

Herzlich Willkommen zum 6. Treffen der Triple-X-Kontaktgruppe  
Herbstfest und Erfahrungsaustausch 1. Oktober 2016

Sommerfest am 25. Juni 2005

Herbstfest am 7. Oktober 2006

Herbstfest am 20. September 2008

Herbstfest am 16. Oktober 2010

Sommerfest am 22. Juni 2013

# Agenda

Begrüßung

*Dr. Karl Mehnert, genetikum*

Triple-X-Kontaktgruppe, Aktivitäten

*Heike Puchala*

Vorstellung der Ergebnisse der Triple-X-Studie

Psychosoziale Faktoren und Bewältigungsstrategien beim Triple-X-Syndrom

*Dr. Petra Freilinger, genetikum*

Weitere Forschung – Was wäre sinnvoll?

*Prof. Jobst Meyer, Universität Trier*

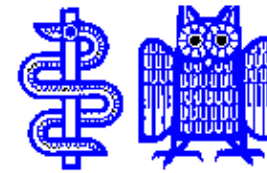
Diskussions- und Fragerunde

Erfahrungsaustausch bei Kaffee und Kuchen

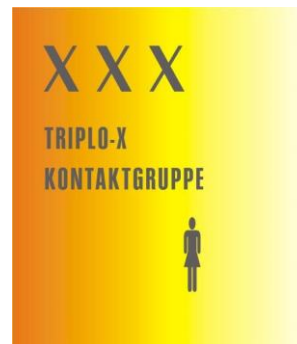
# „Studie zur Gesundheit und Entwicklung von Mädchen und Frauen mit Triple-X-Karyotyp“



Universität Trier



Universitätsklinikum des  
Saarlandes



## Triple-X-Syndrom

- 1 von 1000 Mädchen bzw. Frauen
- Häufigste Chromosomenaberration beim weiblichen Geschlecht
- Meist „Neumutation“ durch Fehlverteilung bei der Keimzellbildung
- Im Vergleich mit autosomalen Aberrationen eine relativ geringe Störung des Phänotyps
- Häufig Zufallsbefund in der Pränataldiagnostik und oft auch unerkannt

## Triple-X-Syndrom

- Bei Geburt in der Regel unauffällig, Geburtsgewicht und Kopfumfang häufiger unter Durchschnitt
- Körpergröße meist oberhalb der 75. Perzentile
- Faziale Dysmorphien oder körperliche Auffälligkeiten sind nicht typisch
- Häufiger Entwicklungsverzögerung der Sprache und Motorik
- Intelligenzkurve durchschnittlich um etwa 10 Punkte nach links verschoben (Geschwistervergleich)
- Fälle mit primärer Ovarialinsuffizienz, häufiger früheres Einsetzen der Menopause

## Fragestellungen der Studie

Sind Mädchen mit Triple-X in ihrer psychosozialen Entwicklung beeinträchtigt?

Zeigen Mädchen mit Triple-X Verhaltensauffälligkeiten?

Haben Mädchen mit Triple-X ein geringeres Selbstwertgefühl?

Welche Strategien zur Emotionsregulation wenden Triple-X Mädchen an?

Haben Frauen mit Triple-X besondere Persönlichkeitsmerkmale?

Fühlen sich Frauen mit Triple-X in ihrem täglichen Leben durch körperliche und psychische Symptome beeinträchtigt?

## Studiendesign Triple-X-Studie

	Alter	Triple-X-Gruppe		Kontrollgruppe		Fragebögen
		n	MW Alter SD	n	MW Alter SD	
Gruppe I	4- 7 Jahre	26	5,6 Jahre 1,3	25	5,8 Jahre 1,2	Child Behavior Checklist
Gruppe II	8-17 Jahre	30	12,1 Jahre 2,0	28	11,9 Jahre 2,1	Child Behavior Checklist Aussageliste zum Selbstwertgefühl, ALS Feel-KJ
Gruppe III	ab 18 Jahre	15	31,4 Jahre 6,9	17	30,2 Jahre 12,4	Freiburger Persönlichkeitsinventar, FPI-R Symptom Checkliste, SCL-90-R

## **CBCL: Elternfragebogen Child Behavior Checklist**

Erfasst das Verhalten und die psychosozialen Kompetenzen

Erlaubt ein Urteil über Verhaltensauffälligkeiten und Verhaltenskompetenzen, emotionale Auffälligkeiten und somatische Beschwerden

