Originalia

Arndt Büssing, Sophia Hippen, Julia Eichhorn und Klaus Baumann

Spirituelle Bedürfnisse und Belastungserleben von Müttern mit Kindern mit Down-Syndrom

Spiritual needs and perceived burdens of mothers of children with Down syndrome

<https://doi.org/10.1515/spircare-2018-0098>

Vorab online veröffentlicht 25. Juni 2019

Zusammenfassung: Über die spirituellen Bedürfnisse von Müttern mit Kindern mit Down-Syndrom ist noch wenig bekannt. Ziel war es daher, ihre spirituellen Bedürfnisse und ihr Belastungserleben zu identifizieren und in Beziehung miteinander zu setzen. Dazu wurde eine anonyme Querschnittserhebung mit standardisierten Instrumenten unter 203 Müttern von Kindern mit Down-Syndrom in Deutschland durchgeführt. Es zeigte sich, dass bei nur moderat ausgeprägter Lebenszufriedenheit in der Gruppe viele das Gefühl haben, unter Druck zu stehen und im Alltag beeinträchtigt zu sein. Das Bedürfnis nach innerem Frieden und Generativität hatte für sie eine große Bedeutung, religiöse und existenzielle Bedürfnisse jedoch weniger. Empfundene Hoffnungslosigkeit und Trauer korrelierten stark mit existenziellen Bedürfnissen, das Gefühl unter Druck zu stehen und emotionale Müdigkeit stark mit dem Bedürfnis nach innerem Frieden. Religiöse Bedürfnisse korrelierten stark mit dem Gefühl, Stärke im Glauben an Gott zu haben. Da sich hier abzeichnet, dass ein Belastungserleben von eigentlich „zufriedenen“ Müttern mit der Ausprägung spiritueller Bedürfnisse assoziiert ist, ist eine weitergehende Unterstützung angezeigt.

Schlüsselwörter: Mütter, Kinder mit Down-Syndrom, spirituelle Bedürfnisse, Belastungen, Ressourcen

Abstract: Little is known about spiritual needs of mothers of children with Down syndrome. Therefore we aimed to

identify their spiritual needs and perceived burdens, and to relate these dimensions. We performed an anonymous cross-sectional assessment with standardized instruments among 203 mothers of children with Down syndrome in Germany. With only moderate life satisfaction, several of them had feelings of being under pressure and being affected in everyday life. Their need for inner peace and generativity were of strongest relevance, while religious and existential needs scored much lower. Perceived hopelessness and grief correlated strongly with existential needs, while feelings of being under pressure and emotional tiredness correlated strongly with the need for inner peace. Religious needs were strongly correlated with the feeling of having strength in faith and God. The findings indicate that their perceived burdens in life was (despite overall wellbeing) associated with their spiritual needs. Therefore, more comprehensive support is needed.

Keywords: mothers, children with Down syndrome, spiritual needs, burdens, resources

Einführung

Mütter von Kindern mit Down-Syndrom (KmDS) sind häufig Belastungen ausgesetzt und bedürfen besonderer Ressourcen (Bodenmann et al. 2008). Hackenberg (2008) spricht von vier Ressourcen-Kategorien, die für Familien mit beeinträchtigten Kindern von Bedeutung sind: äußere Ressourcen (materielle Basis, Gesundheit, Wohnsituation und Bildungsstand), personale Ressourcen (Persönlichkeitseigenschaften wie Optimismus, Kohärenzsinn, Selbstwirksamkeit, Selbstwertgefühl und Religion), familiäre Beziehungen (Partnerschaft, Familienatmosphäre und familiäre Unterstützung) und ein soziales Netzwerk. Religion als ein institutionalisierter Aspekt der Spiritualität ist als Ressource zu einem wichtigen Thema in der Coping-Forschung geworden (Champagne 2016). Eine zunehmende Anzahl von Studien hat den Zusammenhang zwischen Spiritualität, Gesundheit und Lebensqualität und seinem Po-

*Korrespondenzautor: Arndt Büssing, Professur für Lebensqualität, Spiritualität und Coping, Fakultät für Gesundheit, Universität Witten/Herdecke, E-Mail: Arndt.Buessing@uni-wh.de

Sophia Hippen, Universität Witten/Herdecke, Fakultät für Gesundheit, Department für Psychologie und Psychotherapie.

Julia Eichhorn, Universität Witten/Herdecke, Department für Psychologie und Psychotherapie.

Klaus Baumann, Direktor des Arbeitsbereichs Caritaswissenschaft und Christliche Sozialarbeit im Institut für Praktische Theologie, Albert-Ludwigs-Universität Freiburg i.Br.

tenzial zur Prävention oder Bewältigung von Krankheiten untersucht (Übersichten bei Klein et al. 2011; Koenig et al. 2012). Spiritualität kann Entwicklungsrichtungen vorgeben, Ressourcen aktivieren und helfen, das eigene persönliche Leiden in einen größeren, nicht-persönlichen Zusammenhang zu stellen und zu verstehen (von Gontard 2016).

Die elterliche Betreuung eines KmDS bringt häufig Herausforderungen in der Erziehung und Pflege des Kindes mit sich und führt oft zu persönlichen Einschränkungen in Beruf, Freizeit und Sozialkontakten. Die Akzeptanz des Kindes kann für die Eltern schwierig sein, und die Eltern können unter Zukunftsängsten um ihr Kind leiden (Roach et al. 1999; Lessenberry & Rehfeldt 2004). Die Selbstkompetenz der Eltern von KmDS wird im Vergleich zu anderen Eltern als geringer wahrgenommen und die Bewältigungsfähigkeit der Situation erscheint als mangelhaft (Olsson & Hwang 2001; Bourke 2008). Es ist nicht viel darüber bekannt, warum manche Eltern gut damit zurechtkommen, wenn sie ein Kind mit einer Beeinträchtigung („Behinderung“) haben, und andere nicht (Raina et al. 2005). Bisherige Forschung hat hervorgehoben, dass elterlicher Stress für den Elternteil größer ist, der die primäre Bezugsperson darstellt (Saloviita et al. 2003). Ein beeinträchtigtes Kind kann somit ein potenzieller „Stressor“ sein (wie jedes andere Kind auch), der vornehmlich die Mütter betrifft, da meist sie das Kind als primäre Bezugsperson versorgen (Olsson & Hwang 2002; Raina et al. 2005; Bourke et al. 2008; Gabriel et al. 2008).

