eingeschätzt werden kann. Sie schlagen deshalb Instrumente wie den Anamnesefragebogen: Enuresis/Harninkontinenz (Beetz, von Gontard & Lettgen, 1994; von Gontard, 2010) oder das Profile of Toileting Issues (POTI; Matson et al., 2010), eine 56-Items-Checkliste als Screeningverfahren für Enuresis und Enkopresis bei Menschen mit geistiger Behinderung vor. Als weiteres Verfahren nennen sie das Survey of Toilet Habits (STH; Dalrymple & Ruble, 1992). Das Verfahren wurde ursprünglich entwickelt, um Eltern autistischer Kinder zu einem Toilettentraining zu befragen. Es besteht aus 22 Fragen.

Erste Untersuchungen und Fallberichte weisen darauf hin, dass Kinder mit besonderen Bedürfnissen, die mehr medizinische, psychologische und pädagogische Unterstützung brauchen, von einer Behandlung der Inkontinenz profitieren können.

Die Behandlung der Inkontinenz ist verhaltenstherapeutisch ausgerichtet (Von Gontard, 2009; 2010b). Die Verfahren ähneln hinsichtlich ihrer Struktur und Methodik den Verfahren, die im Bereich der autismusspezifischen Therapien als wissenschaftlich fundiert gelten (Freitag, 2008; Bernard-Opitz, 2007; Noterdaeme & Enders, 2010). Das wegweisende Toilettentraining von Azrin & Foxx (1971) wurde 1973 im Journal of Applied Behavior Analysis vorgestellt. Es stellt für einige anschließend entwickelte Trainingsverfahren ein wichtiges Modell dar.

Bei der Behandlung der Inkontinenz von Kindern mit besonderen Bedürfnissen werden vor allem verhaltenstherapeutische Strategien angewendet. Nach von Gontard kommen dabei komplexe verhaltenstherapeutische Techniken wie Fading, Shaping und Time-out-Verfahren zum Einsatz (von Gontard, 2013). Zudem müssen häufig Strategien eingeplant werden, damit die Kinder lernen, ihre Bedürfnisse zu artikulieren. Für nicht-sprechende Kinder wurden hierbei auch Mittel der Unterstützen Kommunikation wie z.B. der Einsatz von Sprachgeneratoren genutzt (McLay, Garnett, van der Meer & Lang, 2015) oder es wurde mit Bildkarten gearbeitet (Drysdale, Lee, Anderson & Moore (2015)).

Den Eltern kommt bei der Behandlung eine besondere Rolle zu. In den letzten Jahren sind einige Toilettentrainings entwickelt und hinsichtlich ihrer Wirksamkeit überprüft worden. Vergleicht man die therapeutischen Settings (Kroeger & Sorensen-Burnworth, 2009; Francis

et. al., 2016), so finden sich in neueren Veröffentlichungen zahlreiche Toilettentrainings, die im häuslichen Kontext durchgeführt werden sollen. Häufig sind die Eltern hierbei die Trainer (Cocciola et al., 2012; Kroeger & Sorensen, 2010; McLay, Garnett, van der Meer & Lang, 2015; Ardic & Cavkaytar, 2014). Damit die Eltern bei der Behandlung der Inkontinenz ihrer Kinder effektiv mitwirken können, müssen sie zuvor geschult werden (Ozcan & Cavkaytar, 2009).

Zur sachgerechten Behandlung einer Inkontinenz müssen die Eltern bei der Diagnostik und der späteren Anwendung therapeutischer Strategien mitwirken. Die häufig sehr hohe Belastung der Eltern kann sich hierbei negativ auf die Compliance wirken. Einige Eltern müssen vor einem intensiven Toilettentraing unterstützt werden, damit sie zu einer Mitarbeit in der Lage sind. Unter den Eltern von Kindern mit besonderen Bedürfnissen sind die Eltern von Kindern im Autismus-Spektrum besonders belastet. Die zu Beginn der Studie gestellte Frage, ob Eltern von Kindern mit einer ASS und gleichzeitiger AS belasteter sind als Eltern von Kindern mit einer ASS ohne AS, verliert an dieser Stelle an Bedeutung. Wichtig ist vielmehr die Frage, wie es gelingen kann, die Eltern der Kinder zu einer Behandlung der kindlichen Inkontinenz zu motivieren und zu befähigen. Möchte man Eltern als Trainer gewinnen, müssen die Vorteile, die mit dem Erwerb der Kontinenz verbunden sind, deutlich gemacht werden. Die einzelnen Behandlungsschritte müssen außerdem nicht nur an die besonderen Bedürfnisse der Kinder angepasst werden, sondern Zeitpunkt, Tempo und Auswahl von Strategien dürfen die Eltern nicht überfordern. Hanney et al. (2012) sehen derzeit eine Diskrepanz zwischen der postulierten Wirksamkeit von Toilettentrainings und deren Umsetzbarkeit in Familien mit einem behinderten Kind. Sie vermuten, dass die Trainingsverfahren, die zur Verfügung stehen, häufig zu schwierig sind.

In den vergangenen Jahren wurden Strategien entwickelt, um die Kinder selbst beim Toilettentraing besser ansprechen zu können. Hierbei wurden teilweise Videomodelle eingesetzt (Mc Lay et al., 2015; Ohtake et al., 2015). Soweit das möglich ist, sollte weiterhin nach Strategien gesucht werden, die in der Handhabung recht einfach sind und die gleichzeitig zu schnellen ersten Fortschritten führen. Dadurch könnten Eltern ermutigt werden, neue Kräfte zu mobilisieren.

Wahrscheinlich werden in den nächsten Jahren noch zahlreiche Untersuchungen zur Behandlung der Inkontinenz bei Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen durchgeführt werden. Durch einen besseren Austausch pädiatrischer, neurologischer, psychiatrischer und psychotherapeutischer Einrichtungen kann der Zugang von Kindern im Autismus-Spektrum zu den Angeboten von Spezialambulanzen für Ausscheidungsstörungen verbessert werden. Hierzu müssen die Mittel zur Diagnostik verbessert bzw. verfügbare Screeningverfahren zur Anwendung gebracht werden. Ein weiteres Ziel könnte darin bestehen, die Behandlungsansätze beim Toilettentraining so zu verändern, dass die Behandlung einerseits wirksam ist, die Behandlung selbst jedoch einfacher wird. Die hohe Komplexität der Behandlungselemente, die derzeit eingesetzt werden, schränken deren Anwendung im Alltag einer betroffenen Familie wahrscheinlich stark ein. Es sind deshalb sicherlich noch viele Fragen offen, wie Kinder im Autismus-Spektrum bei der Entwicklung von Blasen- und Darmkontrolle unterstützt werden können.

Zusammengefasst erfordert die Behandlung von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen die Mitarbeit ihrer teilweise hochbelasteten Eltern. Die Therapie des Kindes und die Beratung und Unterstützung der Eltern müssen optimal aufeinander abgestimmt werden, damit möglichst viele Familien erreicht werden und die Behandlung der Kinder einen guten Verlauf nimmt.

6 Literaturverzeichnis

1. Abidin RR (1992) The determinants of parenting behavior. *Journal of Clinical Child Psychology* 21: 407-12
2. Abidin RR (1995) Parenting Stress Index: Professional Manual (3. ed.), Psychological Assessment Ressource Inc., Odessa
3. Achenbach TM (1991) Manual for the Child Behavior Checklist/4-18 and 1991 profile. University of Vermont, Burlington
4. Achenbach TM & Rescorla LA (2003) Manual for the ASEBA adult forms & profiles. Research Center for Children, Youth and Families. University of Vermont, Burlington
5. American Psychiatric Association (1994) Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV). Autor., Washington, DC
6. American Psychiatric Association (2013) Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5). Autor., Washington, DC
7. Arbeitsgruppe Deutsche Child Behavior Checklist (2009) Fragebogen für Erwachsene (ASR/18-59). Deutsche Bearbeitung der Adult Self Report Form: bearbeitet von Julia Pflück und Manfred Döpfner. Köln: Arbeitsgruppe Kinder-, Jugend-, und Familiendiagnostik (KJFD)
8. Ardic A & Cavkaytar A (2014) Effectiveness of the Modified Intensive Toilet Training Method on Teaching Toilet Skills to Children with Autism. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 49 (2): 263-76
9. Argyle M (1992) Benefits produced by supportive social relationships. In: Veil HOF, Baumann U (eds) *The Meaning and Measurement of Social Support*. Hemisphere Publishing Corporation, New York: 13-32
10. Austin EJ (2005) Personality correlates of the broader autism phenotype as assessed by the Autism Spectrum Quotient (AQ). *Personality and Individual Differences* 38: 451-60
11. Austin B, Bauer S, Bower W, Chase J, Franco I, Hoebke P, Rittig S, Vande Walle JV, von Gontard A, Wright A, Yang SS, Nevéus T (2016) The standardization of terminology of lower urinary tract function in children and adolescents. Report from the Standardization Committee of the International Children's Continence Society (ICCS). *Journal of Urology*, 35: 471-81
12. Azrin NH & Foxx RM (1971) A rapid method of toilet training the institutionalized retarded. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 4: 89-99

13. Baeyens D, Roeyers H, Hoebeke P, Verté S, Van Hoeke E, Vande Walle J (2004) Attention deficit/hyperactivity disorder in children with nocturnal enuresis. *Journal of Urology* 171: 2576-79
14. Baeyens D (2005) The relationship between attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) and enuresis in children. PhD thesis, University Gent, Belgium
15. Baeyens D, Roeyers H, Vande Walle J, Hoebeke P (2005) Behavioural problems and attention deficit hyperactivity disorder in children with enuresis: a literature review. *European Journal of Pediatrics* 164: 665 -72
16. Bainbridge N & Myles BS (1999) The use of priming to introduce toilet training to a child with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14: 106-109
17. Bakker E, van Sprundel M, van der Auwera JC, van Gool JD, Wyndaela JJ (2002) Voiding habits and wetting in a population of 4332 Belgian schoolchildren aged between 10 and 14 years. *Scandinavian Journal of Urology and Nephrology* 36 (5): 354-62
18. Baker-Ericzen MJ, Brookman-Frazee L, Stahmer A (2005) Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for persons with Severe Disabilities* 30(4): 194-204
19. Barkley RA (1998) Attention-deficit hyperactivity disorder. A handbook for diagnosis and treatment. Guilford Press. New York. London
20. Baron-Cohen S (1995) Mindblindness: an essay on autism and theory of mind. MIT Press Cambridge
21. Baron-Cohen S, Bolton S, Wheelwright S, Scahill V, Short L, Mead G et al. (1998) Autism occurs more often in families of physics, engineers, and mathematicians. *Autism*, 2:296-301
22. Baron-Cohen S, Ring HA, Wheelwright S, Bullmore ET, Brammer MJ, Simmons A, Williams SC (1999) Social intelligence in the normal and autistic brain : an fMRI study: *European Journal of Neuroscience* 11(6): 1891-1898
23. Baron-Cohen S, Wheelwright S, Skinner R, Martin J, Clubley E. (2001) The Autism Spectrum Quotient (AQ): Evidence from Asperger syndrome/high functioning autism, males, females, scientists and mathematicians. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 31, 5-17
24. Becker A, Rubly M, El Khatib D, Becker N, von Gontard A (2011) Central nervous system processing of emotions in children with fecal incontinence. *Acta Paediatrica* 100: 1-8

25. Beetz R, von Gontard A & Lettgen B (1994) Anamnesefragebogen : Einnässen/Harninkontinenz und Erläuterungen zum Anamnese-Fragebogen. Bad Homburg: Enuresis Informationszentrum
26. Bellmann M (1966) Studies on encopresis. *Acta Paediatrica Scandinavica Supplement* 170: 1-151
27. Benninga MA, Buller HA, Heymanns HS et al. (1994) Is encopresis always the result of obstipation? *Archives of Disease in Childhood* 71: 186-193
28. Berg I, Fielding D, Meado R (1977) Psychiatric disturbance, urgency and bacteruria in children with day and night wetting. *Archives of Disease in Childhood* 52: 651-657
29. Bernard-Opitz V (2007) Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen (ASS). Ein Praxishandbuch für Therapeuten, Eltern und Lehrer. Kohlhammer, Stuttgart
30. Bettelheim B (1967) The empty fortress. Infantile autism and the birth of self. Free Press, New York (Dt.: Die Geburt des Selbst. The Empty Fortress. Erfolgreiche Therapie autistischer Kinder. Kindler Verlag, München)
31. Bettelheim B (1982) Erziehung zum Überleben. Zur Psychologie der Extremsituation. Deutscher Taschenbuch Verlag, München.
32. Blum NJ, Taubman B, Nemeth N (2003) Relationship between age at initiation of toilet training and duration of toilet training: a prospective study. *Pediatrics* 111: 810-14
33. Blum NJ, Taubman B, Nemeth N (2004) Why is toilet training occurring at older ages? A study of factors associated with later training. *Journal of Pediatrics* 145: 107-11
34. Bishop DV, Maybery M, Maley A, Wong D, Hill W, Hallmayer J (2004) Using self-report to identify the broad autism phenotype in parents of children with autistic spectrum disorders. A study using the Autism-Spectrum-Quotient. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 45: 1431-36
35. Bölte S, Poustka F (2001) Die Faktorenstruktur des Autismus Diagnostischen Interviews –Revision (ADI-R). Eine Untersuchung zur dimensionalen versus kategorialen Klassifikation autistischer Störungen. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie* 29 (3): 221-29
36. Bölte S, Rühl D et al. (2005) Diagnostisches Interview für Autismus in Revision (ADI-R). Verlag Hans Huber, Bern
37. Bölte S, Poustka F (2006) Fragebogen zur sozialen Kommunikation – Autismus Screening (FSK). Verlag Hans Huber, Bern

