

Inhalt

Editorial:

Die stille Revolution der Komplexität

Ingo Spitzcok von Brisinski 2

Kinder- und jugendpsychiatrische Aspekte zur Überarbeitung der
Kinderfrüherkennungsuntersuchungen U4 bis U9

Ingo Spitzcok von Brisinski, Christa Schaff,

Renate Schepker, Michael Schulte-Markwort 7

Verhaltensphänotyp des Fragilen-X-Syndroms:

Strategien für die Interventionsplanung und Beratung

Klaus Sarimski 61

Zur Diskussion gestellt:

Vom Nutzen der Syndromanalyse bei geistiger Behinderung
am Beispiel des Rett-Syndroms

Wolfgang Jantzen 81

Aufruf:

Gründung der Gianfranco Cecchin Stiftung
und eines dezentralen Archivs

Bodo Pisarsky 108

Buchbesprechungen:

Drogenmissbrauch im Jugendalter 110

Hinweise für Autoren 113

Editorial: Die stille Revolution der Komplexität

Liebe Leserinnen und Leser,

Einfachheit übt oftmals große Faszination aus, vermittelt sie doch das Gefühl der Überschaubarkeit, Verstehbarkeit und Kontrollierbarkeit. Die Reduktion der unendlichen Komplexität unserer Welt(en) durch Suche nach Regeln, Erkennen von Redundanz und Kategorisierung bzw. Klassifikation ist ein alltäglicher und natürlicher Vorgang. Begriffe wie *Regeln, Struktur, Grammatik, Gestaltgesetze, Schema*, etc. thematisieren solche Phänomene. Die Zergliederung und Reduktion eines einmaligen Prozesses in regelhaft wiederkehrende Klassen (sortiert nach Begriffen) strukturiert Chaos, reduziert Unsicherheit, ermöglicht Prognosen und Verlässlichkeit, begrenzt aber auch die Erfahrbarkeit der Einmaligkeit prozesshaften Lebens.

Die Zuordnung komplexer psychischer Phänomene zu einer bestimmten Diagnose stellt auf den ersten Blick solch eine attraktive Möglichkeit dar, Überschaubarkeit, Verstehbarkeit, Kontrollierbarkeit und Vorhersagbarkeit herzustellen. Versehen mit einem ICD-10-Code wird dabei das Bild einer Präzision vermittelt, die sogar die Einordnung bis auf ein bis zwei Stellen hinter dem Punkt genau zulässt.

Die Präzision der tatsächlichen Kontrollierbarkeit und Vorhersagbarkeit der psychischen Phänomene entspricht allerdings im kinder- und jugendpsychiatrischen Alltag in der Regel nicht dieser Präzision der ICD-10-Codierung. Offenbar besteht analog auch für präzise genetische Befunde diese Diskrepanz..

Eines der nach wie vor ungelösten Probleme im Bereich der Psychiatrie besteht darin, dass für die heute bedeutsamen psychiatrischen Krankheiten die genauen Ursachen noch nicht oder erst ansatzweise bekannt sind. „Ziel der psychiatrischen Forschung war es deshalb von Anfang an, die Ursachen der vielfältigen und im Verlauf der Erkrankung oft stark wechselnden Syndrome zu finden. Die Entdeckung einer Spirochäte als Krankheitserreger der Syphilis (durch Schaldin und Hoffmann, 1905) einerseits und das

Postulat von eigengesetzlich und unbemerkt ablaufenden psychischen Prozessen (durch Freud, 1900) andererseits spannten vor etwa einem Jahrhundert einen sehr breiten Rahmen auf, innerhalb dessen sich psychiatrische Forschung bis heute abspielt. Die von vielen gehegte Hoffnung, alle psychiatrischen Erkrankungen würden sich in einen einzigen einheitlichen Erklärungshorizont fügen, haben sich nicht erfüllt. Im Gegenteil: Im Fall der Schizophrenie beispielsweise erwies sich die Suche nach einem "Schizococcus" als ebenso unfruchtbar wie die Annahme einer schizophrenen Mutter“ (Spitzer, 2006).

Nachdem einfach einleuchtende Konzepte wie MCD fallengelassen werden mussten, gab es in den letzten Jahren Hoffnungen, durch die großen Fortschritte in der genetischen Forschung für jedes psychische Phänomen bzw. jede spezifische Diagnose eine eindeutige Ursache in Form einer spezifischen genetischen Abweichung zu identifizieren und in einem zweiten Schritt diese genetische Ursache zu beseitigen.

Doch auch die Zusammenhänge zwischen psychischer Störung und genetischem Befund sind weitaus komplexer, als erwartet. Die Vorstellung, dass *ein* Gen stets *ein* Enzym bzw. Protein herstellt, ist mittlerweile veraltet. Man weiß heute, dass ein einziges Gen viele verschiedene Proteine synthetisieren kann. Wie das Primärtranskript zu lesen ist, wird je nach Zustand und Typ der Zelle reguliert. Hinzu kommt, dass ein Protein je nach Kontext zahlreiche verschiedene Funktionen haben kann. Zudem wirken Gene nicht ständig, sondern müssen als Reaktion auf spezifische Stimuli ein- oder ausgeschaltet werden, sie werden zu bestimmten Zeiten an bestimmten Orten differenziell aktiviert. Gene sind mit anderen Genen durch komplexe regulatorische Mechanismen verknüpft, die in ihren Wechselwirkungen festlegen, wann und wo ein bestimmtes Gen exprimiert wird. Doch sind diese regulatorischen Schaltkreise dynamisch und besitzen eine Struktur, die sich selbst verändert. Andererseits verfügt unser Organismus über eine erstaunliche Fähigkeit, mit intra- und interzellulären Variationen sowie genetischer Variation fertig zu werden (Fox Keller, 2001). Genetik liefert *nicht* den Plan, nach dem das Leben abläuft. Andererseits sind Menschen auch nicht bei Geburt völlig eigenschaftslos. Der Biologe Matt Ridley formuliert dies so: „Ihre Gene sind nicht die Puppenspieler, die an den Fäden Ihres Verhaltens zupfen. Vielmehr sind sie die von Ihrem Verhalten abhängigen Puppen [...] Umwelteinflüsse sind zuweilen unwiderruflicher als genetische Einflüsse. [...]

Je mehr wir das Geheimnis des Genoms lüften, desto anfälliger gegenüber der Umwelt erscheinen uns die Gene" (Ridley, 2003, S. 4).

Genetisch bzw. vorgeburtlich bedingte Charakterzüge machen außerdem nach heutigem Kenntnisstand nur etwa knapp die Hälfte unserer Persönlichkeit aus. Denn hinzu kommen Merkmale, die durch Prägung in den ersten Lebensjahren festgelegt werden. Frühkindliche traumatische Erlebnisse wie Trennung von der Mutter, Vernachlässigung, Missbrauch, usw. können psychische Schäden hinterlassen. Allerdings verfügt das menschliche Gehirn über eine erhebliche Toleranz hinsichtlich des erforderlichen Ausmaßes an Bindung und Betreuung. Daher haben frühe negative Erfahrungen nicht bei allen Menschen längerfristig negative Folgen. Bei Verhaltensauffälligkeiten müssen wir von genetischer bzw. vorgeburtlicher Prädisposition ausgehen, die je nach Verhalten der Bezugspersonen verstärkt oder abgemildert wird. In späterer Jugend und im Erwachsenenalter ist der Mensch in seinen Persönlichkeitsmerkmalen weniger veränderbar, es sei denn, ihm widerfahren starke *emotionale* Erlebnisse. Menschen suchen sich eher Umwelten, die zu ihnen passen, als dass sie sich diesen Umwelten anpassen (Roth, 2004).

Dennoch sind Kenntnisse über häufiges Zusammentreffen bestimmter psychischer Phänomene bzw. Konstellationen mit bestimmten genetischen Strukturen hilfreich für Beratung und Therapie, wie die Beiträge von Klaus Sarimski und Wolfgang Jantzen in diesem Heft eindrucksvoll belegen. Das Wissen um charakteristische Entwicklungs- und Verhaltensmerkmale von Kindern mit genetischen Syndromen und die pädagogisch-psychologische Analyse der Auftretensbedingungen von sozial erwünschtem und unerwünschtem Verhalten sind einander ergänzende Grundlagen für die Förderung von positiven Handlungs- und Kommunikationsfähigkeiten. Die Sensibilität für die spezifischen Bedürfnisse des Kindes wird erhöht, die Kenntnis der Entwicklungsmöglichkeiten der Kinder ermöglicht eine bessere Beratung. Das Wissen um syndromspezifische Gemeinsamkeiten kann in vielen Fällen Eltern von Schuldgefühlen entlasten, wenn sie mit schwierigen Verhaltensweisen konfrontiert sind. Oft berichten Eltern, dass ihnen einzelne Verhaltensweisen von Kinderärzten, Therapeuten oder Pädagogen als erzieherisches Versagen ausgelegt werden, was ihre Unsicherheit und Überforderungsgefühle weiter steigert. Erst wenn deutlich wird, dass diese Entwicklungsprobleme Kindern mit einem bestimmten Syndrom gemeinsam sind und eine biologische - wenn auch nicht immer vollständig erklärbare - Ursache haben, können sich Eltern von diesen Gefühlen befreien. Erst dann haben sie die Chance, ihre Initiative und Kraft auf das auszurichten, was sie beeinflussen können, und sich auf das einzustellen, was den Kindern als genetisches Programm mitgegeben ist.

Die entlastende und hilfreiche Funktion von *Selbsthilfegruppen* liegt in der Erkenntnis, wie viel Gemeinsames Kinder mit einem spezifischen Syndrom haben. Viele Eltern erzählen, dass sie sich nicht mehr allein fühlen, seit sie Kontakt zu anderen betroffenen Eltern gefunden haben.

Für die Berücksichtigung syndromspezifischer Verhaltensmerkmale ist es aber auch wichtig, um inter- und intraindividuelle Unterschiede zu wissen. Z. B. sind nicht alle Kinder mit fragilem-X-Syndrom gleichermaßen überaktiv. Wenn Eltern oder Pädagogen mit einer Diagnose eine feststehende Verhaltensproblematik verbinden, wird die Zukunftsperspektive u. U. unnötig negativ geprägt und präventive oder ausgleichende Möglichkeiten werden nicht genutzt. Es muss bewusst bleiben, dass Zuordnungen von Verhaltensmerkmalen nicht Kinder in ihrer gesamten Interaktion mit ihrer Umwelt kennzeichnen, sondern lediglich eine erhöhte Häufigkeit oder Neigung zu bestimmten Verhaltensweisen meinen. Ein Kind mit autoaggressivem, stereotypem oder hyperaktivem Verhalten zeigt diese Verhaltensweisen nicht in allen Situationen über den Tag hinweg in gleichem Maße. Vielmehr ist sein Verhalten auch von Rahmenbedingungen und von der Qualität des Dialogs mit seinem Gegenüber abhängig.

Die Mitteilung von charakteristischen Entwicklungs- und Verhaltensmerkmalen an Eltern kann auch negative Auswirkungen haben. Sie kann elterliche Unsicherheit bestärken und zu einer sich selbst erfüllenden Prophezeiung werden. Dies kann u. U. geschehen, wenn eine Syndromdiagnose gestellt wird, bevor die Eltern Entwicklungsbesonderheiten ihres Kindes selbst bemerken. So wird bei der humangenetischen Beratung im Falle eines fragilen-X-Syndroms z. B. Müttern ebenso wie deren Schwestern angeboten, zu untersuchen, ob sie Überträgerinnen dieser genetischen Besonderheit sind. Im Zusammenhang solcher Beratungen werden dann oft auch Kinder von Überträgerinnen untersucht. Wird im Rahmen eines solchen Screenings ein fragiles-X-Syndrom früh diagnostiziert, kann es passieren, dass Eltern jede Verhaltensbesonderheit als typisch für das fragile-X-Syndrom deuten, Besorgnis und Zukunftsangst zusätzlich belasten und die spontane Interaktion mit ihrem Kind hemmen.

Bei 80 bis 85 % aller Menschen mit Rett-Syndrom und typischem klinischen Verlauf lassen sich Mutationen auf MeCP2 nachweisen, d. h. bei 15 bis 20 % muss es mindestens eine andere Ursache geben. Außerdem ist nicht jede Abweichung der DNA-Sequenz gleichbedeutend mit einer Krankheit verursachenden Mutation (Klein et al., 2001).

Genetische Faktoren beeinflussen auch individuelle Ausprägung und Variation bei ADHS. Zwillingsstudien sprechen für 60-95% Erblichkeit. Auch

hier lassen sich immer nur bei einem Teil der Kinder und Jugendlichen spezifische genetische Abweichungen finden (z. B. in 30 bis 49% hinsichtlich DRD4). Dennoch kann ein Bezug auf definierte genetische Fakten pädagogisch und therapeutisch hilfreich sein, z. B. ein Vergleich zu Menschen mit Sonnenbrand und Hautkrebs: Man findet bei ihnen gehäuft helle Haut (genetisch bedingt). Die Krankheit (Sonnenbrand, ggf. später Hautkrebs) tritt aber in starkem Maße verhaltensabhängig (wie lange bleibe ich ohne Schutz in der Sonne?) auf. Andererseits können Menschen mit heller Haut länger in der Sonne bleiben, wenn sie Sonnencreme mit hohem Lichtschutzfaktor benutzen (Spitzcok von Brisinski, 2006) – manche Dinge sind dann trotz aller Komplexität doch recht einfach!

Ihr

Ingo Spitzcok von Brisinski

Literatur

Fox Keller, E. (2001): Das Jahrhundert des Gens. Frankfurt a. M.: Campus.

Kriz, J. (1994): Personenzentrierter Ansatz und Systemtheorie. Personenzentriert, 1: 17-70.

Ridley, M. (2003): Nature via Nurture. Genes, Experience and What Makes us Human. London: Fourth Estate.

Roth, G. (2004): Fühlen, Denken, Handeln. Wie das Gehirn unser Verhalten steuert. 2., Aufl. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.

Sarimski, K. (2003): Entwicklungspsychologie genetischer Syndrome. 3., vollst. überarb. u. erw. Aufl. Göttingen: Hogrefe

Spitzcok von Brisinski, I. (2006): Gefühle und Selbstorganisation in Beratung und Therapie von Kindern, Jugendlichen und ihren Familien - Zusammenspiel von psychosozialen und neurobiologischen Aspekten. In: Andreas Hundsalz, Roman Nisch, Bodo Reuser (Hg.): Jahrbuch für Erziehungsberatung - Gefühle und Selbstorganisation in Beratung und Therapie. Juventa-Verlag, Weinheim

Spitzer, M. (2002) Psychiatrie. In: Wenninger, G. (Red.) Lexikon der Psychologie. Amsterdam: Elsevier Spektrum Akademischer Verlag. <http://www.bdp-verband.org/psychologie/glossar/psychiatrie.shtml>

Kinder- und jugendpsychiatrische Aspekte zur Überarbeitung der Kinderfrüherkennungsuntersuchungen U4 bis U9

*Ingo Spitzcok von Brisinski, Christa Schaff,
Renate Schepker, Michael Schulte-Markwort*

Der Gemeinsame Bundesausschuss gemäß § 91 Abs. 5 des Fünften Buches Sozialgesetzbuch (SGB V) überprüft für die ambulante vertragsärztliche Versorgung der gesetzlich Krankenversicherten neue oder bereits in der vertragsärztlichen Versorgung angewendete ärztliche Methoden daraufhin, ob der therapeutische Nutzen, die medizinische Notwendigkeit und die Wirtschaftlichkeit nach gegenwärtigem Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse als erfüllt angesehen werden können. Das Ergebnis der Überprüfung entscheidet gemäß § 135 Abs. 1 SGB V darüber, ob und unter welchen Vorgaben die jeweiligen Untersuchungs- oder Behandlungsmethoden zu Lasten der GKV durchgeführt werden können. Der vom Gemeinsamen Bundesausschuss beauftragte Unterausschuss „Prävention“ hat 2005 die inhaltliche Überarbeitung der Kinder-Richtlinien (U1 bis U9) beschlossen. Durch Bekanntmachung in Generalbundesanzeiger und Deutschem Ärzteblatt soll insbesondere Sachverständigen der medizinischen Wissenschaft und Praxis, Dachverbänden von Ärztesgesellschaften, Spitzenverbänden der Selbsthilfegruppen und Patientenvertretungen sowie Spitzenorganisationen von Herstellern von Medizinprodukten und -geräten Gelegenheit zur Stellungnahme gegeben werden. Die drei deutschen kinder- und jugendpsychiatrischen Fachgesellschaften „Bundesarbeitsgemeinschaft der Leitenden Klinikärzte für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie“ (BAG), „Berufsverband für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie in Deutschland“ (BKJPP) und „Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie“ (DGKJP) haben entsprechend dem Fragenkatalog des Gemeinsamen Bundesausschusses eine gemeinsame

Stellungnahme (Spitzcok von Brisinski et al., 2006) erarbeitet, deren wesentliche Inhalte im Folgenden dargestellt werden.

Derzeitige Durchführung von U1 bis J1

Der Gesundheitszustand von Kindern und Jugendlichen hat sich in den vergangenen 20 Jahren deutlich verändert, und vieles hat sich zum Besseren gewendet. Infektionskrankheiten werden heute erfolgreich durch Impfungen begrenzt und befinden sich weiter auf dem Rückzug. Dank einer umfassenden medizinischen Betreuung im Rahmen von Früherkennungsuntersuchungen können Krankheiten und gesundheitliche Fehlentwicklungen heute viel schneller erkannt und behandelt werden. Und auch die Zahngesundheit von Kindern hat sich deutlich verbessert. Kinder und Jugendliche haben heute nachweislich weniger Karies und damit bessere Zähne als ihre Eltern im gleichen Alter (Bundesministerium für Gesundheit, www.die-gesundheitsreform.de). Bzgl. psychischer Störungen gilt es jedoch noch viel zu verbessern.

	Untersuchung	Toleranzgrenze
U1	unmittelbar nach der Geburt	keine
U2	3. bis 10. Lebenstag	3. bis 14. Lebenstag
U3	4. bis 6. Lebenswoche	3. bis 8. Lebenswoche
U4	3. bis 4. Lebensmonat	2. bis 4 ½. Lebensmonat
U5	6. bis 7. Lebensmonat	5. bis 8. Lebensmonat
U6	10. bis 12. Lebensmonat	9. bis 13. Lebensmonat
U7	21. bis 24. Lebensmonat	20. bis 27. Lebensmonat
U8	43. bis 48. Lebensmonat	43. bis 50. Lebensmonat
U9	60. bis 64. Lebensmonat	58. bis 66. Lebensmonat
J1	13. bis 14. vollendetes Lebensjahr	12. bis 15. vollendetes Lebensjahr

Unmittelbar nach der Geburt des Kindes erhalten die Eltern das gelbe Untersuchungsheft, in dem alle Früherkennungsuntersuchungen festgehalten werden. Sie werden mit U1 bis U9 abgekürzt. In der Pubertät schließt sich die J-Untersuchung an. Die Untersuchungen können nur in den jeweils angegebenen Zeiträumen unter Berücksichtigung der aufgeführten Toleranzgrenzen in Anspruch genommen werden.

Vorsorgeuntersuchung für Kinder U1

Die erste Untersuchung wird unmittelbar nach der Geburt vorgenommen. Ist ein Arzt nicht anwesend, soll die Hebamme diese Untersuchung durchführen. Diese Untersuchung hat im Wesentlichen zum Ziel, lebensbedrohliche Zustände zu erkennen und augenfällige Schäden festzustellen, gegebenenfalls notwendige Sofortmaßnahmen einzuleiten. Dabei wird zum Beispiel auf Missbildungen geachtet. Kontrolliert werden aber auch die Atmung, der Herzschlag, Muskelspannung, Hautfarbe und Reflexe.

Vorsorgeuntersuchungen für Kinder U2

Neugeborenen-Basisuntersuchung vom dritten bis zehnten Lebensstag

Erhebung der Vorgeschichte, zum Beispiel

- Atemstillstand oder Krämpfe
- Schwierigkeiten beim Trinken, Schluckstörungen

Eingehende Untersuchungen, zum Beispiel

- Körpermaße
- Reifezeichen
- Haut
- Brustorgane
- Bauchorgane
- Geschlechtsorgane
- Skelettsystem
- Sinnesorgane
- Motorik und Nervensystem

einschließlich Blutabnahme (Blutuntersuchung auf verschiedene behandelbare Stoffwechselerkrankungen, wie zum Beispiel Schilddrüsenunterfunktion) am fünften Lebensstag

Vorsorgeuntersuchung für Kinder U3

Untersuchung in der vierten bis sechsten Lebenswoche

Erhebung der Vorgeschichte, zum Beispiel

- Krampfanfälle
- Schwierigkeiten beim Trinken, Schluckstörungen
- abnorme Stühle
- schreit schrill oder kraftlos
- Reaktion auf laute Geräusche fehlt
- keine altersgemäße Ernährung

Eingehende Untersuchungen, zum Beispiel

- Körpermaße
- Haut
- Brustorgane
- Bauchorgane
- Geschlechtsorgane
- Skelettsystem
- Sinnesorgane
- Motorik und Nervensystem

Darüber hinaus werden die Hüftgelenke der Säuglinge mittels Ultraschall untersucht. Bei diesem „hüftsonographischen Screening“ sollen angeborene Fehlstellungen der Hüften rechtzeitig erkannt werden, um durch eine Therapie eventuelle später auftretende Schäden zu verhindern.

Vorsorgeuntersuchung für Kinder U4

Untersuchung im dritten bis vierten Lebensmonat

Erhebung der Vorgeschichte, zum Beispiel

- Krampfanfälle
- Schwierigkeiten beim Trinken und Füttern
- Erbrechen, Schluckstörungen
- abnorme Stühle
- reaktives Lächeln fehlt
- Kopfbewegung zur Schallquelle fehlt
- Zusammenführen der Hände in der Mittellinie fehlt
- keine altersgemäße Ernährung

Eingehende Untersuchungen, zum Beispiel

- Körpermaße
- Haut
- Brustorgane
- Bauchorgane
- Geschlechtsorgane
- Skelettsystem
- Sinnesorgane
- Motorik und Nervensystem

Vorsorgeuntersuchung für Kinder U5

Untersuchung im sechsten bis siebten Lebensmonat

Erhebung der Vorgeschichte, zum Beispiel

- Krampfanfälle
- Schwierigkeiten beim Trinken und Füttern
- Erbrechen, Schluckstörungen
- abnorme Stühle
- Blickkontakt fehlt
- stimmhaftes Lachen fehlt
- Reaktion auf Klingel/Telefon/Zuruf der Eltern fehlt
- Interesse für angebotenes Spielzeug fehlt
- aktives Drehen von Rücken- in Seiten- oder Bauchlage fehlt
- keine altersgemäße Ernährung

Eingehende Untersuchungen, zum Beispiel

- Körpermaße
- Haut
- Brustorgane
- Bauchorgane
- Geschlechtsorgane
- Skelettsystem
- Sinnesorgane
- Motorik und Nervensystem

Hinweise zu Mundhygiene und Zahn schonender Ernährung

Vorsorgeuntersuchung für Kinder U6

Untersuchung im zehnten bis zwölften Lebensmonat

Erhebung der Vorgeschichte, zum Beispiel

- Krampfanfälle
- Schwierigkeiten beim Trinken und Essen
- Erbrechen, Schluckstörungen
- abnorme Stühle
- gehäufte Infektionen
- Blickkontakt fehlt
- verzögerte Sprachentwicklung (keine Silbenverdoppelung wie „da-da“)
- Reaktion auf leise Geräusche fehlt
- Stereotypien (zum Beispiel rhythmisches Kopfwackeln)
- keine altersgemäße Ernährung

Eingehende Untersuchungen, zum Beispiel

- Körpermaße
- Haut
- Brustorgane
- Bauchorgane
- Geschlechtsorgane
- Skelettsystem
- Sinnesorgane
- Motorik und Nervensystem

Hinweise zur Zahnpflege

Vorsorgeuntersuchung für Kinder U7

Untersuchung im 21. bis 24. Lebensmonat

Erhebung der Vorgeschichte, zum Beispiel

- Krampfanfälle
- Schwierigkeiten beim Trinken und Essen
- Erbrechen, Schluckstörungen
- abnorme Stühle
- Miktionsstörungen
- gehäufte Infektionen
- altersgemäße Sprache fehlt (zum Beispiel keine Zweiwortsätze, kein Sprechen in der 3. Person wie "Peter essen")

- altersgemäßes Sprachverständnis fehlt (zum Beispiel kein Zeigen auf Körperteile nach Befragen, kein Befolgen einfacher Aufforderung)
- Verhaltensauffälligkeiten (zum Beispiel Schlafstörungen)
- erste freie Schritte nach 15. Lebensmonat
- Treppensteigen mit Festhalten am Geländer fehlt

Eingehende Untersuchungen, zum Beispiel

- Körpermaße
- Haut
- Brustorgane
- Bauchorgane
- Geschlechtsorgane
- Skelettsystem
- Sinnesorgane
- Motorik und Nervensystem

Vorsorgeuntersuchung für Kinder U8

Untersuchung im 43. bis 48. Lebensmonat (3 1/2 Jahre)

Erhebung der Vorgeschichte, zum Beispiel

- Krampfanfälle
- Miktionsstörungen
- gehäufte Infektionen
- altersgemäße Sprache fehlt (zum Beispiel kein Sprechen in Sätzen in der "Ich-Form")
- Aussprachestörungen (zum Beispiel Stottern, schwere Stammelfehler, unverständliche Sprache)
- Fluoridprophylaxe nicht fortgeführt
- Schutzimpfungen unvollständig
- Tuberkulinprobe durchgeführt

Eingehende Untersuchungen, zum Beispiel

- Körpermaße
- Haut
- Brustorgane
- Bauchorgane
- Geschlechtsorgane
- auffälliger Harnbefund
- Skelettsystem

- Sinnesorgane
- Motorik und Nervensystem

Vorsorgeuntersuchung für Kinder U9

Untersuchung im 60. bis 64. Lebensmonat (fünf Jahre)

Erhebung der Vorgeschichte, zum Beispiel

- Krampfanfälle
- gehäufte Infektionen
- Sprachstörungen
- Aussprachestörungen
- Sprachverständnis
- Verhaltensauffälligkeiten
- auffällige motorische Ungeschicklichkeit
- Atemnot in Ruhe und/oder bei Belastung
- Mitarbeit und/oder Verständnis bei der Untersuchung auffällig

Eingehende Untersuchungen, zum Beispiel

- Körpermaße
- Haut
- Brustorgane
- Bauchorgane
- Geschlechtsorgane
- auffälliger Harnbefund
- Skelettsystem
- Sinnesorgane
- Motorik und Nervensystem

Jugenduntersuchung J1

Anspruch haben Jugendliche zwischen dem vollendeten 13. und dem vollendeten 14. Lebensjahr. Es gibt eine Toleranzzeit von 12 Monaten vor der Vollendung des 13. Lebensjahres und 12 Monate nach Vollendung des 14. Lebensjahres. Das Ziel dieser Untersuchung ist die Früherkennung von Erkrankungen, die die körperliche, geistige und soziale Entwicklung gefährden, und von psychischen und psychosozialen Risikofaktoren, um Fehlentwicklungen in der Pubertät zu verhindern.

Folgende Untersuchungen werden gemacht:

- Auffällige seelische Entwicklung/Verhaltensstörungen
- Auffällige schulische Entwicklung (z. B. Schulleistungsprobleme)

- Gesundheitsgefährdendes Verhalten (z. B. Rauchen, Alkohol- und Drogenkonsum)
- Vorliegen chronischer Erkrankungen
- Erhebung der Körpermaße (Größe und Gewicht)
- Verfrühte und verzögerte Pubertätsentwicklung
- Störungen des Wachstums und der körperlichen Entwicklung (z. B. Klein-/ Großwuchs, Unter- und Übergewicht)
- Arterielle Hypertonie
- Erkrankungen der Hals-/ Brust-, Bauchorgane (z. B. Struma)
- Auffälligkeiten des Skelettsystems (z. B. Skoliose)
- Impfstatus wird erhoben

Am Ende wird der Jugendliche über das Ergebnis der Untersuchungen informiert und mögliche Auswirkungen im Hinblick auf die weitere Lebensgestaltung erörtert. Dabei soll der Arzt insbesondere das individuelle Risikoprofil des Jugendlichen ansprechen und diesen auf die Möglichkeiten und Hilfen zur Vermeidung und zum Abbau gesundheitsschädigender Verhaltensweisen hinweisen.