Spiritualität kann eine Schlüsselrolle bei der Unterstützung von belasteten Müttern von Kindern mit Down-Syndrom spielen (Kaye & Raghavan 2002). Die Forschung mit Müttern von Kindern mit Beeinträchtigungen beschreibt, wie einige eine positive Transformation erleben. Diese bezieht sich vom Betrachten des Zustands ihres Kindes als eine Last bis hin zu der Auffassung, das Kind als Segen oder Teil von Gottes Plan zu sehen (Landsmann 2009; Michie & Skinner 2010). Während es zur generellen Lebensqualität von Müttern bzw. Eltern von KmDS eher Untersuchungen gibt, findet sich zur Bedeutung der Spiritualität als Ressource deutlich weniger. Spiritualität gestaltet sich jedoch in Beziehung aus (z. B. Mutter zu Kind), und so ist es bemerkenswert, dass Personen mit Down-Syndrom selber zu diesem Themenbereich kaum befragt werden. In einer der wenigen empirischen Untersuchungen mit Menschen mit Down Syndrom zeigte sich, dass Gefühle von Ehrfurcht zwar seltener empfunden werden, wohl aber Gefühle der Dankbarkeit und großer (Herzens-) Freude, dass sie an (ihren) Schutzengel glauben, aber deutlich seltener beten oder zur Kirche gehen (können) – dass sie aber ein ausgeprägtes Empfinden (oder Hoffen) haben, dass Gott an „ihrer Seite“ sei (Büssing et al. 2017b).

Bedürfnisse nach personalen Beziehungen waren für sie wichtig, auch nach Personen mit denen sie über ihre Sorgen und Ängste reden können. Insbesondere diejenigen, die ohne ihre Eltern lebten, drückten Bedürfnisse nach konkreten personalen Beziehungen und nach einer transzendenten Ressource in ihrem Leben aus.

Während empirische Daten zu den spirituellen Bedürfnissen chronisch Kranker (Büssing et al. 2010, 2013, 2018) und alter Menschen (Erichsen & Büssing 2013; Manging et al. 2015) vorliegen, ist über die spirituellen Bedürfnisse (gesunder) Mütter von KmDS wenig bekannt. Unser Ziel war es daher zu untersuchen, welche Rolle Glaube/Gott für Mütter mit KmDS als Ressource spielt, welche spirituellen Bedürfnisse für sie relevant sind, und wie stark diese ausgeprägt sind in Abhängigkeit vom Belastungserleben. Wir gehen davon aus, dass (1) sich Mütter von KmDS als belastet empfinden, (2) sie differenzierte spirituelle Bedürfnisse haben, (3) ihre spirituellen Bedürfnisse einen Zusammenhang mit ihrem Belastungserleben bzw. der Zukunftsabsicherung und -versorgung ihres KmDS zeigen und (4) die Ausprägung der spirituellen Bedürfnisse der Mütter von KmDS nicht wesentlich anders ist als die von Müttern von zu früh oder krank geborenen Kindern (als Referenz-/Vergleichsgruppe).

Personen und Methode

Rekrutierung der Probandinnen

Für die anonyme Querschnittsuntersuchung, die von der Ethik-Kommission der Universität Witten/Herdecke positiv evaluiert wurde (Antrag #224/2016), erfolgte die Rekrutierung der Mütter von KmDS durch die sozialen Medien. Wir kontaktierten die Frauen per Email mit einem Anschreiben, welches über den Zweck des Fragebogens aufklärte und einen Link enthielt, der zum anonymen Online-Fragebogen führte, der selbst beantwortet werden sollte. Ihre Email-Adressen hatten die Frauen freiwillig auf der Website „down-syndrom-netzwerk.de“ angegeben. Bei weitergehenden Fragen hatten die Mütter die Möglichkeit, per Email zu kommunizieren. Das Ausfüllen des Online-Fragebogens dauerte ca. 15 Minuten und konnte zu jeder Zeit abgebrochen werden. Die Daten wurden anonymisiert gespeichert und ausgewertet.

Einschlusskriterien waren, abgesehen von der Zustimmung zur Teilnahme und der Fähigkeit, den deutschsprachigen Fragebogen lesen und verstehen zu können, Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom zu sein.

Messverfahren

Zur Beantwortung der Forschungsfragen wurden standardisierte Fragebogen-Module verwendet, die im Folgenden beschrieben werden.

Spirituelle Bedürfnisse

Der Fragebogen zur Erfassung psychosozialer, existenzieller und spiritueller Bedürfnisse (SpNQ) enthält 20 bis 27 Items und differenziert vier Hauptfaktoren (Büssing 2010, 2018):

1. Religiöse Bedürfnisse ($\alpha = .85$): selbst zu beten, mit jemandem beten, dass jemand für einen betet, an einer religiösen Feier teilnehmen, Lesen von spirituellen/religiösen Büchern, sich an eine höhere Präsenz wenden (Gott, Engel usw.)
2. Existenzielle Bedürfnisse ($\alpha = .73$): ungelöste Dinge aus dem Leben klären, einen Sinn in der Situation des Kindes sehen, mit jemandem die Fragen nach dem Sinn des Lebens ansprechen, mit jemandem über die Möglichkeit eines Lebens nach dem Tod sprechen, jemandem aus einem bestimmten Abschnitt des Lebens vergeben, selbst Vergebung zu erfahren
3. Bedürfnisse nach innerem Frieden ($\alpha = .75$): an Orten der Ruhe und des Friedens verweilen, in die Schönheit der Natur eintauchen, inneren Frieden finden, mit jemandem über Ängste und Sorgen sprechen
4. Bedürfnisse nach Geben / Generativität ($\alpha = .70$): etwas von sich verschenken, jemandem Trost spenden, Lebenserfahrung weitergeben, Gewissheit haben, dass das eigene Leben sinn- und wertvoll ist.

Erhoben wird die Stärke des entsprechenden Bedürfnisses (von 0 – „nicht“, 1 – „gering“, 2 – „mittel“, 3 – „groß“).

In dieser Studie war die interne Konsistenz der verwendeten 20-Item Version (SpNQ-20) mit Cronbachs $\alpha = 0,87$ gut.

Stressempfinden und Alltagsbeeinträchtigung

Zur Messung des Stressempfindens wurde die deutsche Version der Perceived Stress Scale (PSS) von Cohen et al. (1983) verwendet (Büssing & Recchia 2016). Diese 10-Item Skala wurde entwickelt, um herauszufinden, wie unvorhersehbar, unkontrollierbar und überlastet Befragte ihr Leben während des letzten Monats einschätzen. Die Häufigkeit bestimmter Gefühle und Gedanken lässt sich von

nie (1) bis sehr oft (5) bewerten. Die interne Konsistenz des Fragebogens in dieser Studie liegt bei Cronbachs $\alpha = .72$.

Zusätzlich wurde die wahrgenommene Beeinträchtigung des täglichen Lebens und das Gefühl, unter Druck zu stehen (d. h. Stress und Angst), mit zwei numerischen Bewertungsskalen (NRS) gemessen, die von 0 (überhaupt nicht) bis 100 (unerträglich) reichen.