38. Bolton P, McDonald H, Pickles A, Rios P, Good S, Crowson M, Bailey A, Rutter M (1994) A case-control family history study of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 35(5): 877-900
39. Bombardier CH, D'Amico C & Jordan JS (1990) The relationship of appraisal and coping to chronic illness adjustment. *Behavior Research and Therapy* 28: 297-304
40. Bongers ME, van Dijk M, Benninga MA, Grootenhuis MA (2009) Health related quality of life in children with constipation-associated fecal incontinence. *Journal of Pediatrics* 154: 749-53
41. Booth R, Happé F (2010) „Hunting with a knife...fork”: examining central coherence in autism, attention deficit/hyperactivity disorder, and typical development with a linguistic task. *Journal of Experimental Child Psychology*, 107: 377-93
42. Borggrefe-Moussavian S (2016) Ausscheidungsstörungen und psychische Auffälligkeiten beim Williams-Beuren-Syndrom und Noonan-Syndrom. Dissertation zur Erlangung des Grades eines Doktors der theoretischen Medizin der Medizinischen Fakultät der Universität des Saarlandes
43. Bortz J, Schuster C (2010): *Statistik für Human- und Sozialwissenschaft*. Springer Verlag Berlin, Heidelberg, New York
44. Braun FJ & Peace N (2011) Teaching a child with challenging behavior to use the toilet: a clinical case study. *British Journal of Learning Disabilities*, 39 : 321-26
45. Rinald K & Mirenda P (2012) Effectiveness of a modified rapid toilet training workshop of parents of children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 34: 4184-93
46. Brosius F (2010) *SPSS 19*. Verlagsgruppe Hüthig Jehle Rehm GmbH. Heidelberg
47. Brothers L (1990) The social brain: a project for integrating primate behaviour and neurophysiology in a new domain. *Concepts of Neuroscience* 1: 27-51
48. Brushini H, Faria N, Garcez E, Srougi M (2003) Development of bladder control in mentally handicapped children. *International Brazilian Journal of Urology* 29: 455-458
49. Buccino G, Binkofski F, Fabbro F, Fazio F, Fadiga L, Arango P, Fadiga L (2004): The mirror neuron system and action recognition. *Brain Language* 89 (2): 370-76
50. Burgers R, Benninga MA (2009) Functional nonretentive fecal incontinence in children a frustrating and long-lasting clinical entity. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition* 48: 98-100
51. Burr W (1982) Families under stress. In: McCubbin HI, Cauble AE, Patterson JM (eds) *Family Stress, Coping, and Social Support*. Thomas, Springfield: 5-25

52. Butler RJ (1998) Annotation: Night wetting in children: psychological aspects. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 39: 453-463
53. Butler RJ, Golding J, Heron, J, ALSPAC Study Team (2005) Nocturnal enuresis a survey of parental coping strategies at 7 ½ years. *Child Care Health Devision* 31: 659-67
54. Caldwell PH, Edgar D, Hodson E, Craig JC (2005) Bedwetting and toileting problems in children. *The Medical Journal of Australia* 182 (4): 190-5
55. Capelli M, McGrath PJ, Danilie T, Manion I, Schillinger J (1994) Marital quality of parents of children with Spina Bifida: A case-comparison study. *Developmental and Behavioral Pediatrics* 15, 320-26
56. Carver CS (1997) "You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the Brief COPE". *International Journal of Behavioral Medicine* 4: 92-100
57. Chase JW, Homsy Y, Siggaard C, Sit F, Bower WF (2004) Functional constipation in children. *Journal of Urology* 171: 2641-43
58. Chase J, Austin P, Hoebeke P, McKenna P (2010) The Management of Dysfunctional Voiding in Children: a Report from the Standardisation Committee of the International Children's Continence Society. *The Journal of Urology* 183: 1296-1302
59. Chiocchetti A, Klauck SM (2011) Genetic analyses for identifying molecular mechanics in autism spectrum disorders. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie* 39 (2): 101-11
60. Cina A, Bodenmann G (2009) Zusammenhang zwischen Stress der Eltern und kindlichem Problemverhalten. *Kindheit und Entwicklung* 18: 39-48
61. Cobb S (1976) Social Support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine* 38: 300-13
62. Coccia MA, Martino G, Dwyer LJ & Demezzo K (2012) Toilet training children with autism and developmental delays: an effective program for school settings. *Behavior Analysis in Practice*, 5, 60-64
63. Cody H, Pelphrey K, Poven J (2002) Structural and functional magnetic resonance imaging of autism. *International Journal of Developmental Neuroscience* 20: 421-38
64. Cohen S (1988) Psychosocial models of the role of social support in the etiology of physical disease. *Health Psychology* 7: 269-97
65. Courchesne E (1997) Brainstem, cerebellar and limbic neuroanatomical abnormalities in autism. *Current Opinions of Neurobiology* 7 (2): 269-278

66. Cox DJ, Sutphen J, Borowitz S, Kovatchev B, Ling W (1998) Contribution of behavior therapy and biofeedback to laxative therapy in the treatment of pediatric encopresis. *Annals of Behavioral Medicine* 20: 70-6
67. Crimmins CR, Rathburn SR, Husman DA (2003) Management of urinary incontinence and nocturnal enuresis in attention-deficit hyperactivity disorder. *Journal of Urology* 170: 1347-50
68. Crnic KA, Booth CL (1991) Mothers' and fathers' perceptions of daily hassles of parenting across early childhood. *Journal of Marriage and the Family* 53: 1042-50
69. Cruz LP, Camargos-Júnior W, Rocha FL (2013) The broad autism phenotyp in parents of individuals with autism. A systematic review of the literature. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*. Porto Alegre, 35 no.4. Epub
70. Dalrymple NJ, Ruble LA (1992) Toilet training and behaviors of people with autism: parent views. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32: 207-15
71. Daniels JL, Forssen U, Hultman CK, Cnattingius S, Savitz DA, Feychtig M, Spare P (2008) Parental Psychiatric Disorders Associated With Autism Spectrum Disorders in the Offspring. *Pediatrics* 121: 1357-62
72. Dapretto M, Davies MS, Pfeifer JH, Scott AA, Sigman M, Brookheimer SY et al. (2002) Understanding emotions in others: mirror neuron dysfunction in children with autism spectrum disorders. *Nature Neuroscience* 9: 28-30
73. Davies NO, Carter, AS (2008) Parenting stress in mothers and fathers in toddlers with autism spectrum disorders. Associations with child characteristics. *Journal on Autism and Developmental Disorders* 38 (7): 1278-91
74. Deater-Deckard K, Scarr S (1996) Parenting stress among dual-earner mothers and fathers. Are there gender differences? *Journal of Family Psychology* 10: 45-59
75. Deater-Deckard K (1998) Parenting stress. Yale University Press, New Haven
76. De Bruyne E, Van Hoecke E, Van Gompel K, Verbeken S, Baeyens D, Hoebek P, Vande Walle J (2009) Problem behavior, parental stress and enuresis. *Journal of Urology* 182: 2015-20
77. De Gennaro M, Niero M, Capitanucci ML, von Gontard A, Woodward M, Tubaro A, Abrams P (2010) Validity of the International Consultation on Incontinence Questionnaire-Pediatric Lower Urinary Tract Symptoms: A Screening Questionnaire for Children. *Journal of Urology* 184: 1662-1667
78. Deutsches Institut für Normung e.V. (ed.) (1987) Belastung. Beanspruchung (DIN 33405). Beuth. Berlin
79. Devlin B, Scherer SW (2012) Genetic architecture in autism spectrum disorders. *Current Opinion in Genetics & Development* 22 (3): 229-37, Epub 2012 Mar 29

80. Dilling H, Mombour W, Schmidt, MH (2004) Internationale Klassifikation psychischer Störungen ICD-10. Kapitel V. Klinisch diagnostische Leitlinien. Verlag Hans Huber, Bern
81. Dilling H, Freyberger HJ (2008) Taschenführer zur ICD-10-Klassifikation psychischer Störungen (4. ed.) unter Berücksichtigung der German Modification (GM) der ICD-10. Verlag Hans Huber, Bern
82. Döpfner M, Pflück J, Kinnen C für die Arbeitsgruppe Deutsche Child Behavior Checklist (2014) Manual deutsche Schulalter-Formen der Child Behavior Checklist von Thomas M. Achenbach. Elternfragebogen über das Verhalten von Kindern und Jugendlichen (CBCL/6-18R), Lehrerfragebogen über das Verhalten von Kindern und Jugendlichen (TRF/6-18R), Fragebogen für Jugendliche (YSR/11-18R). Hogrefe Verlag, Göttingen
83. Domsch H, Lohaus A (2010) Elternstressfragebogen ESF. Hogrefe Verlag, Göttingen
84. Drysdale B, Lee CYQ, Anderson A & Moore DW (2015) Using video modeling incorporating animation to teach toileting to two children with autism spectrum disorder. Journal of Developmental and Physical Disabilities, 27: 149-65
85. Duketis E (2008) Der erweiterte kognitive Phänotyp des Autismus. Exekutive Dysfunktion, schwache zentrale Kohärenz und Defizite beim Erkennen von Emotionen unter Verwandten von Autisten. Tectum Verlag, Marburg
86. El-Baz F, Ismael NA, El-Din SMN (2011) Risk factors for autism: An Egyptian study. Egyptian Journal of Medical Human Genetics 12: 31-38
87. Elsabbagh M, Divan G, Koh YJ, Kim YS, Kauchali S, Marcín C, Montiel-Navá C, Patel V, Paula CS, Wang C, Yasamy MT, Fombonne E (2012) Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. Autism Research 5: 160-79
88. Eiberg I, Schaumburg HL, von Gontard A, Rittig S (2001) Linkage study in a large Danish 4-generation family with urge incontinence and nocturnal enuresis. Journal of Urology 166: 2401-3
89. Eisenberg L (1957) The fathers of autistic children. American Journal of Orthopsychiatry 17: 715-24
90. Ekas N, Whitman TI (2010) Autism symptom topography and maternal socioemotional functioning. Journal of Intellectual and Developmental Disabilities 115: 234-49
91. Enders A & Rost I Genetische Syndrome und Autismus. In: Noterdaeme M & Enders A (2010) Autismus-Spektrum-Störungen (ASS). Ein integratives Lehrbuch für die Praxis. Kohlhammer. Stuttgart: 124-142

92. Enders A Neuroanatomische und neurofunktionelle Befunde. In: Noterdaeme M & Enders A (2010) Autismus-Spektrum-Störungen (ASS). Ein integratives Lehrbuch für die Praxis. Kohlhammer. Stuttgart: 154-58
93. Equit M, Sambach H, von Gontard A (2011) Fragile X syndrome and elimination disorders in a 6-year-old girl. *Klinische Pädiatrie* 223: 430-33
94. Equit M, Piro-Hussong A, Niemczyk J, Curfs L, von Gontard A (2013) Elimination disorders in persons with Prader-Willi and Fragile-X syndromes. *Neurourology and Urodynamics* 32, 986-92
95. Equit M, Sambach H, Niemczyk, J, von Gontard A (2013) Ausscheidungsstörungen bei Kindern und Jugendlichen. Ein Therapiebuch zur Blasen- und Darmschulung. Hogrefe, Göttingen
96. Equit M, Hill, J, Hübner A, von Gontard A (2014) Health-related quality of life and treatment effects on children with functional incontinence, and their parents. *Journal of Pediatric Urology*
97. Falkai P, Wittchen H (2014) Diagnostisches und statistisches Manual psychischer Störungen DSM-5. Hogrefe, Göttingen
98. Folstein S, Rutter M (1977) Infantile autism: a genetic study of 21 twin pairs. *Journal of child Psychology and Psychiatry* 18(4): 297-321
99. Fombonne E (2003) Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 33: 365-82
100. Fombonne E, Zakarian R, Bennett A, Meng L, McLean-Heywood D (2006): Pervasive developmental disorders in Montreal, Quebec, Canada: Prevalence and links with immunizations. *Pediatrics* 118
101. Fombonne E, Quirke S, Hagen A (2009) Prevalence and Interpretation of Recent Trends in Rates of Pervasive Developmental Disorders. *McGill Journal of Medicine: MJM* 12 (2)
102. Fortuna RJ, Robinson L, Smith TH, Meccarello J, Bullen B, Nobis K, Davidson PW (2016) Health Conditions and Functional Status in Adults with Autism: A Cross-Sectional Evaluation. *Journal of General Internal Medicine* 31: 77-84
103. Francis K, Mannion A, Leader G (2017) The Assessment and Treatment of Toileting Difficulties in Individuals with Autism Spectrum Disorder and Other Developmental Disabilities. *Review Journal of Autism and Developmetal Disorders* 4:190-204
104. Franco I (2007) Overactive bladder in children. Part 1. *Journal of Urology* 178: 761-8