### **1. Teil:**

**Aktivitäten**

**Soziale Kompetenz**

**Schulische Kompetenz**

### **2. Teil:**

120 Items aus denen **8 Syndromskalen** gebildet werden:

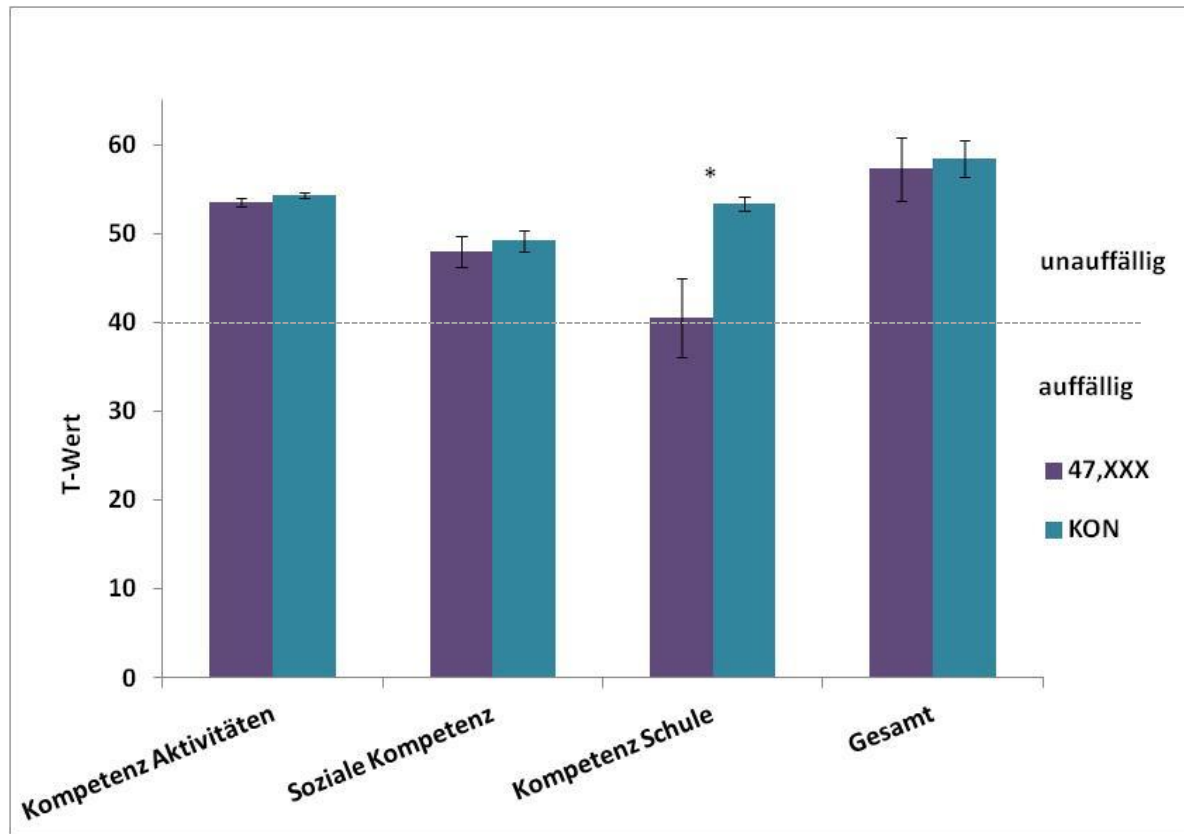
Sozialer Rückzug, Körperliche Beschwerden, Ängstlich/Depressiv  
**Internalisierende Auffälligkeiten**

Dissoziales Verhalten und Aggressives Verhalten  
**Externalisierende Auffälligkeiten**

Soziale Probleme, Schizoid/Zwanghaft, Aufmerksamkeitsprobleme



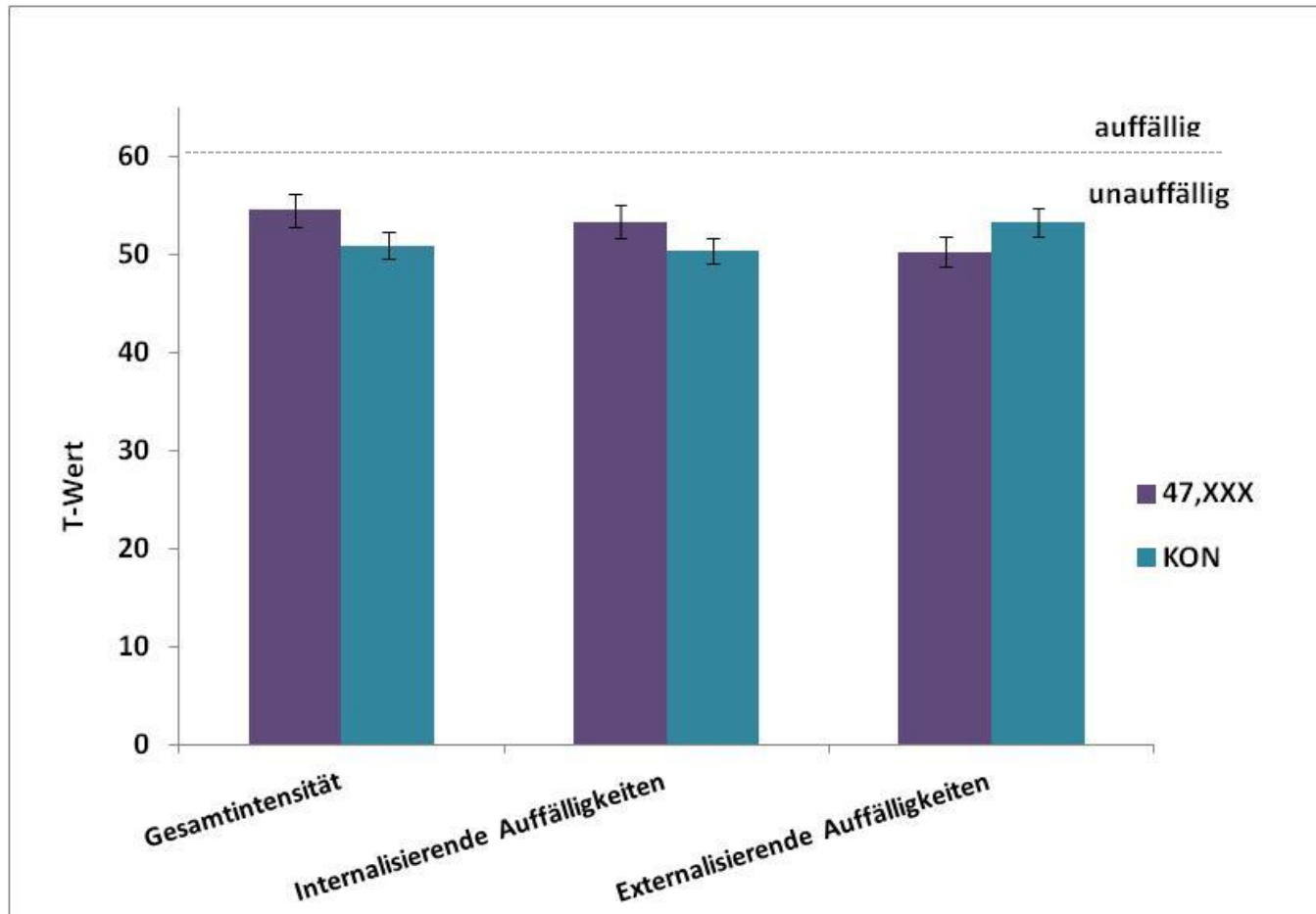
## Mädchen (4 bis 7 Jahre) Child Behavior Checklist: Teil I - Kompetenzen