Lebenszufriedenheit

Die Dimensionen der „Brief Multidimensional Life Satisfaction Scale“ (BMLSS) sind intrinsisch (das Selbst, das Leben im Allgemeinen), sozial (Freundschaften, Familienleben), extern (Arbeits- und Lebensumfeld) und prospektiv (finanzielle Situation, Zukunftsaussichten) sowie Gesundheit (Gesundheitssituation, Alltagsbewältigung) (Büssing et al. 2009). In dieser Studie wurde eine 9-Item Version des BMLSS benutzt (BMLSS-9), in der die Beurteilung der Berufszufriedenheit herausgenommen wurde. Die 7-Punkte Rating-Skala reicht von „sehr unzufrieden“ (0) bis zu „sehr zufrieden“ (6). Die interne Konsistenz des BMLSS 9 war in der vorliegenden Studie mit Cronbachs $\alpha = 0.88$ gut.

Gestimmtheit

Diese Skala zur aktuellen Stimmung (ASTS) ist geeignet, wichtige Dimensionen seelischer Gesundheit zu beschreiben. Die ASTS nutzt 19 Items, die den fünf Teilskalen Trauer ($\alpha = .93$), Hoffnungslosigkeit ($\alpha = .87$), emotionale Müdigkeit ($\alpha = .93$) und positive Gestimmtheit ($\alpha = .92$) zugeordnet werden können (Dalbert 1992). Es wird nach den Gefühlszuständen „im Moment“ gefragt und zur Beurteilung der dargebotenen Adjektive wird eine siebenstufige Rating-Skala mit den Polen „überhaupt nicht“ (1) und „sehr stark“ (7) vorgelegt. Die interne Konsistenz beträgt $\alpha = .83$ bis $.94$ (Dalbert 1992). Die interne Validität des gesamten ASTS ist in dieser Studie ebenfalls gut ($\alpha = 0.80$).

Zukunftsabsicherung

Mit zwei Fragen wurde die „Zukunftsabsicherung“ der Kinder mit Down Syndrom erfragt („Ich sehe die Zukunft meines Kindes als abgesichert an“; „Ich sehe mein Kind in der Zukunft als versorgt an“). Die Befragten konnten auf einer 5-stufigen Likert-Skala ihre Zustimmung bzw. Ablehnung ausdrücken (0 – trifft gar nicht zu, 1 – trifft eher nicht zu, 2 – kann ich nicht sagen (sowohl als auch), 3 – trifft eher zu, 4 – trifft genau zu).

Fragen zur Hoffnung, Orientierung & Inspiration

Um mögliche Ressourcen der Hoffnung, Orientierung & Inspiration zu erfassen (Wirth & Büssing 2005), konnte auf die Frage „Was ist für Sie das Bedeutsame in Ihrem Leben, was Ihnen Hoffnung, Orientierung und Inspiration ist, was sie trägt, was auch immer kommen mag?“ mit 7 vorgegebenen Kategorien (Familie/Partner, Freunde, Glaube/Gott, berufliche Karriere, gutes Essen/Getränke, Bücher/Filme/Musik, kulturelle Angebote) und einem Freitextfeld geantwortet werden. Die Wichtigkeit der entsprechende „Ressource“ konnte von gar nicht wichtig (0) bis sehr wichtig (3) angegeben werden.

Statistische Analyse

Deskriptive Statistiken, Varianz- und Korrelationsanalysen sowie T-Teste wurden mit SPSS 25 gerechnet. Wir beurteilen ein $p < .05$ als signifikant. Für die vielfältigen Korrelationsanalysen wählten wir ein Signifikanzniveau von $p < .001$. In Bezug auf die Klassifizierung der Stärke der beobachteten Korrelationen betrachten wir $r > .5$ als eine starke Korrelation, ein r zwischen $.3$ und $.5$ als moderate Korrelation, ein r zwischen $.2$ und $.3$ als schwache Korrelation und $r < .2$ als keine oder vernachlässigbare Korrelation.

Ergebnisse

Beschreibung der Stichprobe

Insgesamt hatten 279 Müttern von KmDS den Online-Fragebogen angefangen auszufüllen, davon 172 Frauen vollständig; von 203 Personen konnten Datensätze für diese Untersuchung verwendet werden. Die deskriptiven Daten der Stichprobe stellt Tabelle 1 dar. Das durchschnittliche Alter der Frauen beträgt 43.9 Jahre ($SD=7.19$) und das mittlere Alter der Kinder mit Down-Syndrom 8.8 Jahre ($SD=6.58$). Die meisten Frauen sind verheiratet (74 %), haben einen gymnasialen Schulabschluss (70 %) und einen christlichen Hintergrund (76 %). 20.2 % der Frauen erfuhren vor der Geburt, dass ihr Kind das Down-Syndrom hat, 79.8 % nach der Geburt.

Fast alle Kinder leben bei ihren Müttern. 42 % sehen die Zukunft ihres Kindes als abgesichert an, 31 % sind unentschieden und 26 % sehen sie nicht als abgesichert an. Ähnliche Zahlen finden sich für die Aussage, ob sie ihr Kind in der Zukunft als versorgt ansehen (45 % Zustimmung, 32 % Indifferenz, 23 % Ablehnung).

Tabelle 1: Deskriptive Daten der Stichprobe

Variablen	N	Mittelwerte und Häufigkeiten (%)
Alter (Jahre; MW $\pm$ SD)		
Alter der Mütter	201	43.9 $\pm$ 7.2
Alter der Kinder	203	8.9 $\pm$ 6.5
Kindesalters-Gruppe (%)		
<5 Jahre		32.0
5-11 Jahre		36.9
>11 Jahre		31.0
Schulbildung der Mütter (%)		
Hauptschule		3.9
Realschule		26.1
Gymnasium		70.0
Religionszugehörigkeit (%)		
Christlich		75.9
Andere		10.8
Keine		13.3
Familienstand (%)		
Verheiratet		74.4
mit einem Partner		9.9
Geschieden		6.9
Alleinstehend		8.9
Wann von der Diagnose erfahren? (%)		
vor der Geburt		20.2
nach der Geburt		79.8
Wo lebt das Kind? (%)		
bei der Mutter/den Eltern		97.5
in einer Betreuungs-Einrichtung		1.5
In einer Wohngemeinschaft		1.0
Zukunftsabsicherung des Kindes (MW $\pm$ SD)		
Sehe die Zukunft meines Kindes als abgesichert an		2.15 $\pm$ 1.05
Sehe mein Kind in der Zukunft als versorgt an		2.22 $\pm$ 1.05

Belastungsempfinden der teilnehmenden Mütter

Es wurden verschiedene Indikatoren von Belastung hinzugezogen, um ein möglichst breites Bild des Empfindens abbilden zu können (Tabelle 2). Im Durchschnitt sehen sich die Mütter als moderat zufrieden mit ihrem Leben an (BMLSS). Sie sind eher wenig traurig (ASTS) oder hoffnungslos (ASTS) und haben eine positive Gestimmtheit (ASTS). Dennoch lässt sich bei ihnen eine emotionale Müdigkeit feststellen (ASTS).