105. Franco I, Austin PF, Bauer S, von Gontard A, Homsy Y (2015) Pediatric incontinence- Evaluation and clinical management . Wiley Blackwell, Chichester, UK
106. Frank SJ, Olmsted CL, Wagner AE, Laub CC, Freeark K, Breitzer GM, Peters JM (1991) Child illness, the parenting alliance, and parenting stress. *Journal of Pediatric Psychology* 16: 361-71
107. Freitag CM (2008) Autismus-Spektrum-Störungen. Ernst Reinhardt, München: 83-150
108. Friedrich WN, Greenberg MT & Crnic K (1983) „A short form of the Questionnaire on Resources and Stress”. *American Journal of mental Deficiency* 88: 41-8
109. Frith U (1998) Autism. Explaining the Enigma. Basil Blackwell. Oxford
110. Fydrich T, Sommer G, Brähler E (2007) F-SozU Fragebogen zur Sozialen Unterstützung. Hogrefe Verlag, Göttingen
111. Gelfand DM, Teti DM, Fox CER (1992) Sources of parenting stress for depressed and nondepressed mothers of infants. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology* 21: 262-72
112. Ghaziuddin M, Weidmer-Mikhail E, Ghaziuddin N (1998) Comorbidity of Asperger syndrom: a preliminary report. *Journal of Intellectual Disability Research* 42: 279-83
113. Gor RA, Fuhrer J, Schober JM (2012): A retrospective observational study of enuresis, daytime voiding symptoms, and response to medical therapy in children with attention deficit hyperactivity disorder and autism spectrum disorder. *Journal of Pediatric Urology* 8: 314-17
114. Granic I & Patterson GR (2006) Toward a comprehensive model of antisocial development: A dynamic systems approach, 113:101-31
115. Greenberg JS, Seltzer MM, Krauss MW, Chou RJ, Hong J (2004) The effect of quality of relationship between mothers and adult children with schizophrenia, autism, or Down syndrome on maternal well-being. The mediating role of optimism. *American Journal of Orthopsychiatry* 74(1): 1-25
116. Grieser J (2008) Die psychosomatische Triangulierung. *Forum der Psychoanalyse*: 125-46
117. Hacket R, Hacket I, Bhakta P, Gowers S (2001) Enuresis and encopresis in a south Indian population of children. *Child: Care, Health and Development* 27 (1): 35-40
118. Hamacher T & Bienstein P (2016) Erhebung elterlichen Stressempfindens bei Eltern von Kindern mit Down-Syndrom. Universität zu Köln Humanwissenschaftliche Fakultät. Zentrum für Diagnostik und Förderung

119. Hamilton A (2013) Reflecting on the mirror neuron system in autism: A systematic review of current theories. *Developmental Cognitive Neuroscience* 3: 91-105
120. Hanney NM, Jostad CM, Leblanc LA, Carr JE, Castile AJ (2013): Intensive behavioral treatment of urinary incontinence of children with autism spectrum disorders: An archival analysis of procedures and outcomes from an outpatient clinic. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 28: 26-31
121. Hartley SL, Seltzer MM, Head L, Abbeduto L (2012) Psychological Well-being in Fathers of Adolescents and Young Adults with Down Syndrom, Fragile X Syndrom and Autism. *National Institute of Health Public Access* 61 (2): 327-42
122. Hartley SL & Schultz HM (2015) Support needs of fathers and mothers of children and adolescents with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental disorders* 45: 1636-48
123. Happé F & Frith U (1996) The Neuropsychology of autism. *Brain* 119: 1377-1400
124. Harrison C & Sofronoff K (2002) ADHD and parental psychological distress: role of demographics, child behavioral characteristics, and parental cognitions. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*: 703-11
125. Hastings RP (2003) Child behavior problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research* 47 (4-5): 231-37
126. Hastings RP; Brown T (2002) Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *Journal on Mental Retardation* 107(3): 222-32
127. Hastings RP, Kovshoff H, Brown T, Ward NJ, degli Espinosa F, Remington B (2005) Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age Children with autism. *Autism: The International Journal of Research and Practice* 9(4): 377-91
128. Haug-Schnabel G (2006) Enuresis und Enkopresis – Ventile des Körpers. *Analytische Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapie* 129: 49-60
129. Hautzinger M (1998) Kognitive Verhaltenstherapie bei psychischen Störungen. Weinheim. Beltz: 54
130. Hayes SA Watson SL (2013) The impact of parent stress. A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 43: 629-42
131. Hellström AL, Hanson E, Hanson S, Hjälmas K, Jodal U (1990) Micturition habits and incontinence in 7-year-old Swedish school entrants. *European Journal of Pediatrics* 149: 434-37

132. Herring S, Gray K, Taffe J, Tonge B, Sweeny D, Einfeld S (2006) Behavior and emotional problems in toddlers with pervasive developmental delay: Association with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research* 50(2): 874-82
133. Hobfoll SE, Stokes JP (1988) The process and mechanics of social support. In: Duck S, May DF, Hobfoll SE, Ickes W, Montgomery BM (eds.) *Handbook of personal relationships. Theory, research and interventions*. Wiley, London: 497-517
134. Hoebeke P, Van Laeke E, Van Camp C, Raes A, Van de Walle J (2001) One thousand video-urodynamic studies in children with non-neurogenic bladder sphincter dysfunction. *British Journal of Urology International* 87 (6): 575-80
135. Holahan CK, Holahan CJ (1987) Self-efficacy, social support and depression in aging: A longitudinal analysis. *Journal of Gerontology* 42: 65-8
136. Holroyd J, McArthur D (1976) Mental retardation and stress on the parents: A contrast between Down's syndrome and childhood autism. *American Journal on Mental Deficiency*, 80: 431-43
137. Hony E, Hastings RP, McConacie H (2015) Use of the Questionnaire on Resources and Stress (QRS-F) with parents of young children with autism. SAGE Publications and the National Autistic Society 9(3): 246-55
138. Howlin P, Goode S, Hutton J, Rutter M (2004) Adult outcome for children with autism. *J Child Psychology and Psychiatry* 45 (2): 212-19
139. Huber PJ (1981) *Robust Statistics*. John Wiley. New York
140. Hubl D, Bölte S, Feineis-Matthews S, Lanfermann H, Federspiel A, Strik W, Poustka F, Diercks T (2003) Functional imbalance of visual pathways indicates alternative face processing strategies in autism. *Neurology* 11: 1232-37
141. Hurley SER, Losh M, Parlier M, Reznick JS, Piven J (2007) The Broad Autism Phenotype Questionnaire. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 37:1679-90
142. Hyams JS, Di Lorenzo C, Saps M, Shulman RJ, Staiano A, van Tilburg M (2016): Childhood functional gastrointestinal disorders: Child/adolescent. *Gastroenterology* 150: 1456-1468.
143. Ingersoll B (2010) Broader autism phenotype and nonverbal sensitivity: Evidence for an association in the general population. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 40: 590-98
144. Ingersoll B, Hopwood CJ, Wainer A, Donnellan MB (2011) A comparison of three self-report measures of the broader autism phenotype in a non-clinical sample. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 41: 1646-57

145. Järvelin MR, Moilanen I, Viikväinen-Tervonen L, Huttunen NP (1990) Life changes and protective capacities in enuretic and non-enuretic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 31: 763-74
146. Jeyakumar A, Rahman SI, Armbrecht ES, Mitchell R (2012) The association between sleep-disordered breathing and enuresis in children. *Laryngoscope* 122 (8): 1873-7
147. Joinson C, Heron J, Butler U, von Gontard A, ALSPAC study team (2006) Psychological differences between children with and without soiling problems. *Pediatrics* 117: 1575-84
148. Joinson C, Heron J, Emond A, Butler R (2007a) Psychological problems in children with bedwetting and combined (day and night) wetting. A UK population-based study. *Journal of Pediatric Psychology* 32: 605-16
149. Joinson C, Heron J, Butler R, von Gontard A, Butler U, Emond A, Golding J (2007b) A United Kingdom Poulation-Based Study of Intellectual Capacities in Children With and Without Soiling, Daytime Wetting and Bed-wetting. *Pediatrics* 120: 308-16
150. Joinson C, Heron J, von Gontard A, Butler R, Golding J, Emond A (2008) Early childhood risk factors associated with daytime wetting and soiling in school-age children. *Journal of Pediatric Psychology* 33: 739-50
151. Jones CW (1987) Coping with the young handicapped child in the single-parent family: An ecosystemic perspective. Clinical issues in single-parent households. *Family process* 45:85-100
152. Jones L, Hastings RP, Totsika V, Keane L, Rhule N (2014) Child Behavior Problems and Parental Well-Being in Families of Children with Autism: The Mediating Role of Mindfulness and Acceptance. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* 119: 171-85
153. Kadesjo B, Gillberg C (2000) Tourette´s disorder: epidemiology and comorbidity in primary school children. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 39 (5): 548-55
154. Kalo B, Bella H (1996) Enuresis: Prevalence and associated factors among primary school children in Saudi Arabia. *Acta Paediatrica* 85: 1217-22.
155. Knussen C, Sloper P, Cunningham CC, Turner (1992) The use of Ways of Coping (Revised) questionnaire with parents of children with Down´s Syndrome. *Psychological Medicine* 22: 502-52
156. Krause MP (1996) Elterliches Bewältigungsverhalten und Entwicklung des behinderten Kindes. Eine Längsschnittuntersuchung unter besonderer Berücksichtigung des Interaktionsverhaltens. Bremen: Dissertation

157. Krause MP, Petermann F (1997): Soziale Orientierung von Eltern behinderter Kinder. (SOEBEK). Hogrefe Verlag, Göttingen: 26-27
158. Krauss MW (1993) Child-related and parenting stress: Similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. American Journal on Mental Retardation 97: 393-404
159. Koeske GF, Koeske RD (1990) The buffering effect of social support on parental stress. American Journal of Orthopsychiatry 60: 440-51
160. Konstantareas MM, Homatidis S (1989) Assessing child system severity and stress in parents of autistic children. Journal of Child Psychology and Psychiatry 30: 459-65
161. Konstantareas MM, Homatidis S, Plowright CM (1992) Assessing resources and stress in parents of severely dysfunctional through the Clarke modification of Holroyd's Questionnaire on resources and Stress. Journal of Autism and Developmental Disorders 22: 217-34
162. Kovacevic L, Jurewicz M, Dabaja A, Thomas R, Diaz M, Magdy DN, Lakshmanan Y (2013) Enuretic children with obstructive sleep apnea syndrome: Should they see otolaryngology first? Journal of Pediatric Urology 9(2): 145-50
163. Kroeger KA & Sorensen-Burnworth R (2009) Toilet training individuals with autism and developmental disabilities: A critical review. Research in Autism Spectrum Disorders, 3: 607-18
164. Kroeger KA & Sorensen R (2010) A parent training model for toilet training children with autism. Journal of Intellectual Disability Research: 556-67
165. Lakey B, Cassady PB (1990) Cognitive processes in perceived social support. Journal of Personality and Social Psychology 59: 337-43
166. Lamport D, Turner LA (2013) Romantic attachment, Empathy, and the Broader Autism Phenotype among College Students. The Journal of Genetic Psychology 175 (3): 202-13
167. Largo RH, Gianciaruso M, Prader A (1978) Development of intestinal and bladder control from birth until 18 year of age. Longitudinal study. Schweizer Medizinische Wochenschrift 108 (5): 155-60
168. Largo RH, Molinari L, von Siebenthal K, Wolfensberger U (1996) Does a profound change in toilet-training affect development of bowel and bladder control? Developmental Medicine and Child Neurology 38: 1106-16
169. Largo RH, Molinari L, von Siebenthal K, Wolfensberger U (1999) Development of bladder and bowel control: significance of prematurity, perinatal risk factors, psychomotor development and gender: European Journal of Pediatrics 158 (2): 115-22