\*  $P < 0,05$

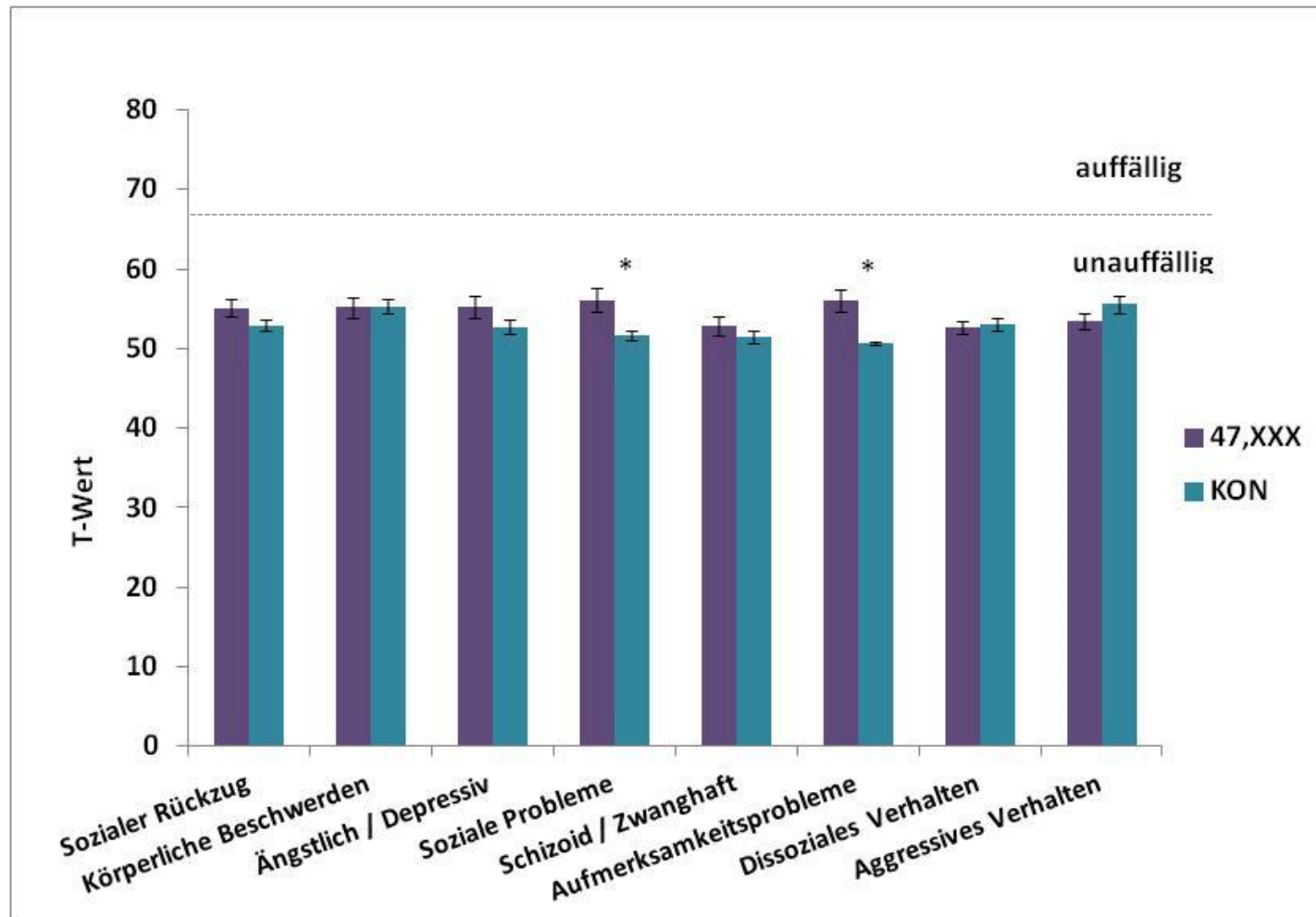
## Mädchen (4 bis 7 Jahre)