Das Stressempfinden (PSS) der Gesamtgruppe der untersuchten Frauen ist im „mittleren“ Bereich gelegen. Die Mütter haben etwas das Gefühl, unter Druck (Stress/Angst) (NAS) zu stehen und in ihrem Alltag beeinträchtigt zu sein (NAS). Auch wenn die Scores in der Gruppe also im mittleren Ausprägungsbereich liegen, lohnt es sich bei diesen Items, die Quartile anzuschauen. Diese zeigen, dass zwar 8 % der Frauen gar kein Gefühl haben unter Druck zu stehen, aber 18 % fühlen schweren Druck und 7 % sogar sehr schweren Druck. Bei der Alltagsbeeinträchtigung sind es 6 %, die gar keine Beeinträchtigung für sich sehen, aber 16 %, welche die Beeinträchtigung als schwer empfinden, und 3 %, welche sie sogar als sehr schwer empfinden.

Tabelle 2: Deskriptive Daten der Belastungsindikatoren

Variablen	N	Mütter von KmDS Mittelwerte $\pm$ SD (Spannweite)	Referenzwerte von Müttern krank/ zu früh geborener Kinder (Büssing et al., 2017b)
Alltagsbeeinträchtigung (NRS)	203	41.79 $\pm$ 20.8 (0-100)	57.0 $\pm$ 22.9
Unter Druck (NRS)	203	43.38 $\pm$ 23.26 (0-100)	52.7 $\pm$ 25.5
Stressempfinden (PSS)	180	29.52 $\pm$ 3.83 (17-46)	29.8 $\pm$ 5.9
Trauer (ASTS)	195	8.21 $\pm$ 4.79 (3-21)	9.4 $\pm$ 5.0
emotionale Müdigkeit (ASTS)	195	18.45 $\pm$ 6.43 (4-28)	17.1 $\pm$ 5.8
Hoffnungslosigkeit (ASTS)	195	6.44 $\pm$ 4.04 (2-19)	5.5 $\pm$ 3.5
Positive Gestimmtheit (ASTS)	195	25.08 $\pm$ 5.67 (5-38)	21.4 $\pm$ 8.9
Lebenszufriedenheit (BMLSS-9)	186	67.84 $\pm$ 18.92 (0-100)	81.6 $\pm$ 13.1

Ressourcen der Hoffnung, Orientierung und Inspiration

Befragt nach den Ressourcen der Hoffnung, Orientierung und Inspiration in ihrem Leben, gaben die meisten Familie/Partner sowie Freunde an (Tabelle 3). Glaube/Gott ist hinsichtlich seiner Relevanz hinter Bücher/Musik/Film, gutes Essen & Getränke, Kultur und berufliche Karriere positioniert. Die Standardabweichung von Glaube/Gott ist jedoch die höchste, was darauf hinweist, dass diese Ressource für einige Mütter eine größere Rolle spielt, für andere jedoch kaum. Detailanalysen zeigen, dass „Glaube/

Gott“ für 36 % keine Ressource darstellt, aber für 28 % eine wichtige und für 13 % eine sehr wichtige.

Tabelle 3: Deskriptive Daten der Ressourcen

Variablen	N	Mittelwerte, SD und Spannweite
Familie/Partner	172	2.76 $\pm$ 0.54 (0-3)
Freunde	172	2.44 $\pm$ 0.59 (0-3)
Bücher, Musik, Film	172	1.90 $\pm$ 0.75 (0-3)
Gutes Essen & Getränke	172	1.87 $\pm$ 0.79 (0-3)
Kulturelle Angebote	172	1.57 $\pm$ 0.77 (0-3)
Berufliche Karriere	172	1.40 $\pm$ 0.85 (0-3)
Glaube/Gott	172	1.19 $\pm$ 1.07 (0-3)
Glaube/Gott (%)		
gar nicht wichtig		36.0
kaum wichtig		22.7
wichtig		27.9
sehr wichtig		13.4

Spirituelle Bedürfnisse der untersuchten Mütter

Das stärkste spirituelle Bedürfnis war das nach innerem Frieden, gefolgt von dem Bedürfnis nach Generativität, während existenzielle oder religiöse Bedürfnisse eher gering ausgeprägt waren (Tabelle 4).

In Bezug auf die Religionszugehörigkeit ergaben sich nur geringfügige Unterschiede: Auch Personen mit nominell christlicher Orientierung hatten gering ausgeprägte religiöse Bedürfnisse; Personen ohne Religionszugehörigkeit hatten jedoch deutlich geringere. Diejenigen, die Glaube für sich als wichtig erachteten, unterschieden sich sowohl hinsichtlich der Belastungs-Scores als auch der spirituellen Bedürfnisse nicht signifikant von denjenigen, die sich als nicht bzw. kaum gläubig ansahen; hier fanden sich lediglich Trends für stärker ausgeprägtes generellen Stressempfinden (PSS; $p=.057$) und für Gefühle „unter Druck“ zu sein ($p=.079$) bei den Nicht-Gläubigen.

Weder in Bezug auf die Kindes-Altersgruppen (Tabelle 4) noch auf die Altersgruppen der Mütter (nicht dargestellt) fanden sich signifikante Unterschiede in der Ausprägung der spirituellen Bedürfnisse.

Tabelle 4: Ausprägung der mütterlichen spirituellen Bedürfnisse (SpNQ-20) in Abhängigkeit von der Religionszugehörigkeit bzw. vom Kindesalter

		Religiöse Bedürfnisse	Existenzielle Bedürfnisse	Innerer Frieden Bedürfnisse	Geben/ Generativität Bedürfnisse
Alle (n=203)	Mittelwert	0.68	0.79	1.95	1.52
	SD	0.79	0.65	0.77	0.74
Religionszugehörigkeit					
Christlich (n=154)	Mittelwert	0.75	0.78	1.99	.57
	SD	0.81	0.74	0.71	0.72
Andere (n=22)	Mittelwert	0.63	0.92	1.94	1.47
	SD	0.80	0.68	0.87	0.65
Keine (n=27)	Mittelwert	0.34	0.73	1.76	1.23
	SD	0.57	0.74	1.00	0.85
F-Wert		3.2	0.6	1.0	2.6
p-Wert		0.045	n.s.	n.s.	0.078
Kindesalter-Gruppen					
< 5 Jahre (n=65)	Mittelwert	0.66	0.86	1.90	1.55
	SD	0.89	0.67	0.82	0.75
5-11 Jahre (n=75)	Mittelwert	0.71	0.71	1.96	1.49
	SD	0.85	0.62	0.77	0.77
> 11 Jahre (n=63)	Mittelwert	0.66	0.82	2.00	1.51
	SD	0.72	0.64	0.73	0.70
F-Wert		0.1	1.0	0.2	0.1
p-Wert		n.s.	n.s.	n.s.	n.s.