170. Lazarus, RS (1966): Psychological stress and the coping process. New York: McGraw Hill.
171. Lazarus RS, Launier (1981) Stressbezogene Transaktionen zwischen Person und Umwelt. In: Nitsch JR (eds) Stress, Theorien, Untersuchungen, Maßnahmen. Huber, Bern: 213-60
172. Lazarus RS, Folkman S (1984) Stress, appraisal and coping. Springer, New York
173. Lazarus RS (1991) Emotion and Adaptation. Oxford University Press, New York
174. Lazarus RS (1999) Stress and Emotion. A new Synthesis. Free Association Books, London
175. LeBlanc LA, Crossett S, Bennett C, Detweiler D & Carr JE (2005) Intensive outpatient behavioral treatment and primary urinary incontinence of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20: 98-105
176. Lecavalier L, Leone S, Wiltz J (2006) The impact of behavior on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal on Intellectual Disability Research* 50(3): 172-83
177. Lettgen B, von Gontard A, Heiken-Löwenau C, Gaebel C, Schmitz I, Olbing H (2002) Urge incontinence and voiding postponement in children: Somatic and psycho-social factors. *Acta Paediatrica* 91: 978-86
178. Lewinsohn P M (1974) A behavioral approach to depression. In: Friedman R J, Katz MM (Ed.) *Psychology of depression: Contemporary theory and research*. Wiley, Oxford, England: 157-78
179. Leyfer OT, Folstein SE, Bacalman S, Davis NO, Dinh E, Morgan J, Tager-Flusberg H, Lainhart J E (2006) Comorbid psychiatric Disorders in Children with Autism: Interview Development and Rates of Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 36 (7): 849-61
180. Loening-Bauke V (1997) Urinary incontinence and urinary tract infection and their resolution with treatment of chronic constipation of childhood. *Pediatrics* 100: 228-32
181. Loening-Baucke V (2002): Encopresis. *Current Opinion in Pediatrics* 14 (5): 570-5
182. Longstaffe S, Moffatt ME, Whalen JC (2000) Behavioral and self-concept changes after six month of enuresis treatment: a randomized, controlled trial. *Pediatrics* 105: 935-40
183. Lord C, Risi S, Lambrecht L, Cook EH, Leventhal BL, DiLavore, PC, Pickles A, Rutter M (2000) The autism diagnostic observation schedule-generic: a standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *Journal of Autism and developmental Disorders* 30(3): 205-23

184. Lord C, Rutter M, Dilavore PC, Risi S, Gotham K, Bishop SL (2012) Autism Diagnostic Observation Schedule-2 (Module 1-4). Western Psychological Services
185. Lott JD & Kroeger KA (2004) Self-help skills in persons with mental retardation. In: JL Matson, RB Laud & ML Matson (Eds.) Behavior modification for persons with developmental disabilities: treatment and supports. New York: National Association for the Dually Diagnosed
186. Lotter V (1966) Epidemiology of autistic conditions in young children, 1. Prevalence. *Social Psychiatry* 1: 124-37
187. Luyster RJ, Gotham K, Guthrie W (2009) The Autism Diagnostic Observation Schedule-Toddler Modul: a new module of a standardized diagnostic measure for autism spectrum disorders. *Journal of Autism and developmental Disorders* 39 (9): 1305-20
188. Manne SL & Sautra AJ (1989) Spouse criticism and support: Their association with coping and psychological adjustment among women with rheumatoid arthritis. *Journal of Personality and Social Psychology* 56, 608-17
189. Mash EJ, Johnston C (1990) Determinants of parenting stress: Illustrations of Families of hyperactive children and families of physically abused children. *Journal of clinical Child Psychology* 19: 313-28
190. Matson JL & Shoemaker ME (2011) Psychopathology and intellectual disability. *Current opinion in psychiatry*, 24: 367-71
191. Matson JL, Dempsey T & Fodstad JC (2010) The profile of toileting issues (POTI). Baton Rouge: Disability Consultants, LLC
192. Matthes-von Cramon G & von Cramon DY (2000) Störungen exekutiver Funktionen. In: Sturm W, Hermann M, Wallesch C-W (ed.) *Lehrbuch der klinischen Neuropsychologie*. Lisse: Swets & Zeitlinger: 392-410
193. McCubbin HI, McCubbin MA, Patterson JM, Cauble AE (1983) CHIP – Coping Health Inventory for Parents: An assessment of parental coping patterns in the care of the chronically ill child. *Journal of Marriage and the Family* 45: 359-70
194. McGee R, Makinson T, Williams S, Simpson A, Silva PA (1984) A longitudinal study of enuresis from five to nine years. *Australian Paediatric Journal* 20: 30-42
195. McLay L, Carnett A, van der Meer L & Lang R (2015) Using a video modeling-based intervention package to toilet train two children with autism. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 1-21
196. Mehler-Wex C, Scheuerpflug P, Peschke N, Roth M, Reitzle K, Warnke A (2005) Enkopresis – Prognosefaktoren und Langzeitverlauf. In: *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie* 33: 285-93

197. Mendes U, Buhr A, Wachweger D, Bartczak BJ, Breuers Y, Kuwertz-Bröking E (2013) Qualitätszirkel „Behandlung nichtorganischer Ausscheidungsstörung. Enkopresis – Inkontinenz – Enuresis“
198. Mesman J, Koot HM (2000) Common and specific correlates of preadolescent internalizing and externalizing psychopathology. *Journal of Abnormal Psychology* 109: 428-37
199. Miano S, Bruni O, Elia M, Trovato A, Smieri A, Verrillo E, Roccella M, Terzano MG, Ferri R (2007) Sleep in children with autistic spectrum disorder: A questionnaire and polysomnographic study. *Sleep Medicine* 9: 64-70
200. Misri S, Reebye P, Milis L, Shah S (2006) The impact of treatment intervention on parenting stress in postpartum depressed mothers: A prospective study. *American Journal of Orthopsychiatry* 76: 115-19
201. Morgan J, Robinson D, Aldridge J (2002) Parenting stress and externalizing child behavior. *Child & Family Social Work* 7: 219-25
202. Moritz AM (2009) Zusammenhänge zwischen Symptomen von Aufmerksamkeitsstörungen und von Ausscheidungsstörungen bei Kindern eines Einschuljahrganges. Dissertation. Deutsche Digitale Bibliothek.
203. Mouridsen SE, Rich B, Isager T, Nedergaard NJ (2007) Psychiatric disorders in parents of individuals with Infantile Autism: a case-control study. S. Karger AG, Basel
204. Munesue T, Ono Y, Mutoh K, Shimoda K, Nakatami H, Kikuchi M (2008) High prevalence of bipolar disorder comorbidity in adolescents and young adults with high functioning autism spectrum disorder: a preliminary study of 44 outpatients. *Journal of Affective Disorders* 111: 170-75
205. Neff IA, Karney BR (2005) Gender differences in social support: A question of skill or responsiveness? *Journal of Personality and Social Psychology* 88: 79-90
206. Nevéus T, von Gontard, A, Hoebke P, Hjälmas K, Yeung CK, Vande Walle J et al. (2006) The standardization of terminology of lower urinary tract function in children and adolescents: Report from the Standardization Committee of the International Children's Continence Society (ICCS). *Journal of Urology* 176: 314-24
207. Nevéus T (2011) Nocturnal enuresis – theoretic background and practical guidelines. *Pediatric Nephrology* 26: 1207-14
208. Nevéus T, Leissner L, Rudblad S, Bazargani F (2014) Respiration during sleep in children with therapy-resistant enuresis. *Acta Paediatrica* 103 (3): 300-4
209. Niemczyk J, Equit M, Borggrefe-Moussavian S, Curfs L, von Gontard A (2015): Incontinence in persons with Noonan Syndrome. *Journal of Pediatric Urology* 11 (4): 201

210. Niemczyk J, von Gontard A, Equit M, Medoff D, Wagner C, Curfs L (2016): Incontinence in persons with Down syndrome. *Neurourology and Urodynamics* 36: 1550-56
211. Niemczyk J, von Gontard A, Equit M, Bauer K, Naumann T, Wagner C, Curfs L (2016) Detailed assessment of incontinence in boys with fragile-X-syndrome in a home setting. Springer, Berlin, Heidelberg
212. Niemczyk J, Wagner C & von Gontard A (2017) Incontinence in autism spectrum disorder: a systematic review. Springer. Berlin, Heidelberg
213. Niemczyk, J, Schäfer S, Becker N, Equit M, von Gontard A (2018) Psychometric properties of the “parental questionnaire: Enuresis/urinary incontinence” (PQ-EnU). *Neurourology and Urodynamics*: 1-11
214. Nijman RJ (2000) Classification and treatment of functional incontinence in children. *British Journal of Urology International* 85 Suppl 3: 37-42
215. Nijman RJ (2000) Paediatric voiding dysfunction and enuresis. *Current Opinion in Urology* 10 (5): 365-70
216. Noterdaeme M & Enders A (ed.) *Autismus-Spektrum-Störungen (ASS)* Ein integratives Lehrbuch für die Praxis. Kohlhammer, Stuttgart: 239-76
217. Östberg M, Hagekull B, Hagelin E (2007) Stability and prediction of parenting stress. *Infant and Child Development*, 16: 207-23
218. Östberg M, Hagekull B (2000) A structural modeling approach to the understanding of parenting stress. *Journal of clinical Child Psychology*, 29: 615-25
219. Östberg M, Hagekull B, Wettergren S (1997) A measure of parental stress in mothers with small children. Dimensionality, stability and validity. *Scandinavian Journal of Psychology*, 38: 199-208
220. Olbing H (1993) Zur Häufigkeit idiopathischer Blasenkontrollstörungen. In: H. Olbing (ed.) *Enuresis und Harninkontinenz bei Kindern*. Hans Marseille, München: 83-84
221. Ornitz EM, Russell AT, Hanna GL, Gibikian P, Gehricke JG, Song D, Guthrie (1999) Prepulse inhibition of startle and the neurobiology of primary nocturnal enuresis. *Biological Psychiatry* 45: 1455-66
222. Orr RR, Cameron SJ, Day DM (1991) Coping with stress in Families with children who have mental retardation: An evaluation of the Double ABCX Model. *American Journal on Mental Retardation* 95: 444-50
223. Otake Y, Takahashi A & Watanabe K (2015) Using an animated cartoon hero in video instruction to improve bathroom-related skills of a student with autism

- spectrum disorder. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50: 343-55
224. Ozcan N & Cavkaytar A (2009) Parents as teachers: teaching parents how to teach toilet skills to their children with autism and mental retardation: *Education and Training in Developmental Disabilities*, 50: 343-55
225. Ozonoff S, Cook I, Coon H, Dawson G, Joseph RM, Klin A et al. (2004) Performance on Cambridge Neuropsychological Test Automated Battery subtests sensitive to frontal lobe function in people with autistic disorder: evidence from the Collaborative Programs of Excellence in Autism network. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34: 139-50
226. Partin C, Hamill SK, Fischel E, Partin S (1992) Painful defecation and fecal soiling in children. *Pediatrics* 89: 1007-9
227. Pelham WE, Gnagy KE, Greenslade, Milich R (1992) Disruptive Behavior Disorder Rating Scale
228. Perry A, Sarlo-McGarvey N, Factor DC (1992) Stress and family functioning in parents of girls with Rett syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 22: 235-48
229. Petermann F (1990) Bewältigung der Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter. In: Schwarzer R (ed) *Gesundheitspsychologie*. Hogrefe, Göttingen: 365-81
230. Petermann F, Petermann U (2010) *HAWIK-IV* (3. ed.). Verlag Hans Huber, Bern
231. Pfaff H (1989) Stressbewältigung und soziale Unterstützung. Deutscher Studien Verlag, Weinheim
232. Piven J, Chase GA, Landa R, Wzorek M, Gayle J, Cloud D, Folstein S (1991) Psychiatric disorders in the parents of autistic individuals. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 30(3): 471-78
233. Piven J, Palmer P (1999) Psychiatric disorder and the broad autism phenotype: evidence from a study of multiple-incidence autism families. *American Journal of Psychiatry* 156(4): 557-63
234. Podolski CL & Nigg JT (2001) Parent stress and coping in relation to child ADHD severity and associated child disruptive behavior problems. *Journal of Clinical Child Psychology*: 503-13
235. Post AR & Kirkpatrick MA (2004) Toilet Training for a young boy with pervasive developmental disorder. *Behavioral interventions*, 19: 45-50
236. Poustka F (2014) *Autismus-Spektrum-Störungen - Hans Asperger und klinische Aspekte heute*. In: Pollak A (ed.) *Auf den Spuren Hans Aspergers. Fokus Asperger-Syndrom: Gestern, Heute, Morgen*. Schattauer Verlag, Stuttgart: 1-14