### Child Behavior Checklist: Teil II – Übergeordnete Skalen



## Mädchen (4 bis 7 Jahre)

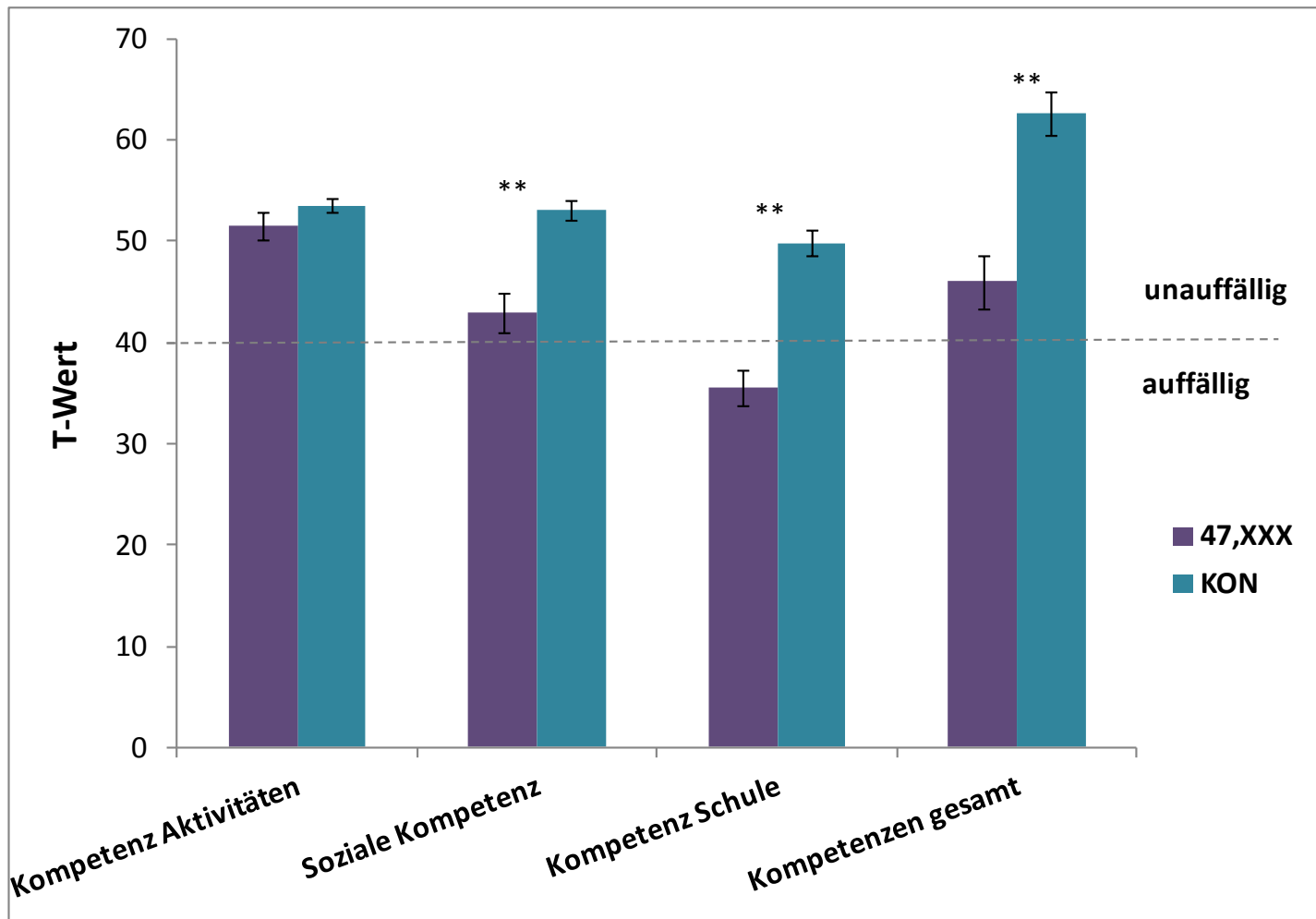
### Child Behavior Checklist: Teil II - Syndromskalen