Verbesserungen in der Früherkennung psychischer Störungen und in der Inanspruchnahme durch Risikogruppen sind dringend notwendig

In Deutschland lag 2004 die durchschnittliche Kinderzahl je Frau auf einem Tiefstand von 1,36. Damit hat die Bundesrepublik weltweit die niedrigste Kinderzahl je 1000 Einwohner. Weil die Geburtenziffer seit über drei Jahrzehnten auf ähnlich niedrigem Niveau verharrt, ist seither jede Kindergeneration um ein Drittel kleiner als die ihrer Eltern. Für den Erhalt der Bevölkerungsgröße wäre eine durchschnittliche Kinderzahl je Frau von 2,1 erforderlich. Lange konnten Zuwanderungen aus dem Ausland den Überschuss der Sterbefälle über die Geburten ausgleichen. Seit dem Jahr 2003 ist auch dies vorbei und die Bevölkerung der Bundesrepublik nimmt seither ab (Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung, 2006). Die negative Entwicklung wird an Geschwindigkeit noch zunehmen. Bis 2050 wird die Zahl der in Deutschland geborenen Kinder schätzungsweise nur noch halb so groß sein wie heute (Klingholz, 2006). Vor diesem Hintergrund erscheint es umso wichtiger, Risiken und Störungen bei Kindern so früh wie möglich und so vollständig wie möglich zu erkennen, um durch gezielte Förder- und Behandlungsmaßnahmen die weitere Entwicklung unserer Kinder positiv zu unterstützen.

§ 26 SGB V i.V. mit § 25 sowie 135 Abs. 1 SGB V legt die Voraussetzungen fest, unter denen bei Kindern Früherkennungsuntersuchungen von Krankheiten, die ihre körperliche und geistige Entwicklung in nicht geringfügigem Maße gefährden, zu Lasten der Krankenkassen durchgeführt werden können. Bzgl. psychischer Störungen hängen Risiken für die Entwicklung nicht nur von einer (eher kleinen) Zahl genau definierbarer Zielkrankheiten ab, sondern auch von einer Vielzahl von Belastungsfaktoren (von Kries, 2005). Daher müssen bei Screenings im Rahmen von Früherkennungsuntersuchungen ebenso wie bei Abklärungsdiagnostik und Indikationsstellung bzgl. Behandlungen kontextbedingte Risikofaktoren in die Algorithmen einbezogen werden.

Geeignete Konzeption für Kinder-Früherkennungsuntersuchungen im deutschen Versorgungskontext als das bisher etablierte Programm

Da bislang keine umfassenden systematischen Evaluationen der Kinder-Früherkennungsuntersuchungen durchgeführt wurden, müssen Maßnahmen zur Verbesserung der Nutzungsbilanz aus Ergebnissen von Untersuchungen ähnlicher Kontexte und Erfahrungen aus der Praxis abgeleitet werden.

Ein Kriterium für die Akzeptanz von Präventionsangeboten ist die Wahrnehmung der Vorsorgeuntersuchungen für Kinder. Das bisher etablierte Programm weist für Untersuchungen bei jüngeren Kindern bzgl. der Gesamtbevölkerung eine Inanspruchnahme von über 90 % auf. Mit steigendem Alter der Kinder nimmt die Inanspruchnahme jedoch von 93% bei U3 bis auf 79% bei U9 ab (Robert-Koch-Institut, 2004). Bei der J1 liegt die Inanspruchnahme sogar nur bei 25 bis 30% (Bruns-Philipps & Bunzendahl). Für Kinder aus Familien der unteren sozialen Schicht, Kinder aus Migrantenfamilien sowie Kinder aus kinderreichen Familien ist die Inanspruchnahme für alle Früherkennungsuntersuchungen deutlich geringer als bei den übrigen Bevölkerungsgruppen (Delekat & Kis, 2001; Robert Koch-Institut, 2005; Mersmann, 1998).

Die aktuelle Konzeption ist ungeeignet, die später besonders kostenintensiven Kinder aus Risikokontexten ausreichend zu erreichen. Im Folgenden werden zunächst die Risikogruppen beschrieben, danach aufsuchende und vernetzte Programme skizziert.

Risiko Armut

So nahmen in Hamburg in besseren sozialen Lagen 84 % der Kinder an den Früherkennungsuntersuchungen U 3 bis U 8 teil, in sozial schlechteren Lagen waren es hingegen nur 64 % (Bürgerschaft der Freien und Hansestadt Hamburg, 2005). Auf Bundesebene nehmen nur ca. 45% der Kinder mit niedrigem Sozialstatus an U9 teil gegenüber ca. 70% der Kinder mit mittlerem oder hohem Sozialstatus (Robert Koch-Institut, 2005).

Kinder leben überproportional häufig in Haushalten, die einem Armutsrisiko ausgesetzt sind. Im Jahr 2002 waren ca. 14% der Kinder im Alter von 0 bis 6 Jahren einem Armutsrisiko ausgesetzt. In Familien der unteren sozialen Schicht findet sich neben einer höheren Inzidenz beim plötzlichen Kindstod eine erhöhte Morbidität für alle Erkrankungsarten und über alle Lebensalter hinweg (Robert Koch-Institut, 2005; Bürgerschaft der Freien und Hansestadt Hamburg, 2005). Bisherige Studien zeigen, dass Kinder und Jugendliche aus sozial schwächeren Familien mehr als andere von akuten und chronischen Erkrankungen, psychosomatischen Beschwerden, Behinderungen und Unfallverletzungen betroffen sind. Sie neigen eher zu gesundheitsriskanten Verhaltensmustern, sind stärkeren Belastungen und Konflikten ausgesetzt und verfügen über geringere soziale und personale Ressourcen, um sie zu bewältigen. Außerdem werden sie von vielen präventiven und gesundheitsfördernden Maßnahmen und Programmen schlechter erreicht (Robert Koch-Institut, 2004a).

Kinder von Eltern mit niedrigem Bildungs-/Ausbildungsgrad nehmen seltener Früherkennungsuntersuchungen wahr und weisen im Rahmen der Schuleingangsuntersuchung einen höheren Prozentsatz abklärungsbedürftiger Befunde auf (Niedersächsisches Ministerium für Frauen, Arbeit und Soziales, 2002).

Die unzureichende Inanspruchnahme der Früherkennungsuntersuchungen trifft also in dieser Bevölkerungsgruppe mit einem höheren Erkrankungsrisiko zusammen, so dass hier besonders dringender Handlungsbedarf besteht. Ziel muss die überproportionale Steigerung der Inanspruchnahme bei sozial benachteiligten Kindern sein (vgl. Bruns-Philipps & Bunzendahl).

Risiko Migrationshintergrund

Am Ende des Jahres 2003 lebten insgesamt 7,335 Millionen Menschen mit einer ausländischen Staatsangehörigkeit in Deutschland. Das entspricht ei-

nem Anteil von 8,9% an der Gesamtbevölkerung; dieser Anteil ist seit 1998 gleich geblieben. Die Gruppe der unter 18 Jahre alten Ausländer stellte im Jahr 2003 18,3% (1,34 Mio. Personen), 4,3% (312.500 Personen) sind unter 6 Jahre alt (Beauftragte der Bundesregierung für Migration, Flüchtlinge und Integration, 2005a). Bis zum Inkrafttreten des neuen Staatsangehörigkeitsrechts wurden jährlich etwa 100.000 Kinder mit ausländischer Staatsangehörigkeit in Deutschland geboren (um die 12% aller in Deutschland geborenen Kinder). Seit Inkrafttreten des neuen Staatsangehörigkeitsrechtes, wonach Kindern ausländischer Eltern die deutsche Staatsangehörigkeit bei Geburt erhalten, wenn ein Elternteil seit mindestens acht Jahren rechtmäßig in Deutschland lebt, liegt die Zahl der in Deutschland geborenen Kinder mit ausländischer Staatsangehörigkeit nur noch bei 5,6%, die Zahl der Kinder mit Migrationshintergrund ist jedoch nach wie vor deutlich höher. In Migrantenfamilien bestehen bei den Eltern oft aufgrund von Fremdsprachlichkeit Probleme im Verständnis der übersandten Schriftstücke. Zudem können kulturelle Gründe und Unkenntnis des deutschen Gesundheitssystems der Inanspruchnahme der Früherkennungsuntersuchungen und weiterer Angebote im Wege stehen (Koch et al., 2000; Schepker et al., 1999). Gerade im Bereich der Prävention, Gesundheitsaufklärung und Gesundheitsbildung besteht eine Unterversorgung, im Bereich nicht indizierter Medikamente dagegen eine Überversorgung (Brucks & Wahl, 2003). Die Rate der Kinder mit vollständigen U-Untersuchungen liegt bei den Kindern ausländischer Herkunft signifikant niedriger. So wurde z. B. in Niedersachsen anlässlich der Schuleingangsuntersuchung nur bei etwa 60 % aller Kinder ausländischer Herkunft überhaupt ein Vorsorgeuntersuchungsheft vorgelegt im Vergleich zu ca. 90 % bei Kindern deutscher Herkunft. Nur 30 bis 40 % der vorgelegten Vorsorgeuntersuchungshefte waren bei Kindern ausländischer Herkunft vollständig ausgefüllt, während bei Kindern deutscher Herkunft etwa 75 % der vorgelegten Vorsorgeuntersuchungshefte vollständig ausgefüllt waren (Niedersächsisches Ministerium für Frauen, Arbeit und Soziales, 2002). In Nordrhein-Westfalen liegt die Inanspruchnahme der Früherkennungsuntersuchung U8 – U9 bei Deutschen bei 78,3 %, bei in Deutschland geborenen Zuwanderern bei 44,7 %, bei im Heimatland geborenen Zuwanderern bei 36,2 % und bei Aussiedlern bei 50,1 % (Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit des Landes Nordrhein-Westfalen, 2000). Gründe der geringeren Inanspruchnahme sind außer Sprachbarrieren u. a. bei aufenthaltsrechtlicher Unsicherheit die Angst vor einer Gesundheitskontrolle mit möglichen negativen Konsequenzen, die Furcht, für die medizinischen

Untersuchungen etwas bezahlen zu müssen, oder aber die Überzeugung, Gesundheitsuntersuchungen seien nur im akuten Krankheitsfall sinnvoll.

Risiko Wohnbezirk

Mit 17,6% sind Verhaltensauffälligkeiten von Kindern, die in sozialen Brennpunkten wohnen, deutlich häufiger als im Durchschnitt (10,1%). Bei der Inanspruchnahme präventiver Leistungen wie Impfungen und U-Untersuchungen liegen die Raten im Brennpunktbereich bis zu 10% unter denen der Kinder insgesamt (Niedersächsisches Ministerium für Frauen, Arbeit und Soziales, 2002).

Risiko für Kinder psychisch kranker Eltern

Kinder psychisch erkrankter Eltern weisen ein deutlich erhöhtes Risiko für Entwicklungsstörungen und psychische Störungen auf: Bei etwa einem Drittel aller Kinder psychisch kranker Eltern finden sich anhaltende und bei einem weiteren Drittel vorübergehende kinder- und jugendpsychiatrische Störungen (Deneke, 2005). Kinder alleinerziehender psychisch kranker Eltern sind besonders gefährdet. Es ist davon auszugehen, dass alle nicht intensiv vom Jugendamt betreuten Kinder psychisch erkrankter, alleinerziehender Eltern seltener als andere Kinder von ihren Eltern regelmäßig zu den Früherkennungsuntersuchungen beim Kinderarzt vorgestellt werden. Verbesserungen in der Kooperation von Sozialpsychiatrischem Dienst, den ambulant und stationär behandelnden Ärzten des betroffenen Elternteils, Gesundheitsamt und Jugendamt (Lenz, 2005; Schone & Wagenblast, 2002) sind daher erforderlich, um die Inanspruchnahme der Früherkennungsuntersuchungen für diese Risikogruppe von Kindern zu verbessern.

Risiko psychischer Störungen bei geistiger Behinderung

Kinder mit geistiger Behinderung (GB) haben häufiger emotionale und Verhaltensprobleme als durchschnittlich entwickelte Gleichaltrige (Feinstein & Reiss, 1996). Sie haben außerdem ein erhöhtes Risiko, von anderen ausgebeutet, misshandelt oder sexuell missbraucht zu werden.

Die Prävalenz psychischer Störungen bei GB liegt zwischen 33 und 64% (Steinhausen & Neuhäuser, 2003). Symptome können sich anders manifestieren als bei Menschen ohne GB, insbesondere mit zunehmender Schwere der GB und assoziierten Defiziten, beeinträchtigten kommunikativen Fertigkeiten, und der Tendenz, Depression, Angst, Ärger, und Frustration in anderer Form zu kommunizieren, wie z. B. durch selbstverletzendes Verhalten, stereotype motorische Äußerungen, Aggression oder Selbststimulation.

Zur erhöhten Prävalenz von Verhaltensauffälligkeiten und psychischen Störungen bei GB trägt neben organischen Faktoren die Verminderung der Fähigkeit bei, Anforderungen des Lebens und Stressoren zu verstehen und angepasst zu reagieren. Probleme in der Fähigkeit, Bedürfnisse effektiv und korrekt zu äußern und Ereignisse zu interpretieren sowie in der sozialen Akzeptanz durch Gleichaltrige und Betreuer, auch in Bezug auf "anders" Sein, können die Ausbildung psychischer Störungen unterstützen. Wird alles abweichende Verhalten als direkt GB-bedingt bzw. als Resultat eines Hirnschadens oder einer zerebralen Fehlfunktion betrachtet, kann dies dazu führen, dass komorbide psychische Störungen nicht diagnostiziert sowie kognitive und affektive Aspekte des Lebens von Personen mit GB zu wenig berücksichtigt werden (Phillips et al., im Druck).

Um frühzeitig angemessene Interventionen einleiten zu können, sind daher auch bei Kindern mit allgemeiner Retardierung Screenings bzgl. psychischer Störungen indiziert.

Risiko psychischer Störungen bei chronischer somatischer Erkrankung

Chronische somatische Erkrankungen und körperliche Behinderungen bedeuten für das betroffene Kind ein erhöhtes Risiko psychischer Störungen, das mit dem Grad der Einschränkung im Alltag und der funktionellen Behinderung steigt. Vor allem chronische Erkrankungen mit Beteiligung des Nervensystems erhöhen das Risiko begleitender psychischer Störungen (Weiland 1992), zumeist handelt es sich hierbei um depressive Störungen. Diese entziehen sich oft einer Augenblicksdiagnostik, so dass Elternfragebögen hier besonders wertvoll sind.

Zusammentreffen mehrerer Risikofaktoren

Kinder mit multiplen psychosozialen Risiken in der frühen Entwicklungsphase sind besonders gefährdet, längerfristig eine persistierende psychische Störung zu entwickeln (Laucht et al., 2000).

Chance: Gezielte Aufklärung und Beratung

Gezielte Informationskampagnen wie die von der BZgA evaluierte Aktion „Ich geh zur U! Und Du?“ (www.ich-geh-zur-u.de) steigern die Inanspruchnahme in sozialen Brennpunkten und insbesondere auch bei Migranten signifikant: Zur Belohnung bekommen die Kinder, die zur U7, U8 und U9 gehen, ein U-T-Shirt von der Erzieherin in der Kindertagesstätte. Wenn möglichst viele Kinder eines Kindergartens solch ein T-Shirt besitzen, soll ein witziges Foto gemacht und zum Wettbewerb an die BZgA eingeschickt werden. Ca. sechs Monate nach Beginn der Aktion findet dann die Vergabe der Preise statt.

Chance: Aufsuchende Angebote

Aufsuchende Untersuchungs- und Beratungsangebote für die o. g. Risikogruppen können nicht nur die Inanspruchnahmerate der Früherkennungsuntersuchungen steigern, sondern auch Akzeptanz und Wirksamkeit von Abklärungsdiagnostik, Beratung und Therapie deutlich verbessern. Hierzu liegen in der Jugendhilfe langjährige Erfahrungen vor (Conen, 2004; Fegert & Schrapper, 2004). Einige Praxisprojekte, etwa das im Rahmen des „Gesunde Städte“-Konzepts des MAGS NW (heutige Bezeichnung) ausgezeichnete Präventions-Projekt des Gesundheitsamtes der Stadt Hamm für türkeistämmige Familien, haben verdeutlichen können, dass für Zuwanderer ein aufsuchendes Angebot mit muttersprachlichen Fachkräften erforderlich ist.

Chance: Vernetzte Angebote

Um Akzeptanz und Wirksamkeit des bisher etablierten Programms für die oben benannten Risikogruppen zu verbessern, müssen die ärztlichen Untersuchungen stärker mit den anderen Leistungsanbietern wie Gesundheits-

amt, Jugendamt, Sozialamt, Beratungsstellen, Behindertenhilfe, Eltern- und Selbsthilfegruppen, usw. vernetzt (Fegert & Schrapper, 2004; Schepker, 2000) und auch in Kindergärten angeboten werden.

Bisher war das Informationsvorgehen durch die Krankenkassen uneinheitlich, die Anschreiben sind nicht einheitlich und erfolgten bisher lediglich in deutscher Sprache. Es mangelt an Information der Migranten, insbesondere bei Zuständigkeit der Sozialämter nach dem Asylbewerberleistungsgesetz (Bruns-Philipps & Bunzendahl). Mehrsprachige und Zielgruppen bezogene qualitätsgesicherte Information bietet die Chance, auch Risikogruppen besser zu erreichen.

Chance: Gestuftes Vorgehen

Obwohl psychische Störungen im Gesundheitswesen bei Kindern den größten Kostenfaktor nach den Atemwegserkrankungen darstellen (10 % aller Gesundheitskosten bei unter 15jährigen lt. Statistisches Bundesamt, 2002) werden sie mit dem bisher etablierten Programm nicht ausreichend erfasst. Dies gilt nicht nur für die o. g. Risikogruppen, sondern für alle Bevölkerungsgruppen. ICD-10 listet im Kapitel F9 „Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend“ 31 Störungsbilder mit jeweils eigener Kodierung auf. Hinzu kommt Kapitel F8 „Entwicklungsstörungen“ mit 22 unterschiedlichen Diagnosen, die sowohl umschriebene Entwicklungsstörungen (z. B. der Sprache und der Motorik) als auch tiefgreifende Entwicklungsstörungen (z. B. Autismus) umfassen. Zu den meisten dieser Störungsbilder liegen Leitlinien der drei kinder- und jugendpsychiatrischen Fachgesellschaften bzgl. differenzierter Diagnostik und Therapie vor (DGKJP et al., 2003). Die große Zahl der unterschiedlichen Störungen legt nahe, statt Diagnose bezogenen Screenings in den Früherkennungsuntersuchungen bzgl. psychischer Störungen Methoden anzuwenden, die operationalisierte Ergebnisse hinsichtlich der Indikation zu vertiefter Differentialdiagnostik bzw. Überweisung an einen Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie und –psychotherapie liefern.

Chance: zeitnahe weiterführende Angebote

Bemühungen um Verbesserungen in der Inanspruchnahme der Früherkennungsuntersuchungen sind nur dann sinnvoll, wenn nach den diagnostischen Maßnahmen auch therapeutische Maßnahmen in Anspruch genom-

men werden. Für viele Therapieangebote bestehen längere Wartezeiten. Dies birgt insbesondere bei den o. g. Risikogruppen die Gefahr, dass die Familien nicht „auf der Warteliste bleiben“. Daher wäre die Einrichtung eines besonders zeitnahen Betreuungs- bzw. Therapieangebots für im Rahmen der Früherkennungsuntersuchungen identifizierte Risikokinder sinnvoll. Dazu ist eine enge Zusammenarbeit mit Fachärzten für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie, Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten und Heilmittelerbringern bis hin zu Kriseninterventionsteams aus benachbarten Leistungssystemen (Kindergärten, Jugendhilfe, Gesundheitsamt) notwendig und aufzubauen, damit der Kinderarzt in besonders belasteten Familien in Akutsituationen schnell Hilfen hinzuziehen kann.

Psychische Störungen werden bisher unzureichend erfasst. Daher ist eine Überarbeitung neben den etablierten Inhalten erforderlich.

Psychische Störungen werden bei den bisher etablierten Früherkennungsuntersuchungen nicht ausreichend erkannt und einer Behandlung zugeführt.

In Niedersachsen wurden 1998 anlässlich einer Schuleingangsuntersuchung im Rahmen einer nicht standardisierten Untersuchung und Befragung durch die Ärzte bei 9,4% Verhaltensauffälligkeiten (u. a. Konzentrationsschwächen, Hyperaktivität, Tics, Störungen des Sozialverhaltens) erfasst. 66% dieser Verhaltensauffälligkeiten seien minimal gewesen, bei 18,5% dieser verhaltensauffälligen Kinder wurde eine weitere Abklärung bzw. Behandlung empfohlen, weitere 13,3% befanden sich bereits deswegen in Behandlung und bei 1,5% der Kinder war der Befund so schwerwiegend, dass von einer bleibenden Leistungsbeeinträchtigung ausgegangen wurde. Das bedeutet, dass knapp ein Fünftel der anlässlich der Schuleingangsuntersuchung als abklärungs- bzw. behandlungsbedürftig eingestuften Verhaltensauffälligkeiten zuvor nicht während der Früherkennungsuntersuchungen erkannt wurde bzw. keine entsprechende Abklärung oder Behandlung eingeleitet worden war.

Die durchschnittliche Gesamtprävalenz psychischer Auffälligkeiten im Kindes- und Jugendalter liegt aber zwischen 10 und 20% (Verhulst, 1995; Petermann, 2005). Für die Prävalenz behandlungsbedürftiger psychischer Störungen im Alter bis zur Einschulung liegen bisher kaum repräsentative Studien vor. Richman et al. (1982) fanden bei Kindern im Alter von 3 Jahren eine Prävalenzrate von 22,3% über einen Prävalenzzeitraum von 6

Monaten, Ford et al. (2003) für Kinder von 5 bis 7 Jahren eine Gesamtprävalenz von 7,8%. Da zum Zeitpunkt der o. g. Schuleingangsuntersuchung lediglich 13,3% aller verhaltensauffälligen Kinder deswegen in Behandlung waren, was 1,25% aller Kinder zum Zeitpunkt der o. g. Schuleingangsuntersuchung entspricht, wurden *mindestens 87,5% aller psychischen Störungen bis zum Eintritt in die Schule nicht erkannt* bzw. nicht einer indizierten Behandlung zugeführt. Innerhalb der Früherkennungsuntersuchungen ist daher ein Screening zur Erkennung abklärungsbedürftiger psychischer Auffälligkeiten dringend erforderlich.

Obligate und fakultative Untersuchungsbestandteile

Auf eine Unterteilung in „obligate“ und „fakultative“ Untersuchungsbestandteile sollte verzichtet werden, da unsystematische und u. U. inhaltlich nicht begründete Variationen in der Durchführung der Früherkennungsuntersuchungen und damit falsch negative Befunde zu befürchten sind.

Sinnvoller ist ein operationalisiertes stufenweises Vorgehen: Je nach Anamnese, Befund und Ergebnissen eines Basis-Screenings schließen sich nach vorgegebenen Algorithmen störungsbezogene Screenings bzw. differentialdiagnostische Untersuchungen an.

Das Früherkennungsprogramm sollte aus folgenden Bestandteilen bestehen (vgl. American Academy of Pediatrics - Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health, 2002):

- standardisierte Instrumente zur Anamneseerhebung
- Untersuchungen mit gesicherten Screening-Eigenschaften
- standardisierte körperliche Untersuchung und standardisierte Entwicklungsdiagnostik
- Beratung zur Gesundheitserziehung

Maßnahmen, die modifiziert bzw. konkretisiert werden müssen: Einführung eines Basis-Screenings für psychische Störungen

Es kommen zwei unterschiedliche Vorgehensweisen (Variante A und Variante B, siehe auch Anhang 1a und Anhang 1b) in Betracht:

Variante A (dreistufige Diagnostik) (siehe auch Anhang 1a)

Basis-Screening für psychische Störungen (Stufe I)

Für U1 bis U3 ist uns kein praktikables evaluiertes standardisiertes deutschsprachiges Basis-Screening-Verfahren zur Erkennung psychischer Störungen bekannt.

Als obligates Basis-Screening, das auch Items zur Erkennung psychischer Störungen enthält, eignet sich für U4 bis U9 „EVU: Erweiterte Vorsorgeuntersuchung – Kinderärzte“ (Melchers et al., 2003). Dieses Verfahren ist ab dem Alter von 3 Monaten einsetzbar. Die EVU ist ein Screening-Verfahren für Kinderärzte, mit dessen Hilfe die entwicklungsneurologische und entwicklungspsychologische Diagnostik im Rahmen der Vorsorgeuntersuchungen U 4 bis U 9 erheblich verbessert werden kann. Die Bereiche „Motorische Entwicklung“, „Sprachentwicklung“ und „Kognitive Entwicklung“ werden durch vom Kinderarzt durchzuführende, standardisierte Untersuchungsschritte abgedeckt. Zum vierten Bereich „früh auftretende Verhaltensauffälligkeiten“ wird den Eltern jeweils ein Fragebogen (je nach Alter des Kindes bis zu 18 Items) vorgelegt.

Die auf einer repräsentativen Stichprobe von über 1700 Kindern basierende Normierung ermöglicht es zu entscheiden, ob die Entwicklung unauffällig ist, einen Grenzbefund darstellt (der zu engerer Weiterbeobachtung, Nachuntersuchung oder vertiefter Abklärungsdiagnostik Anlass gibt) oder gefährdet ist. Letzteres sollte stets zur Einleitung weiterer, spezifischer Diagnostik- und ggf. Therapiemaßnahmen führen. Detaillierte Angaben zu Reliabilität, Validitätsuntersuchungen und normativen Einzelergebnissen, z.B. die Prozentrangverteilung der Ergebnisse für jeden Untersuchungszeitpunkt liegen vor. Der Zeitaufwand reduziert sich auf 10-20 Minuten, wenn der Elternfragebogen von einer geschulten Praxishelferin ausgewertet wird.

Für J1 eignet sich als obligates Basis-Screening zur Erkennung psychischer Störungen der „Fragebogen zu Stärken und Schwächen“ (SDQ, s. u.).

Vertieftes Basis-Screening für psychische Störungen (Stufe II)

Finden sich im Basis-Screening auffällige Befunde bzw. in der Anamnese Hinweise auf psychische Störungen, sollten störungsbezogene Screenings

bzw. Abklärungsdiagnostik, durch einen Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie und –psychotherapie erfolgen. Bei grenzwertigen bzw. unklaren Befunden in der EVU kann als vertieftes Basis-Screening ab dem Alter von 3 Jahren der SDQ eingesetzt werden:

Der „Fragebogen zu Stärken und Schwächen“ (SDQ) ist erst für Kinder ab 3 Jahre einsetzbar und umfasst im Gegensatz zur EVU keine Items zu Sprachentwicklung und motorischer Entwicklung, sondern konzentriert sich auf die Erfassung psychischer Auffälligkeiten. Insgesamt 25 Items erfassen die Bereiche „Emotionale Probleme“, „Verhaltensprobleme“, „Hyperaktivität“, „Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen“ und „Prosoziales Verhalten“. Neben dem Elternfragebogen stehen für Kinder im Schulalter auch Lehrerfragebogen zur Verfügung. Es sind normierte Cutoff-Werte für die drei Kategorien „normal“, „grenzwertig“ und „auffällig“ vorhanden sowohl für den Gesamtproblemwert als auch die Subskalen. Der Fragebogen ist in mehr als 40 Sprachen erhältlich, was einen enormen Vorteil bietet bei der Befragung von Eltern ohne ausreichende Deutschkenntnisse. Dieses Verfahren sollte immer dann angewendet werden, wenn die EVU bzgl. der psychischen Entwicklung grenzwertige, widersprüchliche oder keine verwertbaren Ergebnisse (z. B. aufgrund von Fremdsprachigkeit der Eltern) liefert oder die Indikation zur Überweisung an einen Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie und –psychotherapie noch nicht ausreichend geklärt ist. Der Bogen erfordert einen nur geringen Zeitaufwand, da er in 5 Minuten durch Eltern ausgefüllt wird und durch Helferinnen ausgewertet werden kann.

Bezogen auf epidemiologisch relevante Gruppen psychischer Störungen fallen die Detektionsraten für Essstörungen, Spezifische Phobien und Trennungsangst beim SDQ unzureichend aus (Goodman et al., 2000). Dies muss dem die Früherkennungsuntersuchungen durchführenden Arzt bewusst sein, so dass er ggf. entsprechende Fragen im Rahmen der Anamneseerhebung stellt und bei der körperlichen Untersuchung auf Hinweise bzgl. Essstörungen achtet.