237. Poustka L, Rühl D, Feineis-Matthews S, Bölte S, Poustka F, Hartung M (2015) ADOS-2 Diagnostische Beobachtungsskala für Autistische Störungen 2. Hogrefe, Göttingen
238. Powers GM, Gaudet LM, Powers S (1986) Coping patterns of parents of chronically ill children. *Psychological Reports* 59: 519-22
239. Prior M, Ozonoff S (2007) Psychological factors in autism. In. Volkmar FR (ed.) *Autism and pervasive developmental disorders*. 2. Ed. Cambridge University Press. New York: 67-128
240. Quittner AI, Glueckauf RL, Jackson DN (1990) Chronic parenting stress: Moderating versus mediating effects of social support. *Journal of Personality and Social Psychology* 59: 1266-78
241. Rasquin A, Di Lorenzo C, Forbes D, Guiraldes E, Hyams JS, Stajano A et al. (2006) Childhood functional gastrointestinal disorders: Child/adolescent. *Gastroenterology* 130: 1527-37
242. Raven JC, Raven J (1996) Manual for Raven's Progressive Matrices and Mill Hill Vocabulary Scales. Standard Progressive Matrices. Oxford Psychologists Press, Oxford
243. Renner C (2007) Der Elternstressfragebogen (ESF) in der Konstruktion und Erprobung. Unveröffentlichte Diplomarbeit am Fachbereich Psychologie der Phillips Universität Marburg
244. Retzlaff R (2006) Resilienz und Kohärenz in Familien von Kindern mit Behinderungen. Eine quantitativ und qualitativ orientierte Studie. Unveröffentlichte Dissertation, Ruperto-Carola-Universität, Heidelberg
245. Retzlaff R, Hornig S, Müller B, Reuner G, Pietz, J (2006) Kohärenz und Resilienz in Familien mit geistig und körperlich behinderten Kindern. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 55, Vandenhoeck & Ruprecht: 46-52
246. Richardson RA, Barbour NE, Bubenzer, DJ (1995) Peer relationships as source of support for adolescent mothers. *Journal of Adolescent Research* 10: 278-90
247. Richter D, Goldschmitt H (2001) Stationäre Rehabilitation bei Enuresis und Harninkontinenz: In: Petermann F, Warschburger P (eds) *Kinderrehabilitation*. Hogrefe, Göttingen
248. Rittig S, Knudsen UB, Norgaard JP, Pedersen EB, Djurhuus JC (1989) Abnormal diurnal rhythm of plasma vasopressin and urinary output in patients with enuresis. *American Journal of Physiology* 256: 664-71
249. Rivard M, Terroux A, Parent-Boursier C, Mercier C (2014) Determinants of stress in parents of children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism & Developmental Disorders* 44: 1609-20

250. Robson WL (2009) Clinical practice. Evaluation and management of enuresis. *The New England Journal of Medicine* 360: 1429-36
251. Robson WL, Jackson HP, Blackhurst D, Leung AK (1997) Enuresis in children with attention-deficit hyperactivity disorder. *Southern Medical Journal* 90: 503-5
252. Rörle B (1994) Soziale Netzwerke und soziale Unterstützung. Beltz PVU, Weinheim
253. Rogner J, Wessels ET (1994) Bewältigungsstrategien von Müttern und Vätern mit einem erst- oder zweitgeborenen geistig behinderten Kind. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 43, 125-29
254. Ronemus M, Iossifov I, Levy D, Wigler M (2014) The role of novo mutations in the genetics of autism spectrum disorders. *Nature Review Genetics* 15 (2): 133-41
255. Rost I (2010) Genetik und Autismus-Spektrum-Störungen. In Noterdaeme M, Enders A (2010) Autismus-Spektrum-Störungen (ASS). Ein integratives Lehrbuch für die Praxis. Kohlhammer. Stuttgart: 117-23
256. Rudolf M & Müller J (2012) Multivariate Verfahren. Eine praxisorientierte Einführung mit Anwendungsbeispielen in SPSS. Hogrefe. Göttingen: 40-89
257. Rühl D, Bölte S, Feineis-Matthews S, Poustka F (2004) Diagnostische Beobachtungsskala für Autistische Störungen (ADOS). Hans Huber Verlag, Bern
258. Rugulotto S, Sun M, Boucke L, Galó DG, Tató L (2008) Toilet training started during the first year of life. *Minerva Pediatrica* 1, Turin: 27-35
259. Rutter M, Bailey A, Berument SK, Lord C, Pickles A (2001) Social Communication Questionnaire (SCQ). Western Psychological Services, Los Angeles
260. Rutter M, Silberg J, O'Connor T, Simonoff E. (1999) Genetics and child psychiatry: II. Empirical research findings. *Journal of Child Psychology and Allied Disciplines* 40: 19-55
261. Sarason BR, Pierce GR, Sarason IG (1990) Social support: The sense of acceptance and the role of relationships. In: Sarason BR, Sarason IG, Pierce GR (eds) Social support: An interactional view. Wiley, New York: 97-128
262. Schneider S, Suppiger A, DiNardo PA, Barlow DH, Becker E, Margraf, J (2008) DIPS für DSM-IV-TR. Diagnostisches Interview bei psychischen Störungen. Springer, Heidelberg
263. Schreiner-Zink S, Fuhrmann P, von Gontard A (2009) Enuresis und Enkopresis. In: Schneider S, Margraf J (eds) Lehrbuch der Verhaltenstherapie, Bd. 3, Störungen im Kindes- und Jugendalter. Springer, Berlin Heidelberg: 382-94

264. Schultz-Lampel D, Langen K H (2008) Funktionsstörungen der Harnblase. In Steffens J, Siemer S. (eds) Häufige urologische Erkrankungen im Kindesalter. Steinkopff-Verlag, Darmstadt
265. Schwarzer R, Leppin A (1989) Sozialer Rückhalt und Gesundheit. Hogrefe, Göttingen
266. Schwarzer R, Leppin, A (1992) Possible impact of social ties and support on morbidity and mortality. In: Veiel HOF, Baumann U (eds) The Meaning and Measurement of Social Support. Hemisphere Publishing Corporation, New York: 65-83
267. Shonkoff, JP, Hauser-Cram P, Krauss MW, Upshur CC (1992) Development of infants with disabilities and their families (1992). Society for research in Child Development, Chicago
268. Sinzig J (2011) Frühkindlicher Autismus. Springer Verlag, Heidelberg: 3
269. Sloper P, Knussen C, Turner S, Cunningham CC (1991) Factors related to stress and satisfaction with life in families of children with Down syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 32: 655-76
270. Steffenburg S, Gillberg C, Hellgren L, Andersson L, Gillberg IC, Jakobsson G, Bohman M (1989) A twin study of autism in Denmark, Finland, Iceland, Norway and Sweden. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 30 (3): 405-16
271. Stoetzer MW (2017) Regressionsanalyse in der empirischen Wirtschafts- und Sozialforschung Bd. 1. Eine nicht-mathematische Einführung mit SPSS und Stata. Springer. Berlin
272. Strelau J (1984) Das Temperament in der psychischen Entwicklung. Volk und Wissen. Berlin
273. Simons RL, Lorenz FO, Wu CI & Conger RD (1993) Social network and marital support as mediators of the impact of stress and depression on parental behavior. *Developmental Psychology* 29: 368-81
274. Simonoff E, Pickles A, Charman T, Chandler S, Loucas T, Baird G (2008) Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorder: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 47: 921 e9
275. Sparrow SS, Cicchetti DV & Balla DA (2005) Vineland adaptive behavior scales (2nd ed.) Circle pines, MN: American Guidance Service
276. Spitzczok, von Brisinski I, Lüttger F (2007) Familientherapie bei Enkopresis: Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 56 (2007) 6. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen: 549-64

277. Swithinbank, LV, Heron J, von Gontard A, Abrams, A (2010) The natural history of daytime urinary incontinence in children: a large british cohort. *Acta Paediatrica* 99: 1031-6
278. Taira M, Takase M, Sasaki H (1998) Sleep disorder in children with autism. *Psychiatry and Clinical Neurosciences* 52: 182-183
279. Tarakeshwar N & Pargament K I (2001) „Religious Coping in Families of Children with Autism“. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 16: 247-60
280. Tellegen PJ, Winkel M, Wijsberg-Williams BJ, Laros, JA (1998) Snijders-Oomen Nonverbaler Intelligenztest für Kinder von 2 ½ bis 7 Jahre (SON-R 2 ½ - 7). Swets Test Services, Frankfurt a.M.
281. Tellegen PJ, Laros, JA (2005) Snijders-Oomen Nonverbaler Intelligenztest SON-R 5 ½ -17 (3. ed.). Verlag Hans Huber, Bern
282. Tellegen P, Laros JA, Petermann, F (2006) Deutsche Normierung und Validierung des SON-R 2 ½ -7. Hogrefe Verlag, Göttingen
283. Theunis M, Van Hoecke E, Paesbrugge S, Hoebelke P, Vande Walle, J (2002) Self-image and performance in children with nocturnal enuresis. *European Urology* 41: 660-7
284. Thomas A & Chess S (1980) The dynamics of psychological development. New York, Brunner/Mazel
285. Tischler L, Petermann F (2011) Testbesprechung Elternstressfragebogen (ESF). *Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie* 59. Hans Huber, Hogrefe, Bern
286. Umlauf MG, Chasen ER (2003) Sleep disordered breathing and nocturnal polyuria: nocturia and enuresis. *Sleep Medicine Reviews* 7: 403-11
287. Van Dijk M, Beninnga MA, Grootenhuis MA, Last BF (2010) Prevalence and associated clinical characteristics of behavior problems in constipated children. *Pediatrics* 125: 309-17
288. Van Gool JD, de Jonge A (1989) Urge syndrome and urge incontinence. *Archives of Disease in Childhood* 64: 1629-34.
289. Van Gool JD, de Jong TP, Winkler-Seinstra P, Tamminen-Möbius T, Lax H, Hirche H, Nijman RJ, Hjälmas K Jodal U, Bachmann H, Hoebelke P, Walle JV, Misselwitz J, John U, Bael A (2014) On behalf of the European Bladder Dysfunction Study (EU BMH1-CT94-1006). Multi-center randomized controlled trial of cognitive treatment, placebo, oxybutinin, bladder training, and pelvic floor training in children with functional urinary incontinence. *Neurology and Urodynamics* 33(5): 482-7

290. Van der Wal MF, Benninga MA, Hirasing RA (2005) The prevalence of encopresis in a multicultural population. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* 40: 345-8
291. Van Oorsouw WM, Duker PC, Melein L, Averink M (2009) Long-term effectiveness of the response restriction method for establishing diurnal bladder control. *Research in Developmental Disabilities* 30: 1388-93
292. Van Tijen NM, Messer AP, Namdar Z (1998) Perceived stress of nocturnal enuresis in childhood. *British Journal of Urology* 81: 98-9
293. Victor A, Elsäßer A, Hommel G, Blettner M (2010) Wie bewertet man die p-Wert-Flut? Hinweise zum Umgang mit dem multiplen Testen. In: *Deutsches Ärzteblatt International* 107 (4): 50-6
294. Vikas A, Avasthi A, Sharan P (2011) Psychological impact of obsessive-compulsive disorder on patients and their caregivers: a comparative study with depressive disorder. *International Journal of Social Psychiatry*: 45-56
295. Vogeley K (2016) *Anders sein. Autismus-Spektrum-Störungen im Erwachsenenalter – Ein Ratgeber.* Beltz. Weinheim.
296. Von Gontard A, Lehmkuhl G (1997) „Enuresis diurna“ ist keine Diagnose – neue Ergebnisse zur Klassifikation, Pathogenese und Therapie der funktionellen Harninkontinenz im Kindesalter. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 46. Vandenhoeck & Ruprecht: 92-112
297. Von Gontard A, Lettgen B, Gaebel E, Heiken-Löwenau C, Schmitz I, Olbing H (1998) Day wetting children with urge incontinence and voiding postponement - a comparison of a pediatric and child psychiatric sample – behavioural factors. *British Journal of Urology* 81, Suppl. 3: 100-106
298. Von Gontard A, Pflück J, Berner W, Lehmkuhl G (1999) Clinical behavioral problems in day and night wetting children. *Pediatric nephrology* 13: 662-67
299. Von Gontard A, Laufersweiler-Plass C, Backes M, Zerres K, Rudnik-Schönborn S (2001) Enuresis and urinary incontinence in children and adolescents with spinal muscular atrophy. *British Journal of Urology International* 88: 409-413
300. Von Gontard A, Hollmann E (2004) Comorbidity of functional urinary incontinence and encopresis: somatic and behavioral associations: *Journal of Urology* 171: 2644-7
301. Von Gontard A, Freitag CM, Seifen S, Pukrop R, Röhling D (2006) Neuromotor development in nocturnal enuresis. *Developmental Medicine Child Neurology* 48: 744-50
302. Von Gontard A, Nevéus T (2006) *Management of disorders of bladder and bowel control in childhood.* MacKeith, London