\*  $P < 0,05$

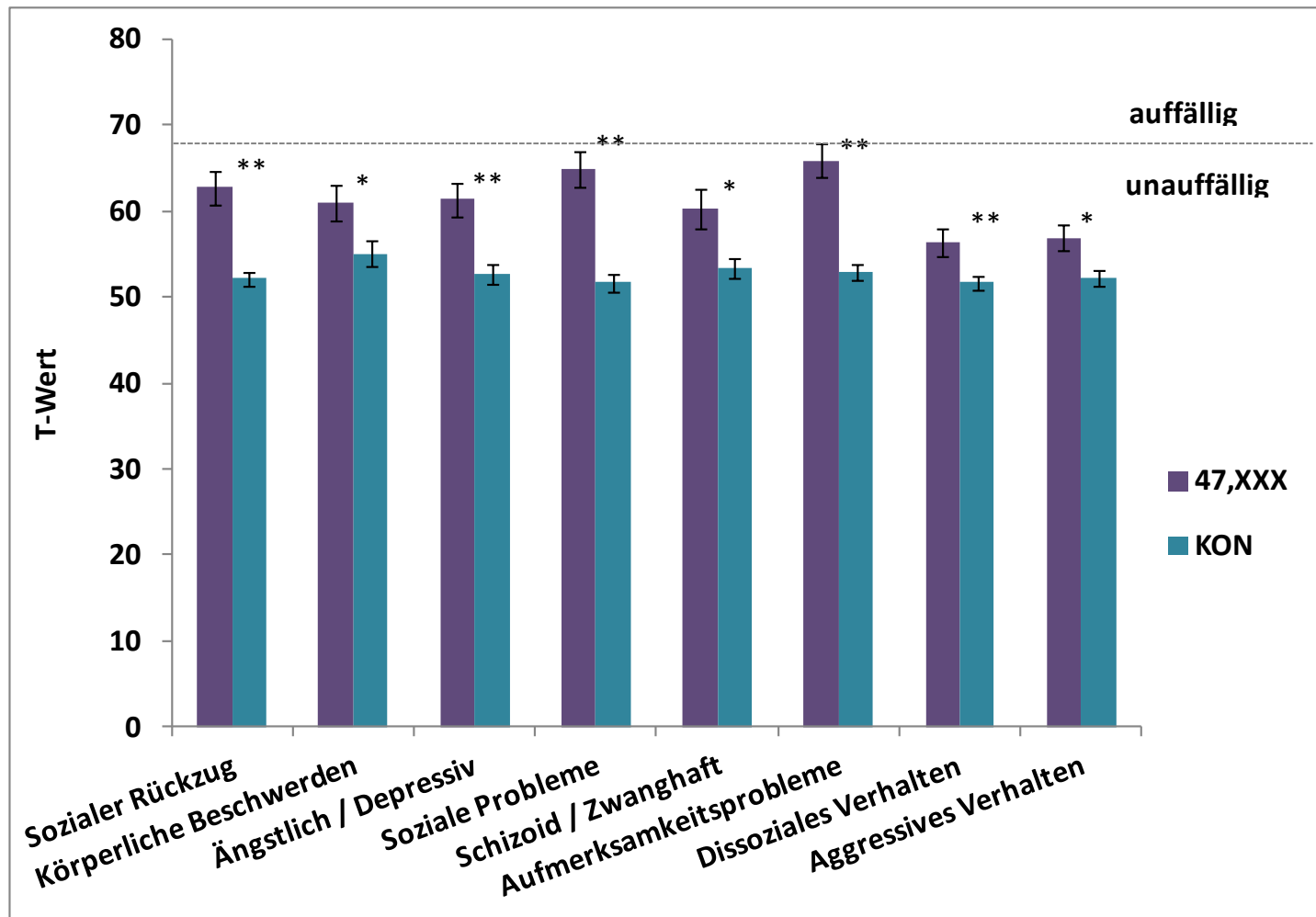
## Mädchen (8 – 17 Jahre)

### Child Behavior Checklist: Teil I - Kompetenzen



\*\*  $p < 0,001$ , \*  $p < 0,05$

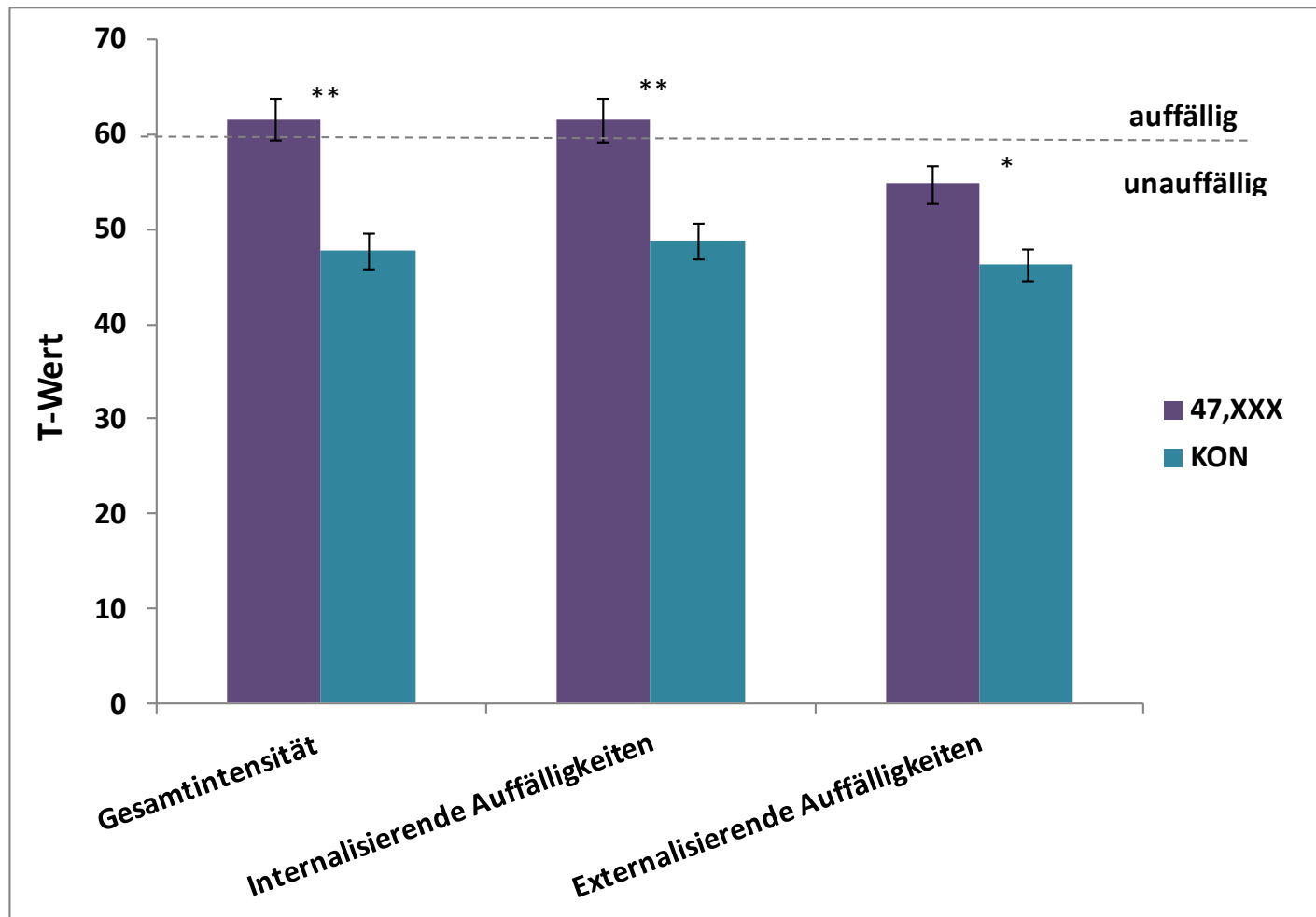
## Ergebnisse Mädchen (8 – 17 Jahre) Child Behavior Checklist: Teil II - Syndromskalen