Abklärungsdiagnostik bzw. Differentialdiagnostik psychischer Störungen (Stufe III)

Bei auffälligem oder unklarem Screening-Ergebnis muss eine genauere Abklärung erfolgen, ob eine behandlungsbedürftige psychische Störung vorliegt.

Variante B (zweistufige Diagnostik) (siehe auch Anhang 1b)

Basis-Screening für psychische Störungen (Stufe I)

Für U1 bis U3 ist uns kein praktikables evaluiertes standardisiertes deutschsprachiges Screening-Verfahren zur Erkennung psychischer Störungen bekannt.

Für U4 bis U7 wird bei dieser Variante EVU (Erläuterung s. o.) als Basis-Screening für psychische Störungen eingesetzt und für U8 bis U9 SDQ (Erläuterung siehe oben), da SDQ weniger aufwendig ist, aber erst ab dem Alter von 3 Jahren eingesetzt werden kann.

Abklärungsdiagnostik bzw. Differentialdiagnostik psychischer Störungen (Stufe II)

Bei auffälligem oder unklarem Screening-Ergebnis muss eine genauere Abklärung erfolgen, ob eine behandlungsbedürftige psychische Störung vorliegt.

Vorteile von Variante A:

- Verbessertes Screening bis einschließlich U9 nicht nur für psychische Störungen, sondern auch für motorische Entwicklung, Sprachentwicklung und kognitive Entwicklung.
- Von einem zweistufigen Screening für grenzwertige Ergebnisse ist eine präzisere Indikationsstellung bzgl. Abklärungsdiagnostik zu erwarten.
- Für Verlaufsmessungen sind die Ergebnisse von U4 bis U9 vergleichbar.

Nachteile von Variante A:

- für U8 und U9 höhere Materialkosten als bei Variante B
- für U8 und U9 höherer Arbeitsaufwand als bei Variante B

Vorteile von Variante B:

- für U8 und U9 geringere Materialkosten als bei Variante A
- für U8 und U9 geringerer Arbeitsaufwand als bei Variante A

Nachteile von Variante B:

- Verbessertes Screening bei U8 und U9 nur für psychische Störungen, aber nicht für motorische Entwicklung, Sprachentwicklung und kognitive Entwicklung
- Von einem einstufigen Screening ist für grenzwertige Ergebnisse eine weniger präzise Indikationsstellung bzgl. Abklärungsdiagnostik zu erwarten als bei einem zweistufigen.
- Für Verlaufsmessungen sind die Ergebnisse von U4 bis U7 nicht mit U8 und U9 vergleichbar.

Diagnosestellung

Eine Klassifizierung nach ICD-10 ist grundsätzlich notwendig.

Da psychische Störungen, umschriebene Entwicklungsstörungen, somatische Erkrankungen und psychosoziale Belastungsfaktoren sich gegenseitig beeinflussen und die Entwicklung des Kindes wesentlich beeinträchtigen können, ist ergänzend eine Klassifizierung nach dem Multiaxialen Klassifikationsschema für psychische Störungen des Kindes- und Jugendalters (Remschmidt et al., 2006) zu empfehlen.

Für Kinder im Alter von 0 bis 3 Jahren bietet sich als ergänzende Klassifikation DC:0-3R (ZERO TO THREE, Diagnostic Classification of Mental Health and Developmental Disorders of Infancy and Early Childhood™, Revised, 2005) an.

Neben den bereits o. g. Risikogruppen sind für die Entwicklung von Verhaltensauffälligkeiten bzw. psychische Störungen u. a. folgende Merkmale als relevante Risikofaktoren anzusehen (Fegert et al., 2003; Kindler, 2002; Sarimski, 2003; Serbin & Karp, 2004; Schmidt & Göpel, 2005), die sämtlich im Rahmen der Multiaxialen Diagnostik codierbar sind:

- Alkohol-, Nikotin-, Drogenmissbrauch der Mutter während der Schwangerschaft
- Perinatale Komplikationen
- genetische Syndrome
- Nichtzerebrale körperliche Erkrankungen verdoppeln das Risiko psychischer Störung
- Zerebrale körperliche Erkrankungen verdreifachen das Risiko psychischer Störung

- Traumatisierende Lebensereignisse wie z. B. Tod eines Elternteils, innerfamiliäre Gewalt, Misshandlung, Vernachlässigung, sexueller Missbrauch
- Frühe Elternschaft
- Elterliche Delinquenz

Misshandlung und Vernachlässigung

Die WHO (2002) benennt Misshandlung und Vernachlässigung von Kindern als bedeutsamen Teil der globalen Krankheitsbelastung und misst ihr in ihrer gesundheitspolitischen Agenda einen hohen Stellenwert bei. Außer der krankheitsbezogenen Bedeutung werden auch die erheblichen finanziellen Kosten im Zusammenhang mit kurz- und langfristigen Maßnahmen für die Opfer als übergreifende signifikante Belastung erwähnt: Neben den direkten Kosten durch Behandlung, Besuche im Krankenhaus und beim Arzt, usw. entstehen indirekte Kosten durch verminderte Produktivität, Behinderung, abnehmende Lebensqualität und vorzeitigen Tod. Auch für Strafverfolgung, Verhaftung und Gerichtsverfahren sind Aufwendungen zu kalkulieren. 1996 wurden in den USA die im Zusammenhang mit Misshandlung und Vernachlässigung von Kindern entstandenen Kosten auf 12,4 Milliarden \$ geschätzt, in Großbritannien werden jährlich schätzungsweise 1,2 Milliarden \$ dafür ausgegeben. Diese Summen übersteigen die Kosten, die durch breit angelegte Präventionsprogramme entstünden, um ein Vielfaches.

Deutschland verfügt über keine verwertbaren Datenquellen, um die Häufigkeit von Kindesmisshandlung und Vernachlässigung abzuschätzen. Man geht von einer Lebenszeitprävalenz von Gewalterfahrung in der Kindheit in Deutschland für körperliche Gewalt bei 11,8% der Männer und bei 9,9% der Frauen aus. Sexuelle Misshandlungen mit Körperkontakt in der Kindheit werden von 2,8% der befragten Männer und 8,6% der Frauen zwischen 16 und 69 Jahren berichtet. Stationär in allen Krankenhäusern betreute Kinder zeigen in etwa 2% der Fälle körperliche Symptome auf, die an Misshandlung und Vernachlässigung denken lassen. Die Häufigkeit der Erkennung in Kinderarztpraxen variiert stark und liegt bei 4 von 100.000 Patientenkontakten bei Verdacht auf körperliche Misshandlung, 17 bei Verdacht auf seelische Misshandlung und 3 bei Verdacht auf sexuellen Missbrauch. Schwere körperliche Misshandlungen kommen vor allem bei Säuglingen und Kleinkindern vor (DGSPJ, 2002).

Zu Risikofaktoren für Misshandlung bzw. Vernachlässigung liegen einige Übersichtsarbeiten vor. Die dabei herausgearbeiteten Faktoren lassen sich in mehrere Gruppen gliedern und interagieren untereinander (Kindler et al., 2006):

- *Aspekte der elterlichen Entwicklungs- und Lebensgeschichte:* Für Misshandlungen werden häufig eigene Misshandlungserfahrungen eines Elternteils in der Kindheit als Risikofaktor angesehen. Erhöhte Vernachlässigungsrisiken werden bei häufigen Beziehungsabbrüchen, Fremdunterbringung und ausgeprägten Mangelserfahrungen in der Kindheit eines Elternteils angenommen. Für die genannten Risikofaktoren sind Schutzfaktoren bekannt, die deren schädliche Wirkung außer Kraft zu setzen scheinen. Dabei handelt es sich in erster Linie um nachträgliche korrigierende positive Beziehungserfahrungen. Bei der Einschätzung, ob ein Elternteil aus der Lebensgeschichte erwachsene Risikofaktoren aufweist, sind aufgrund evtl. vorhandener Verzerrungen im Selbstbericht nach Möglichkeit verschiedene Informationsquellen (z.B. Exploration zur Lebensgeschichte, Fremdauskünfte) heranzuziehen. Auf jeden Fall sollte generellen Bewertungen seitens des befragten Elternteils (z.B. „Ich hatte eine schöne Kindheit“) weniger Bedeutung beigemessen werden als spezifischen Schilderungen (z.B. „Zur Strafe musste ich auf einem Holzscheit knien“).
- *Elterliche Persönlichkeitsmerkmale und Dispositionen:* Einige elterliche Persönlichkeitsmerkmale lassen sich als Risikofaktoren für zukünftige Misshandlung bzw. Vernachlässigung ansehen. Zu nennen ist hier etwa eine ausgeprägt negative Emotionalität, d.h. leicht auszulösende, intensive Gefühle von Trauer, Niedergeschlagenheit oder Ärger. Weiter sind eine hohe Impulsivität sowie, vor allem im Hinblick auf Vernachlässigung, eine deutliche Neigung zu einem Problem vermeidenden Bewältigungsstil und eine geringe Planungsfähigkeit anzuführen. Noch engere Zusammenhänge scheinen zwischen kindbezogenen Haltungen, Gedanken und Gefühlen und dem Misshandlungs- bzw. Vernachlässigungsrisiko zu bestehen. Betreffen kann dies etwa eine negativ verzerrte Wahrnehmung kindlichen Verhaltens (z.B. weinendes Kind will Elternteil ärgern), unrealistische Erwartungen an das Wohlverhalten und die Eigenständigkeit des Kindes, ein eingeschränktes Einfühlungsvermögen

in die Situation des Kindes, ausgeprägte Gefühle der Belastung, Hilflosigkeit bzw. Überforderung angesichts der gestellten Erziehungsanforderungen und schließlich eine Bejahung drastischer Formen der Bestrafung. Risikofaktoren im Bereich der elterlichen Persönlichkeit und der Dispositionen sind in der Regel nicht leicht zu erheben. Sofern eine Möglichkeit zur vertiefenden Analyse der Erziehungsfähigkeiten eines Elternteils nicht besteht, müssen einzelne Beobachtungen und elterliche Aussagen zur Einschätzung herangezogen werden.

- *Psychische Gesundheit und Intelligenz:* Depressive Störungen und Suchterkrankungen eines Elternteils können als Risikofaktoren für Misshandlung und Vernachlässigung angesehen werden. Aufgrund einer relativ hohen Verbreitung dieser Erkrankungen in der Bevölkerung ist es sinnvoll, Hinweise auf diese beiden Störungen in einem Risikoeinschätzungsverfahren abzuprüfen. Auch für eine Reihe weiterer, aber seltenerer Störungen bzw. Beeinträchtigungen sind Zusammenhänge zum Auftreten von Kindeswohlgefährdungen bekannt (z.B. zwischen antisozialen Persönlichkeitsstörungen und Misshandlungen sowie zwischen deutlichen Intelligenzminderungen und Vernachlässigung). Die Mehrzahl aller misshandelnden oder vernachlässigenden Eltern scheint aber keine bedeutsamen psychiatrischen Auffälligkeiten oder ausgeprägten Intelligenzminderungen aufzuweisen. Bei der Einschätzung in der Praxis ist es zunächst erforderlich, als Annäherung hervorgehobene Merkmale einzelner Störungen zu benutzen – wie etwa eine Geschichte aggressiver Handlungen gegenüber verschiedenen Personen (Hinweis auf antisoziale Persönlichkeitsstörung) oder einen wiederholt im persönlichen Kontakt zum Elternteil festgestellten Eindruck einer Alkoholintoxikation (Hinweis auf Suchterkrankung).
- *Merkmale der familiären Lebenswelt:* Von den drei Faktoren Partnerschaftsgewalt, Armut und fehlende soziale Unterstützung, hat sich Partnerschaftsgewalt als gewichtiger Risikofaktor für Misshandlung erwiesen. Armut weist einen beständigen, aber nur schwachen Zusammenhang vor allem zum Vernachlässigungsrisiko auf. Unterstützung innerhalb und außerhalb der Familie kommt bei der Bewältigung von Fürsorge- und Erziehungsaufgaben eine belegbare, moderate Rolle zu. Dabei scheint eine empfundene geringe Qualität der erfahrenen Unterstützung die engsten Zusammenhänge

zum Misshandlungs- bzw. Vernachlässigungsrisiko aufzuweisen. Leicht beobachtbare Indikatoren für eine fehlende Unterstützung (z.B. Alleinerziehendenstatus, Anzahl der Kinder im Verhältnis zur Anzahl der Erwachsenen im Haushalt) haben sich als geeignete Risikofaktoren erwiesen.

- *Merkmale des Kindes:* Kindliche Merkmale, wie schwieriges Temperament, Behinderung, Erkrankung oder Verhaltensstörung, zählen im Mittel nicht zu den vorhersagestarken Risikofaktoren. Dies gilt sowohl für das erstmalige Auftreten als auch für die Chronifizierung von Misshandlung bzw. Vernachlässigung. Vor allem in Verbindung mit einem gefährdeten Elternteil können Merkmale des Kindes aber Bedeutung erlangen und zur Prognose beitragen. Dabei steigern kindliche Merkmale, die die Stressbelastung eines aggressiv reagierenden Elternteils stark erhöhen, das Misshandlungsrisiko, während ein Kind, das nur schwache Signale aussenden kann, eher von Vernachlässigung bedroht ist, sofern der betreuende Elternteil zu einer sehr distanzierten oder desorganisierten Fürsorgestrategie neigt. In der Regel ist es empfehlenswert, Risikomerkmale eines Kindes aus der Sicht der Eltern zu erheben, da auf diese Weise die für die Eltern bedeutsamen Belastungen durch das Kind akzentuiert werden.
- *Merkmale gegenwärtiger und früherer Misshandlungs- bzw. Vernachlässigungsvorfälle:* Als bedeutsam für zukünftige weitere Misshandlungen bzw. Vernachlässigungen werden folgende Risikofaktoren angesehen: wiederholte Vorfälle in der Vergangenheit, eine deutlich verzerrte Vorstellung der Eltern von ihrer Verantwortung sowie eine unzureichende elterliche Bereitschaft zur Verbesserung der Situation in Zusammenarbeit mit dem Jugendamt. Bei wiederholten ernsthaften Vorfällen in der Vergangenheit wächst das Risiko weiterer Misshandlungen bzw. Vernachlässigungen und Gefährdungsereignisse treten im Durchschnitt in einem engeren zeitlichen Abstand auf. Auch die belegbare Misshandlung eines Geschwisterkindes erhöht das Risiko im Mittel deutlich. Auswirkungen einer fehlenden Selbstkritik, Kooperativität und Veränderungsbereitschaft nach einer aufgetretenen Kindeswohlgefährdung auf das weitere Misshandlungs- bzw. Vernachlässigungsrisiko wurden bislang nur in relativ wenigen Studien untersucht. Da diese Studien jedoch übereinstimmende Befunde erbrachten, ist es gerechtfertigt,

eine erkennbare Verantwortungsabwehr bzw. unkooperative oder gar drohende Haltung seitens betroffener Eltern gegenüber der Jugendhilfe als Risikofaktoren für weitere Vorfälle anzusehen.

Risikoeinschätzungen bei Misshandlung bzw. Vernachlässigung

Derzeit liegen international mehr als zehn Längsschnittstudien vor, in denen die Vorhersagekraft von Risikoeinschätzungsverfahren in Familien untersucht wurde, bei denen eine Gefährdungsmeldung vorlag. Eine Reihe von Verfahren erwies sich dabei als sehr aussagekräftig, d.h. die auf der Grundlage der Risikoeinschätzung gebildeten Risikogruppen unterschieden sich im Verlauf der nächsten Jahre deutlich im Hinblick auf Kriterien wie die Rückfallhäufigkeit oder die Häufigkeit des Auftretens misshandlungsbedingter Verletzungen. Risiken wurden überwiegend getrennt für Misshandlung und Vernachlässigung eingeschätzt. Für die Gesamtbewertung wurde meist die Anzahl vorliegender Risikofaktoren herangezogen. In Deutschland befindet sich die Risikoeinschätzung bei Misshandlung bzw. Vernachlässigung erst in der Entwicklung. Einige Verfahren wurden nach ausländischen Vorlagen gestaltet, andere in der eigenen Praxis neu entwickelt. Viele Verfahren sind noch mit Problemen behaftet, die in der Frühphase der Risikoeinschätzung auch in anderen Ländern auftraten. Deutsche Untersuchungen zur Validierung des Vorgehens bei der Risikoeinschätzung stehen noch aus (Kindler et al., 2006).

Risikoeinschätzung nach innerfamiliärem sexuellem Missbrauch

Risikoeinschätzungsverfahren mit belegbarer Aussagekraft, die in der Jugendhilfe nach einem Missbrauchsvorfall einsetzbar wären, liegen derzeit auch international nicht vor (Kindler et al., 2006).

Die Beurteilung darüber sollte fachspezifisch nach differenzierten Kriterien vorgenommen werden (Spitzcok von Brisinski et al., im Druck). Eine mehrjährige Distanz zum letzten bekannten sexuellen Missbrauch spricht nach den vorliegenden Rückfallstatistiken nicht unbedingt für ein gesunkenes Risiko. Über die Risikoeinschätzung bezüglich eines weiteren sexuellen Missbrauchs hinaus kann es notwendig sein, die Erziehungsfähigkeit des betreffenden Elternteils genauer zu untersuchen (Kindler et al., 2006).

Teilweise wird befürchtet, ein im Einzelfall festgestelltes hohes Misshandlungs- oder Vernachlässigungsrisiko könnte Fachkräfte schematisch zu Eingriffen zwingen und zudem stigmatisierend wirken. Es ist deshalb notwendig zu betonen, dass Risikoeinschätzungen zwar Unterschiede im Grad der Gefährdung sichtbar machen können. Sie sind aber nicht so vorhersagestark noch werden sie es voraussichtlich jemals sein, dass sie zukünftige Misshandlungen mit der juristisch für Eingriffe erforderlichen „ziemlichen Sicherheit“ vorhersagen können.

Auch die aussagekräftigste Risikoeinschätzung ist nutzlos, wenn nicht ein effektives Risikomanagement folgt. In Zeiten knapper Ressourcen beinhaltet dies schwierige Entscheidungen über die Vorrangigkeit einzelner Fälle bei der Verteilung der verfügbaren Mittel. Feldversuche haben gezeigt, dass Risikoeinschätzungsverfahren zu einer Verminderung der Anzahl an Kindeswohlgefährdungen bei gleichzeitiger Mittelersparnis beitragen (Kindler et al., 2006).

Ausreichend differenzierte, jedoch nicht zu umfangreiche Ausführungen zu Risikofaktoren für psychische Störungen sowie für Vernachlässigung, Misshandlung, sexuellen Missbrauch sollten in einem Manual zur standardisierten Durchführung der Früherkennungsuntersuchungen enthalten sein und in geeigneter Weise im Rahmen der Anamneseerhebung berücksichtigt werden. Als Arbeitsvorlage kann der vom Deutschen Jugendinstitut (2005) entwickelte „Prüfbogen zur Einschätzung des Misshandlungs- und Vernachlässigungsrisikos“ dienen.

Zusätzliche Maßnahmen

Bei der Anamneseerhebung sollten zur Identifizierung von Risikokindern familiäre, traumatische und soziale Belastungen berücksichtigt werden. Unabhängig von objektiven Befunden sollte auch nach subjektiven Einschätzungen gefragt werden, welche Belastungen die Familie empfindet, wo sie Probleme sieht und welche Unterstützung sie sich wünscht. Bei besonders betreuungsintensiven Kindern treten bei den Geschwistern gehäuft sekundäre psychischen Störungen auf.

Maßnahmen, die nur für bestimmte Risikogruppen angeboten werden sollen

Möglichst regelhaft, insbesondere aber bei den o. g. Risikogruppen sollte die Anamnese ergänzt werden durch Angaben aus dem Kindergarten (fernmündlich, schriftlich oder per Fragebogen).

Für Familien mit Migrationshintergrund sollten die schriftlichen Einladungen in deutscher Sprache und in der Muttersprache erfolgen und es sollten bei der Früherkennungsuntersuchung muttersprachliche Informationsschriften bereit gehalten werden zu den Beratungsthemen, zu den verschiedenen regionalen Hilfesystemen sowie zu Ansprechpartnern im Falle der Inanspruchnahme weiterer Diagnostik, Therapie oder anderer Unterstützung. Bereits bei der Einladung zur Früherkennungsuntersuchung durch die Krankenkasse sollte die kostenlose Begleitung durch einen Dolmetscher bzw. Mitarbeiter einer Beratungsstelle für Migranten angeboten werden. Für Kinder ab dem Alter von 3 Jahren sollte bei Eltern ohne ausreichende Deutschkenntnisse möglichst der SDQ (s. u.) in der Muttersprache des Elternteils ausgehändigt werden, insbesondere, wenn kein Dolmetscher bei der Früherkennungsuntersuchung anwesend ist.

Für Familien mit einem behinderten Kind sollten Informationen zu den in Betracht kommenden regionalen Hilfesystemen vorgehalten werden. Die Früherkennungsuntersuchungen könnten in Einrichtungen (wie Behindertenkindergärten) kombiniert werden mit einer Beratung durch Mitarbeiter der Behindertenhilfe und Lebenshilfe sowie Angehörige von Selbsthilfegruppen. Für Familien mit einem autistischen Kind könnten die Früherkennungsuntersuchungen mit einer Beratung durch Mitarbeiter der Behinderten- bzw. Jugendhilfe, Mitarbeiter von Autismusambulanzen und Angehörige von Selbsthilfegruppen kombiniert werden.

Strategien zur Erhaltung bzw. Steigerung der Inanspruchnahmerate der Kinderfrüherkennungsuntersuchungen

- Vernetzung von Kinderarztpraxen, Kinderkliniken, ÖJGD, Kinder- und jugendpsychiatrischen Praxen und Kliniken, anderen betreuenden Ärzten, Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten, Krankenkassen und anderen Kostenträgern (Sozialämtern), KV, ÄK, Kindergärten und Schulen sowie deren Elternvertretern, Gesundheitsämtern, Jugendämtern, Behindertenhilfe, Erziehungsbera-

tungsstellen, Beratungsstellen für Migranten, Selbsthilfegruppen, Fachgesellschaften, usw.

- Kontinuierliche Unterstützung durch öffentliche Medien, z. B. durch Rundfunk- und Fernsehspots, Anzeigen und Kolumnen in Zeitungen und Zeitschriften/Illustrierten
- Poster in Kindergärten, Schulen, Apotheken, Rathäusern, Beratungsstellen, Kinderarztpraxen, usw.
- frühzeitiges Erinnern der Eltern durch die Krankenkassen an die entsprechenden Termine
- Bundesweite Implementierung der von der BZgA evaluierten Aktion „Ich geh zur U! Und Du?“ (<http://www.ich-geh-zur-u.de/>)
- Bonussystem für die Teilnahme an den Früherkennungsuntersuchungen
- Einheitliche, qualitätsgesicherte Anschreiben, die allen Kostenträgern zur Verfügung stehen (für Migranten in der Muttersprache) mit Abrufbarkeit im Internet
- Weitere Methoden des Qualitätsmanagements wie z. B. Kundenbefragung
- Einbindung der Kindergartenerzieherinnen
- Einbindung der Vorsitzenden der Hilfsvereine der Kindergärten
- Nutzung von Reihenuntersuchungen in Kindergärten

Verbesserung der Inanspruchnahme durch Familien mit Migrationshintergrund (vgl. KIGGS):

- Versendung deutscher und übersetzter Einladungsschreiben
- Zuordnung des übersetzten Anschreibens zur richtigen Herkunftssprache unter Anwendung eines Onomastik-Verfahrens, das ausgehend von Vor- und Zunamen Rückschlüsse auf die jeweilige Sprache erlaubt
- Eingehen auf und Entkräften typischer Vorbehalte und Ängste in den Einladungsschreiben

- Flankierende Öffentlichkeitsarbeit durch die Einbeziehung von Medien, die sich an in Deutschland lebende Migranten richten
- Information möglicher Multiplikatoren wie Ausländerbeauftragte, Mitarbeiter von Beratungsstellen, islamischen Gemeinden und Migrantenorganisationen
- Differenzierte Non-Responder-Analysen nach Migrantengruppen als Basis für eine zielgerichtete Öffentlichkeitsarbeit
- Einsatz von in mindestens sechs Sprachen übersetzten Fragebögen in den Untersuchungszentren (Arabisch, Englisch, Russisch, Serbokroatisch, Türkisch, Vietnamesisch) um eine Teilnahme auch bei geringen Deutschkenntnissen zu ermöglichen

Höhere Inanspruchnahme durch Kinderfrüherkennungsuntersuchungen im Kindergarten

Die Schuleingangsuntersuchung bietet aktuell die erste und einzige präventive Gelegenheit, *alle* Kinder einer Untersuchung zuzuführen. Aufgrund der teils sehr lückenhaften Wahrnehmung der (freiwilligen) Kinderfrüherkennungsuntersuchungen gerade durch Risikogruppen wären im Kindergarten durchgeführte Früherkennungsuntersuchungen sinnvoll.

Die Inanspruchnahme der Früherkennungsuntersuchungen nimmt besonders deutlich zwischen U7 (21.-24. Lebensmonat) und U8 (43.-48. Lebensmonat) von 91,2% auf 82,6% ab. An U9 (60.-64. Lebensmonat) nehmen noch 79% teil (Robert-Koch-Institut, 2004). Mit dem Eintritt in den Kindergarten kommt es also zu einem anhaltenden Abfall in der Inanspruchnahme der Früherkennungsuntersuchungen. Auch wenn die Untersuchung von Kindern in Kindergärten eine wichtige Aufgabe des Kinder- und Jugendärztlichen Dienstes (KJÄD) ist, kann bisher nicht davon ausgegangen werden, dass verminderte Inanspruchnahme der Früherkennungsuntersuchungen ab dem 3. Lebensjahr vollständig durch Untersuchungen des KJÄD kompensiert wird.

Im Kindergarten durchgeführte Früherkennungsuntersuchungen sind nicht nur für Risikogruppen sinnvoll, sondern für alle Kinder, bei denen die Früherkennungsuntersuchungen nicht in einer Kinder- und Jugendärztlichen Praxis durchgeführt werden, denn die Kindergartenbesuchsquoten

steigen für alle Bevölkerungsgruppen mit dem Alter der Kinder (Tabelle 1).

Tabelle 1: Kindergarten- und Kinderkrippenbesuchsquoten¹ verschiedener Altersgruppen im früheren Bundesgebiet Deutschlands im März 2004

	unter 3 Jahren	3-4 Jahre	4-5 Jahre	5-6 Jahre	6-8 Jahre
Ausländische und deutsche Kinder	6,4	57,7	83,0	89,7	88,0
Ausländische Kinder	5,6	45,4	76,8	84,4	87,7

Quelle: Statistisches Bundesamt: Mikrozensus Mai 2003

¹ Anteil derjenigen Kinder in Prozent, die einen Kindergarten oder eine Kinderkrippe besuchen an allen Kindern der entsprechenden Altersgruppe.

aus: Beauftragte der Bundesregierung für Migration, Flüchtlinge und Integration (Hg.) (2005b). Daten – Fakten – Trends. Bildung und Ausbildung.

Um die Inanspruchnahme der Früherkennungsuntersuchungen zu erhöhen, könnte zum Eintritt in den Kindergarten regelhaft um die Vorlage des gelben Früherkennungsuntersuchungshefts gebeten und bei jedem nicht vorgelegten Heft bzw. nicht vollständig durchgeführten Früherkennungsuntersuchungen eine im Kindergarten durchgeführte Früherkennungsuntersuchung veranlasst werden. Die Durchführung der Früherkennungsuntersuchungen in den Kindergärten könnte durch niedergelassene Kinder- und Jugendärzte, den KJÄD oder durch besonders eingerichtete mobile Beratungsteams, zu denen ein Kinder- und Jugendarzt gehört, erfolgen.

Beispielweise wurde 1999 im Landkreis Harburg ein Mobiles Beratungsteam (MBT) eingerichtet, das im Sinne der Gesundheitsförderung und Prävention entwicklungsauffällige Kinder in Kindertagesstätten begutachtet. Bei den Kindern, die zur Untersuchung angemeldet werden (überwiegend von den Erzieherinnen der Kindergärten), handelt es sich nicht um Kinder, bei denen bereits seit dem Säuglings- oder Kleinkindalter körperliche und geistige Entwicklungsstörungen bekannt sind. Vielmehr haben die Kinder erst im Lauf der ersten Lebensjahre Auffälligkeiten entwickelt, die auf den ersten Blick und in der häuslichen Umgebung nicht gravierend erscheinen. Erst mit der Aufnahme in einen Kindergarten oder Spielkreis werden Entwicklungsverzögerungen und Verhaltensauffälligkeiten durch den Vergleich mit anderen Kindern deutlich. Die Auffälligkeiten finden sich vor allem im sozial-emotionalen Bereich und im Bereich der Wahrnehmungsverarbeitung. Die Anmeldung der Kinder

erfolgt im Einvernehmen mit den Eltern in der Regel durch den Kindergarten. Der Kindergarten erhält daraufhin Beobachtungsbögen zur Dokumentation eigener Wahrnehmungen und Anamnesebögen für die Eltern. Liegen die ausgefüllten Bögen und eine Schweigepflichtentbindung für den Kindergarten dem Gesundheitsamt vor, so wird ein Untersuchungstermin für das Team festgelegt. Der zeitliche Umfang pro Kind und Untersuchung beträgt zwei Stunden, in der Regel werden zwei Kinder pro Vormittag untersucht (Niedersächsisches Ministerium für Frauen, Arbeit und Soziales, 2002).