Spirituelle Bedürfnisse und ihr Zusammenhang mit Belastungsindikatoren

Existenzielle Bedürfnisse und Bedürfnisse nach innerem Frieden korrelierten moderat bis stark mit Gefühlen der Trauer, Hoffnungslosigkeit und emotionaler Müdigkeit, mit empfundener Alltagsbeeinträchtigung und Gefühlen unter Druck zu sein, sowie negativ mit Lebenszufriedenheit (Tabelle 5). Für religiöse Bedürfnisse und Bedürfnisse nach Generativität fanden sich hier entweder keine signifikanten oder nur schwach ausgeprägte Zusammenhänge.

In Bezug auf die Absicherung und Versorgung des Kindes waren insbesondere die Bedürfnisse nach innerem Frieden moderat negativ assoziiert und existenzielle Bedürfnisse schwach negativ. Für religiöse Bedürfnisse und Bedürfnisse nach Generativität fanden sich hier keine signifikanten Zusammenhänge.

Vergleich der spirituellen Bedürfnisse von Müttern von Kindern mit Down-Syndrom mit denen von Müttern zu früh oder krank geborener Kinder

Um die Frage zu beantworten, ob sich die spirituellen Bedürfnisse der Mütter von KmDS von denen anderer Mütter mit Kindern, um die sie sich eventuell besonders Sorgen machen, unterscheiden, wurden als Vergleichsgruppe Mütter zu früh oder krank geborener Kinder herangezogen (Büssing et al. 2017b). Wie in Tabelle 6 gezeigt wird, ist das Ausprägungsmuster beider Mütter-Gruppen ähnlich, jedoch haben die Mütter der krank bzw. zu früh geborenen Kinder mit Ausnahme religiöser Bedürfnisse deutlich geringere Bedürfnisse in den anderen Bereichen; insbesondere Bedürfnisse nach Geben/Generativität waren bei ihnen deutlich geringer ausgeprägt als bei Müttern von KmDS. Die Mütter der zu früh oder krank geborenen Kinder waren jedoch deutlich jünger (31 ± 5 Jahre) als die Mütter der KmDS (44 ± 7 Jahre), sodass diese Unterschiede auch mit dem Alter der Mütter erklärt werden könnten.

Tabelle 5: Korrelationen zwischen spirituellen Bedürfnissen (SpNQ-20) und Belastungsindikatoren sowie Lebenszufriedenheit

	Religiöse Bedürfnisse	Existenzielle Bedürfnisse	Innerer Frieden Bedürfnisse	Geben/ Generativität Bedürfnisse
Spirituelle Bedürfnisse (n=203)				
Religiöse Bedürfnisse	1.000			
Existenzielle Bedürfnisse	.412**	1.000		
Bedürfnisse Innerer Frieden	.117	.457**	1.000	
Geben/Generativität Bedürfnisse	.347**	.471**	.366**	1.000
Belastungsempfinden				
Stressempfinden (PSS; n=180)	-.045	.298**	.438**	.063
Alltagsbeeinträchtigung (NRS; n=203)	.026	.300**	.323**	.052
Unter Druck (NRS; n=203)	-.022	.387**	.477**	.121
Gestimmtheit und Lebenszufriedenheit				
Trauer (ASTS; n=195)	.217**	.505**	.386**	.121
Hoffnungslosigkeit (ASTS; n=195)	.225**	.547**	.399**	.220**
Emotionale Müdigkeit (ASTS; n=195)	.121	.331**	.453**	.239**
Positive Gestimmtheit (ASTS; n=195)	.004	-.218**	-.204**	.069
Lebenszufriedenheit (BMLSS-9; n=186)	-.103	-.437**	-.397**	-.122
Zukunfts-Absicherung des Kindes				
Zukunft des Kindes ist abgesichert (n=175)	.060	-.244**	-.305**	-.038
Kind in der Zukunft versorgt (n=175)	.065	-.262**	-.347**	-.029

** p<0.01 (Spearman rho); moderate und starke Korrelationen sind farbig hervorgehoben

Tabelle 6: Vergleich von zwei Mütter-Gruppen in Bezug auf die Ausprägung ihrer spirituellen Bedürfnisse

	Religiöse Bedürfnisse	Existenzielle Bedürfnisse	Bedürfnisse nach innerem Frieden	Bedürfnisse nach Geben/ Generativität
Mütter von früh-/krank geborenen Kindern (n=125)	0.64 ± 0.80	0.37 ± 0.50	1.47 ± 0.86	0.92 ± 0.77
Mütter von Kindern mit Down-Syndrom (n=203)	0.68 ± 0.79	0.79 ± 0.65	1.95 ± 0.77	1.52 ± 0.74
Mittlere Differenz ± Standardfehler	-0.04 ± 0.09	-0.42 ± 0.07	-0.48 ± 0.09	-0.60 ± 0.09
T-Wert	-0.4	-6.2	-5.3	-7.0
p-Wert	n.s.	<0.0001	<0.0001	<0.0001

Diskussion

Belastungserleben und Lebenszufriedenheit

Die Betreuung eines Kindes mit Down-Syndrom bringt für viele Familien (aber eben nicht für alle) besondere Herausforderungen in der Erziehung und Pflege des Kindes mit sich und führt oft zu persönlichen Einschränkungen in Beruf, Freizeit und bei den Sozialkontakten. Manche Eltern

können zudem unter Zukunftsängsten um ihr Kind leiden (Roach et al. 1999; Lessenberry & Rehfeldt 2004). Unsere Ergebnisse mit Müttern von zumeist noch recht jungen KmDS zeigen, dass sie Wege gefunden zu haben scheinen, mit ihrer Belastung umzugehen. Ihre Belastungsindikatoren sind niedrig bis moderat und ihre Lebenszufriedenheit ist im „durchschnittlichen“ (d.h. nicht sehr zufriedenen) Bereich. Der Vergleich zu den Ergebnissen der Studie von zu früh oder krank geborenen Kindern (Büssing et al.

2017b) zeigt, dass die Lebenszufriedenheit der untersuchten Mütter von KmDS (67.8 ± 18.9) deutlich geringer ist als die der untersuchten Mütter krank oder zu früh geborener Kinder (81.6 ± 13.1). Für die hier untersuchten Mütter von KmDS fanden sich besonders geringe Zufriedenheits-Scores v. a. für die eigene Gesundheitssituation (3.5 ± 1.6) und mit sich selber (3.7 ± 13.5). Ein großer Anteil von ihnen empfindet sich im Alltag deutlich beeinträchtigt und unter Druck. Diese Gruppe von Müttern bedarf also besonderer Unterstützung und Entlastung.