\*  $p < 0,05$ , \*\*  $p < 0,001$

## Mädchen (8 – 17 Jahre)

### Child Behavior Checklist: Teil II - Übergeordnete Skalen



\*\*  $p < 0,001$ , \*  $p < 0,05$

	47,XXX n = 30 Klinisch und grenzwertig	Kontrollgruppe, n = 28 Klinisch und grenzwertig	Gruppenunterschied
Kompetenz gesamt	33.3%	3.6%	p = 0.006*
Soziale Kompetenz	26.7%	3.7%	p = 0.027*
Kompetenz Schule	53.3%	0.0%	p < 0.001**
Kompetenz Aktivitäten	10.0%	0.0%	p = 0.238
Gesamtintensität	50.0%	7.1%	p < 0.001**
Internalisierende Auffälligkeiten	60.0%	10.7%	p < 0.001**
Externalisierende Auffälligkeiten	33.3%	7.1%	p = 0.022*
Sozialer Rückzug	36.7%	0.0%	p = 0.002*
Körperliche Beschwerden	23.3%	14.3%	p = 0.621
Ängstlich/Depressiv	30.0%	7.1%	p = 0.071
Soziale Probleme	36.7%	3.6%	p = 0.008*
Schizoid/Zwanghaft	30.0%	10.7%	p = 0.010*
Aufmerksamkeitsprobleme	46.7%	3.6%	p = 0.001**
Dissoziales Verhalten	16.7%	3.6%	p = 0.222
Aggressives Verhalten	13.3%	3.6%	p = 0.377

## Feel-KJ : Fragebogen zur Erhebung der Emotionsregulation

erfasst Emotionsregulationsstrategien für die Emotionen:

**Angst**

**Trauer**

**Wut**

### **Adaptive Strategien:**

Problemorientiertes Handeln, Zerstreuung, Stimmung anheben, Akzeptieren, Vergessen, Umbewerten, Kognitives Problemlösen

### **Maladaptiven Strategien:**

Aufgeben, Aggressives Verhalten, Rückzug, Selbstabwertung



## Mädchen (8 bis 17 Jahre) - Emotionsregulation FEEL-KJ


### Signifikante Unterschiede im Vergleich zur Kontrollgruppe

Adaptive Strategie - Problemorientiertes Handeln

Adaptive Strategien - Angst

### Signifikante Unterschiede im Vergleich zur Kontrollgruppe bei den Cut off Werten (Anzahl Auffällig / Unauffällig)

Maladaptive Strategien gesamt



Mädchen mit Triple-X neigen eher dazu mit maladaptiven Strategien als mit adaptiven Strategien auf Emotionen zu reagieren.

## **ALS: Aussageliste zum Selbstwertgefühl**

Differenzierte Erfassung des Selbstwertgefühls in Abhängigkeit der verschiedenen Lebensbereiche:

**Schule**

**Freizeit**

**Familie**

Der Fragebogen umfasst **18 Beschreibungen** bzw. Aussagen aus dem Alltag

Mädchen (8 bis 17 Jahre) - Aussageliste Selbstwertgefühl ALS

Signifikante Unterschiede im Vergleich zur Kontrollgruppe

Schule: Triple-X Mädchen zeigen geringeres Selbstwertgefühl

Familie: Triple-X Mädchen zeigen geringeres Selbstwertgefühl

➔ **Kein** signifikanter Unterschied im Bereich Freizeit

Signifikante Unterschiede bei den Cut off Werten:

Anzahl der Mädchen mit geringem Selbstwertgefühl ist in Triple-X-Gruppe signifikant höher