Da der KJÄD nicht in allen Regionen von der personellen Besetzung her Früherkennungsuntersuchungen in den Kindergärten in dem erforderlichen Umfang durchführen kann, müsste auch niedergelassenen Kinder- und Jugendärzten ermöglicht werden, Früherkennungsuntersuchungen in den Kindergärten durchzuführen.

Dokumentation der Untersuchungsergebnisse hinsichtlich Ziel, Inhalt und Form

Die Codierung sollte nach ICD-10 (DIMDI, 2005) und MAS (Remschmidt et al., 2006), ggf. bei Kindern von 0 bis 3 nach DC:0-3R (ZERO TO THREE, 2005) erfolgen mit Möglichkeit zur Differenzierung zwischen „Ausschluss von“, „Verdacht auf“ und „gesichert“. Es sollte ein Begleitmanual erstellt werden, das ein standardisiertes Vorgehen bei Anamneseerhebung, und Untersuchung sicherstellt und gleichzeitig der Dokumentation dient.

Die empfohlenen Interventionen und deren Umsetzung sollten notiert werden ebenso wie Risiken, die besonderer Verlaufsbeobachtung bedürfen. Verlaufsbeurteilungen sind wünschenswert.

Die Dokumentation sollte EDV-basiert erfolgen und die Möglichkeit zu Evaluation bieten.

Konkrete Maßnahmen des Früherkennungsprogramms

Voraussetzung 1: Es soll sich um eine Krankheit handeln, die wirksam behandelt werden kann.

Auf welche Erkrankung sollte sich die Früherkennungsuntersuchung beziehen (konkrete Bezeichnung der Erkrankung, Prävalenz und Inzidenz in Deutschland)?

Entwicklungsstörungen und Psychische Störungen mit Beginn in der Kindheit (ICD-10: F8 und F9)

Die durchschnittliche Gesamtprävalenz psychischer Auffälligkeiten im Kindes- und Jugendalter liegt zwischen 10 und 20% (Verhulst, 1995; Petermann, 2005). Für die Prävalenz behandlungsbedürftiger psychischer Störungen im Alter bis zur Einschulung liegen bisher kaum repräsentative Studien vor. Richman et al. (1982) fanden bei Kindern im Alter von 3 Jahren eine Prävalenzrate von 22,3% über einen Prävalenzzeitraum von 6 Monaten, Ford et al. (2003) für Kinder von 5 bis 7 Jahren eine Gesamtprävalenz von 7,8%.

Welche Therapien sind in ihrer therapeutischen Wirksamkeit belegt? Welche Faktoren beeinflussen ggf. eine wirksame Therapie?

Je nach Art der psychischen Störung ist die therapeutische Wirksamkeit für unterschiedliche Behandlungsmaßnahmen empirisch belegt (Baving & Schmidt, 2001a & b, Mattejat, 2005). Eine differenzierte Darstellung der Behandlungsalgorithmen findet sich in den kinder- und jugendpsychiatrischen Leitlinien (Dt.Ges.f. Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie et al., 2003) incl. der jeweils bis dato nachgewiesenen Evidenz.

Wie ist der natürliche Verlauf der Erkrankung? In welchem Krankheitsstadium und mit welchem Erfassungsgrad wird derzeit diese Erkrankung diagnostiziert und mit welchem Ergebnis therapiert?

Der natürliche Verlauf der Erkrankung hängt von Störungstyp, Komorbidität sowie individuellen und psychosozialen Resilienzfaktoren ab. Es ist empirisch gut belegt, dass psychische Störungen und damit einhergehende Beeinträchtigungen im Kindes- und Jugendalter unbehandelt in vielen Fällen bis in das Erwachsenenalter fortbestehen (Petermann, 2005). Beispielsweise haben Verlaufsstudien zu ADHS gezeigt, dass in mindestens einem Drittel der Fälle ein Fortbestehen der Störung ins Erwachsenenalter vorkommt (Bundesärztekammer, 2005a).

Der Großteil der Kinder und Jugendlichen, die sich in epidemiologischen Studien als psychisch auffällig oder gestört erweist, erhält keine angemessene Hilfe (Petermann, 2005). Mindestens 87,5% aller psychischen Störungen werden bis zum Eintritt in die Schule nicht erkannt bzw. nicht einer indizierten Behandlung zugeführt (s. o.). Der Erfassungsgrad liegt für psychische Störungen bei Kindern und Jugendlichen insgesamt derzeit bei 10 bis 30%, wobei er mit zunehmendem Alter, insbesondere ab dem Grundschulalter, zunimmt (Petermann, 2005).

Auch die Therapieergebnisse hängen von Störungstyp, Komorbidität sowie individuellen und psychosozialen Resilienzfaktoren ab. Für die meisten psychischen Störungen mit Beginn in der Kindheit sind gut wirksame Therapiemethoden vorhanden (Dt.Ges.f. Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie et al., 2003; Baving & Schmidt, 2001a & b, Mattejat, 2005).

Welche Folgen resultieren mit welcher Häufigkeit aus einer unbehandelten oder spät diagnostizierten oder therapierten Erkrankung und wie ist der Vorteil einer frühen gegenüber einer späten Therapie belegt?

Art und Häufigkeit der Folgen einer spät diagnostizierten oder therapierten psychischen Störung hängen u. a. vom Störungstyp ab. Exemplarisch sei hier das Suchtrisiko bei unbehandeltem ADHS dargestellt: ADHS-Patienten haben - vor allem wenn sie unbehandelt bleiben - aufgrund ihrer Impulsivität, ihres chronifizierten negativen Selbstbildes sowie ihrer Neigung zur Selbstmedikation ein deutlich erhöhtes Suchtrisiko. Der stärkste Prädiktor für das Risiko, schädlichen Substanzgebrauch zu betreiben, ist eine Begleitstörung mit Beeinträchtigung des Sozialverhaltens. Das Risiko insgesamt wird mit 12 - 24 % der hyperaktiven Kinder bis zum Übergang ins Erwachsenenalter angegeben. Metaanalysen beschreiben einen protektiven Effekt der Stimulanzien bei ADHS-Kindern gegenüber der Entwicklung von Substanz-missbrauch (Bundesärztekammer, 2005a).

Ziel der Früherkennungsuntersuchung

Die Kinder sollen möglichst früh eine effektive Behandlung erhalten, um ihr Leiden zu verkürzen, ihre Prognose zu verbessern, Sekundärschäden zu verhindern und die Lebensqualität in der Familie zu verbessern.

Sind Vor- oder Frühstadien der Erkrankung durch eine Früherkennungsuntersuchung erfassbar?

Ja, durch EVU bei U4 bis U9 und/oder SDQ bei U8 bis U9 und J1.

Welche diagnostische Maßnahme (oder welche Kombination) ist für eine Früherkennungsuntersuchung geeignet, in welchen Altersgrenzen und ggf. in welchem Wiederholungsintervall soll welche Untersuchung durchgeführt werden? Angaben zur Zuverlässigkeit, Sensitivität und Spezifität, positiven und negativen prädiktiven Werten sowie zur Reproduzierbarkeit in Abhängigkeit vom Untersuchungsalter

EVU (ab dem Alter von 3 Monaten bis zum Alter von 5 Jahren): Sensitivität 100 %, Spezifität 92,6 % (Melchers et al., 2003). Die Untersuchungsabstände entsprechen den bisher etablierten Früherkennungsuntersuchungen U4 bis U9.

SDQ (ab dem Alter von 3 Jahren): Bei kombinierter Auswertung von Eltern- und Lehrerfragebogen Sensitivität von 85%, Spezifität von 80% (Goodman et al., 2004). Das Wiederholungsintervall entspricht dem Zeitabstand zwischen U8 und U9 (1 bis 2 Jahre).

Welcher Nutzen für welche Zielgruppe und wie lässt sich dieser Nutzen quantifizieren (z.B. Angaben zur Lebensqualität)?

Signifikante Verbesserungen der psychischen Auffälligkeiten bzw. Symptome (Baving & Schmidt, 2001a & b, Mattejat, 2005) und der Lebensqualität im Selbst- und Elternurteil (z. B. Hampel et al., 2006; Newcorn et al., 2005; Donnelly, 2003) sind belegt. Frühe Interventionen ersparen längerfristige aufwendigere Behandlungen, stationäre und teilstationäre Aufenthalte. Effekte auf andere Finanzsysteme (Schul- und Sonderschulwesen, Jugendhilfe) sind zu erwarten und für einzelne Störungen (z.B. ADHS) auch empirisch belegt (Bundesärztekammer, 2005a).

Negativen Folgen durch die Früherkennungsuntersuchung und Bedeutung (z.B. falsch positive/negative Befunde, Belastung durch Abklärungsdiagnostik)

Bei entsprechend differenzierter Befragung der Eltern sowie Beobachtungen der Mutter-Kind-Interaktion und des kindlichen Verhaltens ist die Früherkennungsuntersuchung ohne negative Folgen durchführbar. Bei auffälligen oder unklaren bzw. grenzwertigen Ergebnissen in den vorgeschlagenen Screenings kann es zu einer vorübergehenden Verunsicherung der Eltern kommen, bis die endgültige Abklärung erfolgt ist. Umfangreichere Abklärungsdiagnostik kann u. U. belastend für Kind und Familie sein, ist aber vertretbar in Anbetracht der erheblichen Schädigungsmöglichkeiten eines Kindes durch Sekundärfolgen einer nicht behandelten psychischen Störung und/oder Entwicklungsstörung.

Vorgehen bei auffälligem Untersuchungsergebnis: Welche diagnostischen Verfahren sind allein oder in Kombination zum eindeutigen Nachweis (Abklärungsdiagnostik auffälliger Patienten) geeignet? Wie fallen Zuverlässigkeit, Sensitivität, Spezifität, positive und negative prädiktive Werte sowie Reproduzierbarkeit aus?

Im Kapitel F9 der ICD-10 „Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend“ werden 31 Störungsbilder mit jeweils eigener Kodierung aufgeführt. Hinzu kommt Kapitel F8 „Entwicklungsstörungen“ mit 22 unterschiedlichen Diagnosen. Darüber hinaus werden die Störungsbilder und ihre Kontextvariablen gemäß Multiaxialem Klassifikationsschema für psychische Störungen des Kindes- und Jugendalters (Remschmidt et al., 2006) klassifiziert: klinisch-psychiatrisches Syndrom (1. Achse), umschriebene Entwicklungsstörungen (2. Achse), Intelligenzniveau (3. Achse), körperliche Symptomatik (4. Achse), assoziierte aktuelle abnorme psychosoziale Umstände (5. Achse) und globale Beurteilung des psychosozialen Funktionsniveaus (6. Achse).

Je nach Störungstyp und Alter sind unterschiedliche diagnostische Verfahren zur weiteren Abklärungsdiagnostik erforderlich. Zu den meisten dieser Störungsbilder liegen evidenzbasierte kinder- und jugendpsychiatrische Leitlinien vor bzgl. diagnostischem und therapeutischem Vorgehen (DGKJP et al., 2003). Ziele der Diagnostik sind die Erfassung der individuellen Symptomatik, das Erkennen der individuellen Umgebungsbedingungen, die differenzialdiagnostische Abgrenzung gegenüber anderen Stö-

rungen sowie die Erfassung von kognitiven, motorischen, emotionalen und sozialen Faktoren. Dabei wird im Rahmen der Anamnese ein umfassendes Interview geführt, eine körperliche Untersuchung gehört dazu ebenso wie der psychische Befund und Beobachtung, Beschreibung und Bewertung des Verhaltens. Grundlage der Diagnostik ist die sorgfältige Erhebung der Vorgeschichte und die klinische Untersuchung. Je nach Befund kann zusätzlich der Einsatz standardisierter Fragebögen, Tests oder apparativer Diagnostik indiziert sein. Bei Bedarf können auf bestimmte Störungsbilder bezogene Screenings zwischengeschaltet werden, z. B. zu Autismus mittels M-CHAT (Elternfragebogen zur Früherkennung von Autismus-Spektrum-Störungen im Alter von 24 Monaten) mit einer Sensitivität von 87% und einer Spezifität von 99% (Bölte, 2005) oder zur Identifizierung von Vorschulkindern mit einem hohen Risiko zur Ausbildung von Lese-Rechtschreibschwierigkeiten mit Hilfe des BISC (Bielefelder Screening zur Früherkennung von Lese-Rechtschreibschwierigkeiten) mit einer Sensitivität von 41 - 73% je nach Untersuchungszeitpunkt und einer Spezifität von 86 - 97% (Jansen et al., 2002).

Sind diese diagnostischen Verfahren standardisiert und welche Art der Durchführung gilt derzeit als Goldstandard?

Die derzeit für die einzelnen Störungsbilder als Goldstandard geltenden diagnostischen Verfahren sind in den kinder- und jugendpsychiatrischen Leitlinien (DGKJP et al., 2003) benannt. Die Leitlinien werden regelmäßig aktualisiert und befinden sich aktuell in Neuauflage.

Sind in Deutschland genügend Ärzte und Einrichtungen vorhanden, um die Früherkennungsuntersuchung, die ggf. erforderliche Abklärungsdiagnostik und ggf. erforderliche Therapie durchzuführen?

Die vorgeschlagenen Früherkennungsuntersuchungen EVU und SDQ können von Fachärzten für Kinder- und Jugendmedizin durchgeführt werden. Für die ggf. erforderliche Abklärungsdiagnostik stehen in Deutschland derzeit ca. 600 (Ende 2004) kinder- und jugendpsychiatrische Praxen sowie ca. 150 kinder- und jugendpsychiatrische Ambulanzen, Tageskliniken, Abteilungen und Fachkliniken zur Verfügung.

Die ggf. erforderliche Therapie erfolgt bei den meisten psychischen Störungen des Kindes- und Jugendalters multimodal durch Zusammenarbeit

unterschiedlicher Berufsgruppen wie Fachärzte für Kinder- und Jugendpsychiatrie und –psychotherapie, Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten, Ergotherapeuten und Physiotherapeuten, im teilstationären und vollstationären Bereich ergänzt durch Pflege- und Erziehungskräfte.

Wesentliche Therapiebausteine ergeben sich aus dem Zusammenwirken von Ärzten, Psychologen und Pädagogen unter enger Kooperation mit den Eltern. Meist ist die Kooperation weiterer Bezugspersonen (z. B. Kindergartenpersonal) anzustreben. Bei den meisten psychischen Störungen des Kindesalters wird ein interdisziplinäres (medizinisches, psychologisches und pädagogisches) Konzept mit multimodaler Vorgehensweise (Aufklärung und Beratung, Elternt raining, Psychotherapie, z. T. Psychopharmakotherapie) angestrebt. Begleitende allgemeine Hilfen für die Familien, therapeutische Interventionen in der Familie und im Kindergarten können hinzukommen. Bei zusätzlichen Lernstörungen und anderen Entwicklungsstörungen (in der Motorik, der Sprache) können pädagogische, heil- und sonderpädagogische Förderungen sowie Mototherapie, Psychomotorik, Ergotherapie oder Logopädie indiziert sein. Entsprechend den Leitlinien wird wie bei der Diagnostik auch bei der Therapie schrittweise im Rahmen eines Entscheidungsbaumes (der im Sinne eines Wegweisers zu nutzen ist) abgeklärt und entschieden. Dabei sind die Unterschiede zwischen den einzelnen Patienten zu berücksichtigen. Durch ein solches Vorgehen wird gewährleistet, dass jeder Patient die Art von Behandlung bzw. Behandlungskombination erhält, die für ihn am besten ist (Bundesärztekammer, 2005).

Qualitätsvorgaben (z.B. fachlich/personell/apparativ, Durchführung, Dokumentation und Evaluation, Bewertung der Ergebnisqualität)

Die Früherkennungsuntersuchungen einschließlich EVU und SDQ können von Fachärzten für Kinder- und Jugendmedizin durchgeführt werden, ggf. unterstützt durch nichtärztliche Mitarbeiter.

Eine besondere apparative Ausstattung ist für EVU und SDQ nicht erforderlich.

Die Dokumentation sollte möglichst vollständig und präzise erfolgen. Grenzwertige bzw. unklare Befunde sollten auch vermerkt werden, um bei Zwischenuntersuchungen oder der folgenden Früherkennungsuntersuchung für mögliche Abweichungen in diesem Bereich besonders sensibilisiert zu sein bzw. auch bei wechselnden Untersuchern eine Verlaufsbeurteilung zu ermöglichen. Das Ausmaß der Verunsicherung der Eltern bzgl. grenzwertiger bzw. unklarer Befunde sollte durch eingehende ärztliche Beratung

minimiert werden und ist sicher eher hinzunehmen als eine nicht angemessen behandelte psychische Störung.

Wie sollte die Früherkennungsuntersuchung organisiert sein (Erreichen der Zielgruppen, optimaler Untersuchungszeitpunkt, Testintervall, Abklärungsdiagnostik, Therapieeinleitung)?

Erreichen der Zielgruppen: Zusätzlich zu den etablierten Früherkennungsuntersuchungen in den kinderärztlichen Praxen sollten regelmäßig Früherkennungsuntersuchungen in den Kindergärten durchgeführt werden für alle Kinder, die nicht die Früherkennungsuntersuchungen in kinderärztlichen Praxen wahrnehmen. Tagesmüttern sollte in den nach dem Gesetz zur Weiterentwicklung der Kinder- und Jugendhilfe (KICK) vorgeschriebenen Tagesmutterkursen vermittelt werden, bei den von ihnen betreuten Kindern auf die Inanspruchnahme der Früherkennungsuntersuchungen zu achten. Bei Kindern, die weder im Kindergarten noch von einer Tagesmutter betreut werden, aber Unterstützung durch Maßnahmen der Jugendhilfe erhalten, sollte das Jugendamt auf die Inanspruchnahme der Früherkennungsuntersuchungen achten. Bei Eltern ohne ausreichende Deutschkenntnisse sollten Anamneseerhebung, Ausfüllen der Elternfragebögen und Beratung mit Unterstützung durch einen Dolmetscher bzw. Mitarbeiter einer Beratungsstelle für Migranten erfolgen.

Optimaler Untersuchungszeitpunkt: Die bisher etablierten Untersuchungszeitpunkte von U4 bis U9 erscheinen auch hinsichtlich der Früherkennung psychischer Störungen mittel EVU bzw. SDQ als geeignet. Zwischen U9 und J1 wäre eine zusätzliche Untersuchung im Alter von 8-9 Jahren sinnvoll.

Testintervall: Die bisher etablierten Intervalle zwischen den Früherkennungsuntersuchungen U4 bis U9 erscheinen auch hinsichtlich der Früherkennung psychischer Störungen mittels EVU bzw. SDQ als geeignet (Zusätzliche Untersuchung zwischen U9 und J1 siehe oben).

Abklärungsdiagnostik Bei erhöhtem Risiko der Nichtinanspruchnahme der Abklärungsdiagnostik sollten entsprechende unterstützende Angebote zur Wahrnehmung der erforderlichen Untersuchungen gemacht werden (z. B. Begleitperson vom Jugendamt bzw. einer Beratungsstelle). Auch entsprechend organisierte Familienzentren könne diesbezüglich hilfreich sein.

Therapieeinleitung: Nach abgeschlossener Abklärungsdiagnostik erfolgt im Falle von Behandlungsbedürftigkeit in enger Kooperation mit dem Kinderarzt die Therapie in der Praxis bzw. Ambulanz des die Abklärungsdiagnostik durchführenden Arztes (z. B. Kinder- und Jugendpsychiatrische Praxis mit Sozialpsychiatrievereinbarung bzw. kinder- und jugendpsychiatrische Institutsambulanz) oder nach Überweisung bzw. Heilmittelverordnung in einer anderen Praxis (z. B. Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut bzw. Ergotherapeut, Physiotherapeut, Logopäde). Bei erhöhtem Risiko der Nichtinanspruchnahme der Therapie sollten entsprechende unterstützende Angebote gemacht werden (z. B. aufsuchende Therapie bzw. Kooperation mit einer Beratungsstelle). Je nach Störungsbild sollte eine Rücküberweisung an den Kinderarzt erfolgen.

Einschätzung der Wirtschaftlichkeit:

Ist die Früherkennungsuntersuchung durch nichtärztliche Mitarbeiter oder nur durch den Arzt durchzuführen und welchen Zeitbedarf setzen Sie für diese Untersuchung an?

EVU: Einige der Untersuchungen zu sprachlicher, motorischer und kognitiver Entwicklung können in Kooperation mit nichtärztlichen Mitarbeitern erfolgen, z.B. Protokollierung der ärztlichen Untersuchungen und quantitative Auswertung der Elternfragebögen. Die übrigen Untersuchungen sowie die qualitative Bewertung der Fragebogenergebnisse müssen durch den Arzt erfolgen. Der Zeitbedarf liegt insgesamt bei 10 Minuten (EVU 4) bis 20 Minuten (EVU 9).

SDQ: Die quantitative Auswertung der Fragebögen kann durch nichtärztliche Mitarbeiter erfolgen, die qualitative Bewertung muss vom Arzt vorgenommen werden. Der Zeitbedarf liegt insgesamt bei etwa 6 bis 10 Minuten.

Wie hoch sind die Kosten der von Ihnen vorgeschlagenen Früherkennungsuntersuchung pro Untersuchung und pro entdecktem Krankheitsfall?

Die Kosten sind für Variante A und Variante B unterschiedlich hoch:

Variante A (dreistufige Diagnostik) (siehe auch Anhang 1a)

EVU: Der Gesamtsatz EVU mit zwei Manualen, Materialien, Protokollbögen, Fragebögen zum Verhalten und Verbrauchsmaterial für jeweils 25 Untersuchungen bei den 6 Vorsorgeterminen U4 bis U9 kostet 540,- € alle Formulare für jeweils 50 Untersuchungen bei den 6 Vorsorgeterminen kosten 355,- € An laufenden Materialkosten würden also für U4 bis U9 rund 1,18 € pro Untersuchung entstehen. Bei einer durchschnittlichen Gesamtprävalenz psychischer Auffälligkeiten im Kindes- und Jugendalter von 10 bis 20% (s. o.) lägen die Kosten zwischen 5,90 € und 11,80 € pro entdecktem Krankheitsfall. Hinzu kommen die Arbeitszeit des Arztes und ggf. nichtärztlicher Mitarbeiter.

SDQ: Der SDQ wird für nichtkommerzielle Zwecke kostenlos im Internet unter www.sdqinfo.com zum Download angeboten. An laufenden Materialkosten würden bei Papiausdruck für U8 bis U9 rund 0,04 bis 0,08 € pro Untersuchung entstehen. Geht man davon aus, dass ca. 10% der EVU-Ergebnisse grenzwertig bzw. unklar sind, würde der SDQ 135.000mal pro Jahr eingesetzt, was pro Jahr 5400 bis 10800 € zusätzlich zu den Kosten für EVU entsprechen würde. Daraus ergäben sich Gesamtkosten für EVU und SDQ von 4.914.000 € pro Jahr bzw. zwischen 6,07 € und 12,13 € pro entdecktem Krankheitsfall. Hinzu kommen die Arbeitszeit des Arztes und ggf. nichtärztlicher Mitarbeiter.

Variante B (zweistufige Diagnostik) (siehe auch Anhang 1b)

EVU: An laufenden Materialkosten würden also für U4 bis U7 rund 1,18 € pro Untersuchung entstehen. Bei einer durchschnittlichen Gesamtprävalenz psychischer Auffälligkeiten im Kindes- und Jugendalter von 10 bis 20% (270.000 Fälle bis 540.000 Krankheitsfälle pro Jahr) lägen die Kosten zwischen 5,90 € und 11,80 € pro entdecktem Krankheitsfall. Hinzu kommt die Arbeitszeit des Arztes und ggf. nichtärztlicher Mitarbeiter.

SDQ: Der SDQ wird für nichtkommerzielle Zwecke kostenlos im Internet unter www.sdqinfo.com zum Download angeboten. An laufenden Materialkosten würden bei Papiausdruck für U8 bis U9 rund 0,08 € pro Untersuchung entstehen (108.000 € pro Jahr für U8 und U9) und 0,40 bis 0,80 € pro entdecktem Krankheitsfall bei einer durchschnittlichen Gesamtprävalenz psychischer Auffälligkeiten im Kindes- und Jugendalter von 10 bis

20% (135.000 bis 270.000 Krankheitsfälle für U8 und U9 pro Jahr). Hinzu kommt die Arbeitszeit des Arztes und ggf. nichtärztlicher Mitarbeiter.

Die Kosten für die Abklärungsdiagnostik können nicht näher beziffert werden, da sie sehr von den auf den sechs Achsen des MAS vorliegenden Variablen abhängen.

Gesamtkosten pro Jahr in Deutschland für eine Früherkennungsuntersuchung (direkte Kosten für die Fallfindung und Abklärungsuntersuchung für die Gesamtheit der Versicherten)

Variante A (dreistufige Diagnostik) (siehe auch Anhang 1a)

Laut Statistischem Bundesamt kamen 2005 ca. 675.000 Kinder in Deutschland zur Welt. Die Geburtenrate nimmt kontinuierlich ab (s. o.), zurzeit ca. 4% pro Jahr. Bei einer 100%igen Inanspruchnahme von U4 bis U9 würden $6 \times 675.000 \times 1,18 \text{ €} = 4.779.000 \text{ €}$ pro Jahr für EVU als Materialkosten entstehen. Wenn SDQ lediglich nach unklarem Ergebnis in EVU eingesetzt würde (in ca. 10% der EVU-Ergebnis), kämen noch etwa $135.000 \times 0,08 \text{ €} = 10.800 \text{ €}$ pro Jahr für SDQ hinzu, also insgesamt ca. 4.798.800 € pro Jahr als Materialkosten.

Variante B (zweistufige Diagnostik) (siehe auch Anhang 1b)

Bei einer 100%igen Inanspruchnahme würden $4 \times 675.000 \times 1,18 \text{ €} = 3.186.000 \text{ €}$ pro Jahr für EVU bei U4 bis U7 und $2 \times 675.000 \times 0,08 \text{ €} = 108.000 \text{ €}$ pro Jahr für SDQ bei U8 und U9, also insgesamt für U4 bis U9 € 3.294.000 als Materialkosten entstehen.

Die Kosten für die Abklärungsdiagnostik können nicht näher beziffert werden, da sie sehr von den auf den sechs Achsen des MAS vorliegenden Variablen abhängen.

Kosten-Nutzen-Bilanz im Vergleich zwischen der Früherkennungsuntersuchung und der rechtzeitig eingeleiteten Therapie gegenüber einem Verzicht auf diese Maßnahme

Zahlreiche Studien belegen, dass psychische Auffälligkeiten und Störungen schon bei Kindern und Jugendlichen häufig sind, lang anhalten und erhebliche Kosten im Gesundheitswesen verursachen (Robert Koch-Institut, 2004b). Eine präzise Erfassung des psychischen Gesundheitszustands der Kinder und Jugendlichen ist daher notwendig, um gezielte Behandlungs- und Präventionsmaßnahmen ableiten zu können.

Unfälle sind die häufigste Todesursache bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Auch wenn die vorliegenden empirischen Studien zum Zusammenhang von Unfallrisiko und ADHS insgesamt widersprüchlich sind, gibt es Hinweise auf ein deutlich erhöhtes Unfallrisiko bei bestimmten ADHS-Subtypen (Brandau, 2004). Kinder mit ADHS haben auch ein etwa dreifach erhöhtes Risiko, akzidentelle Vergiftungen zu erleiden (Bundesärztekammer, 2005). Bei differenzierter Betrachtung des Unfallgeschehens konnte nachgewiesen werden, dass Kinder mit ADHS nicht nur häufigere, sondern auch schwerere Verletzungen davontragen (Di Scala et al., 1998), so dass eine frühzeitige und vollständige Erkennung und Behandlung dieser sehr häufig auftretenden psychischen Störung eine deutliche Verminderung von Unfällen und behandlungsbedürftigen Unfallfolgen erwarten lässt.