303. Von Gontard A, Lehmkuhl G (2009) Leitfaden Enuresis (2nd ed.). Hogrefe, Göttingen
304. Von Gontard A (2009) Enuresis. In: Döpfner M, Lehmkuhl G, Petermann F (eds): Leitfaden Kinder- und Jugendpsychotherapie. Bd. 15. Hogrefe, Göttingen
305. Von Gontard A, Didden R, Sinnema M & Curfs L (2010) Urinary incontinence in persons with Prader-Willi Syndrome. British Journal of Urology 106 (11): 1758-62
306. Von Gontard A (2010): Säuglings- und Kleinkindpsychiatrie. Ein Lehrbuch. Kohlhammer, Stuttgart
307. Von Gontard A (2010b) Enkopresis. In: Döpfner M, Lehmkuhl, G, Petermann, F (eds) Leitfaden Kinder- und Jugendpsychiatrie 15. Hogrefe, Göttingen
308. Von Gontard A (2011) Enkopresis. Erscheinungsformen – Diagnostik – Therapie. Kohlhammer, Stuttgart
309. Von Gontard A (2011b) Elimination disorders. A critical comment on DSM-5 proposals. The European Child & Adolescent Psychiatry 20: 83-8
310. Von Gontard A, Baeyens D, Van Hoecke E, Warzak WJ, Bachmann C (2011) Psychological and psychiatric issues in urinary and fecal incontinence. Journal of Urology 185: 1432-36
311. Von Gontard A, Moritz AM, Thome-Granz S, Freitag C (2011) Association of attention deficit and elimination disorders at school entry: a population based study. Journal of Urology 186: 2027-32
312. Von Gontard A (2012a) Enuresis. In: Rey JM (ed) IACAPAP e-textbook of child and adolescent mental health. International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions, Geneva
313. Von Gontard A (2012b) Encopresis. In: Rey JM (ed) IACAPAP e-textbook of Child and Adolescent Mental Health. International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions, Geneva
314. Von Gontard A (2013) Urinary and faecal incontinence in children with special needs. Nature Reviews of Urology 10: 667-74
315. Von Gontard A, Equit M, Curfs LMG (2013): Incontinence in people with PWS. Prader-Willi-Syndrome 95-106
316. Von Gontard A, Pirrung M, Niemczyk J, Equit M (2014): Incontinence in children with autism spectrum disorders. Journal of pediatric Urology, Article in Press
317. Von Gontard A (2014) Klassifikation der Enuresis/Enkopresis im DSM-5. In: Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie, 42, Hogrefe, Göttingen: 109-113

318. Von Gontard A, Kuwertz-Bröking E (Steuergruppe) (2015): S2k-Leitlinie 028/026: Enuresis und nicht-organische (funktionelle) Harninkontinenz bei Kindern und Jugendlichen. Aktueller Stand: 12/2015. AWMF online
319. Von Gontard A, Equit M (2015) Comorbidity of ADHD and incontinence in children. *European Child & Adolescent Psychiatry* 24 (2): 127-40
320. Von Gontard A, Niemczyk J, Weber M, Equit M (2015): Specific behavioral comorbidity in a large sample of children with functional incontinence: Report of 1,001 cases. *Neurourology and Urodynamics* 34 (8): 763-68
321. Von Gontard A, Pirrung M, Niemczyk J, Equit M (2015) Incontinence in children with autism spectrum disorder. In: *Journal of Pediatric Urology Company*, Elsevier 11: 264.e1-264.e7
322. Von Gontard A, Niemczyk J, Borggrefe-Moussavian S, Wagner C, Curfs L, Equit M (2015): Incontinence in children, adolescents and adults with Williams syndrome. *Neurourology and Urodynamics*: 1000-1005
323. Von Gontard A, Niemczyk J, Wagner C, Equit M (2016): Voiding postponement in children – a systematic review. *European Child and Adolescent Psychiatry* 25 (8), 809-20
324. Von Wendt L, Similä S, Niskanan P, Järvellin MR (1990) Development of bowel and bladder control in the mentally retarded. *Developmental Medicine and Child Neurology* 32: 515-8
325. Vosjuijl WP, van Ginkel R, Benninga MA, Hart GA, Taminiau JAJM, Broeckxstaens GE (2006) New insight into rectal function in pediatric defecation disorders: Disturbed rectal compliance is an essential mechanism in pediatric constipation. *Journal of Pediatrics* 148: 62-7
326. Wagner C, Niemczyk J, Equit M, Curfs, L von Gontard A (2017) Incontinence in persons with Angelman syndrome. *European Journal of Pediatrics* 176: 225-32
327. Weiss JA, Robinson S, Fung S, Tint A, Chalmers P, Lunsky Y (2013) Family hardiness, social support and self-efficacy in mothers of individuals with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders* 7: 1310-7
328. Wen G, Wang QW, Chen Y, Wen JJ, Liu K (2006) An epidemiological study of primary nocturnal enuresis in Chinese children and adolescents. *European Urology* 49 (6): 1107-13
329. Wheelwright S, Auyeung B, Allison C, Baron-Cohen S (2010) Defining the broader, medium and narrow autism phenotype among parents using the Autism Spectrum Quotient (AQ). *Molecular Autism* 1: 2-9

330. Whitehouse AJ, Barry JG, Bishop DV (2007) The broader language phenotype of autism: a comparison with specific language impairment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 48: 822-30
331. Williams PG, Sears LL, Allard A (2004) Sleep problems in children with autism. *Journal of Sleep Research* 13: 265-268
332. Williams JH, Waiter GD, Gilchrist A (2006) Neural mechanism of imitation and “mirror” neuron functioning in autistic spectrum disorders. *Neuropsychologica* 44: 610-21
333. Williford AP, Calkins SD, Keane SP (2007) Predicting change in parenting stress across early childhood: Child and maternal factors. *Journal of Abnormal Child Psychology* 35: 251-63
334. Wolfe-Christensen C, Kovacevic LG, Mirkovic J, Lakshmanan Y (2013) Lower Health related Quality of Life and Psychosocial Difficulties in Children with Monosymptomatic Nocturnal Enuresis: Is Snoring a Marker of severity? *Journal of Urology* (2013): 150-1
335. Wolfe-Christensen C, Manolis A, Guy WC, Kovacevic N, Zoubi N, El-Baba M, Kovacevic LG, Lakshmanan Y (2013) Bladder and bowel dysfunction: Evidence for multidisciplinary care. *Journal of Urology* 190: 1864-68
336. World Health Organisation (WHO) (2008) Multiaxial classification of child and adolescent psychiatric disorders: The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders in children and adolescents. Cambridge University, Cambridge
337. Wright AJ (2015) The epidemiology of childhood incontinence. In: Franco I, Austin P, Bauer S, von Gontard A, Homsy Y (ed) *Pediatric Incontinence. Evaluation and clinical management*. Wiley Blackwell: 37-60
338. Wu MS, Hamblin R, Nadeau J, Simmons J, Smith A, Wilson M, Eken S, Small B, Phares V, Storch EA (2018) Quality of life and burden in caregivers of youth with obsessive-compulsive disorder presenting for intensive treatment. *Comprehensive Psychiatry*: 46-56
339. Yeargin-Allsopp M, Rice C, Karapurkar T, Doernberg N, Boyle C & Murphy C (2003) Prevalence of Autism in a US Metropolitan Area. *Journal of the American Medical Association* 289 (1): 49-55
340. Yeh CH (2009) Gender differences of parental distress in children with cancer. *Journal of advanced Nursing* 38, 598-606
341. Yeung CK, Sreedhar B, Sihoe JD, Sit FK, Lau, J (2006) Differences in characteristics of nocturnal enuresis between children and adolescents: a critical appraisal from a large epidemiological study. *British Journal of Urology International* 97 (5): 1069-73

342. Young MH, Brennen LC, Baker RD, Baker SS (1995) Functional encopresis: symptom reduction and behavioral improvement. *Journal of developmental and behavioral pediatrics* 16: 226-32
343. Younger JB (1991) A model of parenting stress. *Research in Nursing & Health* 14: 197-204
344. Zigmond AS & Snaith RP (1983) "The Hospital Anxiety and Depression Scale". *Acta Psychiatrica Scandinavica* 67: 361-70
345. Zink S, Freitag CM, von Gontard A (2008) Behavioral comorbidity differs in subtypes of enuresis and urinary incontinence. *Journal of Urology* 179: 295-98
346. Zöfel P (2003): *Statistik für Psychologen*. Pearson Studium. München

7 Publikationen/ Dank

Vorträge

Niemczyk J, Wagner C, Burau A, Fischer R, Link T & von Gontard A (2017) Incontinence, psychological problems and parental stress in children with Autism Spectrum Disorder. 17th International Congress of ESCAP, 09.-11. Juli, 2017, Genf.

Niemczyk J, Wagner C, Link T, Burau A, Fischer R & von Gontard A (2017) Ausscheidungsstörungen, psychische Auffälligkeiten und elterlicher Stress bei Kindern und Jugendlichen mit Autismus-Spektrum-Störungen. 35. DGKJP Kongress. 22.-25. März, 2017, Ulm.

Niemczyk J (2016) Ausscheidungsstörungen bei Kindern und Jugendlichen mit Autismus-Spektrum-Störungen und ihre Begleiterscheinungen. 04. Juni, 2016, Homburg/Saar.

Poster

Niemczyk J, Wagner C, Link T, Burau A, Fischer R & von Gontard A (2016) Incontinence, psychological problems and parental stress in children and adolescents with Autism Spectrum Disorder. ICCS Annual Meeting. 28. Juni – 02. Juli, 2016, Kyoto.

Wagner C, Niemczyk J, Link T, Burau A, Fischer R & von Gontard A (2016) Incontinence, psychological problems and parental stress in children and adolescents with Autism Spectrum Disorder. The 19th SSBP International Research Symposium. 10.-11. September, 2016, Siena.

Danksagung

Bedanken möchte ich mich bei Prof. von Gontard, dem Initiator und Betreuer der Untersuchung, der mir die Möglichkeit gab, an der Studie mitzuwirken. Ihm sowie Frau Dipl. Psychologin Justine Niemczyk, Frau Catharina Wagner, Assistenzärztin, und Frau Hannah Mattheus, Psychologin (M.Sc.) danke ich für wichtige Anregungen und praktische Unterstützung in verschiedenen Phasen der Untersuchung.

Große Unterstützung bei der Rekrutierung von Teilnehmern der Patienten- und Kontrollgruppe habe ich von Frau Dr. Anette Voran, Frau Dipl. Psychologin Ellen Huy und Frau Dipl. Psychologin Wera Otto, meinen Kolleginnen innerhalb der Spezialambulanz für Autismus am UKS, erfahren. Vielen Dank hierfür!

Ein Dankeschön an Frau Cand. med Alina Burau und Frau Cand. med. Theresa Link für die gute Teamarbeit bei der gemeinsamen Untersuchungsdurchführung.

Danke an Frau Charlotte Sander, Psychologin (M.Sc.) für ihre Unterstützung in Übersetzungsfragen.

Besonders danken möchte ich den Familien, die als Teilnehmer der Studie Zeit und Vertrauen aufgebracht haben, um die vorliegende Untersuchung zu ermöglichen.

Danke natürlich an meine Familie für ihre Unterstützung und Geduld!

8 Anhang

8.1 Elternfragebogen zu Ausscheidungsproblemen

Elternfragebogen zu Ausscheidungsproblemen

Geburtsdatum Kindes: _____	des Geschlecht <input type="checkbox"/> m <input type="checkbox"/> w	Körpergröße: _____ cm	Körpergewicht: _____ kg
Erhebungsbogen ausgefüllt von:	<input type="checkbox"/> Mutter <input type="checkbox"/> Vater	<input type="checkbox"/> Betreuer/Erzieher	<input type="checkbox"/> Sonstige: _____
Wo wohnt Ihr Kind?	<input type="checkbox"/> Bei Eltern <input type="checkbox"/> In Einrichtung	<input type="checkbox"/> einer	<input type="checkbox"/> Sonstiges: _____
Welchen Kindergarten oder welche Schule besucht Ihr Kind?	<input type="checkbox"/> Regelschule/-kindergarten <input type="checkbox"/> Berufsschule/Werkstatt für geistig Behinderte	<input type="checkbox"/> Förderschule/-kindergarten <input type="checkbox"/> Sonstiges: _____	
Hat Ihr Kind einen Förderschwerpunkt in der Schule oder im Kindergarten? Wenn ja, welchen?	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Emotional-sozial (E) <input type="checkbox"/> Körperlich (K)	<input type="checkbox"/> Lernen (L) <input type="checkbox"/> Geistige (G)	Behinderung _____
Nimmt Ihr Kind regelmäßig Medikamente ein?	<input type="checkbox"/> Ja, folgende _____	Medikamente: <input type="checkbox"/> Nein	
Hat Ihr Kind eine körperliche Behinderung oder chronische Krankheit?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Falls _____ ja,		welche: _____
Berufsausbildung der Eltern (auch wenn nicht ausgeübt)	<u>Vater:</u> <input type="checkbox"/> ohne Abschluss <input type="checkbox"/> Berufsausbildung <input type="checkbox"/> Hochschulabschluss <input type="checkbox"/> Sonstiges <u>Mutter:</u> <input type="checkbox"/> ohne Abschluss <input type="checkbox"/> Berufsausbildung <input type="checkbox"/> Hochschulabschluss <input type="checkbox"/> Sonstiges		

Einnässen tagsüber

- 1. Nässt Ihr Kind momentan am Tag ein (auch, wenn es eine Windel trägt)?**
Falls ja:

Wie oft nässt Ihr Kind tagsüber ein?	<input type="checkbox"/> täglich	<input type="checkbox"/> 2x/Woche oder mehr	<input type="checkbox"/> 1x/Monat oder mehr	<input type="checkbox"/> seltener
Wie häufig nässt Ihr Kind pro Tag ein?	<input type="checkbox"/> 1-2x	<input type="checkbox"/> 3-4x	<input type="checkbox"/> 5-6x	<input type="checkbox"/> häufiger

Nimmt Ihr Kind das Einnässen Ja Nein wahr?