Schule – Familie - Gesamt

➔ **Kein** signifikanter Unterschied im Bereich Freizeit

## FPI-R: Freiburger Persönlichkeitsinventar - Frauen

### 138 Items zu den Bereichen:

**Lebenszufriedenheit**

**Soziale Orientierung**

**Leistungsorientierung**

**Gehemmtheit**

**Erregbarkeit**

**Aggressivität**

**Beanspruchung**

**Körperliche Beschwerden**

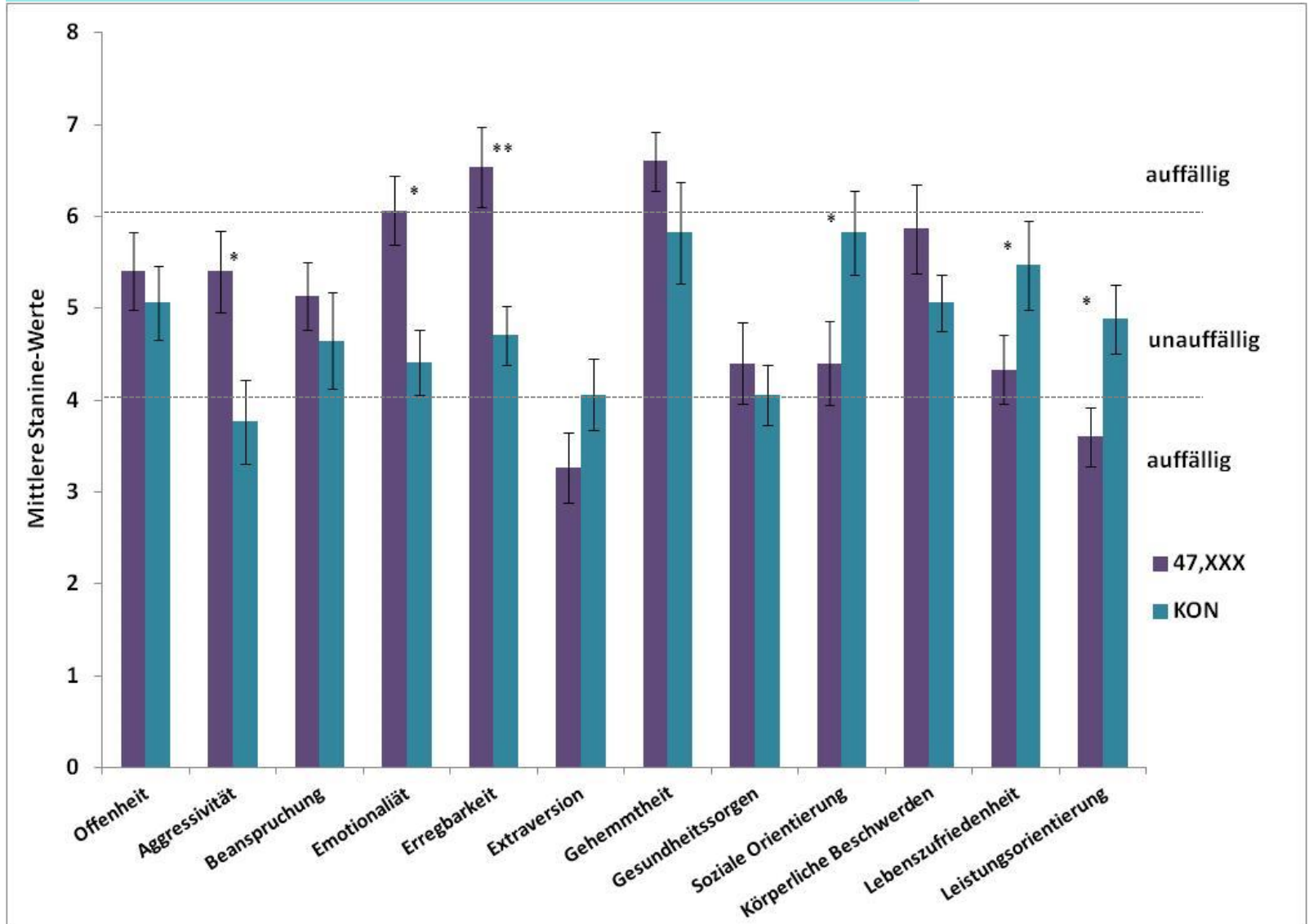
**Gesundheitssorgen**

**Emotionalität**

**Offenheit**

**Extraversion**

## Freiburger Persönlichkeitsinventar - Frauen



\*  $p < 0,05$ , \*\*  $p < 0,001$

## SCL-90: Symptom-Checkliste- Frauen

Subjektive Messung der Beeinträchtigung durch körperliche und psychische Symptome (aktueller Zustand)  
Problem- und Beschwerdenbelastung