Selbstmorde stehen bei Kindern an zehnter, bei Jugendlichen an zweiter Stelle der Todesursachen. Auf einen vollendeten Suizid kommen etwa 10 bis 15 Suizidversuche. Die bei suizidalen Kindern und Jugendlichen anzutreffenden psychischen Störungen sind sehr unterschiedlicher Art (Spitzok von Brisinski, 2002). Das Suizidrisiko ist bei unbehandelten psychischen Störungen deutlich erhöht, so dass bei einer frühzeitigen und vollständigen Erkennung und Behandlung psychischer Störungen im Kindes- und Jugendalter von einer deutlichen Abnahme von Suizidversuchen und behandlungsbedürftiger Folgen im Falle unvollendeter Suizidversuche auszugehen ist.

Es ist empirisch gut belegt, dass psychische Störungen und damit einhergehende Beeinträchtigungen im Kindes- und Jugendalter in vielen Fällen bis in das Erwachsenenalter fortbestehen (Petermann, 2005).

Bei ADHS bleibt das Risiko im Erwachsenenalter für unsicheres Verkehrsverhalten und Unfallneigung weiter erhöht. So wurden 24 % der Erwachsenen mit ehemaliger ADHS-Diagnose der Führerschein entzogen (vs. 4 % der Kontrollen). In einer methodisch ausgefeilten Untersuchung

zeigten mehr als doppelt so viele junge Erwachsene mit ADHS (26 % vs. 9 %) eine Verwicklung in Verkehrsunfälle. Es besteht kein Zweifel, dass die Diagnose ADHS mit einem erhöhten Risiko für unsicheres Fahrverhalten und verstärkte Unfallneigung verbunden ist (Bundesärztekammer, 2005).

Negative Auswirkungen von ADHS im Verlauf des Lebens betreffen das Gesundheitswesen auch außerhalb psychosozialer Institutionen, Schule und Beruf, Familie sowie Arbeitsplätze und gesellschaftliche Einflüsse, d. h. es entstehen Probleme und Aufwendungen im Gesundheitswesen, der Jugendhilfe, der Gerichtsbarkeit, im Ausbildungs- und allgemeinen Sozialsystem. Nicht nur um die hohen Kosten zu lindern, sondern auch in Anbetracht der hohen „sozialen Reibungen“ erscheint es politisch und wirtschaftlich sinnvoll, das Thema ADHS sehr früh in den Blick zu nehmen, damit aus einer qualifizierten Diagnostik eine effektive Therapie entspringt, die viele Folgeprobleme vermeiden hilft (Bundesärztekammer, 2005).

Eine Heilung von ADHS im Sinne einer Normalisierung ist nur für Teilbereiche der Störung und nur für einige Kinder möglich. Es besteht aber berechnete Zuversicht, dass mit entsprechender Unterstützung ADHS und seine assoziierten Störungen so gut kompensiert werden können, dass eine günstige psychosoziale Entwicklung der Betroffenen möglich ist (Bundesärztekammer, 2005).

Es kann heute als gesichert gelten, dass bereits im Kindesalter Depressionen auftreten. Depression ist mittlerweile die zweithäufigste Ursache für Arbeitsunfähigkeit. Obwohl der Krankenstand allgemein in den letzten fünf Jahren deutlich gesunken ist, hat der Anteil der psychischen Krankheiten an den Fehltagen insgesamt in den letzten fünf Jahren um 20 Prozent zugenommen. Unter den Versicherten der Techniker Krankenkasse avancierten psychische Störungen 2004 erstmals zur zweitrelevantesten Erkrankungsgruppe im Hinblick auf die Fehlzeiten nach Krankheiten des Muskel-Skelett-Systems. Demnach wurde 2004 nahezu jeder siebte Fehltag, das entspricht 13,7% der gesamten Fehlzeiten, unter der Diagnose einer psychischen Störung gemeldet (Techniker Krankenkasse, 2005).

Anschriften der Autoren:

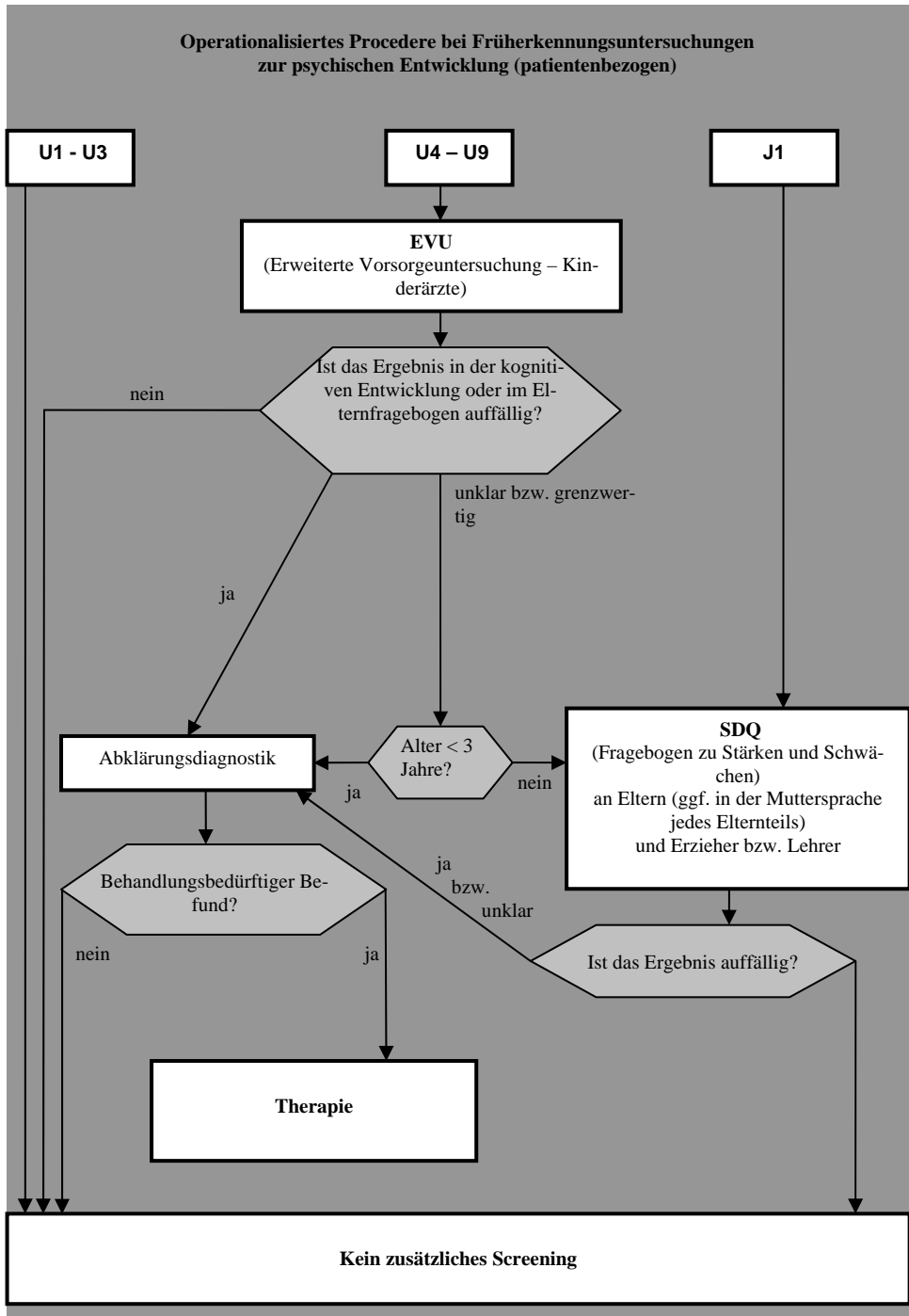
Dr. med. Ingo Spitzcok von Brisinski
Schriftführer der Bundesarbeitsgemeinschaft der Leitenden Klinikärzte für
Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie (BAG)
Fachbereichsarzt der Kliniken für Psychiatrie und Psychotherapie des Kin-
des- und Jugendalters, Rheinische Kliniken Viersen, Horionstr. 14, D-
41749 Viersen,
Tel. 02162-965000, Fax 02162 96-5038,
eMail: Ingo.SpitzcokvonBrisinski@lvr.de

Dr. med. Christa Schaff
Vorsitzende des Berufsverbands für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psy-
chosomatik und Psychotherapie in Deutschland e.V. (BKJPP)
Praxis für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie, Neurologie
und Psychiatrie, Psychotherapeutische Medizin, Psychotherapie, Psycho-
analyse.
Im Spital / Stuttgarter Str. 51, D-71263 Weil der Stadt,
Tel. 07033-691135, Fax 07033-80556,
eMail: bkjpp@dr-schaff.de

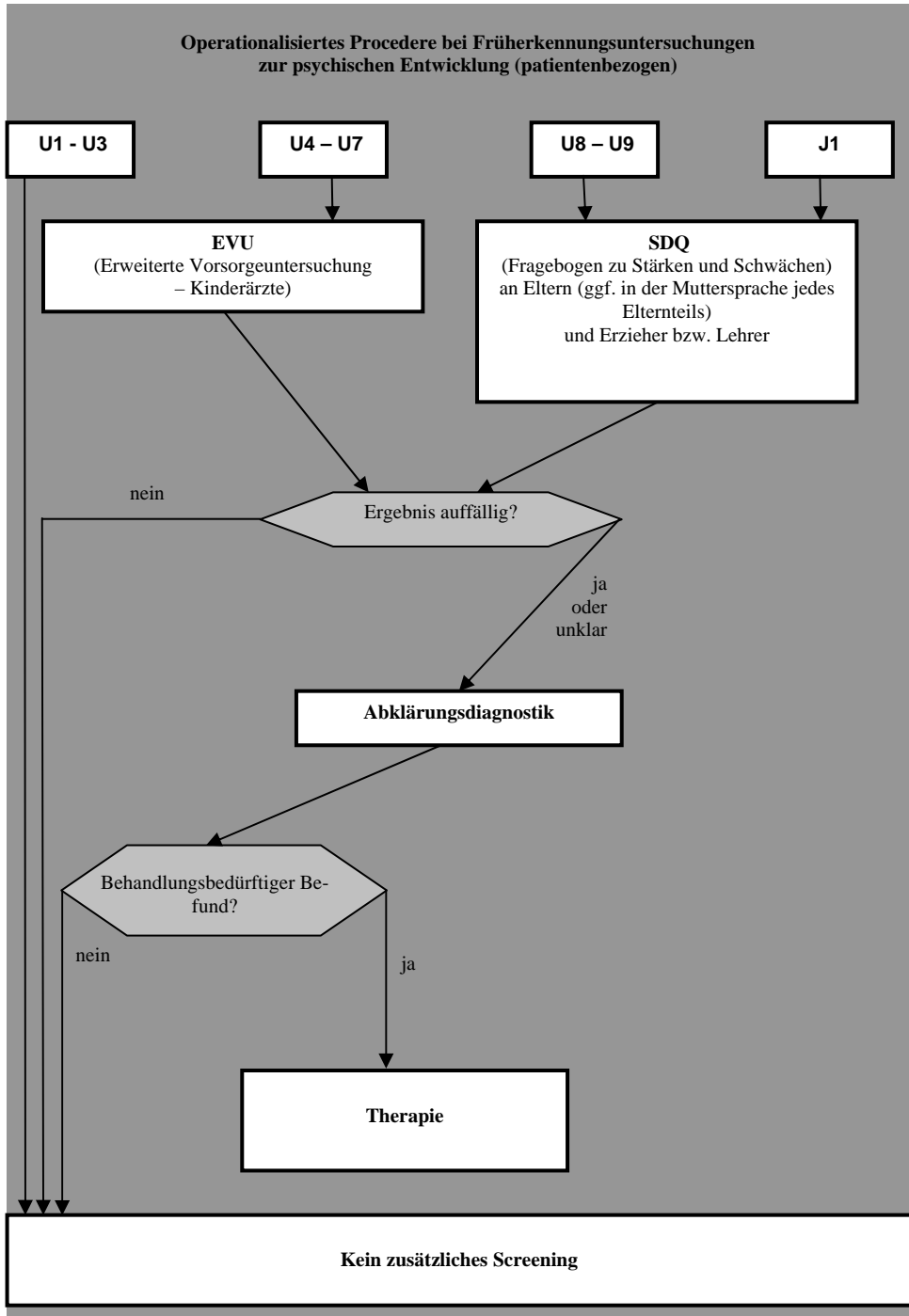
Prof. Dr. med. Renate Schepker,
Vorsitzende der Bundesarbeitsgemeinschaft der Leitenden Klinikärzte für
Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie e.V.
(BAG)
Chefärztin der Abteilung für Kinder- und Jugendpsychiatrie am Zentrum
für Psychiatrie Die Weissenau (ZfP), Weingartshofer Str. 2, D-88214 Ra-
vensburg-Weissenau,
Tel. 0751-7601-2302, Fax: 0751-76012413,
eMail: Renate.Schepker@zfp-weissenau.de

Prof. Dr. med. Michael Schulte-Markwort
Präsident der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie,
Psychosomatik und Psychotherapie (DGKJP)
Direktor der Psychosomatischen Abteilung der Klinik für Kinder- und Ju-
gendmedizin am Universitätskrankenhaus Hamburg-Eppendorf, Martini-
straße 52, D-20246 Hamburg,
Tel. 040-42803-2715, Fax: 040-42803-5105,
eMail: schulte.markwort@uke.uni-hamburg.de

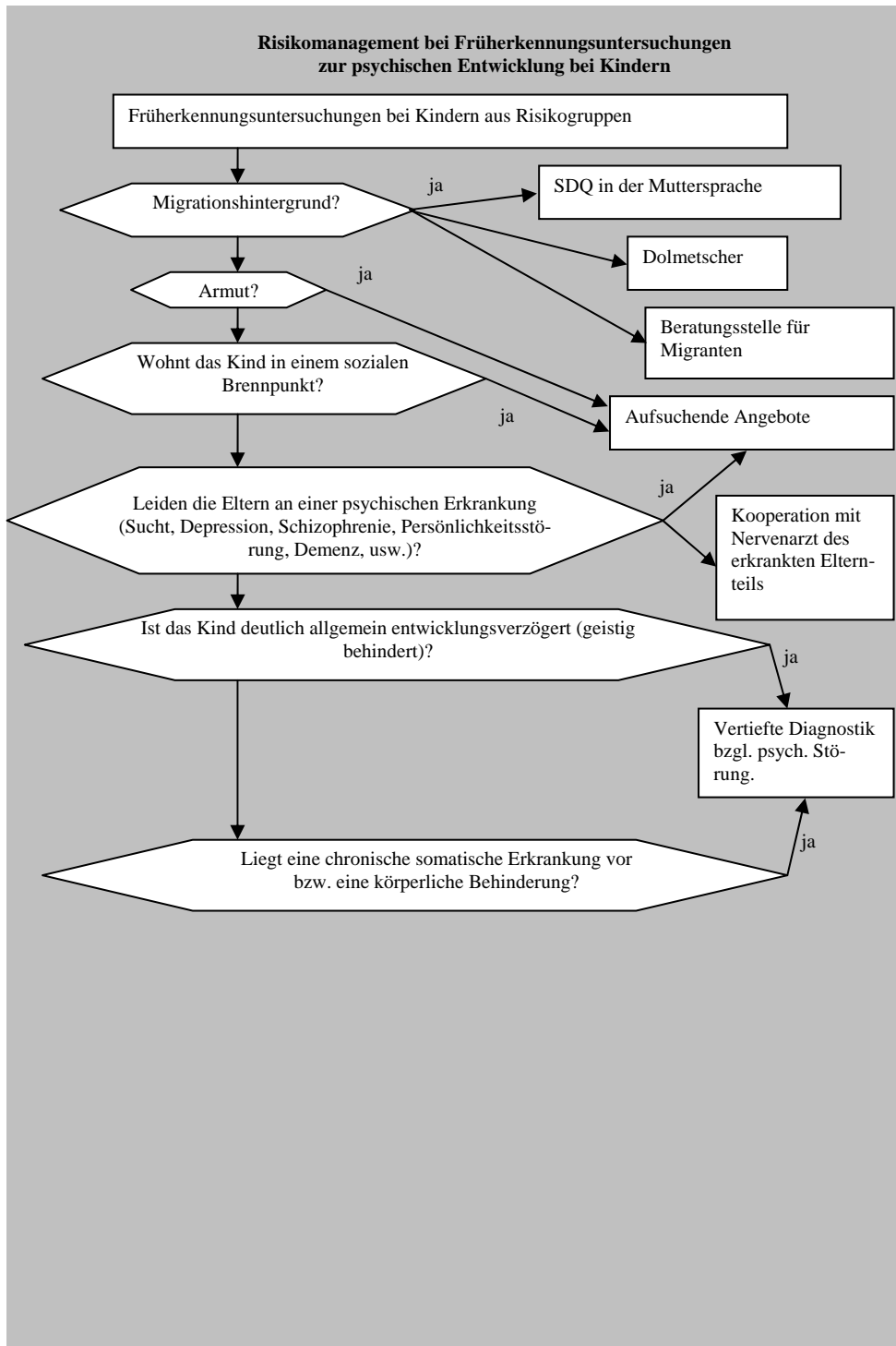
Anhang 1a: Untersuchungsablauf Früherkennungsuntersuchungen (patientenbezogen) Variante A



Anhang 1b: Untersuchungsablauf Früherkennungsuntersuchungen (patientenbezogen) Variante B



Anhang 2: Risikomanagement bei Früherkennungsuntersuchungen (familien- und wohnbezirkbezogen)



Literatur

American Academy of Pediatrics - Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health (1997/2002) Guidelines of Health Supervision III. 3d ed. Elk Grove Village, Ill.: American Academy of Pediatrics, <http://www.aap.org/visit/cmte29.htm>

Arbeitsgemeinschaft ADHS der Kinder- und Jugendärzte e.V. (2003) Leitlinie Diagnostik und Therapie bei ADHS (Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitäts-Störung). www.dgspj.de/lladhs.php

Baving, L.; Schmidt, M. H. (2001a) Evaluierete Behandlungsansätze in der Kinder- und Jugendpsychiatrie I. Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie 29(3), 189-205

Baving, L.; Schmidt, M. H. (2001b) Evaluierete Behandlungsansätze in der Kinder- und Jugendpsychiatrie II. Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie 29(3), 206-220

Beauftragte der Bundesregierung für Migration, Flüchtlinge und Integration (Hg.) (2005a) Daten – Fakten – Trends. Strukturdaten der ausländischen Bevölkerung. Berlin, Januar 2005

Beauftragte der Bundesregierung für Migration, Flüchtlinge und Integration (Hg.) (2005b) Daten – Fakten – Trends. Bildung und Ausbildung. Berlin, Oktober 2005

Beauftragte der Bundesregierung für Migration, Flüchtlinge und Integration (Hg.) (2005c) Bericht über die Lage der Ausländerinnen und Ausländer in Deutschland.. Berlin, Oktober 2005

Bölte, S. (2005) M-Chat. Deutschsprachige Adaptation der Modified Checklist for Autism in Toddlers. www.klinik.uni-frankfurt.de/zpsy/kinderpsychiatrie/Download/M_CHAT_Instruktion.pdf

Brandau, H. (2004) Das ADHS-Puzzle. Systemisch-evolutionäre Aspekte, Unfallrisiko und klinische Perspektiven. Wien, New York: Springer

Brandau, H.; Pretis, M.; Kaschnitz, W. (2003) ADHS bei Klein- und Vorschulkindern. München, Basel: Ernst Reinhardt Verlag

Brucks, U.; Wahl, W. B. (2003) Über-, Unter-, Fehlversorgung? Bedarfslücken und Strukturprobleme in der ambulanten Gesundheitsversorgung für Migrantinnen und Migranten. In: Borde T, David Matthias (Hg.). Gut versorgt? Migrantinnen und Migranten im Gesundheits- und Sozialwesen. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag, 15-34

Bruns-Philipps, E.; Bunzendahl, I. () Gesundheitsziele in Niedersachsen - Stärkung der Inanspruchnahme der U8/U9/J1. Niedersächsisches Landesgesundheitsamt und Landesvereinigung für Gesundheit Niedersachsen

Bürgerschaft der Freien und Hansestadt Hamburg (2005) Drucksache 18/2052

Bundesärztekammer (2005) Fragen-Antworten-Katalog / Stellungnahme zur "Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS)" www.bundesaerztekammer.de/30/Richtlinien/Empfidx/ADHS/FAQADHS.html

Bundesärztekammer (2005a) Stellungnahme zur "Aufmerksamkeitsdefizit- / Hyperaktivitätsstörung (ADHS)" - Langfassung –

www.bundesaerztekammer.de/30/Richtlinien/Empfidx/ADHS/Lang/ADHSLang.pdf

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung: Aktion „Ich geh zur U! Und Du?“

<http://www.ich-geh-zur-u.de>

Conen, M.-L. (Hg.) (2004) *Wo keine Hoffnung ist, muss man sie erfinden*. Heidelberg: Carl Auer

Delekat, D.; Kis, A. (2001) Gesundheitsberichtserstattung Berlin. Spezialbericht 2001-1. Zur gesundheitlichen Lage von Kindern in Berlin. Berlin: Senatsverwaltung für Arbeit, Soziales und Frauen

Deneke, Ch. (2005) Kinder psychisch kranker Eltern: Entwicklungsrisiken und Ansätze zur Prävention. *Forum der Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie* 15(3), 61-81

Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin (2002) Leitlinie Vernachlässigung / Misshandlung. <http://www.dgspj.de/llvernachlaessigungkm.php>

Deutsches Jugendinstitut (2005) Prüfbogen zur Einschätzung des Misshandlungs- und Vernachlässigungsrisikos. <http://db.dji.de/asd/misshandlungsrisiko.dot>

DIMDI (Hg.) (2005) Internationale Statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme 10. Revision (ICD-10), German Modification Version 2005, Ausgabe für die Zwecke des SGB V. Kapitel V Psychische und Verhaltensstörungen (F00-F99)

www.dimdi.de/static/de/klassi/diagnosen/icd10/htmlgm2005/fr-icd.htm?kf00.htm

DiScala, C.; Lescohier, I.; Barthel, M.; Guohua, L. (1998) Injuries to children with attention deficit hyperactivity disorder. *Pediatrics* 102(6), 1415-1421

Donnelly, C. L. (2003) Pharmacologic treatment approaches for children and adolescents with posttraumatic stress disorder. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am* 12(2), 251-269

Dt.Ges.f. Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie u.a. (Hg.) (2003) Leitlinien zur Diagnostik und Therapie von psychischen Störungen im Säuglings-, Kindes- und Jugendalter. 2. überarb. Aufl. Köln: Deutscher Ärzte Verlag

www.uni-duesseldorf.de/WWW/AWMF/ll/ll_kjpp.htm#index

Fegert, J.M.; Tiedtke, K.; Frank, R. (2003) In: *Dt.Ges.f. Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie u.a.* (Hg.) Leitlinien zur Diagnostik und Therapie von psychischen Störungen im Säuglings-, Kindes- und Jugendalter. 2. überarb. Aufl. Köln: Deutscher Ärzte Verlag. <http://www.uni-duesseldorf.de/AWMF/ll/028-034.htm>

Fegert, J.M.; Schrappner, Ch. (Hg.) (2004) *Handbuch Jugendhilfe – Jugendpsychiatrie. Interdisziplinäre Kooperation*. Weinheim, München: Juventa

Feinstein, C.; Reiss, A. L. (1996) Psychiatric disorder in mentally retarded children and adolescents: The challenges of meaningful diagnosis. *Mental Retardation* 5, 827-852

Ford, T.; Goodman, R.; Meltzer, H. (2003) The British Child and Adolescent Mental Health Survey 1999: the prevalence of DSM-IV disorders. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 42(10), 1203-1211

Goodman, R.; Ford, T.; Simmons, H.; Gatward, R.; Meltzer, H. (2000) Using the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) to screen for child psychiatric disorders in a community sample. *Br J Psychiatry*, 177, 534-539

Goodman, R.; Ford, T.; Corbin, T.; Meltzer, H. (2004) Using the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) multi-informant algorithm to screen looked-after children for psychiatric disorders. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 13 Suppl 2, II25-31

Hampel, P.; Desman, C.; Petermann, F.; Roos, T.; Siekmann, K. (2006) Multimodales Therapiekonzept für Kinder mit Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörungen und deren Begleitperson in der stationären Rehabilitation. *Die Rehabilitation* 45(1), 52-59

Jansen, H.; Mannhaupt, G.; Marx, H.; Skowronek, H. (2002) Bielefelder Screening zur Früherkennung von Lese-Rechtschreibschwierigkeiten (BISC). 2. überarb. Aufl. Göttingen: Hogrefe

Kindler, H. (2002) Partnerschaftsgewalt und Kindeswohl. Eine meta-analytisch orientierte Zusammenschau und Diskussion der Effekte von Partnerschaftsgewalt auf die Entwicklung von Kindern: Folgerungen für die Praxis. München: Deutsches Jugendinstitut

Kindler, H.; Lillig, S.; Blüml, H. (Hg.) (2006) Handbuch Kindeswohlgefährdung nach § 1666 BGB und Allgemeiner sozialer Dienst (ASD). München: Deutsches Jugendinstitut

Klingholz, R. (2006) Mitteilung gegenüber dem ZDF am 15.03.2006.
www.zdf.de/ZDFheute/inhalt/11/0,3672,3911915,00.html

Koch, E.; Schepker, R.; Taneli, S. (Hg.) (2000) Psychosoziale Versorgung in der Migrationsgesellschaft. Deutsch-Türkische Perspektiven. Freiburg: Lambertus-Verlag

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

Lenz, A. (2005) Kinder psychisch kranker Eltern. Göttingen: Hogrefe

Mattejat, F. (2005) Evidenzbasierte Prinzipien und Grundkomponenten familientherapeutischer Interventionen bei psychischen Störungen von Kindern und Jugendlichen. *Kindheit und Entwicklung* 14(1), 3-11

Melchers, P.; Floß, S.; Brandt, I.; Esser, K. J.; Lehmkuhl, G.; Rauh, H.; Sticker, E. (2003) EVU: Erweiterte Vorsorgeuntersuchung – Kinderärzte. Leiden (Niederlande): PITS B.V.
www.pits-online.nl/de/EVU.html

Mersmann, H. (1998) Gesundheit von Schulanfängern – Auswirkungen sozialer Benachteiligung. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hg.) *Gesundheit von Kindern – Epidemiologische Grundlagen. Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung*. Köln

Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit des Landes Nordrhein-Westfalen (Hg.) (2000) *Gesundheit von Zuwanderern in Nordrhein-Westfalen*. Düsseldorf

Neuhäuser, G.; Steinhausen, H. C. (Hg.) (2003) *Geistige Behinderung. Grundlagen, Klinische Syndrome, Behandlung und Rehabilitation*. 3. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer

Newcorn, J. H.; Spencer, T. J.; Biederman, J.; Milton, D. R.; Michelson, D. (2005) Atomoxetine treatment in children and adolescents with attention-deficit/hyperactivity disorder and comorbid oppositional defiant disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 44(3), 240-248

Niedersächsisches Ministerium für Frauen, Arbeit und Soziales (2002) Niedersächsischer Kinder- und Jugend-Gesundheitsbericht. Hannover

Petermann, F. (2005) Zur Epidemiologie psychischer Störungen im Kindes- und Jugendalter. Eine Bestandsaufnahme. *Kindheit und Entwicklung*, 14(1), 48-57

Phillips, J. M.; Kwon, H.; Feinstein, C.; Spitzcok von Brisinski, I. (im Druck) Geistige Behinderung. In: G. Lehmkuhl, F. Poustka, H. Steiner (Hg.) Lehrbuch der Kinder- und Jugendpsychiatrie. Göttingen: Hogrefe

Remschmidt, H.; Schmidt, M.H.; Poustka, F. (2006) Multiaxiales Klassifikationsschema für psychische Störungen des Kindes- und Jugendalters nach ICD-10 der WHO. 5., überarb. u. erw. Aufl. Bern: Huber

Richman, N.; Stevenson, J.; Graham, P. (1982) *Preschool to School: A Behavioural Study*. London: Academic Press

Robert-Koch-Institut (Hg.) (2004) Gesundheit von Kindern und Jugendlichen. Schwerpunktbericht der Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Berlin

Robert-Koch-Institut (Hg.) (2004a) Zur Messung sozialer Ungleichheit. *Epidemiologisches Bulletin* 15, www.kiggs.de/experten/fachbeitraege/2004/beitrag_10/index.html

Robert-Koch-Institut (Hg.) (2004b) Vorstellung des Moduls "Psychische Gesundheit". *Epidemiologisches Bulletin* 1, www.kiggs.de/experten/fachbeitraege/2004/beitrag_07

Robert-Koch-Institut (Hg.) (2005) Gesundheitsberichterstattung des Bundes Heft 4 – Armut bei Kindern und Jugendlichen. Überarb. Neuaufl. Berlin

Sarimski, K. (2003) *Entwicklungspsychologie genetischer Syndrome*. 3., vollst. überarb. u. erw. Aufl. Göttingen: Hogrefe

Schepker, R. (2000) Institutionen auf dem Weg zu integrierten muttersprachlichen Versorgungsangeboten: die "andere Seite der Inanspruchnahmebarriere". In: Heise, T. (Hg.) *Transkulturelle Beratung, Psychotherapie und Psychiatrie in Deutschland*. Berlin: Verlag für Wissenschaft und Bildung.