Trotz der beschriebenen geringeren Lebenszufriedenheit von Müttern mit KmDS in dieser Untersuchung haben andere Arbeitsgruppen, welche Kinder mit Down-Syndrom mit Kindern mit anderen Beeinträchtigungen verglichen, einen "Down-Syndrom-Vorteil" festgestellt. Ihre Familien werden als wärmer, näher und harmonischer beschrieben (Seltzer et al. 1993; Fidler et al. 2000; Abbeduto et al. 2004), ihre Eltern erleben weniger Stress (Seltzer et al. 1993; Hodapp et al. 2001; Olsson & Hwang 2003; Ricci & Hodapp 2003; Most et al. 2006) und zeigen weniger Fälle von Depressionen (Abbeduto et al. 2004), ihre Mütter und Väter sind zuversichtlicher über ihre Erziehungskompetenz (Rodrigue et al. 1990) und behaupten, dass ihre Kinder leichter zu erziehen sind (Weinhouse et al. 1992), ihre Eltern berichten über mehr eheliche Zufriedenheit (Rodrigue et al. 1990) mit befriedigenderen Netzwerken der Unterstützung (Shonkoff et al. 1992; Seltzer et al. 1993; Hauser-Cram et al. 2001), ihre Eltern erleben weniger allgemeinen Pessimismus (Fidler et al. 2000; Abbeduto et al. 2004) und berichten über positivere Erfahrungen (Hoppes & Harris 1990; Seltzer et al. 1993) mit weniger Zeitbeschränkungen (Olsson & Hwang 2003) und mehr sozialer Unterstützung (Shonkoff et al. 1992).

Für diesen Befund wurden mehrere Gründe vorgeschlagen, einschließlich der leicht zugänglichen Informationen über den Zustand der zu erwartenden Entwicklung des Kindes, die professionelle und die Peer-Unterstützung und frühzeitige Interventionen für Familien von Kindern mit Down-Syndrom (Hauser-Cram et al. 2001) sowie die Eigenschaften der Kinder selbst (Fidler et al. 2000; Hodapp et al. 2001). Eine weitere Erklärung für den beschriebenen „Down-Syndrom-Vorteil“ in anderen Untersuchungen könnte sein, dass die Diagnose des Down-Syndroms schon in der Schwangerschaft oder direkt nach der Geburt gestellt wird. Dies erlaubt den Eltern sich frühzeitig an den Zustand ihres Kindes anzupassen (Lord & Rissi 2000). In unserer Untersuchung hatten nur 20 % der Mütter Kenntnis über die Diagnose ihres Kindes, 80 % jedoch nicht – von einer bewussten Entscheidung für oder gegen das Kind kann darum größtenteils nicht gesprochen werden. In einer Studie in den USA entschieden sich 90 % der

Mütter, welche von der Erkrankung des Kindes vor der Geburt erfuhren, für eine Abtreibung (Britt et al. 2009). In der geringeren Lebenszufriedenheit der Mütter mit KmDS unserer Stichprobe könnte sich die Herausforderung spiegeln, nach der Geburt die unerwartete Situation ihres Kindes und so das Kind als KmDS anzunehmen; andere Faktoren sind auch denkbar, die in künftigen Untersuchungen thematisiert werden könnten.

Ressource Glaube / Gott

Für viele belastete Personen bzw. chronisch Kranke ist ihr Glaube eine wichtige Ressource (Büssing et al. 2009b; Weber & Pargament 2014). In dieser Untersuchung wurde nach Ressourcen der „Hoffnung, Orientierung und Inspiration“ gefragt, um eine Voreingenommenheit gegenüber dem Thema Glaube als Ressource zu vermeiden. Für die meisten waren dies die Familie, der Partner oder Freunde. Glaube/Gott war im Vergleich zu anderen Ressourcen die am schwächsten ausgeprägte. Betrachtet man die Verteilung, wird aber deutlich, dass diese für 41 % der Mütter von KmDS eine wichtige oder sogar sehr wichtige Ressource ist – auch wenn andere, direkt verfügbare Ressourcen mehr im Vordergrund stehen. Diese Ressource sollte daher nicht vernachlässigt werden und ihr Potenzial auch in zukünftigen Forschungsarbeiten untersucht werden. In säkularen Gesellschaften ist das Bewusstsein für die Ressource Spiritualität/Glaube wenig ausgeprägt und eine behutsame, unaufdringliche Thematisierung bei der Ressourcen-Suche wichtig.

Ausprägung spiritueller Bedürfnisse

Trotz der beschriebenen eher geringen Relevanz des Glaubens als Ressource bei der Mehrzahl der untersuchten Mütter zeigte sich, dass diese gleichwohl differenzierte spirituelle Bedürfnisse haben. Hier sind es vornehmlich Bedürfnisse nach innerem Frieden und Bedürfnisse nach Geben/Generativität, die stark ausgeprägt sind.

Das Bedürfnis nach innerem Frieden zeigt einen moderaten Zusammenhang mit den Belastungsindikatoren, besonders mit emotionaler Müdigkeit, Gefühlen unter Druck zu sein und Stressempfinden, aber auch Trauer und Hoffnungslosigkeit sind damit assoziiert sowie geringe Lebenszufriedenheit. Bedürfnisse nach innerem Frieden sind moderat auch mit existenziellen Bedürfnissen assoziiert, die zwar eine geringe Bedeutung für die Mütter haben, aber dennoch das gleiche Muster an Zusammenhängen mit den genannten Belastungsindikatoren hat; hier lassen sich so-

gar starke Zusammenhänge mit Trauer und Hoffnungslosigkeit finden. Beide Bedürfnis-Kategorien werden also möglicherweise durch eine vorhandene Belastungs-Symptomatik aktiviert – sie können also ein Indikator dafür sein, dass einige Mütter von KmDS einen Unterstützungsbedarf haben, wie sich ebenfalls bei der Erhebung der oben genannten Lebensqualitäts-assozierten Variablen zeigt.

Bei einer erhöhten Belastung sind aber religiöse und generative Bedürfnisse kaum stärker ausgeprägt; die Zusammenhänge sind marginal bis schwach. Der eigene Glaube wird also nicht generell herangezogen, wenn sich Belastungssituationen ergeben, was zu den Befunden nach den Ressourcen der Hoffnung, Orientierung und Inspiration passt.