Einnässen in der Nacht

2. **Nässt Ihr Kind momentan nachts Ja Nein → Weiter mit Frage 3 ein (auch, wenn es eine Windel trägt)?**

Falls ja:

Wie oft nässt Ihr Kind nachts jede Nacht 2x/Woche oder mehr 1x/Monat oder seltener mehr ein?

War Ihr Kind nachts schon mal Nein Ja, im Alter von _____ Jahren länger als 6 Monate trocken?

Wird es durch Harndrang wach? Ja Nein

Ist es auffällig schwer Ja Nein erweckbar?

Wird es nachts im nassen Bett Ja Nein Nein, weil es eine Windel trägt wach?

Nässt(e) jemand lange aus der Elternteil Geschwisterkind Tante, Onkel Sonstige Verwandtschaft ein?

Einkoten

3. **Kotet Ihr Kind momentan Ja Nein → Weiter mit Frage 4 tagsüber ein (auch, wenn es eine Windel trägt)?**

Falls ja:

An wie vielen Tagen kotet es ein? jeden Tag 2x/Woche oder mehr 1x/Monat oder seltener mehr

Wie häufig kotet Ihr Kind am 1-2x 3-4x 5-6x häufiger Tag ein?

Wie groß sind die Stuhlmengen? Schmieren klein mittel groß

Wie ist die Beschaffenheit des fest weich wässrig wechselnd Stuhls?

Kotet Ihr Kind momentan nachts Ja Nein ein (auch, wenn es eine Windel trägt)?

Falls ja: In wie vielen Nächten kotet es jeden Tag 2x/Woche oder mehr 1x/Monat oder seltener mehr ein?

Toilettengang

4. **Trägt Ihr Kind tagsüber eine Windel?** Nein gelegentlich Immer → Weiter bei **Frage 19**
5. **Wie oft lässt Ihr Kind tagsüber Wasser?** 1-3x 4-7x 8-12x 13x oder mehr
6. **Wenn Sie Ihr Kind längere Zeit bei sich haben (Reisen, Einkaufen usw.), nach wie vielen Stunden muss es Wasserlassen?** 0-1 Std. 1-2 Std. 3-4 Std. 5 Std. oder mehr
7. **Muss Ihr Kind zu Beginn des Wasserlassens drücken?** Immer Meistens Manchmal Nein
8. **Muss sich Ihr Kind beeilen um rechtzeitig zur Toilette zu kommen, wenn es Wasser lassen muss?** Immer Meistens Manchmal Nein
9. **Versucht Ihr Kind, das Wasserlassen hinauszuschieben, indem es die Beine verschränkt, in die Hocke geht, usw.?** Immer Meistens Manchmal Nein
- Falls ja: In welchen Situationen? _____
10. **Macht sich Ihr Kind nass, während es zur Toilette läuft um Wasser zu lassen?** Immer Meistens Manchmal Nein
11. **Muss Ihr Kind sofort zur Toilette laufen, um Wasser zu lassen, auch wenn es das erst vor kurzem gemacht hat?** Immer Meistens Manchmal Nein
12. **Müssen Sie Ihr Kind häufiger zum Wasserlassen auffordern?** Immer Meistens Manchmal Nein
13. **Erfolgt das Wasserlassen mit Unterbrechungen?** Immer Meistens Manchmal Nein
14. **Haben Sie den Eindruck, dass es sich genügend Zeit zum Wasserlassen nimmt?** Immer Meistens Manchmal Nein
15. **Hat Ihr Kind plötzlichen, überstarken Harndrang?** Immer Meistens Manchmal Nein
16. **Besteht ständiges Harnträufeln?** Immer Meistens Manchmal Nein
17. **Kommt es nach dem Gang auf die Toilette zum Harnverlust?** Immer Meistens Manchmal Nein
18. **Hatte Ihr Kind in den letzten 4 Wochen eine Harnwegsinfektion (Blasen-, Nierenbecken- entzündung)?** Ja Nein Weiß ich nicht

Stuhlverhalten

19. **Wie oft hat Ihr Kind Stuhlgang?** täglich jeden 2. Tag 2x/Woche seltener
20. **Wie ist die Beschaffenheit des Stuhls?** hart weich wässrig wechselnd

21. **Verspürt Ihr Kind Schmerzen beim Stuhlgang?** Ja Nein weiß ich nicht
22. **Hatte Ihr Kind in den letzten 2 Monaten einen so großen Stuhlgang, dass er die Toilette verstopft hat?** Ja Nein
23. **Wie oft hält ihr Kind Stuhl zurück?** täglich 1x/Woche oder mehr 1x/Monat oder mehr Nie
24. **Gibt es Hinweise auf Stuhlmassen im Enddarm (z. B. bei ärztlicher Untersuchung)?** Ja Nein
25. **Wie groß sind die Stuhlmengen?** klein mittel groß
26. **Leidet Ihr Kind an Bauchschmerzen?** Ja Nein
27. **Leidet Ihr Kind an Verstopfung?** Ja Nein

Weitere Fragen

28. **Hat Ihr Kind Probleme beim Essen?** Ja Nein
 ➔ Falls ja, bitte beschreiben Sie die Probleme: _____
29. **Hat Ihr Kind Probleme beim Trinken?** Ja Nein
 ➔ Falls ja, bitte beschreiben Sie die Probleme: _____
30. **Wie viel Flüssigkeit trinkt Ihr Kind am Tag?** bis $\frac{1}{2}$ l $\frac{1}{2}$ - 1 l 1 - $1\frac{1}{2}$ l mehr als $1\frac{1}{2}$ l
31. **Muss Ihr Kind zum Trinken aufgefordert werden?** Ja Nein
32. **Braucht Ihr Kind Hilfe beim Trinken?** Ja Nein
33. **Hat Ihr Kind Schluckschwierigkeiten?** Ja Nein
34. **Wann trinkt Ihr Kind?** Überwiegend morgens Überwiegend abends Über den Tag verteilt
35. **Haben Sie, Ihr Mann (Ihre Frau) oder Geschwister bzw. andere Verwandte des Kindes ab einem Alter von 5 Jahren eingenässt?** Ja Nein ➔ Weiter mit **Frage 36**
 Falls ja: wer und wann
 Mutter Nur nachts Nur tagsüber Tags und nachts
 Vater Nur nachts Nur tagsüber Tags und nachts
 Bruder/Schwester Nur nachts Nur tagsüber Tags und nachts

Bruder/Schwester	<input type="checkbox"/> Nur nachts	<input type="checkbox"/> Nur tagsüber	<input type="checkbox"/> Tags und nachts
Bruder/Schwester	<input type="checkbox"/> Nur nachts	<input type="checkbox"/> Nur tagsüber	<input type="checkbox"/> Tags und nachts
Sonstige	<input type="checkbox"/> Nur nachts	<input type="checkbox"/> Nur tagsüber	<input type="checkbox"/> Tags und nachts
_____ (Bitte nennen; z.B. Onkel, Großvater etc des Kindes)			
Sonstige	<input type="checkbox"/> Nur nachts	<input type="checkbox"/> Nur tagsüber	<input type="checkbox"/> Tags und nachts
_____ (Bitte nennen; z.B. Onkel, Großvater etc des Kindes)			

36. **Haben Sie, Ihr Mann (Ihre Frau) oder Geschwister bzw. andere Verwandte des Kindes ab einem Alter von 4 Jahren eingekotet oder litten an Verstopfung?**

Falls ja: wer und wann

Mutter	<input type="checkbox"/> Einkoten	<input type="checkbox"/> Verstopfung
Vater	<input type="checkbox"/> Einkoten	<input type="checkbox"/> Verstopfung
Bruder/Schwester	<input type="checkbox"/> Einkoten	<input type="checkbox"/> Verstopfung
Bruder/Schwester	<input type="checkbox"/> Einkoten	<input type="checkbox"/> Verstopfung
Bruder/Schwester	<input type="checkbox"/> Einkoten	<input type="checkbox"/> Verstopfung
Sonstige	<input type="checkbox"/> Einkoten	<input type="checkbox"/> Verstopfung
_____ (Bitte nennen; z.B. Onkel, Großvater etc des Kindes)		
Sonstige	<input type="checkbox"/> Einkoten	<input type="checkbox"/> Verstopfung
_____ (Bitte nennen; z.B. Onkel, Großvater etc des Kindes)		

8.2 Anschreiben an die Eltern

Informationsblatt für die Eltern der Patientengruppe



Universitätsklinikum des Saarlandes und Medizinische Fakultät der Universität des Saarlandes

Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie

Gebäude 28, Warburgring 78, D-66421 Homburg/Saar

Leitung: Univ.-Prof. Dr. med. Alexander von Gontard

Informationsschreiben
zur Studie

„Ausscheidungsstörungen, psychische Auffälligkeiten und elterliche Belastungen bei Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen“

Sehr geehrte Eltern, sehr geehrte Betreuende, liebe Kinder,

einer der großen Schwerpunkte der Forschungsabteilung der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie sind Ausscheidungsstörungen (Einkoten, Einnässen) bei Kindern und Jugendlichen. Ausscheidungsstörungen haben enormen Einfluss auf das emotionale Befinden und die Entwicklung der Selbstständigkeit betroffener Kinder. Aber auch für Angehörige, wie Eltern und Geschwister können der erhöhte Pflege- und Betreuungsaufwand eine starke Belastung sein.

Das Ziel der Studie ist es, mithilfe von Untersuchungen den Zusammenhang von Autismus, Ausscheidungsproblemen und elterlichen Belastungen näher zu erforschen. Hieraus möchten wir neue Kenntnisse und Theorieansätze entwickeln und damit dazu beitragen, langfristig die Behandlung und das Beratungsangebot für betroffene Kinder und ihre Eltern zu verbessern.

Sie können uns dabei helfen, indem Sie an der Studie teilnehmen.

Wie läuft die Studie im Einzelnen ab?

Ablauf für Ihr Kind:

1. Ultraschalluntersuchung von Rektum und Blase

2. Harnstrahlmessung (hierzu uriniert das Kind in eine „Spezialtoilette“, d. h. einer normalen Toilette mit Messvorrichtung)

Alle Untersuchungen tun nicht weh und sind ungefährlich. Viele Kinder finden die „Spezialtoilette“ und die Ultraschalluntersuchungen sogar interessant. Sollten Sie oder das Kind sich auch während der Testdurchführung gegen eine Teilnahme an der Studie entscheiden, ist ein Abbruch zu jeder Zeit ohne Angabe von Gründen möglich. Ihnen und Ihrem Kind entstehen dadurch keine Nachteile.

Ablauf für Sie:

Wir bitten Sie, kurze Fragebögen zu Ausscheidungsstörungen Ihres Kindes, zu Ihrem psychischen Wohlbefinden und zur elterlichen Belastung auszufüllen. Zudem möchten wir Sie bitten, zuhause ein 48h-Miktionsprotokoll über das Trink- und Miktionsverhalten Ihres Kindes auszufüllen. Am Untersuchungstag führen wir ein Elterninterview zu psychischen Symptomen Ihres Kindes mit Ihnen.

Wo findet die Untersuchung statt und wie viel Zeit muss ich mit meinem Kind einplanen?

Die Untersuchung wird in der Spezialambulanz für Autismus am Universitätsklinikum des Saarlandes durchgeführt und kann einfach mit Ihrem nächsten Termin kombiniert werden. Sie sollten sich ca. 45 min Zeit nehmen.

Was passiert mit den erhobenen Daten?

Die erhobenen persönlichen Daten werden streng vertraulich gehalten und pseudonymisiert ausgewertet.

Sobald die Daten ausgewertet sind, geben wir Ihnen auch gerne Rückmeldung über Testergebnisse und bieten Ihnen eine individuelle Beratung an.

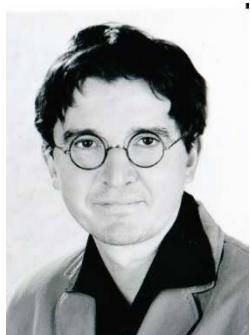
Falls Sie und Ihr Kind für eine Teilnahme an der Studie bereit wären, wären wir Ihnen sehr dankbar. Als Dankeschön erhält erhalten Sie eine Aufwandsentschädigung von 30€ und Ihr Kind erhält eine Kleinigkeit zum Spielen.

Bei weiteren Fragen können Sie uns telefonisch (Herr Fischer: Tel. dienstlich: 06841/1614013 oder Handy: 0176-52316668/ Frau Link: 0151-40173146/ Frau Burau: 0176-31110013) oder per Email (roman.fischer@uks.eu/ link-theresa@t-online.de/ alinaburau@web.de) erreichen. Ihre Ansprechpartner direkt am Universitätsklinikum des Saarlandes sind Dipl.-Psych. Justine Niemczyk (Tel. 06841 – 16 24385; justine.niemczyk@uks.eu) oder Catharina Wagner (Tel. 06841 – 16 24148; catharina.wagner@uks.eu).