Schepker, R.; Toker, M.; Eberding, A. (1999) Inanspruchnahmebarrieren in der ambulanten psychosozialen Versorgung von türkischstämmigen Migrantenfamilien aus der Sicht der Betroffenen. *Prax. Kinderpsychol. Kinderpsychiat.* 48:664-676

Schmidt, M. H.; Göpel, C. (2003) Risikofaktoren kindlicher Entwicklung und Verlaufsprinzipien kinder- und jugendpsychiatrischer Erkrankungen. In: Herpertz-Dahlmann B, Resch F, Schulte-Markwort M, Warnke A (Hrsg). *Entwicklungspsychiatrie*. Stuttgart, New York: Schattauer

Spitzcok von Brisinski, I. (2002) Psychiatrische Notfälle des Kindes- und Jugendalters. In: Berzewski, H. und Nickel, B. (Hg.) *Handbuch der Notfalltherapie neurologischer und psychiatrischer Erkrankungen*. Stuttgart: Gustav Fischer, 427-458

Spitzcok von Brisinski, I.; Schaff, Ch.; Schepker, R.; Schulte-Markwort, M. (2006) Fragenkatalog zum Thema: „Überarbeitung der Kinderfrüherkennungsuntersuchung“. Stellungnahme der Bundesarbeitsgemeinschaft der Leitenden Klinikärzte für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie (BAG), des Berufsverbands für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie in Deutschland (BKJPP) und der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie (DGKJP) an den Gemeinsamen Bundesausschuss gem. § 91 Abs. 5 SGB V, Unterausschuss "Prävention"

Spitzcok von Brisinski, I.; Gruber, T.; Hinrichs, G.; Schaff, C. (im Druck) Sexuell delinquentes Verhalten. In: Dt.Ges.f. Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie u.a. (Hg.) Leitlinien zur Diagnostik und Therapie von psychischen Störungen im Säuglings-, Kindes- und Jugendalter. 3. überarb. Aufl. Köln: Deutscher Ärzte Verlag

Statistisches Bundesamt (2002) Kosten 2002 nach Krankheitsklassen und Alter in EUR je Einwohner der jeweiligen Altersgruppe. www.destatis.de/basis/d/gesu/gesutab23.php

Techniker Krankenkasse (Hg.) (2005) Gesundheitsreport der Techniker Krankenkasse mit Daten und Fakten bei Arbeitsunfähigkeiten und Arzneiverordnungen. Hamburg: Band 8. https://www.tk-online.de/centaurus/generator/tk-online.de/b01__bestellungen__downloads/z99__downloads__bilder/pdf/gesundheitsreport__2005,property=Data.pdf

Verhulst, F. C. (1995) A review of community studies. In: Verhulst FC; Koot HM (Hg.) The epidemiology of child and adolescent psychopathology. Oxford: Oxford University Press, 146-177

Von Kries, R. (2005) Früherkennung: Welche Erkrankungen sind Screening-würdig? *MedReport* 29 (26), 7. www.medreports.de/medpdf05/mreport26_05.pdf

Weiland, S. K.; Pless, I. B.; Roghmann, K. J. (1992) Chronic illness and mental health problems in pediatric practice: results from a survey of primary care providers. *Pediatrics* 89:445-449

WHO (2002) World report on violence and health. Genf: World Health Organization www.who.int/violence_injury_prevention/violence/world_report/en/

ZERO TO THREE (Hg.) (2005) Diagnostic classification of mental health and developmental disorders in infancy and early childhood, (rev. ed.) Washington, DC: ZERO TO THREE Press. www.zerotothree.org

Verhaltensphänotyp des Fragilen-X-Syndroms: Strategien für die Interventionsplanung und Beratung

Klaus Sarimski

Fragiles-X-Syndrom

Das Fragile-X-Syndrom ist die häufigste Ursache einer X-gebundenen intellektuellen Behinderung und wird durch eine Expansion der Trinukleotidsequenz in einer Region am Ende des langen Arms des X-Chromosoms verursacht, in der das sogenannte FMR-1-Gen lokalisiert ist. In der Normalpopulation findet sich in dieser Region eine sechs- bis 50fache Wiederholung eines aus drei Basenbausteinen (CGG) bestehenden DNS-Abschnitts. Bei einer Instabilität dieser Sequenz mit 50 bis 200fachen Wiederholungen spricht man von einem Prämutationsstatus, bei mehr als 200 Wiederholungen kommt es zur Inaktivierung des FMR-Gens, die für das Syndrom charakteristisch ist. Das Syndrom ist in den letzten zehn Jahren verstärkt Gegenstand molekulargenetischer, neurobiologischer, neuroanatomischer und entwicklungspsychopathologischer Forschung gewesen (Mazzocco, 2000; Willemsen et al., 2004; Hessel et al., 2004).

Der Prämutationsstatus tritt mit einer Häufigkeit von etwa 1:250 bei Frauen und 1:700 bei Männern auf. Wenn eine Frau mit Prämutationsstatus schwanger wird, kommt es in der Regel zu einer Vollmutation. Ihre Prävalenz wird mit 1:4000 für Jungen und 1:6000 für Mädchen angegeben (Hagerman & Hagerman, 2002). Der klinische Phänotyp ist sehr variabel, so dass davon ausgegangen werden muß, dass bei relativ vielen Kindern die genetische Veränderung nicht oder erst sehr spät diagnostiziert wird. Das gilt insbesondere für Mädchen mit Fragilem-X-Syndrom, da bei ihnen der

Ausprägungsgrad der Entwicklungsauffälligkeiten in der Regel geringer ist.

Das körperliche Erscheinungsbild von Kindern mit Fragilem-X-Syndrom ist durch eine Bindegewebsschwäche geprägt, die sich u.a. in überstreckbaren Gelenken zeigt. Im Jugendalter wirkt das Gesicht lang, schmal und die Hoden sind vergrößert. Ein Teil der Kinder weist jedoch keine der typischen körperlichen Merkmale auf, so dass – insbesondere im frühen Kindesalter – eher kognitive und soziale Entwicklungsmerkmale den Verdacht auf ein Fragiles-X-Syndrom entstehen lassen, der sich dann mit einer molekulargenetischen Untersuchung eindeutig bestätigen lässt.

Kognitive Entwicklung

Bei den meisten Jungen mit Fragilem-X-Syndrom liegt eine Intelligenzminderung im Sinne einer leichten oder mäßiggradigen geistigen Behinderung vor, die nach ICD-10 mit F70 oder F71 zu klassifizieren ist. In einer Untersuchung an einer deutschen Stichprobe von 49 Jungen mit Fragilem-X-Syndrom, bei der die Kaufman-Assessment Battery for Children (K-ABC) verwendet wurde, lag der mittlere IQ z.B. bei 47 (Backes et al., 2000). Auch der intellektuelle Entwicklungsverlauf ist aber durchaus variabel. Über 10% der Jungen mit Fragilem-X-Syndrom erreichen IQ-Werte über 70 (Hagerman et al., 1994). Ein höherer Anteil von Kindern mit leichteren intellektuellen Beeinträchtigungen findet sich meist in Studien, bei denen überwiegend junge Kinder untersucht werden. Etwa 25% der Mädchen haben einen IQ im Bereich der leichten geistigen Behinderung (50-70), ebenso viele im Bereich der Lernbehinderung (70-85), die übrigen liegen im Normalbereich (Keysor & Mazzocco, 2002).

Jungen mit Fragilem-X-Syndrom weisen in der Regel ein charakteristisches Fähigkeitsprofil auf (zusammenfassend: Sarimski, 2003a). Wenn sie mit der Kaufman-Assessment Battery for Children (K-ABC) untersucht werden, zeigen sich besondere Schwierigkeiten bei Aufgaben, die sequenzielle Verarbeitungsprozesse erfordern (z.B. wenn sie eine Serie einfacher Handbewegungen nachahmen oder sich Wortreihen merken sollen), während sie anschauliche Zusammenhänge leichter erfassen (z.B. wenn sie Bildpaare nach Analogien zuordnen sollen). Die kognitiven Entwicklungsprofile der Mädchen weisen – auf höherem Gesamtniveau - ähnliche Besonderheiten auf (Sarimski, 2005). In der Schule entwickeln sie oft ein

recht gutes allgemeines Wissen und Lesevermögen, haben aber ausgeprägte Schwierigkeiten beim Schreiben und bei Rechenaufgaben (Roberts et al., 2005). In einer Befragung der Eltern von 63 Jungen mit Fragilem-X-Syndrom, die in Zusammenarbeit mit der deutschen Eltern-Selbsthilfegruppe durchgeführt wurde, gaben drei Viertel an, dass ihre Söhne eine Schule für Kinder mit geistiger Behinderung besuchten. Im Vergleich zu anderen Schülern dieser Schulform – beurteilt mit dem Heidelberger-Kompetenz-Inventar (HKI) – zeigten sich bei 20% der Jungen relative Stärken im Lese-, bei 28% im Sprachvermögen (Sarimski, 2003b).

Defizite in exekutiven Funktionen und Probleme der Selbstregulation

In den letzten Jahren haben sich zahlreiche Forschungsgruppen bemüht, die Kernbereiche der kognitiven Entwicklungsprobleme bei diesem Syndrom genauer zu identifizieren. Es wurden neuropsychologische Studien bei Jungen und Mädchen durchgeführt, die neben den Schwierigkeiten bei sequentiellen Speicher- und Planungsprozessen spezifische Defizite in visuell-konstruktiven Prozessen, wie sie beim Nachbauen von Mustern im Mosaiktest oder beim Zusammenfügen von Puzzles gefordert sind, und exekutiven Funktionen (Planen und Anpassung von Lösungsstrategien, Hemmung irrelevanter Handlungen) zeigen. Diese Fähigkeiten werden z.B. in Tests zur Daueraufmerksamkeit geprüft (Cornish et al., 2004).

Solche Befunde wurden zunächst nur für Mädchen ermittelt, da bei ihnen differenziertere Untersuchungen möglich waren. Mittlerweile haben sich aber die Aufgaben so adaptieren lassen, dass sich auch bei Jungen mit stärkerer intellektueller Behinderung aussagekräftige Ergebnisse ermitteln ließen. So gaben Wilding et al. (2002) z.B. 25 Jungen mit Fragilem-X-Syndrom eine PC-gestützte Suchaufgabe, bei denen jeweils nach wechselnden Kriterien bestimmte Objekte auf dem Bildschirm zu identifizieren waren („king monster“). Die Leistung der Jungen wurde verglichen mit Kindern mit Down-Syndrom gleichen mentalen Entwicklungsalters und jüngeren Kindern mit unbeeinträchtigter Entwicklung. Nicht nur die Zahl der richtigen Lösungen bei Jungen mit Fragilem-X-Syndrom war niedriger. Sie unterschieden sich auch in ihrem Lösungsverhalten von den Vergleichsgruppen. So neigten sie signifikant häufiger dazu, bei ihren jeweiligen (Such-) Handlungen zu perseverieren, d.h. eben getroffene Wahlen zu wiederholen, auch wenn sie falsch waren, bzw. auch dann zu wiederholen, wenn sich zwischenzeitlich das Suchkriterium geändert hatte. Offenbar fiel

ihnen die Umstellung und Orientierung an jeweils wechselnden Regeln besonders schwer. Scerif et al. (2003) fanden ein ähnliches Muster von „Perseverationen“ in visuellen Suchaufgaben bei einer Studie mit 3- bis 4-jährigen Jungen. Sie sollten an PC-Bildschirmen bestimmte Abbildungen in wechselnden „Fenstern“ finden; auch bei dieser Aufgabe neigten Jungen mit Fragilem-X-Syndrom wesentlich häufiger dazu, an einmal richtigen Lösungen festzuhalten, statt sich an die wechselnden Gegebenheiten der Aufgaben anzupassen.

Defizite in exekutiven Funktionen zeigen sich somit schon im frühen Kindesalter, gehören also offenbar zu den Kernproblemen von Kindern mit Fragilem-X-Syndrom. Diese Annahme wird unterstützt von Beobachtungen zu speziellen Auffälligkeiten in der sprachlichen Kommunikation von Jungen mit Fragilem-X-Syndrom. Die Entwicklung des Sprachverständnisses vollzieht sich bei ihnen parallel zu den übrigen kognitiven Fähigkeiten (Roberts et al., 2001; Abbeduto et al., 2003). Die aktive Sprachentwicklung verläuft zunächst zwar stärker verzögert, viele Kinder erreichen dann aber im Wortschatzumfang und in ihren Satzbildungsfähigkeiten ebenfalls die Stufe ihrer sonstigen Fähigkeiten (Abbeduto & Hagerman, 1997). Auffällig bleibt aber der Sprachgebrauch. Häufiger als andere Kinder vergleichbarer Entwicklungsstufe neigen sie zu repetitiven Äußerungen, Perseverationen (Festhalten an Standardformulierungen oder Themen) und zu tangentiellen Äußerungen (d.h. solche, die nicht angemessen auf eine Frage oder das Thema eines Gesprächs abgestimmt sind). Mit diesen Auffälligkeiten geht eine Unsicherheit in der Kontaktaufnahme einher; Blickkontakt bei der Begrüßung wird in den meisten Fällen vermieden. Solche Auffälligkeiten lassen sich ebenfalls als Störungen der exekutiven Funktionen und Selbstregulation interpretieren; die betreffenden Kinder haben Mühe, irrelevante Äußerungen zu kontrollieren, Gesprächsbeiträge zu planen und sich auf Fragen sowie einen direkten Kontakt einzustellen (Sudhalter & Belser, 2001; Belser & Sudhalter, 2001).

Syndromspezifische Verhaltensmerkmale

Neben einer Hypotonie, verzögerten Sprachentwicklung, Impulsivität und Hyperaktivität berichten viele Eltern rückblickend, dass ihnen schon im ersten Lebensjahr des Kindes eine besondere Irritabilität aufgefallen sei. Die Kinder ließen sich kaum auf den Armen nehmen und empfanden Körperkontakt offenbar nicht als angenehm. Als charakteristische Phänomene

werden auch Wedeln mit den Armen und Beißen in den eigenen Handrücken genannt (Turk & Graham, 1997)

Diese Verhaltensmerkmale belasten die sozialen Beziehungen sehr, wie sich in vielen Elternberichten zeigt. „Da er durch seine dauernde Unruhe mit Spielsachen oder auch Tieren und Kindern oft etwas grob umgeht, wird er von anderen Kindern beim Spiel ausgeschlossen, was bei ihm zu Frust und Aggressivität führt. Er zerstört Gegenstände, ohne sich etwas dabei zu denken.“ – „Er bleibt nicht am Tisch, hält keinen Blickkontakt, ist sehr sprunghaft, kennt keine Gefahr, schreit viel. Wenn Besuch kommt oder fremde Leute ihn ansprechen, läuft er davon, spricht wirr oder krabbelt unter den Tisch.“ – „Er will ständig schaffen, ist draußen ständig auf der Suche nach einer Beschäftigung, füttert Hühner mit Zierpflanzen. Er kann einem nicht in die Augen schauen, wedelt mit den Händen, wenn er sich freut.“ (Sarimski, 2003a).

Studien bei älteren Kindern haben physiologische Korrelate für eine besondere Irritabilität und Hypersensitivität für visuelle, taktile, auditive und olfaktorische Sinnesreize untersucht. Es fanden sich z.B. Unterschiede zu anderen Kindern in Änderungen des Hautwiderstandes in Abhängigkeit von bestimmten situativen Anforderungen und der Art der jeweiligen Arbeitsaufgabe (Miller et al., 1999; Boccia & Roberts, 2000). Im sozialen Alltag zeigen sich Erregungszeichen z.B. dann, wenn ein Erwachsener unmittelbaren Blickkontakt zum Kind sucht (Belser & Sudhalter, 1995). Repetitive und tangentielle Sprachäußerungen treten – anders als bei Kindern mit anderen Behinderungen – vor allem dann auf, wenn es sich auf neue Gesprächsthemen einstellen soll, nicht aber, wenn es mit vertrauten Bezugspersonen über Dinge sprechen, bei denen es sich gut auskennt (Belser & Sudhalter, 2001). Symons et al. (2003) analysierten schließlich die Auslösebedingungen von selbstverletzenden Verhaltensweisen bei 55 Jungen zwischen zwei und zwölf Jahren und fanden auch hier typische Situationzusammenhänge. Beißen in Hand oder Finger wurde bei 72% der Jungen berichtet, Kopfschlagen bei 41% und Haarereißern bei 34%. Die problematischen Verhaltensweisen traten am häufigsten auf, wenn das Kind eine Veränderung gegenüber einem vertrauten Ablauf erlebte, eine herausfordernde, „schwierige“ Aufgabe oder eine direkte soziale Aufforderung erfuhr.

Der Verhaltensphänotyp ist somit nicht nur durch Störungen der exekutiven Funktionen bei kognitiven und sprachlichen Aufgaben, sondern auch

durch Störungen der emotionalen Selbstregulation in sozialen Situationen gekennzeichnet. Dementsprechend werden bei der kinder- und jugendpsychiatrischen Diagnosestellung mittels kinderpsychiatrischem Interview, klinischem Urteil und standardisierter Verhaltenscheckliste bei den meisten Jungen mit Fragilem-X-Syndrom Aufmerksamkeitsstörungen in Verbindung mit sozialen Verhaltensstörungen diagnostiziert. In einer deutschen Befragung der Eltern von 49 Jungen im Schulalter – verwendet wurden Kinder-DIPS und CBCL – stellten die Untersucher z.B. bei 74% eine Aufmerksamkeits-/Hyperaktivitätsstörung, bei 29% die Diagnose einer oppositionellen Verhaltensstörung, bei 10% die Diagnose einer emotionalen Störung mit Trennungsangst. Fast 90% der Jungen erreichten CBCL-Werte im klinisch auffälligen, behandlungsbedürftigen Bereich (Backes et al., 2000; von Gontard et al., 2002). Hatton et al. (2002) verwendeten in einer amerikanischen Studie ebenfalls die CBCL und stellten bei 56% weit überdurchschnittliche Aufmerksamkeitsprobleme und Denkstörungen (vor allem zwanghafter Art) fest, bei 26% soziale Probleme mit Gleichaltrigen.

Die besondere Ausprägung von Verhaltensauffälligkeiten ist nicht auf die intellektuelle Behinderung allein zurückzuführen. Das zeigen Untersuchungen, bei denen mittels Fragebögen, die speziell für Kinder mit geistiger Behinderung entwickelt wurden, Kinder mit verschiedenen Syndromen verglichen wurden. Steinhausen et al. (2002) befragten die Eltern von Jungen mit Fragilem-X-Syndrom mit denen von Kindern mit Prader-Willi-Syndrom, Tuberöser Sklerose und Fetalem Alkoholsyndrom mittels der Developmental Behaviour Checklist (DBC). Sie wurden als impulsiver und irritierbarer beschrieben, zeigten mehr stereotype und selbstverletzende Verhaltensweisen, kommunikative Auffälligkeiten, unverbundene Gedankengänge und soziale Scheu als die Vergleichsgruppen. In einer eigenen Studie verwendeten wir den Nisonger Beurteilungsbogen für das Verhalten behinderter Kinder (NCBRF) und verglichen die Einschätzungen von Eltern und Lehrern mit einander. Im Vergleich zu den Referenzwerten für Kinder mit intellektueller Behinderung wurden 57% als überdurchschnittlich hyperaktiv eingeschätzt, 49% zeigten überdurchschnittlich viele zwanghafte und ritualisierte Verhaltensweisen, 36% als sehr sozial unsicher. In diesen Skalen korrelierten die Einschätzungen der Pädagogen und Eltern signifikant miteinander. 43% der Eltern schilderten eine besondere Reizempfindlichkeit und 33% eine erhöhte Neigung zu stereotypem und selbstverletzendem Verhalten. In diesen beiden Skalen wurden sehr viel weniger Jungen von den Lehrern als auffällig erlebt (Sarimski, 2003b).

Die syndromspezifischen Verhaltensmerkmale variieren mit dem Alter und Geschlecht der Kinder. Bei Untersuchungen im frühen Kindesalter erweist sich die soziale Scheu und Vermeidung neuer Anforderungen als besonders ausgeprägt (Kau et al., 2000). Diese ist auch die häufigste Beobachtung bei Mädchen mit Fragilem-X-Syndrom. Freund et al. (1993) diagnostizierten z.B. bei 66% eine soziale Scheu und bei 50% eine depressive Störung. Die Bedeutung von Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörungen tritt bei Mädchen dagegen hinter diesen sozial-emotionalen Problemen zurück.

Ähnlichkeit zum autistischen Störungsbild?

Hypersensibilität für Sinnesreize, Vermeiden von Blickkontakt, Wedeln mit den Armen und selbstverletzende Verhaltensweisen sowie pragmatische Sprachauffälligkeiten legen die Frage nahe, wie viele Kinder mit Fragilem-X-Syndrom die Kriterien einer autistischen Störung erfüllen. Zahlreiche Studien haben sich in den letzten zwanzig Jahren mit dieser Frage beschäftigt und geprüft, wie hoch der Anteil an Kindern mit Fragilem-X-Syndrom in der Population von Kindern mit Autismus ist, bzw. wie hoch die Zahl der Kinder mit Fragilem-X-Syndrom ist, für die diese psychopathologische Diagnose gestellt werden kann. Die Antwort auf diese beiden Fragen variiert mit dem Alter der untersuchten Kinder.

Die höchste Rate fanden Rogers et al. (2001) bei zwei- bis vierjährigen Jungen. 33% erfüllten bei der Untersuchung mit autismus-spezifischem Interview (ADI) und Beobachtungsinstrument (ADOS) die Kriterien einer autistischen Störung. Diese Teilgruppe ließ sich nicht von einer Vergleichsgruppe mit idiopathischer autistischer Störung unterscheiden; ihre Profile in den Autismus-Instrumenten waren identisch. Diese Teilgruppe zeigt auch in Entwicklungstests ähnlich starke rezepptive Sprachstörungen wie autistische Kinder (Philofsky et al. 2004). Im Vergleich zu Jungen mit Fragilem-X-Syndrom, auf die die Diagnose nicht zutrifft, entwickeln sie sich im kognitiven, kommunikativen und sozialen Bereich signifikant langsamer (Bailey et al., 2001). Bei Jungen, auf die die Diagnose nicht zutrifft, entwickelt sich dagegen das Sprachverständnis wesentlich rascher als die expressive Sprache (Philofsky et al., 2004).

Im weiteren Verlauf der Entwicklung und Förderung zeigt sich dann aber, dass die Diagnose einer autistischen Störung nur noch bei Jungen mit sehr

schwerer intellektueller Behinderung gestellt wird (Bailey et al., 1998). Bei den meisten wird dann deutlich, dass sich Kinder mit Fragilem-X-Syndrom und Kinder mit autistischer Störung in ihrer sozialen Beziehungsfähigkeit doch wesentlich unterscheiden. Sie haben ein ausgeprägtes Interesse am sozialen Kontakt, aber aufgrund ihrer Selbstregulationsprobleme große Schwierigkeiten, neue und herausfordernde soziale Situationen zu meistern. Sie zeigen aber weder ein generalisiertes Ausweichen vor sozialen Kontakten noch spezifische Defizite im Wahrnehmen von Emotionen und Verstehen sozialer Zusammenhänge, wie es bei autistischen Kindern zu beobachten ist (Turk & Graham, 1997; Turk & Cornish, 1998). Eindrücklich zu erkennen sind die qualitativen Unterschiede zwischen beiden Störungsbildern in Analysen des Blickkontakts. Während autistische Kinder ihn dauerhaft vermeiden, weichen Jungen mit Fragilem-X-Syndrom ihm zwar aus, wenn sie direkt angesprochen sind, wenden sich dem Gegenüber aber sofort wieder zu, wenn dieser wegschaut (Cohen et al., 1989).

Nutzen des Wissens um den Verhaltensphänotyp

Das Fragile-X-Syndrom weist somit charakteristische Entwicklungs- und Verhaltensmerkmale auf, die sowohl vom Profil von Kindern mit autistischer Störung wie auch von anderen Kindern mit intellektueller Behinderung recht gut unterscheidbar sind. Dies stellt ein Beispiel für einen spezifischen „Verhaltensphänotyp“ dar. Der Begriff „Verhaltensphänotyp“ meint eine Kombination von bestimmten Entwicklungs- und Verhaltensmerkmalen, die bei Kindern und Erwachsenen mit einem definierten genetischen Syndrom mit einer höheren Wahrscheinlichkeit auftritt als bei Kindern und Erwachsenen mit einer Behinderung anderer Ursache (Dykens, 1995). Allerdings ist damit nicht impliziert, dass jedes Kind mit dem betreffenden Syndrom diese Entwicklungs- und Verhaltensmerkmale in gleicher Ausprägung aufweisen müsste.

Für Eltern und Pädagogen ist das Wissen um einen solchen syndromspezifischen Verhaltensphänotyp von beträchtlichem Vorteil. Es kann ihnen helfen, belastende Verhaltensweisen der Kinder besser zu verstehen, um ihre Schwierigkeiten bei der Bewältigung von sozialen Situationen zu wissen und die Anforderungen darauf abzustimmen, bzw. systematisch mit ihnen kompensatorische Fähigkeiten zur Bewältigung einzuüben. Es schützt die Eltern vor unangemessenen Vorwürfen und Selbstzweifeln, der Erzie-

hungsaufgabe nicht gerecht zu werden, wenn sie wissen, dass sie mit einer besonderen biologischen Disposition zu „kämpfen“ haben, die ihre Kinder in manchen Situationen anders reagieren lässt als andere Kinder.

Aus den spezifischen Problemen der Verarbeitung von Sinnesreizen, emotionalen Selbstregulation und exekutiven Funktionen, die zu überempfindlichen Reaktionen auf Reize, Impulsivität, Aufmerksamkeitsproblemen, sozialer Scheu, Armwedeln und Handbeißen sowie repetitiven, perseverierenden oder tangentiellen Sprachäußerungen führen, lassen sich Schwerpunkte der Förderung und Intervention ableiten. Dabei geht es um ein umfassendes Verständnis der Probleme, die für das Kind mit der Alltagsbewältigung verbunden sind; es gilt –in verhaltenstherapeutischer Terminologie - , die Anforderungen an die spezielle Vulnerabilität der Kinder anzupassen, die antezedenten Bedingungen von problematischen Verhaltensweisen zu verändern und adaptive Verhaltensweisen – ggfls. unterstützt durch eine medikamentöse Behandlung – differentiell zu bestärken, so dass ein Interventionspaket im Sinne eines „positive behaviour supports“ entsteht.

Spezifische Verhaltensanalyse und Interventionsplanung

Die Abhängigkeit problematischer Verhaltensformen von bestimmten Umwelтанforderungen bedeutet, dass jeder Interventionsplanung zunächst eine differenzierte Analyse der Situationsbedingungen und unmittelbaren Auslöser problematischer Verhaltensweisen vorausgehen muß. Die Analyse dieser Bedingungen ist ebenso wichtig wie die genaue Erfassung der Konsequenzen, die das Kind in der Regel auf sein Verhalten erlebt und die es bestärken. Dabei ist durch Befragung von Eltern und Pädagogen sowie unmittelbare Verhaltensbeobachtungen zu prüfen, in welchen Situationen problematische Verhaltensweisen auftreten und was im Einzelfall Auslöser für impulsive, aggressive oder destruktive Verhaltensformen sind (Sarimski, 2005b). Zu fragen ist insbesondere nach dem typischen Tagesablauf und der Reaktion eines Kindes auf Veränderungen vom gewohnten Schema, der Reaktion auf neue Anforderungen oder fremde Personen und der Toleranz für Geräuschkulissen und Berührungen. Oft lässt sich aus diesen Beobachtungen die Funktion eines problematischen Verhaltens als „Flucht“ vor Sinnesreizen, die das Kind nicht verarbeiten kann, oder als Angst vor Überforderung verstehen. Zu einer individualisierten Diagnostik gehört zudem eine sorgfältige Erhebung der Kompetenzen (positiven Al-

ternativen), die dem Kind in seinem Handlungsrepertoire zur Bewältigung der entsprechenden Situationen zur Verfügung stehen. Oft hilft auch eine Klärung der Bedingungen, unter denen eine gute Anpassung gelingt, bei der Bestimmung der Toleranzgrenzen und besonderen Bedürfnisse eines Kindes.