Zukunftsabsicherung des Kindes und spirituelle Bedürfnisse

Eine wichtige Frage war, ob die Gewissheit der Zukunftsabsicherung des Kindes eine Entlastung darstellen könnte. Bei fehlender Gewissheit und Klärung könnte dies zumindest theoretisch stärkere spirituelle Bedürfnisse (und geringere Lebenszufriedenheit) zur Folge haben. Zwar sieht ein Großteil der Mütter die Zukunft ihres KmDS als abgesichert und gut versorgt an (42-45 % Zustimmung), jedoch sind sich einige darüber im Unklaren (31-32 %) oder sie sehen diese sogar als nicht versorgt und abgesichert an (23-26 %). Eine geringe Gewissheit der Zukunftsabsicherung ihrer Kinder korreliert moderat mit der Ausprägung von Bedürfnissen nach innerem Frieden, sowie schwächer auch mit existenziellen Bedürfnissen. Zwar sind die meisten der untersuchten Mütter noch recht jung und sehen die Versorgung ihres Kindes durch die Familie wohl als abgesichert an (in der Tat leben 98 % der Kinder bei der Mutter bzw. Eltern), dennoch zeigt sich auch bei einigen von ihnen eine „Zukunfts-Ungewissheit“ in Bezug auf ihr Kind. Hier wären Untersuchungen von älteren Müttern mit KmDS im Erwachsenenalter wichtig, da sich bei ihnen diese Fragestellung als drängender erweisen könnte. Bei den teilnehmenden Müttern bestand jedoch keinerlei Zusammenhang dieser Frage mit religiösen Bedürfnissen, was erneut unterstreicht, dass diese Ressource für sie von geringer Bedeutung ist; sie setzten deutlich mehr auf konkrete Personen aus dem familiären Umfeld.

Limitierungen

Bei der vorliegenden Untersuchung handelt es sich um eine Querschnittsanalyse, sodass keine kausalen Zusammenhänge geklärt werden können.

Die Studie erhebt nicht den Anspruch repräsentativ zu sein. Über die sozialen Netzwerke konnten zwar recht viele relativ junge Mütter rekrutiert werden (Altersmittel 43.9 ± 7.2 Jahre), möglicherweise jedoch vor allem Mütter mit höherem Bildungsstand; es ist darüber hinaus nicht gelungen, auch ältere Mütter mit erwachsenen KmDS zu gewinnen. Die Nutzung des Internets wird mit zunehmendem Alter weniger (van Deursen et al. 2015) – Frauen höheren Alters könnten auf diesem Weg also unzureichend angesprochen worden sein. In künftigen Studien sollte versucht werden, auf anderen Wegen diese älteren Mütter zu rekrutieren, da sich für sie manche Fragestellungen anders stellen könnten.

Väter sind bisher nicht berücksichtigt worden; auch ihre Perspektive wäre wichtig und bedeutsam. So könnte die Frage beantwortet werden, ob Mütter und Väter unterschiedlich belastet sind, ob sie unterschiedliche Ressourcen und Bedürfnisse haben und ob sie Spiritualität unterschiedlich nutzen.

Die Abbruchquote während der Online-Ausfüllung betrug 38 %, was für Online-Surveys nicht ungewöhnlich ist. Möglicherweise fühlten sich aber auch einige von den Fragen nach Belastungen in der gestellten Form nicht angesprochen bzw. abgestoßen. Im direkten Austausch äußerten einige Frauen ihre Unzufriedenheit über bestimmte Formulierungen, da sie ihr Kind nicht als „behindert“ oder „krank“ angesehen haben wollten – was auch nicht Intention der Untersuchung war. In zukünftigen Studien sollte auf eine angemessenere Formulierung der Fragen in diesem Sinne geachtet werden.

Schlussfolgerung

Die Belastung der Mütter von Kindern mit Down-Syndrom hat sich in der Gesamtgruppe als „moderat“ erwiesen (was dennoch für eine Belastung spricht). Einzelne Personen (-Gruppen) zeigen jedoch deutlich stärkere Belastungsscores, sodass sie besonderer Unterstützung bedürfen. Ob sie diese auch selber einfordern, ist unklar. Daher wurden sie nach der Ausprägung ihrer spirituellen Bedürfnisse befragt, wodurch sich klare Zusammenhänge mit Belastungsindikatoren und negativer Gemüthsstimmung ergaben, besonders auch im Hinblick auf die Zukunftsabsicherung ihres Kindes. Die Nutzung dieser Erkenntnisse könnte bei der Begleitung von Müttern von KmDS mit besonderer Be-

lastung hilfreich sein. Angemessene Unterstützungsangebote, die gemeinsam mit den Betroffenen erarbeitet werden müssten, sind hier notwendig. Es wäre vorstellbar, dass neben Selbsthilfegruppen zum Austausch auch Spiritual Care-Angebote sinnvoll sein könnten – nicht nur für die Mütter, sondern für die ganze Familie, inklusive der Kinder mit Down-Syndrom. Inwieweit und in welcher Form Spiritual Care angeboten werden könnten – und mit welchen Auswirkungen auf die Lebensqualität der Mütter von KmDS – sollte im Rahmen von Interventionsstudien untersucht werden.

Autorenbeteiligungen: Alle Autoren übernehmen die volle Verantwortung für den gesamten Inhalt und die Einreichung des Manuskripts.

Forschungsförderung: Keine.

Widerstreitende Interessen: Die Autoren geben an, dass keine Interessenkonflikte bestehen.

Einwilligungserklärung: Die Teilnehmer wurden schriftlich aufgeklärt. Mit dem Ausfüllen und Abgeben des anonymen Fragebogens haben sie ihre Einwilligung zur Teilnahme dargelegt.

Erklärung zur ethischen Zulassung: Die Studie wurde von der Ethikkommission der Universität Witten/Herdecke zugelassen (#224/2016).

Author contributions: All the authors have accepted responsibility for the entire content of this submitted manuscript and approved submission.

Research funding: None declared.

Competing interests: Authors state no potential conflict of interest.

Informed consent: Informed consent was obtained from all individuals included in this study.

Ethical approval: The research related to human use has been complied with all the relevant national regulations, institutional policies and in accordance the tenets of the Helsinki Declaration, and has been approved by the ethics committee of the University Witten/Herdecke (#224/2016).