### **90 Items beschreiben die Bereiche:**

**Somatisierung**

**Depressivität**

**Aggressivität**

**Paranoides Denken**

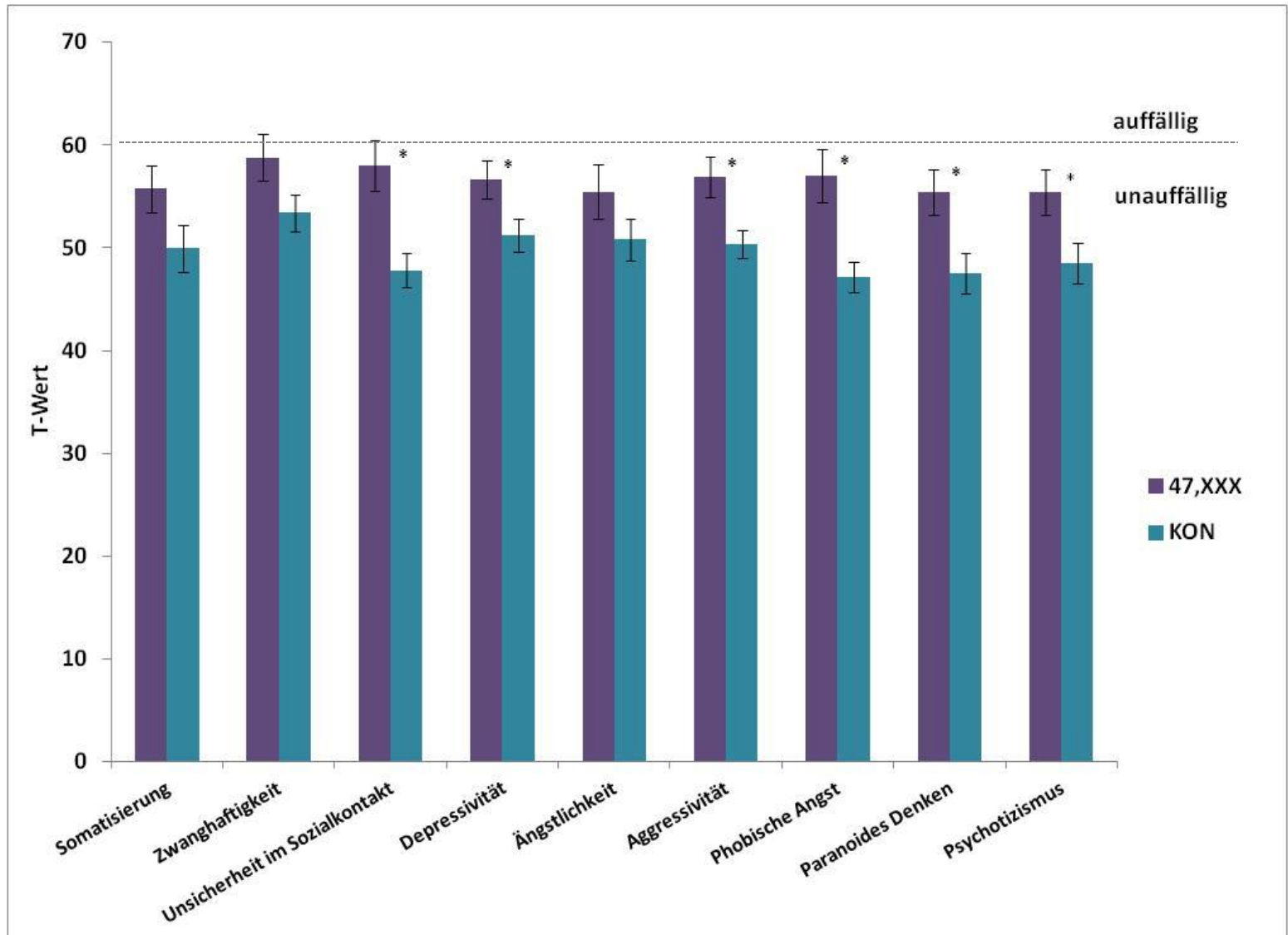
**Zwanghaftigkeit**

**Ängstlichkeit**

**Phobische Angst**

**Unsicherheit im Sozialkontakt**

# Symptom-Checkliste- Frauen



## Fazit

Wenig Verhaltensauffälligkeiten und psychosoziale Probleme im Alter von 4 bis 7 Jahren

Verstärkung der Verhaltensauffälligkeiten und psychosozialen Probleme im Alter von 8 bis 17 Jahren

Höherer Anteil von Triple-X Mädchen im klinisch auffälligen Bereich im Vergleich zur Kontrollgruppe bei:

- Internalisierende Auffälligkeiten
- Schulische Kompetenzen
- Aufmerksamkeitsprobleme
- Sozialer Rückzug



## Fazit

- Triple-X Mädchen neigen verstärkter zu maladaptiven Strategien, wie z.B. Rückzug, Aggression, Selbstabwertung.
- Triple-X Mädchen neigen weniger zu adaptiven Strategien, wie z.B. Problemorientiertes Handeln.
- Triple-X Mädchen zeigen insbesondere in Bezug auf die Emotion Angst abweichende Bewältigungsstrategien.
- Triple-X Mädchen haben häufiger ein geringeres Selbstbewusstsein, insbesondere in den Lebensbereichen Schule und Familie.
- Ein großer Teil der Triple-X Mädchen zeigen keine Auffälligkeiten
- Triple-X Mädchen unterscheiden sich zwar von der Kontrollgruppe, dennoch liegen sie häufig im klinisch unauffälligen Bereich

## Fazit

- Triple-X-Frauen unterscheiden sich in den Persönlichkeitsmerkmalen Emotionalität, Erregbarkeit, Leistungsorientierung und Gehemmtheit von der Kontroll-Gruppe.
- Triple-X-Frauen unterscheiden sich von der Kontroll-Gruppe in den Bereichen Soziale Orientierung, Lebenszufriedenheit und Aggressivität.
- Triple-X-Frauen haben eine etwas stärkere Problem- und Beschwerdenbelastung.
- Die Abweichungen bei erwachsenen Triple-X Frauen liegen meist **im klinisch unauffälligen Bereich.**

# ***HERZLICHEN DANK***

**an**

die Teilnehmerinnen und Eltern

Prof. Jobst Meyer, Universität Trier

Prof. Wolfram Henn, Universität Saarland

Dr. Karl Mehnert, genetikum

Diplom-Psychologin Frau Susann Hänig

Diplom-Psychologe David Kliegel