Aus einer sorgfältigen Analyse der Zusammenhänge gilt es dann, individuell abgestimmte Hilfen abzuleiten. Die Interventionsplanung umfasst ein Spektrum von Maßnahmen:

- Anpassung der Umwelt zur Vermeidung von Reizüberforderung
- Einüben von Techniken der Selbstregulation
- Förderung von sozialen Kompetenzen
- Medikamentöse Hilfen

Die Tab. 1 gibt einen Überblick über die Möglichkeiten, die Umwelt so anzupassen, dass eine Reizüberforderung möglichst vermieden wird. Dazu gehören vor allem Hilfen zur Strukturierung und Ritualisierung von Handlungs- und Arbeitsabläufen. Bei Schulkindern bewährt sich auch die Benutzung von PC-gestützten Übungsprogrammen, da den Kindern bei der Arbeit am Computer eine höhere Konzentration möglich ist und auf potentiell verunsichernde direkte soziale Anforderungen verzichtet werden kann. Anderen Kindern hilft es, sich vor der Geräuschkulisse im Raum zu schützen, indem sie während der Arbeit an einzelnen Aufgaben Kopfhörer tragen. Mitunter ist es auch sinnvoll, Alternativen zu suchen, um ein störendes Verhalten abzuschwächen. Wenn Kinder z.B. dazu neigen, Finger und Materialien immer wieder in den Mund zu stecken oder zu belutschen, kann ein Kaugummi nützlich sein, um sie davon abzuhalten. Wenn Kinder sehr lichtempfindlich sind, ist indirekte Beleuchtung oder natürliches Licht günstiger; manche Kinder brauchen auch in Innenräumen eine Sonnenbrille, um sich vor Reizüberforderung zu schützen. Bei sehr berührungsempfindlichen Kindern sollte auch bei der Kleiderwahl darauf geachtet werden, dass weiche und lose fallende Kleidung und weiche, angenehme Unterwäsche gewählt wird.

Wichtig für die Alltagsbewältigung ist auch, den Kindern immer wieder Gelegenheit zur Bewegung im Raum im Rahmen einer Aufgabe zu geben und Übergänge von einer Tätigkeit zur anderen – vom Kindergarten nach Hause, von einer Unterrichtsaktivität zur anderen – durch individuelle Lenkung zu erleichtern, da solche Übergänge für Jungen mit Fragilem-X-Syndrom erfahrungsgemäß besonders belastend sind. Es bewährt sich

auch, die bevorstehenden Tätigkeiten eines Tages mit Bildern zu visualisieren, um dem Kind eine Orientierungshilfe zu geben.

Es gilt, bei allen Beteiligten Verständnis dafür zu wecken, dass impulsive, destruktive oder aggressiv wirkende Verhaltensweisen in der Regel Ausdruck dafür sind, dass die Selbstregulationskräfte des Kindes überfordert sind und es sich einer Situation nicht gewachsen fühlt. Deutet sich in solchen Situationen an, dass das Kind übererregt zu werden droht, helfen oft auch Ablenkungen auf vertraute Tätigkeiten (Lieblingsmusik oder –video, Blick ins Familienalbum, in dem sich Abbildungen aller Familienmitglieder in Urlaubsszenen finden, einfache Aufgaben, z.B. Additionen mit dem Taschenrechner ausführen oder Textzeilen rezitieren). Ablenkungen dieser Art wirken bei Jungen mit Fragilem-X-Syndrom nicht als bestärkende Konsequenzen, die die Auftretenswahrscheinlichkeit für problematische Verhaltensweisen erhöhen, sondern als Hilfe zur Beruhigung. Bei Schulkindern mit guter verbaler Kompetenz lassen sich auch Selbstinstruktionstrainings einführen, bei denen das Kind lernt, sich selbst innere Anweisungen zur Beruhigung zu geben. Solche Hilfen entstammen dem Spektrum der kognitiven Verhaltenstherapie und werden auch bei Kindern mit Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätssyndrom mit Erfolg eingesetzt.

Tab. 1: Vermeidung von (Reiz-) Überforderung bei Jungen mit Fragilem-X-Syndrom

<p>Vorbereitung eines Arbeitsplatzes mit geringer Ablenkung (Verkehrslärm, Fensteraussicht, Geräuschniveau, Abstand zum Nachbarn)</p> <p>Gliederung von Arbeitsaufträgen in mehrere Abschnitte</p> <p>Vorbereitung von Rückzugsmöglichkeiten</p> <p>Vorbereitung von Gelegenheiten zur Bewegung im Raum (Material holen, Mitteilungen überbringen)</p> <p>Ritualisierung von Arbeits- und Tagesabläufen</p> <p>Visuelle Veranschaulichung der Tagesstruktur (visuelle Stunden- und Arbeitspläne)</p> <p>Reduzierung sozialer Anforderungen (Akzeptieren von Blickvermeidung, Einsatz von PC-Lernprogrammen)</p> <p>Positive, präventive Lenkung bei kritischen Übergängen zu neuen Tätigkeiten</p>
--

Eine systematische Förderung kompensatorischer sozialer Fertigkeiten hat im Interventionskonzept für Jungen mit Fragilem-X-Syndrom einen be-

sonderen Stellenwert. So wie sie der Anleitung zu Fertigkeiten des praktischen Lebens bedürfen, benötigen sie auch eine aktive, systematische Anleitung zu den Kompetenzen, die für die Bewältigung sozialer Situationen von Bedeutung sind. Dazu gehört es zu lernen, wie man zu anderen Kindern, Jugendlichen oder Erwachsenen in angemessener – und nicht ungestüm-impulsiver – Weise Kontakt aufnehmen, wie man sich an Gesprächen und gemeinsamen Aktivitäten beteiligen und wie man in angemessener Form eigene Wünsche und Vorstellungen durchsetzen, Konflikte lösen und Ärger oder Wut so abbauen kann, dass niemand anderes darunter leidet. Die systematische Förderung sozialer Kompetenzen verdient dabei wesentlich mehr Aufmerksamkeit in der Unterrichtsplanung von Förder- und allgemeinen Schulen, als vielerorts im Schulalltag dafür vorgesehen ist (Sarimski, 2006 im Druck).

Ergotherapie, logopädische und medikamentöse Behandlung

Unter den verschiedenen Einzeltherapien bieten sich insbesondere die sensorische Integrationstherapie nach Ayres (Ergotherapie) und die heilpädagogische Förderung nach dem Montessori-Konzept an. In der sensorischen Integrationstherapie wird versucht, durch sorgfältig abgestimmte Sinnesreize und Bewegungserfahrungen die Verarbeitung in unterschiedlichen Sinnesmodalitäten zu fördern. Es lohnt sich, Elemente dieser Therapieform in die Alltagssituation – insbesondere im Kindergarten oder in der Schule – zu integrieren. So zeigt sich, dass viele Kinder mit Fragilem-X-Syndrom zu besseren Aufmerksamkeitsleistungen fähig sind, wenn vor einer neuen Aufgabe zunächst ihr Erregungsniveau durch vestibuläre und taktile Stimulation (Schaukeln, fester Druck, Massage mit Vibrationsgeräten oder elektrischer Zahnbürste) gedämpft wird. Auch ist es sinnvoll, einzelne Geräte aus diesem ergotherapeutischen Konzept im Gruppenraum bereit zu stellen (z.B. Therapietrampolin, Therapieball), die dem Kind zwischen verschiedenen Aufgaben Gelegenheit zur emotionalen Selbstregulation geben können. In den Übungen des praktischen Lebens und der Arbeit mit dem Sinnesmaterial aus dem Montessori-Konzept erleichtern die Ritualisierung der Arbeitsabläufe und die Anschaulichkeit des Lernmaterials den Kindern die Planung und Ausführung von komplexeren Handlungen.

Eine logopädische Behandlung ist generell indiziert. Bei jüngeren oder wenig sprechenden Kindern mit Fragilem-X-Syndrom geht es dabei um Wortschatzaufbau, Förderung der Satzbildung, Artikulationsverbesserung,

u. U. auch um die Einführung von ergänzenden Gebärden oder Bildkartensystemen (PECS) zur Verständigung. Bei älteren Kindern stehen dann Übungshilfen zur Verbesserung der Selbstkontrolle über das Sprechtempo und den Redefluß im Vordergrund der Behandlung, da es dann oft das ungestüme, impulsive Sprechtempo ist, das die Verständlichkeit im sozialen Alltag beeinträchtigt. Im Alltag kann sich jeder Erwachsene an die Besonderheiten von Jungen mit Fragilem-X-Syndrom anpassen, indem er nicht auf direktem Blickkontakt besteht, selbst eher langsam und rhythmisch spricht, unterstützende Gesten verwendet und direkte Fragen an das Kind vermeidet.

Aufgrund der Ähnlichkeiten des Störungsbildes zu dem, was bei Kindern mit durchschnittlicher intellektueller Fähigkeit als Aufmerksamkeits-Defizit-/Hyperaktivitätssyndrom definiert ist, liegt es nahe, auch medikamentöse Hilfen in das Behandlungskonzept einzubeziehen. Eine Literaturübersicht zeigt allerdings, dass die Zahl der empirischen Studien zur Wirksamkeit einer Methylphenidat-Therapie bei Jungen mit Fragilem-X-Syndrom relativ niedrig ist. Eine differenzierte Übersicht über verschiedene medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten und Evaluationsstudien geben Berry-Kravis & Potanos (2004).

Hagerman et al. (1988) überprüften den Effekt mit systematischen Verhaltensbeobachtungen, einer Lehrereinschätzung mittels der Conners-Skalen, einem Aktometer und einem PC-gestützten Aufmerksamkeitstest. Sie fanden bei 7 von 15 Kindern eine Verbesserung der Aufmerksamkeitssteuerung und Hemmung der Impulsivität. In einer Nachfolgestudie fanden Hagerman et al. (2002) eine Normalisierung der physiologischen Erregungszeichen (elektrodermale Reaktion) unter medikamentöser Behandlung. Generell wird davon ausgegangen, dass der Anteil der „Responder“ unter den Jungen mit Fragilem-X-Syndrom etwas niedriger ist als bei Kindern mit ADHS. In einer Studie an 83 Jungen im Schulalter in Chicago berichten Berry-Kravis & Potanos (2004) eine Responderrate von rund 75%. In Einzelfällen kommt es allerdings zu einer Steigerung von Ängsten, emotionaler Instabilität und aggressiven Tendenzen, so dass die Behandlung abgebrochen werden muß. Auch bei dieser Patientengruppe muss die Wirksamkeit der Medikation selbstverständlich individuell kontrolliert werden.

Beratungsbedarf von Eltern und Pädagogen

Die spezifischen Verhaltensauffälligkeiten von Jungen mit Fragilem-X-Syndrom bedeuten eine besondere Herausforderung an die elterlichen Bewältigungskräfte im Alltag. Mehrere Studien belegen, dass sich zumindest die Eltern von Jungen mit Fragilem-X-Syndrom in hohem Maße belastet fühlen. Sarimski (1997) befragte 30 Eltern von Jungen mit Fragilem-X-Syndrom im Kleinkind- und Schulalter mit einem standardisierten Fragebogen (Parenting Stress Index, PSI) und verglich ihre Selbsteinschätzungen mit denen von altersgleichen Kindern mit Prader-Willi- und Williams-Beuren-Syndrom. Die Eltern von allen drei Gruppen behinderter Kinder berichteten eine erheblich größere Belastung durch die alltägliche Erziehungsaufgabe als Eltern nicht-behinderter Kinder. Zwischen den Gruppen fand sich kein signifikanter Unterschied, jedoch variierte der Grad der Belastung mit der Qualität der Familienbeziehungen. Von Gontard et al (2002) kamen bei einer Befragung von 49 Eltern von Jungen mit Fragilem-X-Syndrom mit einem anderen Belastungsfragebogen (Questionnaire on Resources and Stress) zu ganz ähnlichen Ergebnissen. Die Belastung der Eltern war umso größer, je ausgeprägter die – mit der CBCL gemessenen – Verhaltensproblematik der Kinder war.

Das gilt nicht nur für das frühe Kindesalter. Abbeduto et al (2004) verglichen die Selbsteinschätzung der Eltern von 22 Jugendlichen mit Fragilem-X-Syndrom mit der Selbsteinschätzung von Eltern von Kindern mit Down-Syndrom oder autistischer Störung. Mütter von Jungen mit Fragilem-X-Syndrom machten ähnliche Angaben wie die Eltern von Kindern mit autistischer Störung. Sie zweifelten an ihrer Bewältigungskraft für die Zukunft und erlebten die Beziehung zu ihrem Kind als weniger wechselseitig befriedigend als die Eltern von Kindern mit Down-Syndrom (allerdings schilderten sie sie positiver als die Eltern autistischer Kinder). Regressionsanalysen zeigen, dass es weniger die Diagnose selbst als der Grad von Verhaltensauffälligkeiten war, der – in allen diagnostischen Gruppen – die Belastungseinschätzung bestimmte.

Der Grad der Verhaltensauffälligkeit und damit indirekt der Belastung der Familien variiert in dem Ausmaße, indem es in der Beratung und pädagogischen Förderung gelingt, sich auf die spezifischen Bedürfnisse von Jungen mit Fragilem-X-Syndrom einzustellen. Auch dafür finden sich empirische Belege. Hessler et al. (2001) ließ die Eltern von 119 Jungen und Mädchen mit Fragilem-X-Syndrom einschätzen, in wieweit sie im zurücklie-

genden Halbjahr eine Besserung von Fähigkeiten zur Selbstregulation, Handlungsplanung und sozial-kommunikativer Abstimmung in Folge von therapeutischen und pädagogischen Maßnahmen beobachten konnten. Diese Daten wurden verglichen mit der Einschätzung von Verhaltensauffälligkeiten (CBCL) und der persönlichen Belastung der Eltern (Symptom Checklist-90 revised). Internale und externale Verhaltensauffälligkeiten im CBCL sowie autistische Verhaltensmerkmale korrelierten signifikant mit der Effektivität der Förderung aus Sicht der Eltern.

Vorteile früher Diagnosestellung

Diese Daten weisen auf die Wichtigkeit einer möglichst frühen Diagnosestellung und einer Anpassung der Förder- und Interventionsplanung an den spezifischen Verhaltensphänotyp beim Fragilen-X-Syndrom hin. Leider erfolgt die Diagnosestellung auch heute noch in vielen Fällen erst spät. Bailey et al. (2000) und Peohlmann et al. (2005) befragten Eltern von Jungen mit Fragilem-X-Syndrom zu ihren Erfahrungen. Von 41 Eltern, die von Bailey et al. (2000) befragt wurden, äußerten 28 (68%) ihre Enttäuschung darüber, dass ihre Beobachtungen und entwicklungsbezogenen Sorgen von den Kinderärzten zunächst nicht ernst genommen wurden. Das galt besonders für die Gruppe von Eltern, die sich bereits vor dem Alter von 18 Monaten an ihren Pädiater wandten auf der Suche nach Antworten auf ihre Entwicklungsfragen. Die sieben Eltern, bei denen mehr als drei Jahre zwischen dem Zeitpunkt, zu dem die Eltern die ersten Auffälligkeiten sahen, und der Klärung der Diagnose vergingen, schilderten eine Odyssee von Arztbesuchen. Einzelfallberichte sprechen dafür, dass die Situation in Deutschland nicht anders ist (Lang & Sarimski, 2003).

Eine solche Verzögerung der Diagnosestellung schürt nicht nur Frustrationen und Selbstzweifel der Eltern. Es entsteht zudem eine erhebliche Belastung von Kind und Eltern (und nicht zu unterschätzende Kosten für das Gesundheitssystem) durch weitere Untersuchungen, die sich retrospektiv nach Diagnosestellung als unnötig erweisen. Frühe Fördermaßnahmen werden später eingeleitet als möglich. Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik und Beratung werden den Eltern erst zu einem Zeitpunkt zugänglich, zu dem ihre Familienplanung bereits fortgeschritten ist. Bailey et al. (2003) stellten fest, dass in mehr als der Hälfte der von ihnen befragten Familien ein zweites Kind geboren wurde, bevor die Diagnose eines Fragilen-X-Syndroms beim ersten Kind gestellt wurde. Von diesen 191 zweit-

geborenen Kindern trugen 57% eine Vollmutation des Fragilen-X-Syndroms. Das bedeutet, dass viele Familien mit der besonderen Herausforderung zu kämpfen haben, zwei oder mehr Kindern mit dieser Entwicklungsstörung gerecht werden zu müssen. Vor diesem Hintergrund ist es nur zu verständlich, dass die meisten Eltern rückblickend die Diagnosestellung eher als Ent- statt als Belastung erleben (Bailey et al., 2003).

Das bedeutet natürlich nicht, dass die Vermittlung der Diagnose von den Eltern immer positiv bewertet wird. In Interviews beschreibt ein Teil von ihnen die ärztliche Beratung als wenig hilfreich. Sie vermissen emotionales Verständnis für ihre Situation wie auch professionelles Wissen um die spezifischen Besonderheiten von Kindern mit dieser Diagnose (Poehlmann et al., 2005). Dass das Wissen um spezifische Entwicklungs- und Verhaltensmerkmale beim Fragilen-X-Syndrom unzureichend verbreitet ist, gilt für (Kinder-)Ärzte ebenso wie für Pädagogen. York et al. (1999) und Lee et al. (2005) befragten jeweils mehr als 100 Sonderpädagogen, bzw. Kinderärzte und Lehrer in England und den USA detailliert nach ihrem Wissen. Anders als z.B. zum Down-Syndrom, waren nur 30-40% der Ärzte und Lehrer überhaupt über kognitive oder behaviorale Verhaltensmerkmale informiert. Verständlicherweise waren syndromspezifische Merkmale eher den Ärzten und Pädagogen bekannt, die in ihrer beruflichen Tätigkeit bereits Erfahrung mit Patienten, bzw. Schülern mit Fragilem-X-Syndrom gesammelt hatten.

Resümee

Ein verbesserter Wissensstand um den Verhaltensphänotyp beim Fragilen-X-Syndrom kann somit zu einer früheren Diagnosestellung, einer adäquaten genetischen Beratung der Eltern sowie vor allem zu einem besseren Verständnis der Kinder und einer früheren Abstimmung der Förder- und Therapiemaßnahmen auf die syndromspezifischen Probleme der Verarbeitung von Sinnesreizen, emotionalen Selbstregulation und exekutiven Funktionen beitragen. Kinder- und Jugendpsychiater, Kinderpsychologen, Sonderpädagogen und Humangenetiker müssen sich dabei vermehrt um interdisziplinäre Kooperation bemühen, um den Bedürfnissen der Kinder und ihrer Familien gerecht zu werden. Eltern sollten – wie z.B. im Sozialpädiatrischen Zentrum des Kinderzentrums München – eine interdisziplinäre Diagnostik und Beratung „unter einem Dach“ vorfinden oder sich zumindest auf einen effektiven Informationsaustausch zwischen den verschiede-

nen Fachleuten im Sinne eines „Beratungsverbundes“ verlassen können. Nicht zuletzt gilt es, die Zusammenarbeit aller Fachgruppen mit dem Eltern-Selbsthilfeverband „Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V.“ zu verstärken, der für viele betroffene Familien eine wertvolle Unterstützung darstellt.

Literatur:

Abbeduto, L., Hagerman, R. (1997). Language and communication in fragile X syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 3, 313-322.

Abbeduto, L., Murphy, M., Cawthon, S., Richmond, E., Weissman, M., Karadottir, S., O'Brien, A. (2003). Receptive language skills of adolescents and young adults with Down or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 108, 149-160.

Abbeduto, L., Seltzer, M., Shattuck, P., Krauss, M., Orsmond, G., Murphy, M. (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.

Backes, M., Genc, B., Schreck, J., Doerfler, W., Lehmkuhl, G. & von Gontard, A. (2000). Cognitive and behavioral profile of Fragile X boys: correlations to molecular data. *American Journal of Medical Genetics*, 95, 150-156.

Bailey, D., Mesibov, G., Hatton, D., Clark, R., Roberts, J., Mayhew, L. (1998). Autistic behaviour in young boys with fragile X syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 499-508.

Bailey, D., Skinner, Hatton, D., Roberts, J. (2000). Family experiences and factors associated with the diagnosis of Fragile X Syndrome. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 315-321.

Bailey, D., Skinner, D., Sparkman, K. (2003). Discovering fragile X syndrome: Family experiences and perceptions. *Pediatrics*, 111, 407-416.

Belser, R. & Sudhalter, V. (1995). Arousal difficulties in males with fragile X syndrome: A preliminary report. *Developmental Brain Dysfunction*, 8, 270-279.

Belser, R. & Sudhalter, V. (2001). Conversational characteristics of children with Fragile X syndrome: Repetitive speech. *American Journal on Mental Retardation*, 16, 28-38.

Berry-Kravis, E. & Potanos, K. (2004). Psychopharmacology in Fragile X syndrome – present and future. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 10, 42-48.

- Boccia, M. & Roberts, J. (2000).* Behavior and autonomic nervous system function assessed via heart period measures: the case of hyperarousal in boys with fragile X syndrome. *Behavior Research Methods, Instruments & Computers*, 32, 5-10.
- Cornish, K., Sudhalter, V., Turk, J. (2004).* Attention and language in Fragile X. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 10, 11-16.
- Dykens, E. (1995).* Measuring behavioral phenotypes: Provocations from the "New Genetics". *American Journal on Mental Retardation*, 99, 522-532.
- Freund, L., Reiss, A., Abrams, M. (1993).* Psychiatric disorders associated with fragile X in the young female. *Pediatrics*, 91, 321-329.
- Hagerman, R., Murphy, M. & Wittenberger, M. (1988).* A controlled trial of stimulant medication in children with the fragile X syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 30, 377-392.
- Hagerman, R., Hull, C., Carpenter, I. (1994).* High functioning fragile X males: Demonstration of an unmethylated fully expanded FMR1 mutation associated with protein expression. *American Journal of Medical Genetics*, 51, 298-308.
- Hagerman, R., Hagerman, P. (2002).* Fragile X syndrome. Howlin, P., Udwin, O. (Eds) *Outcome in neurodevelopmental and genetic disorders.* Cambridge University Press, Cambridge, pp 272-296.
- Hagerman, R., Miller, L., McGrath-Clarke, J. (2002).* Influence of stimulants on electrodermal studies in Fragile X syndrome. *Microscience Research and Technology*, 57, 68-73.
- Hatton, D., Hooper, S., Bailey, D., Skinner, M., Sullivan, K., Wheeler, A. (2002).* Problem behaviour in boys with Fragile X syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 108, 105-116.
- Hessl, D., Dyer-Friedman, J., Glaser, B., Wisbeck, J., Barajas, G., Taylor, A., Reiss, A. (2001).* The influence of environmental and genetic factors on behavior and autistic symptoms in boys and girls with Fragile X Syndrome. *Pediatrics*, 108, 5, e88.
- Hessl, D., Rivera, S., Reiss, A. (2004).* The neuroanatomy and neuroendocrinology of Fragile X Syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 10, 17-24.
- Kau, A., Reider, E., Payne, L., Meyer, W. & Freund, L. (2000).* Early behavior signs of psychiatric phenotypes in Fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 105, 286-299.
- Lang, P., Sarimski, K. (2003).* *Das Fragile-X-Syndrom. Ein Ratgeber für Eltern.* München: Reinhardt.

Lee, T., Blasey, C., Dyer-Friedman, J., Glaser, B., Reiss, A., Eliez, S. (2005). From research to practice: Teacher and paediatrician awareness of phenotypic traits in neurogenetic syndromes. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 100-106.

Mazzocco, M. (2000). Advances in research on the Fragile X Syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 6, 96-106.

Miller, L., McIntosh, D., McGrath, J., Shyu, V., Lampe, M., Taylor, A., Tassone, F., Neitzel, K., Stackhouse, T. & Hagerman, R. (1999). Electrodermal responses to sensory stimuli in individuals with Fragile X syndrome: A preliminary report. *American Journal of Medical Genetics*, 83, 268-279.

Philofsky, A., Hepburn, S., Hayes, A., Hagerman, R., Rogers, S. (2004). Linguistic and cognitive functioning and autism symptoms in young children with Fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 208-218.

Poehlmann, J., Clements, M., Abbeduto, L., Farsad, V. (2005). Family experiences associated with a child's diagnosis of Fragile X or Down syndrome: Evidence for disruption and resilience. *Mental Retardation*, 43, 255-267.

Roberts, S., Mirrett, P., Burchinal, M. (2001). Receptive and expressive communication development of young males with Fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 106, 216-230.

Roberts, J., Schaaf, J., Skinner, M., Wheeler, A., Hooper, S., Hatton, D., Bailey, D. (2005). Academic skills of boys with Fragile X syndrome: Profiles and predictors. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 107-120.

Rogers, S., Wehner, E., Hagerman, R. (2001). The behavioral phenotype in Fragile X: Symptoms of autism in very young children with Fragile X syndrome, idiopathic autism, and other developmental Disabilities. *Dev Beh Pediatr* 22: 409-417.

Sarimski, K. (1997). Behavioural phenotypes and family stress in three mental retardation syndromes. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 6, 26-31.

Sarimski, K. (2003a). *Entwicklungspsychologie genetischer Syndrome*. 3. überarb. und erweiter. Auflage. Göttingen: Hogrefe

Sarimski, K. (2003b). Jungen mit Fragilem-X-Syndrom: adaptive Kompetenz und Probleme der sozialen Integration. *Heilpädagogische Forschung*, 29, 9-18.

Sarimski, K. (2005). Lernstörungen bei genetischen Krankheiten. *Monatsschrift für Kinderheilkunde*, 153, 623-629

Sarimski, K. (2006, *im Druck*). Förderung sozialer Kompetenzen. In Adam, H. & Biermann, A. (Hrsg.) *Handbuch der Pädagogik und Psychologie bei geistiger Behinderung*. Hogrefe, Göttingen.

Scerif, G., Cornish, K., Wilding, J., Driver, J. & Karmiloff-Smith, A. (2004). Visual search in typically developing toddlers and toddler with Fragile X or Williams syndrome. *Developmental Science*, 7, 116-130.

Steinhausen, H., von Gontard, A., Spohr, H., Hauffa, B., Eiholzer, U., Backes, M., Willms, J. & Malin, Z. (2002). Behavioral phenotypes in four mental retardation syndromes: Fetal alcohol syndrome, Prader-Willi syndrome, Fragile X syndrome, and Tuberous Sclerosis. *American Journal of Medical Genetics*, 111, 381-387.

Sudhalter, V. & Belsler, R. (2001). Conversational characteristics of children with Fragile X syndrome: tangential language. *American Journal on Mental Retardation*, 106, 389-400.

Symons, F., Clark, R. Hatton, D., Skinner, M., Bailey, D. (2003). Self-injurious behaviour in young boys with Fragile X syndrome. *American Journal of Medical Genetics* 118A, 115-121.

Turk, J., Graham, P. (1997). Fragile X syndrome, autism and autistic features. *Autism*, 1, 175-197.

Turk, J., Cornish, K. (1998). Face recognition and emotion perception in boys with fragile-X syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43, 490-499.

Von Gontard, A., Backes, M., Laufersweiler-Plass, C., Wendland, C., Lehmkuhl, G., Zeres, K., Rudnik-Schöneborn, S. (2002). Psychopathology and familial stress – comparison of boys with Fragile X syndrome and spinal muscular atrophy. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43, 949-957.

Wilding, J., Cornish, K. & Munir, F. (2002) Further delineation of the executive deficit on males with fragile X syndrome. *Neuropsychologia*, 40, 1343-1349.

Willemsen, R., Oostra, B., Bassell, G., Dichtenberg, J. (2004). The Fragile X Syndrome: From molecular genetics to neurobiology. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 10, 60-67

York, A., von Fraunhofer, N., Turk, J., Sedgwick, P. (1999). Fragile-X syndrome, Down's syndrome and autism: awareness and knowledge amongst special educators. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43, 314-324.