Literatur

- Abbeduto L, Seltzer MM, Shattuck P, Krauss MW, Orsmond G, Murphy MM (2004) Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation* 109:237–254.
- Bodenmann G, Gabriel B, Zender N (2008) Stress und Coping bei Eltern von einem Kind mit einem Down-Syndrom. Die Überprüfung eines theoretischen Modells. *Zeitschrift für Familienforschung* 20:80–95.
- Bourke J, Ricciardo B, Bebbington A, Aiberti K, Jacoby P, Dyke P, Msall M, Bower C, Leonard H (2008) Physical and mental health in mothers of children with Down syndrome. *Journal of Pediatrics* 153:320–326.
- Britt DW, Risinger ST, Miller V, Mans MK, Krivchenia EL, Evans MI (2000) Determinants of parental decisions after the prenatal diagnosis of Down syndrome: bringing in context. *American Journal of Medical Genetics* 93:410–416.
- Büssing A, Fischer J, Haller A, Heusser P, Ostermann T, Matthiessen PF (2009) Validation of the Brief Multidimensional Life Satisfaction Scale in patients with chronic diseases. *European Journal of Medical Research* 14:171–177.
- Büssing A, Michalsen A, Balzat HJ, Grünther RA, Ostermann T, Neugebauer EAM, Matthiessen PF (2009b) Are spirituality and religiosity resources for patients with chronic pain conditions? *Pain Medicine* 10:327–339.
- Büssing A, Balzat HJ, Heusser P (2010) Spiritual needs of patients with chronic pain diseases and cancer – validation of the Spiritual Needs Questionnaire. *European Journal of Medical Research* 15:266–273.
- Büssing A, Janko A, Baumann K, Hvidt NC, Kopf A (2013) Spiritual needs among patients with chronic pain diseases and cancer living in a secularized society. *Pain Medicine* 14:1362–1373.
- Büssing A, Recchia DR (2016) Spiritual and non-spiritual needs among German soldiers and their relation to stress perception, PTSD symptoms, and life satisfaction – results from a Structural Equation Modeling Approach. *Journal of Religion and Health* 55:747–764.
- Büssing A, Broghammer S, Baumann K, Surzykiewicz J (2017a) Aspects of spirituality and life satisfaction in persons with Down syndrome. *Journal of Disability* 5:261–272.
- Büssing A, Waßermann U, Hvidt NC, Längler A, Thiel M (2017b). Spiritual needs of mothers with sick new born or premature infants. A cross sectional survey among German mothers. *Women and Birth* 31:e89–e98.
- Büssing A, Recchia DR, Koenig H, Baumann K, Frick E (2018) Factor structure of the Spiritual Needs Questionnaire (SpNQ) in persons with chronic diseases, elderly and healthy individuals. *Religions*. doi:10.3390/rel9010013 [Epub].
- Champagne E (2016) Mit Kindern eine Sprache für das Geheimnis suchen. *Spiritual Care* 5:281–291.
- Cohen S, Kamarck T, Mermelstein R (1983) A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior* 24:385–396.
- Dalbert C (1992) Subjektives Wohlbefinden junger Erwachsener: Theoretische und empirische Analysen der Struktur und Stabilität. *Zeitschrift für Differentielle und Diagnostische Psychologie* 13:207–220.
- Deursen AJAM van, Helsper EJ, Eynon R (2016) Development and validation of the Internet Skills Scale (ISS). *Information, Communication & Society* 19:804–823.
- Erichsen NB, Büssing A (2013) Spiritual needs of elderly living in retirement/nursing homes. *Evidence-based Complementary and Alternative Medicine* 2013. doi: 10.1155/2013/913247.
- Fidler DJ, Hodapp RM, Dykens EM (2000) Stress in families of young children with Down syndrome, Williams syndrome, and Smith-Magenis syndrome. *Early Education and Development* 11:395–406.
- Gabriel B, Zeender N, Bodenmann G (2008) Stress und Coping bei Eltern von einem Kind mit einem Down-Syndrom: die Überprüfung eines theoretischen Modells. *Zeitschrift für Familienforschung* 20:80–95.

- Gontard A von (2016) Spiritualität in der Psychotherapie von Kindern. *Spiritual Care* 5:291–301.
- Hackenberg W (2008) *Geschwister von Menschen mit Behinderung – Entwicklung, Risiken, Chancen*. München: Ernst Reinhardt Verlag.
- Hauser-Cram P, Warfield ME, Shonkoff JP, Krauss MW (2001) Children with disabilities: a longitudinal study of child development and parent well-being. *Monographs of the Society for Research in Child Development* 66:1–5.
- Hodapp RM, Ly TM, Fidler DJ, Ricci LA (2001) Less stress, more rewarding: parenting children with Down syndrome. *Parenting* 1:317–337.
- Hoppes K, Harris S (1990) Perceptions of child attachment and maternal gratification in mothers of children with autism and Down's syndrome. *Journal of Clinical Child Psychology* 19:365–370.
- Kaye J, Raghavan SK (2002) Spirituality in disability and illness. *Journal of Religion and Health* 41:231–242.
- Klein C, Bert H, Balck F (Hg.) (2011) *Gesundheit – Religion – Spiritualität. Konzepte, Befunde und Erklärungsansätze*. Weinheim: Juventa.
- Koenig H, King D, Carson VB (2012) *Handbook of Religion and Health*. Oxford: Oxford University Press.
- Landsman GH (2009) *Reconstructing motherhood and disability in the age of "perfect" babies*. New York: Routledge.
- Lessenberry BM, Rehfeldt RA (2004) Evaluating stress levels of parents of children with disabilities. *Council for Exceptional Children* 70:231–244.
- Lord C, Rissi S (2000) Diagnosis of autism spectrum disorders in young children. In: Wetherby M, Prizant BM (Hg.) *Autism spectrum disorders: a transactional developmental perspective*. Baltimore: Brookes. 11–30.
- Man-Ging CI, Öven Uslucan J, Fegg M, Frick E, Büssing A (2015) Reporting spiritual needs of older adults living in Bavarian residential and nursing homes. *Journal of Mental Health, Religion and Spirituality* 18:809–821.
- Michie M, Skinner D (2010) Narrating disability, narrating religious practice: reconciliation and Fragile-X syndrome. *Intellectual and Developmental Disabilities* 48:99–111.
- Most DE, Fidler DJ, Booth-LaForce C, Kelly J (2006) Stress trajectories in mothers of young children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research* 50:501–514.
- Olsson MB, Hwang CP (2001) Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 45:535–543.
- Olsson MB, Hwang PC (2003) Influence of macrostructure of society on the life situation of families with a child with intellectual disability: Sweden as an example. *Journal of Intellectual Disability Research* 47:328–341.
- Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, Swinton M, Zhu B, Wood E (2005) The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 115:626–636.
- Ricci LA, Hodapp RM (2003) Fathers of children with Down's syndrome versus other types of intellectual disability: perceptions, stress and involvement. *Journal of Intellectual Disability Research* 47:273–284.
- Roach MA, Orsmond GI, Barratt MS (1999) Mothers and fathers of children with Down syndrome: Parental stress and involvement in childcare. *American Journal on Mental Retardation* 104:422–436.
- Rodrigue JR, Morgan SB, Gefken GR (1990) Families of autistic children: psychological functioning of mothers. *Journal of Clinical Child Psychology* 19:371–379.
- Saloviita T, Itälänmä M, Leinonen E (2003) Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: a Double ABCX Model. *Journal of Intellectual Disability Research* 47:300–312.
- Seltzer M, Kraus MW, Tsunematsu N (1993) Adults with Down syndrome and their aging mothers: diagnostic group differences. *American Journal on Mental Retardation* 97:496–508.