Gerne vereinbaren wir auch bei Wunsch nach näherer Information zur Studie einen Termin für ein persönliches Gespräch.

Vielen Dank für Ihre Mithilfe!

Wir freuen uns auf Sie!



T. Lutz

R. Meier

A. Berau

Universitätsklinikum des Saarlandes und Medizinische Fakultät der Universität des Saarlandes



Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie

Gebäude 28, Warburgring 78, D-66421 Homburg/Saar

Leitung: Univ.-Prof. Dr. med. Alexander von Gontard

Informationsschreiben zur Studie

(Kontrollgruppe)

„Ausscheidungsstörungen, psychische Auffälligkeiten und elterliche Belastungen bei Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen“

Sehr geehrte Eltern, sehr geehrte Betreuende, liebe Kinder,

einer der großen Schwerpunkte der Forschungsabteilung der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie sind Ausscheidungsstörungen (Einkoten, Einnässen) bei Kindern und Jugendlichen. Ausscheidungsstörungen haben enormen Einfluss auf das emotionale Befinden und die Entwicklung der Selbstständigkeit betroffener Kinder. Aber auch für Angehörige, wie Eltern und Geschwister können der erhöhte Pflege- und Betreuungsaufwand eine starke Belastung sein.

Das Ziel der Studie ist es, mithilfe von Untersuchungen den Zusammenhang von Autismus, Ausscheidungsproblemen und elterlichen Belastungen näher zu erforschen. Hieraus möchten wir neue Kenntnisse und Theorieansätze entwickeln und damit dazu beitragen, langfristig die Behandlung und das Beratungsangebot für betroffene Kinder und ihre Eltern zu verbessern.

Sie können uns dabei helfen, indem Sie an der Studie teilnehmen. Denn wir benötigen auch gesunde Kinder als Kontrollgruppe!

Wie läuft die Studie im Einzelnen ab?

Ablauf für Ihr Kind:

1. Ultraschalluntersuchung von Rektum und Blase

2. Harnstrahlmessung (hierzu uriniert das Kind in eine „Spezialtoilette“, d. h. einer normalen Toilette mit Messvorrichtung)
3. orientierende körperliche Untersuchung
4. Intelligenztest

Alle Untersuchungen tun nicht weh und sind ungefährlich. Viele Kinder finden die „Spezialtoilette“ und die Ultraschalluntersuchungen sogar interessant. Sollten Sie oder das Kind sich auch während der Testdurchführung gegen eine Teilnahme an der Studie entscheiden, ist ein Abbruch zu jeder Zeit ohne Angabe von Gründen möglich.

Ablauf für Sie:

Wir bitten Sie, kurze Fragebögen zu Ausscheidungsstörungen Ihres Kindes, zu Ihrem psychischen Wohlbefinden und zur elterlichen Belastung auszufüllen. Zudem möchten wir Sie bitten, zuhause ein 48h-Miktionsprotokoll über das Trink- und Miktionsverhalten Ihres Kindes auszufüllen. Am Untersuchungstag führen wir ein Elterninterview zu psychischen Symptomen Ihres Kindes mit Ihnen.

Wo findet die Untersuchung statt und wie viel Zeit muss ich mit meinem Kind einplanen?

Die Untersuchung wird in der Spezialambulanz für Autismus am Universitätsklinikum des Saarlandes durchgeführt. Sie sollten sich ca. 90 min Zeit nehmen.

Was passiert mit den erhobenen Daten?

Die erhobenen persönlichen Daten werden streng vertraulich gehalten und anonymisiert ausgewertet.

Sobald die Daten ausgewertet sind, geben wir Ihnen auch gerne Rückmeldung über Testergebnisse.

Falls Sie und Ihr Kind für eine Teilnahme an der Studie bereit wären, wären wir Ihnen sehr dankbar. Sie erhalten eine Aufwandsentschädigung von 30€ und Ihr Kind erhält eine Kleinigkeit zum Spielen.

Bei weiteren Fragen können Sie uns telefonisch (Herr Fischer: Tel. dienstlich: 06841/1614013 oder Handy: 0176-52316668/Frau Link: 0151-40173146/Frau Burau: 0176-31110013) oder per Email (roman.fischer@uks.eu/ link-theresa@t-online.de/ alinaburau@web.de) erreichen. Ihre Ansprechpartner direkt am Universitätsklinikum des Saarlandes sind Dipl.-Psych. Justine Niemczyk (Tel. 06841 – 16 24385; justine.niemczyk@uks.eu) oder Catharina Wagner (Tel. 06841 – 16 24148; catharina.wagner@uks.eu).

Gerne vereinbaren wir auch bei Wunsch nach näherer Information zur Studie einen Termin für ein persönliches Gespräch.

Vielen Dank für Ihre Mithilfe!

Wir freuen uns auf Sie!



T. Link

R. Fischer

A. Burau

Cand. Med. Theresa Link

Dipl. Psych. Roman Fischer

Cand. Med. Alina Burau

8.3 Abkürzungsverzeichnis

ADHS: Attention Deficit and Hyperactivity Syndrome

ADI-R: Autismusdiagnostisches Elterninterview-revidiert

ADOS: Autismusdiagnostisches Beobachtungsverfahren

ANOVA: Einfaktorielle Varianzanalyse

ANP: atriales natriuretisches Peptid

AS: Ausscheidungsstörung

ASD: Autism Spectrum Disorder

ASR: Fragebogen zur Erfassung psychischer Probleme bei Erwachsenen

ASS: Autismus-Spektrum-Störung

ASS (G): gesicherte Autismus-Spektrum-Störung

ASS (V): Verdachtsdiagnose Autismus-Spektrum-Störung

ASS (A): Ausschlussdiagnose Autismus-Spektrum-Störung

BAP: erweiterter Phänotyp des Autismus (broad autism phenotype)

BAPQ: Broad Autism Phenotype Questionnaire

CBCL: Child Behavior Checklist

CPM: Coloured Progressive Matrices

df: Freiheitsgrade (Degrees of freedom)

DBDRS: Disruptive Behavior Disorders Rating Scale

DIPS: Diagnostisches Interview bei psychischen Störungen

DSD: Detrusor-Sphinkter-Dyskoordination

DSM: Diagnostic and Statistical Manual

ESF: Elternstressfragebogen

FHI: Funktionelle Harninkontinenz

FSK: Fragebogen zur sozialen Kommunikation

HAWIK: Hamburg-Wechsler-Intelligenztest

ICCS: International Children´s Continence Society

ICD: International Classification of Disease

ICI International Consultation on Incontinence

ICIQ ICI Questionnaire

ICIQ-CLUTS = ICIQ-Pediatric LUTS (lower urinary tract symptoms)

MW: Mittelwert

ODD: Störung mit oppositionellem Trotzverhalten (Oppositional Defiant Disorder)

PMNE: primäre monosymptomatischen Enuresis nocturna

PNMEN: Primäre nicht-monosymptomatische Enuresis nocturna

PSI: Parental Stress Index

SD: Standardabweichung (Standard Deviation)

SMEN: Sekundäre monosymptomatische Enuresis nocturna

SON-R: Snijders-Oomen non-verbaler Intelligenztest-revidiert

SPM: Standard Progressive Matrices

SNMEN: Sekundäre nicht-monosymptomatische Enuresis nocturna

8.4 Tabellenverzeichnis

Tab. 1: Altersverteilung der Eltern von Patienten vs. Kontrollen, einfaktorielle ANOVA: Alter Mutter vs. Vater bei ASS (G), ASS (V), ASS (A).....	43
Tab. 2: Gruppenstatistik: Vergleich Patienten vs. Kontrollen., Elternstress, Rollenrestriktion, soziale Unterstützung, Partnerschaft/Zufriedenheit mit dem Partner für Mutter und Vater....	56
Tab. 3: Mittelwerte und Standardabweichungen der Skalen Elternstress, Rollenrestriktion, soziale Unterstützung, Partnerschaft/Zufriedenheit mit dem Partner des ESF der Mütter in den Untergruppen ASS (G), ASS (V), ASS (A).....	57
Tab. 4: Mittelwerte und Standardabweichungen der Skalen Elternstress, Rollenrestriktion, soziale Unterstützung, Partnerschaft/Zufriedenheit mit dem Partner des ESF der Väter in den Untergruppen ASS (G), ASS (V), ASS (A)	58
Tab. 5: Statistik bei gepaarten Stichproben für Elternstress, Rollenrestriktion, soziale Unterstützung und Zufriedenheit mit dem Partner	59
Tab. 6: t-Test bei gepaarten Stichproben (Mutter/Vater) in den Skalen Elternstress, Rollenrestriktion, soziale Unterstützung und Partnerschaft/Zufriedenheit mit dem Partner des ESF für die zusammengefasste Gruppe ASS (G) und ASS (V).....	59
Tab. 7: Deskriptive Statistik: Mittelwerte und Standardabweichungen des Kriteriums Elternstress der Mütter im ESF und der in der multiplen linearen Regression verwendeten intervallskalierten Faktoren.....	61
Tab. 8: Nicht standardisierte und standardisierte Koeffizienten der Mütter in der multiplen linearen Regression bei Einschluss aller Faktoren (Modell Einschluss)	Anhang 8.6
Tab. 9: Nicht standardisierte und standardisierte Koeffizienten der Mütter in der multiplen linearen Regression und Kollinearitätsdiagnose nach Ausschluss von 5 Faktoren (im Rückwärtsverfahren).....	62
Tab. 10: Deskriptive Statistik: Mittelwerte und Standardabweichungen des Kriteriums Elternstress der Väter im ESF und der in der multiplen linearen Regression verwendeten intervallskalierten Faktoren.....	63
Tab. 11: Nicht standardisierte und standardisierte Koeffizienten der Väter in der multiplen linearen Regression bei Einschluss aller Faktoren (Modell Einschluss)	Anhang 8.6
Tab. 12: Nicht standardisierte und standardisierte Koeffizienten der Väter in der multiplen linearen Regression und Kollinearitätsdiagnose nach Ausschluss von 6 Faktoren (im Rückwärtsverfahren).....	64

8.5 Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Verteilung der Diagnosegruppen (ASS).....	41
Abb. 2: Familienstand der Mütter.....	44
Abb. 3: Bildungsabschlüsse der Mütter.....	45
Abb. 4: Bildungsabschlüsse der Väter.....	46
Abb. 5: Verteilung der Ausscheidungsstörungen (AS).....	55

8.6 Tabellen

Tab. 8: Nicht standardisierte und standardisierte Koeffizienten der Mütter in der multiplen linearen Regression bei Einschluss aller Faktoren (Modell Einschluss)

Modell Einschluss	Nicht standardisierte Koeffizienten		Standardisierte Koeffizienten		
	Regressions-koeffizient B	Standard-fehler	Beta	t	Signifikanz
Konstante)	4,11	6,99		0,59	.56
Patient/Kontrolle	-12,0	1,92	-,48	-6,28	<.001***
Diagnose AS	0,04	2,50	,00	0,02	.99
MU allein Bet	-1,07	1,47	-,04	-0,73	.47
CBCL T-Wert ext	0,13	0,09	,15	1,53	.13
CBCL T-Wert int	0,04	0,09	,04	0,42	.67
ASR MU T-Wert ges	0,21	0,06	,24	3,39	.01*
ESF RR MU Rohwert	0,70	0,17	,27	4,21	<.001***
ESF SU MU Rohwert	0,16	0,15	,06	1,10	.28
ESF P MU Rohwert	-0,24	0,17	-,10	-1,41	.16

Anmerkung. Dargestellt sind die Ergebnisse der multiplen Regression in der Vorhersage des mütterlichen Elternstress. * p<.05 *** p<.001

Tab. 11: Nicht standardisierte und standardisierte Koeffizienten der Väter in der multiplen linearen Regression bei Einschluss aller Faktoren (Modell Einschluss)

Modell Einschluss	Nicht standardisierte Koeffizienten		Standardisierte Koeffizienten		
	Regressions-koeffizient B	Standard-fehler	Beta	t	Signifikanz
Konstante)	7,43	8,91		0,83	.407
Patient/Kontrolle	-9,84	2,25	-,43	-4,37	<.001***
Diagnose AS	-0,43	3,10	-,01	-0,14	.889
MU allein Bet	0,92	1,73	,04	0,53	.597
CBCL T-Wert ext	0,13	0,11	,16	1,17	.246
CBCL T-Wert int	-0,07	0,10	-,08	-0,63	.533
ASR VA T-Wert ges	0,18	0,09	,19	2,14	.035*
ESF RR VA Rohwert	1,12	0,22	,43	5,03	<.001***
ESF SU VA Rohwert	-0,03	0,18	-,01	-0,15	.883
ESF P VA Rohwert	-0,23	0,30	-,07	-0,78	.440

Anmerkung. Dargestellt sind die Ergebnisse der multiplen Regression in der Vorhersage des väterlichen Elternstress. * p<.05 *** p<.001