Anschrift des Verfassers:

PD Dipl.- Psych. Dr. Klaus Sarimski
Kinderzentrum München
Heiglhofstr. 63
81377 München

Zur Diskussion gestellt:

Pädagogisch-therapeutischer Nutzen der Syndromanalyse bei geistiger Behinderung am Beispiel des Rett-Syndroms

Wolfgang Jantzen

"Die Aufgabe der Methodologie ist es, nicht nur messen zu lernen, sondern auch sehen, denken und assoziieren zu lernen. Dies bedeutet, daß unsere exzessive Furcht vor sogenannten subjektiven Faktoren in der Interpretation und unsere Bemühungen, Forschungsergebnisse durch mechanische und arithmetische Methoden zu erhalten, unbegründet sind. Ohne subjektive Neubewertung (d.h. ohne Denken und Interpretation) ist die Entzifferung der Ergebnisse und die Auswertung der Daten keine wissenschaftliche Forschung" (L.S. Vygotskij 1993, S. 274)

"Seht, mir geschiehts, daß meine Hände, einander inne werden oder daß mein gebrauchtes Gesicht in ihnen sich schont. Das giebt mir ein wenig Empfindung. Doch wer wagte darum schon zu sein?" (Rainer Maria Rilke, Zweite Duineser Elegie)

Differentialdiagnose bei geistiger Behinderung

Noch vor 30 Jahren hatte Eggert (1972, S. 130ff.) im Rahmen der testpsychologischen Differentialdiagnose von Intelligenzdefekten bei 369 untersuchten geistig behinderten Kindern im Alter von 7-13 Jahren drei Gruppen von geistig behinderten Menschen unterschieden: Mongoloide, Hirnorganiker und Kryptogene. Mongolismus, also die Gruppe der Kinder mit Trisomie 21, war eindeutig als Syndrom identifizierbar (N = 97). In der Gruppe der Hirnschäden wurden unterschieden „prae-, peri- und postnatale Schädigungen wie Encephalitis, Meningitis, Frühgeburten, Zangengeburt, Hydro-, Microcephalus, Hypophysentumore u. a.“ (N = 140). Als

Kryptogene wurden alle Fälle angesehen, wo keine neurologische Abklärung möglich war, keine organischen Defekte sichtbar waren, kein bekannter entwicklungsmäßiger Zwischenfall als Ursache in Frage kam und mindestens ein Elternteil oder eines der Geschwister ebenfalls geistig behindert (bzw. lernbehindert; W.J.) waren. Dies ergab 131 Fälle mit den Diagnosen „endogener Schwachsinn“, „endogene Debilität und Imbezillität“. Tatsächlich ließen sich dann in der testpsychologischen Untersuchung von je 77 aus den drei Gruppen parallelisierten Kindern mit der TBGB deutlich differente Profile finden.

Soweit die Untersuchung von Eggert, die sich in die zahlreichen Versuche dieser Zeit einreicht, mit einer psychometrisch orientierten, differentialpsychologischen Strategie (vgl. Anastasi, 1965) Gruppen von geistig behinderten Menschen zu unterscheiden und daraus letztlich relevante Folgen für die pädagogische Praxis zu erhalten (vgl. die Überblicksarbeiten zur Psychologie der geistigen Behinderung von Meyer, 1977 und Wendeler, 1976). Bestrebungen dieser Art sind mittlerweile als gescheitert zu betrachten.

Erfolgreich waren jedoch Bemühungen, sich mit geistiger Behinderung jeweils einer Ätiologie zu befassen und hierzu vertieftes Wissen zusammenzutragen. Das gegenwärtige Erscheinungsbild Y wird in dieser Sicht, durchaus noch im Rahmen der klassischen Nosologie, als Ausdruck eines zugrunde liegenden Faktors X (also z.B. der Trisomie 21) betrachtet. Und die psychologische Untersuchung erstreckt sich nunmehr auf die Entwicklung unter dieser Ausgangsbedingung. Eine sehr wertvolle Zusammenfassung derartiger Untersuchungen bei verschiedenen genetischen Syndromen bietet Sarimski (2003, 2005). Zur psychologischen Untersuchung *sensu strictu* wird die Untersuchung jedoch erst dadurch, dass sie die Eigenständigkeit der psychischen Prozesse unter einer durch den Defekt veränderten Lebenssituation rekonstruiert, und nicht schon dadurch, dass sie in den unterschiedlichen Phasen der Entwicklung jeweils nur psychometrisch die hinlänglich bekannte Differenz zur so genannten Normalität unter unterschiedlichen Aspekten hervorhebt und betont oder gar als Verhaltensphänotyp einem genetischen Syndrom unmittelbar zuschreibt.

Zwei Forschungsperspektiven sind es vor allem, die im internationalen Bereich den entsprechenden Wandel psychologischer Auffassungen herbeigeführt haben, im Rahmen dessen sich heute ein völlig neues Bild einzelner Syndrome abzuzeichnen beginnt; exemplarisch seien Trisomie 21 und Autismus hervorgehoben.

Die erste Perspektive wurde durch die konstruktivistische Theorie Piagets eingeführt. Intelligenz ist nicht ein Prozess quantitativer Anhäufung des

Gebrauchs von allgemeinen oder bezüglich ihrer Gegenstandsqualitäten differentiellen psychischen Dimensionen (wie z.B. expressive und rezeptive Sprache, Raum, Zahl, Logik usw.). Vielmehr erweist sich Intelligenz als Prozess endogener Konstruktionen unterschiedlicher Adaptationsqualität im Verlauf der Auseinandersetzung des Subjekts mit seiner Umwelt. Den verschiedenen Etappen der sensomotorischen Intelligenz folgen das präoperationale und das anschauliche Denken, die Stufe der konkreten Operationen und schließlich die Stufe der abstrakten Operationen. Obwohl die klassische Anwendung dieser Theorie, z.B. durch Inhelder, noch dazu führte, das Urteil über geistige Behinderung im Rahmen der Piaget'schen Intelligenzniveaus zu wiederholen: Geistig behindert sind die Kinder, die das Niveau der konkreten Operationen nicht erreichen, wurde gleichzeitig ein Bezugsmaßstab eingeführt, der auf die innere Logik einer Abfolge von Konstruktionen verwies, wie sie allen Menschen möglich ist. Und damit wurde nicht mehr defizitär argumentiert (vgl. Jantzen, 1986).

Durch die Eröffnung der Vergleichsmöglichkeiten, nunmehr nach ihrem Piaget-Stadium parallelisierter Gruppen, ergaben sich spezifische Einblicke in den inneren Charakter von Syndromen, so z.B. bei Trisomie 21 insbesondere als sprachliche Rückstände. Bei erneuter Parallelisierung nach der mittleren Satzlänge erbrachten diese Forschungen u.a. das Resultat, dass eine der wesentlichen Grundstörungen bei Trisomie 21 eine schwere Störung der Grammatik ist (vgl. Jantzen, 1990, S. 148ff.; 1997a). An diesen Befunden ansetzende frühe Strategien der Förderung, z.B. mit dem Alter angemessenen Piaget-Aufgaben, mit alternativen und augmentativen Kommunikationssystemen sowie mit früher Schriftsprachnutzung, erwiesen sich als in höchster Weise relevant und lassen heute ein völlig anderes Bild von Trisomie 21 aufscheinen, als jenes, von dem Eggert und Koautoren Anfang der 70er Jahre noch auszugehen hatten.

Eine zweite Perspektive ergänzte und erweiterte den durch die Überlegungen von Piaget für die Betrachtung geistiger Behinderung begonnenen Paradigmawechsel. Durch die Arbeiten von Sameroff u.a. (vgl. Sameroff & Chandler, 1975) ab Mitte der 70er Jahre fasste das transaktionale Paradigma Fuß. Es bedeutet, dass die Entwicklung des Kindes nicht nur von der Kompetenz seiner Umgebung abhängt, seine Entwicklung wahrzunehmen und zu fördern (Interaktion), sondern dass es durch seine Entwicklung selbst diese Kompetenz aktiv beeinflusst (Transaktion). So erweisen sich angeborene Temperamentfaktoren (die man nicht als vererbt sondern als Resultat intrauteriner Konstruktionen zu begreifen hat) als höchst bedeutsam für die Strukturierung der frühen Austauschprozesse. Insbesondere bei

behinderten Menschen wird durch die Art ihrer Äußerungen zugleich die Kompetenz der Umwelt im frühen Austausch konstruiert. Geistige Behinderung erweist sich in dieser Hinsicht dann zunehmend als erlernte Inkompetenz, genauer gesagt: als eine Spirale von wechselseitiger Hervorbringung derartiger Inkompetenz bei Kindern und Eltern (vgl. Schlack, 1984). So zeigt sich u.a. in Pfadanalysen zu Trisomie 21 (also in Korrelationen verschiedener Variablengruppen über die Zeit) höchst deutlich, dass Kompetenzentwicklung von Kindern mit Trisomie 21 und ihrer Eltern wechselseitig voneinander abhängen (vgl. Poeschel, 1986).

Pädagogisch von Nutzen ist folglich weniger die traditionelle Testdiagnostik und psychiatrische Nosologie, die uns verschiedene Syndromunterscheidungen vorgibt, sondern die Rekonstruktion der Auswirkung eines Defektes auf verschiedene Lebensbedingungen und in verschiedenen Lebensbedingungen sowie die Auswirkung dieser Lebensbedingungen auf den Defekt. Um diese Analyse vornehmen zu können, ist es jedoch notwendig, den sozialen Ort zu bestimmen, an dem diese Interaktion und Transaktion stattfinden. Und dieser Ort ist zunächst und im allgemeinen ein Ort sozialer Ächtung und Ausgrenzung, den sowohl behinderte Kinder selbst wie ihrer Familien höchst konkret erfahren.

Dass es sich beim sozialen Ort des Auftretens von Behinderung und insbesondere von geistiger Behinderung um einen Ort der Ausgrenzung und Ächtung handelt, ist offensichtlich. Wohl gemerkt: Dies ist eine Ausgrenzung und Ächtung, die sich in der Regel in Form struktureller Gewalt, also unsichtbar und ohne aktives Wollen der Beteiligten, herstellt (vgl. Jantzen, 1997c). Dass traditionelle psychiatrische Diagnosen, die einen linearen Zusammenhang zwischen Defekt und psychologischem wie pädagogischem Erscheinungsbild postulieren, zu Ausgrenzung und Ächtung beitragen können, ist ebenso offensichtlich. Denn eine solche eindeutige Diagnostizierung lag zu Zeiten von Eggerts Untersuchung für Trisomie 21 bereits vor, ohne dass sie unmittelbar positive Folgen für die Lebensqualität Betroffener gehabt hätte (eher hatte sie Folgen für die bevölkerungspolitische Planung im Rahmen genetischer Beratung und eugenischer Indikation).

Trotz der Notwendigkeit einer kritischen Auseinandersetzung mit defektbezogener Ideologie darf nicht übersehen werden, dass die Entwicklungs- und Transaktionsbedingungen für Trisomie 21 andere sind als für schwere infantile Cerebralparese, für Blindheit, für Gehörlosigkeit und wiederum jeden anderen biologisch ausmachbaren Defekt. Wird damit nicht zu einem

defektorientierten Modell zurückgekehrt? Wird nicht erneut der Defekt zum „Kern der Retardation“ erklärt? Das Gegenteil ist der Fall: Jeder Defekt hat eine biologische, eine psychologische und eine soziale Dimension. Die soziale Dimension bestimmt gesellschaftliche Wertigkeit, sozialpolitische, medizinische, pädagogische, alltagsweltliche Wahrnehmung und Umgang. Die biologische Dimension bestimmt im gesellschaftlichen und sozialen Kontext auf jedem Entwicklungsniveau die Form der möglichen Verhältnisse zu den Menschen und zur Welt. Sie ist hierbei abhängig, der chilenische Neurobiologe Maturana würde sagen „struktur determiniert“ (vgl. Maturana & Varela, 1987), von der bisherigen Geschichte des Aufbaus psychischer Prozesse unter den bisher erlebten Bedingungen des Alltags.

Der Defekt als reiner Defekt ist folglich eine unhaltbare Konstruktion, ausschließlich zu analytischen Zwecken sinnvoll. Kern der Retardation ist nie der Defekt, sondern das sich in den psychischen Konstruktionen des Individuums niederschlagende Verhältnis von Defekt und Lebensweise (vgl. Jantzen, 1987; Vygotskij, 1993).

Dies soll an einem elementaren Beispiel verdeutlicht werden: Bei so genannten schwerst-mehrfachbehinderten Menschen mit Tetraplegie ist oft das Füttern eine Qual. Immer wieder schießt der tonische Nackenreflex ein. Sie sperren sich beim Füttern und müssen trotzdem ernährt werden, so die traditionelle Ansicht. Folgen wir jedoch der Konzeption von Milani-Comparetti et al. (1980), so greifen behinderte Menschen hierbei auf ein frühes Tätigkeitsmuster zurück, das Strecken des gesamten Körpers, das intrauterin um die 10.-11. Woche erstmals auftritt, also im späten Embryonalstadium, und ein Grundmuster funktioneller Kompetenz in der intrauterinen Aneignung der Welt darstellt. Tetraspastische, schwerstbehinderte Menschen (derartige Begriffe sagen im übrigen meist mehr über die Inkompetenz des Milieus als über die Personen selbst aus) greifen demnach beim Fütterungsvorgang, um ihn aktiv zu steuern und sich gegen Orientierungsverlust, Verschlucken u. ä. zu sichern, auf ihr einziges Kompetenzmuster zurück. Wird dies in der Transaktion berücksichtigt, statt es als widerständige Natur ideologisch zu verkennen, so normalisiert sich in der Regel der Fütterungsvorgang in sehr kurzer Zeit. Um es mit der in Hannover beheimateten kooperativen Pädagogik zu sagen: Kern der Retardation wäre aus dieser Sicht die Möglichkeit und Einschränkung der Kooperation in biotischer, psychischer und sozialer Hinsicht.

Die Befassung mit diesem Verhältnis ist für jede Form von Pädagogik von höchster Bedeutung: Immerhin beziehen wir uns auf die Besonderheiten des möglichen Austauschs ja auch bei blinden, sehbehinderten, gehörlosen,

schwerhörigen und körperbehinderten Menschen. Natürlich muss dies nicht unter Bedingungen der Sonderschule gehen, aber doch wohl unter der Nutzung von Hörgeräten, Gehhilfen, Braille-Schrift, usw.. Nur die Geistigbehindertenpädagogik scheint bisher hier eine gewisse Ausnahme zu bilden. Auch wo sie integrativ arbeitet, kann ich bisher nicht sehen, dass sie den unterschiedlichen körperlichen Einschränkungen der Kooperation auch in der Weise systematisch Rechnung trägt, dass sie sich mit den Besonderheiten der Aneignung der Welt, unter den Bedingungen unterschiedlicher Defekte näher beschäftigen würde. Aber diese Beschäftigung ist möglich. Genetische, neurowissenschaftliche und entwicklungspsychologische Forschung erlauben uns auf dem Gebiet der geistigen Behinderung eine gänzlich andere innere Differenzierung, als dies noch zur Zeit von Eggerts Studie möglich war. Um dies zu verdeutlichen, habe ich eines der vielen heute differenzierbaren Syndrome herausgegriffen, das Rett-Syndrom.

Rett-Syndrom

Häufigkeit

Etwa 50 Mädchen erkranken pro Jahr in Deutschland am Rett-Syndrom. In Deutschland lebt in ca. 2000 Familien ein Kind mit Rett-Syndrom (Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e. V., 2006).

Ca. 10% der schwer geistigbehinderten Kinder und, da es überwiegend bei Mädchen auftritt, ca. 1/3 der Mädchen dieser Population sind vom Rett-Syndrom betroffen. Während das Down-Syndrom als häufigstes Syndrom im Bereich der geistigen Behinderung einmal auf 700 Geburten auftritt (ca. 1,5 Promille), das nächst häufigste Syndrom, das Fragile-X-Syndrom, einmal pro 1000 (1 Promille), tritt das Rett-Syndrom ca. einmal pro 10.000 – 15.000 (ca. 0,1 Promille auf).

Leitsymptome

Das Syndrom wurde erstmalig von Andreas Rett 1966 und erneut 1983 von Hagberg u.a. als progressives Syndrom von Autismus, Demenz, Ataxie und Verlust des zweckvollen Handgebrauchs bei Mädchen beschrieben.

In ICD-10 ist das Rett-Syndrom unter F84.2 aufgeführt: „...nach einer scheinbar normalen frühen Entwicklung erfolgt ein teilweiser oder vollständiger Verlust der Sprache, der lokomotorischen Fähigkeiten und der Gebrauchsfähigkeiten der Hände gemeinsam mit einer Verlangsamung des

Kopfwachstums. Der Beginn dieser Störung liegt zwischen dem 7. und 24. Lebensmonat. Der Verlust zielgerichteter Handbewegungen, Stereotypien in Form von Drehbewegungen der Hände und Hyperventilation sind charakteristisch. Sozial- und Spielentwicklung sind gehemmt, das soziale Interesse bleibt jedoch erhalten. Im 4. Lebensjahr beginnt sich eine Rumpfataxie und Apraxie zu entwickeln, choreo-athetoide Bewegungen folgen häufig. Es resultiert fast immer eine schwere Intelligenzmindering.“

Auch in der frühen Entwicklung finden sich eine Reihe von Eigentümlichkeiten (vgl. Kerr, 1995), z.B. werden die Hände nicht zu Zeigegesten benutzt (Armstrong, 1997), die Kinder sind auffällig schlapp, schreien auffällig viel, sind in der Bewegungsvariabilität auffällig (Christen, 1997).

Um das Rett-Syndrom *klinisch* zu diagnostizieren, müssen eine Reihe von Bedingungen erfüllt sein (Armstrong, 1997):

1. Annähernd normale pränatale und perinatale Periode;
2. Annähernd normale psychomotorische Entwicklung in den ersten sechs Monaten;
3. Normaler Kopfumfang bei der Geburt;
4. Zurückbleiben der Entwicklung des Kopfumfanges zwischen 5 Monaten und 4 Jahren;
5. Verlust erworbener, zweckmäßiger Handgeschicklichkeit im Alter von 6 bis 30 Monaten, teilweise begleitet mit Dysfunktion der Kommunikation und sozialer Verwirrung.
6. Entwicklung schwer gestörter Sprache und offensichtlicher schwerer psychomotorischer Retardation;
7. Stereotype Handbewegungen;
8. Auftreten von Gang- und Rumpfapraxie im Alter von 1 bis 4 Jahren.

Rumpfataxie und Apraxie gehen häufig mit Skoliose und Kyphoskoliose einher. Zähneknirschen tritt häufig auf. Bei etwa der Hälfte aller Betroffenen treten nach dem 18. Lebensjahr epileptische Anfälle auf (Blanz et al., 2006).

Auf die Abgrenzungskriterien zu anderen Störungen wie Autismus, neurokutanen Störungen, Angelman-Syndrom usw. wird hier nicht näher eingegangen, zumindest liegt im Vergleich zum Autismus keine Störung der Empathie vor (vgl. Gillberg, 1992, sowie zur Differentialdiagnose auch Wolf-Schein, 1996).

Charakteristische Stadien bei Rett-Syndrom (Wilichowski, 2002)

Präklinisches Stadium (Geburt - ca. 6 Monate): unauffällige Familien-, Schwangerschafts- und Geburtsanamnese, normaler Kopfumfang, normale frühkindliche Entwicklung

Stadium I (6 Monate - ca. 18 Monate): Stagnation der psychomotorischen Entwicklung, Dezeleration des Kopfumfangs, abnormes Schreien, Hypotonie

Stadium II (ca. 1-4 Jahre): Regression von erworbenen Fähigkeiten, besonders der sozialen Kontaktaufnahme (visuell, sprachlich), Verlust von sinnvollen Handfunktionen (motorische Dyspraxie), Entwicklung von stereotypen ("waschenden") Handbewegungen, Bruxismus, Gangapraxie, stammbetonte Hypotonie und Ataxie, Hyperventilation mit Atempausen

Stadium III (ca. 2-10 Jahre): zunehmende Muskeltonus-Störungen (Rigor, Dyskinesien), Ernährungs- und Schlafstörungen, Hyperventilationen mit Aerophagie, epileptische Anfälle (bei 60%), Entwicklung von Skoliosen, Hand- und Fussdeformitäten, Nageldysplasien

Stadium IV (ca. 10 Jahre und älter): Verbesserung der visuellen Kommunikation (Augenkontakt) und gewisser Handfunktionen, frühe Pubertät bei persistierender Wachstumsretardierung, Kyphoskoliosen, Gehverlust, Muskelatrophien, z.T. persistierende epileptische Anfälle

Genetische Ursachen

Bis 1999 konnte das Rett-Syndrom nur aufgrund ausgeprägter klinischer Symptome diagnostiziert werden. Daher wurden nur schwere Ausprägungen der Krankheit erfasst und das Rett-Syndrom stellte sich als eine in allen Fällen sehr schwer verlaufende Erkrankung dar.

1998 konnten Mutationen in dem X-chromosomalen Gen des Methyl-CpG bindenden Proteins 2 (MECP2) auf Bande 28 im langen Arm des X-Chromosoms (Xq28) identifiziert werden. Seit 1999 steht ein Gentest zur Verfügung. Seitdem zeigt sich die Symptomatik des Rett-Syndroms wesentlich variabler als zuvor, da nun auch weniger typische Fälle dem Rett-Syndrom zugeordnet werden können.

Mit Hilfe des Gentestes kann die Diagnose nun auch wesentlich früher gestellt werden, da bereits der Verdacht auf Rett-Syndrom genügt, um die Untersuchung einzuleiten. Man muss nicht mehr warten, bis die typischen Symptome auftreten. Es zeigt sich, dass es doch eine Reihe von relativ milden Verlaufsformen gibt.

Andererseits lassen sich nur bei 80 % bis 85 % der Kinder mit typischem klinischen Verlauf Mutationen auf MeCP2 nachweisen.

Durch die gezielte Suche nach Mutationen im MeCP2-Gen bei Mädchen mit klinischem Verdacht auf Rett-Syndrom kann in einer Vielzahl von Fällen die Diagnose in einem frühen Erkrankungsstadium gesichert werden. Nicht jede Abweichung der DNA-Sequenz ist jedoch gleichbedeutend mit einer krankheitsverursachenden Mutation. So fanden Klein et al. (2001) bei einem Mädchen, bei dem der klinische Verdacht eines Rett-Syndroms bestand, eine Abweichung der DNA-Sequenz, die einen Aminosäureaustausch bewirkt. Die gleiche Abweichung fand sich auch beim Vater sowie bei mehreren gesunden Personen wieder, sodass es sich bei dieser Abweichung um einen für die Erkrankung irrelevanten Polymorphismus handelt. Der sich aus einer frühzeitigen Diagnostik ergebenden Möglichkeit eines besseren Verständnisses und der damit eventuell verbundenen besseren Verarbeitung des Krankheitsbilds durch die Eltern steht aber die schlechte Prognose einer progredienten Erkrankung gegenüber, für die es derzeit noch keine kausale Therapie gibt. Deshalb muss vor einer molekulargenetischen Diagnostik eine ausführliche Beratung der Eltern durch den behandelnden Kinderarzt oder gegebenenfalls durch einen Humangenetiker erfolgen.

Unterschiedliche Ausprägung des Rett-Syndroms

Bisher war unklar, ob bei Mädchen, die nur von einem Teil der Krankheitszeichen beziehungsweise von abgeschwächten Symptomen betroffen sind, eine milde Verlaufsform des Rett-Syndroms oder ein anderes Krankheitsbild vorliegt. Bei einigen dieser Fälle wies die molekulargenetische Untersuchung eine Mutation im MeCP2-Gen nach. Warum es zu dieser unterschiedlichen Ausprägung der Symptome kommt, ist noch nicht geklärt. Möglicherweise spielt die Art der Mutation eine Rolle. So könnte sich eine Nonsense-Mutation, bei der kein funktionsfähiges MeCP2-Protein mehr gebildet wird, schwerwiegender auf den Phänotyp auswirken als eine Missense-Mutation, bei der das MECP2-Protein noch Restaktivität besitzt. Ein gewisser Einfluss auf die Symptomatik wird auch der X-Chromosom-

Inaktivierung zugeschrieben. Wird zum Beispiel während der Embryogenese in den Vorläuferzellen des Zentralnervensystems häufiger das X-Chromosom mit dem mutierten MeCP2-Gen inaktiviert, könnte dies einen milderen Phänotyp zur Folge haben. Im umgekehrten Fall könnte sich eine schwerwiegende Symptomatik einstellen. Eine Prognose des Verlaufs ist für den Einzelfall nur in weiten Grenzen möglich.

Vererbung

Die Zahl der familiären Fälle des Rett-Syndroms liegt unter einem Prozent. In den meisten Fällen handelt es sich bei den genetischen Veränderungen um Neumutationen, die nicht bei den Eltern nachweisbar sind, sodass es für weitere Kinder dieser Eltern praktisch kein erhöhtes Wiederholungsrisiko gibt.

Jungen mit Rett-Syndrom

Vereinzelt wurde auch bei Jungen das Rett-Syndrom diagnostiziert (z. B. Masuyama et al., 2005). Duplikationen auf dem langen Arm von Chromosom X, die nur im Bereich des MECP2-Gens überlappend sind, können bei Jungen auch für andere umschriebene Phänotypen mentaler Retardierung verantwortlich sein (van Esch et al., 2005; Klein et al., 2001).

Verlauf

Aus Längsschnittuntersuchungen ist bekannt, dass es nach der Adoleszenz nicht zu einer weiteren Verschlechterung des klinischen Bildes kommt. Es wird ein Plateau der Symptomatik erreicht, auf dem sich unter Umständen sogar die kommunikativen Fertigkeiten wieder verbessern können. Viele Mädchen bzw. Frauen versuchen, sich mithilfe des Blickkontakts zu verständigen, nachdem Sprache und Motorik nicht mehr hinreichend zur Verständigung eingesetzt werden können. Langfristig sind die Patienten nach heutigem Wissensstand zu 75% absolut pflegebedürftig, nicht mehr steh- und gehfähig, und nahezu alle leiden an einer erheblichen Skoliose. Langzeitbeobachtungen an einigen wenigen Fällen haben ergeben, dass etwa ab dem 30. Lebensjahr auch die charakteristischen Handbewegungen nicht mehr auftreten, so dass die Patienten vom Erscheinungsbild wie andere erheblich geistig behinderte Menschen mit massiven neurologischen Auffälligkeiten wirken (Blanz et al., 2006).

Hagbergs (1995) älteste Patientin ist 70 Jahre alt; in England gibt es eine 60jährige Frau mit Rett-Syndrom. Woodyatt und Ozanne (1993) zeigen für eine Reihe von Bereichen eine Organisation auf maximal dem vierten sensomotorischen Niveau nach Piaget (vgl. auch Sarimski 2003, 2005). Lindberg (1991), die in ihrer Monographie davon spricht und einzelne klinische Nachweise führt, dass Kinder das präoperationale Denken erreichen, ist eher eine Ausnahme in der Literatur. Befragungen von Eltern unterschiedlich alter Kinder ergaben, dass eine Reihe gravierender Begleiterscheinungen präsent sind: Selbstverletzungen bei ca. der Hälfte (28% der Selbstverletzungen beinhalten das Beißen in Finger und Hände), gedrückte Stimmung bei 75%, Angstperioden bei 81% (unter 5 Jahren 85%, über 16 Jahren 68%), nächtliches Schreien und Weinen bei ca. 50% (Sansom et al., 1993).

Pädagogisch-therapeutische Implikationen

Pädagogisch ergibt sich ein höchst kompliziertes Bild, das Lindberg im Rahmen einer umfassenden Befragung von Eltern und Beobachtungen von Kindern rekonstruiert. Im Vordergrund steht eine weitgehende körperliche Einschränkung, vor allem, wenn die Mädchen etwas wollen. Unwillkürlich vollbringen sie eine Reihe von Leistungen, die ihnen willkürlich nicht gelingen. Ihre Sinneswahrnehmungen erscheinen verändert, so als ob sie nicht gleichzeitig sich auf Sehen und Hören konzentrieren können. Oft scheinen sie eher vom Rand des Gesichtsfeldes her zu beobachten. Das höchste intellektuelle Niveau, das Lindberg anhand der Interpretation von Bildkärtchen herausarbeitet, in welchem sie Symbolbenutzung nachweist, entspricht dem Übergang vom sensomotorischen zum präoperationalen Denken (1991, S. 54). Raum- und Zeitorientierung sind meist auf die konkrete Umgebung und Routinen beschränkt (S. 48, 49). Insgesamt sieht es so aus, als ob die Mädchen „mehr“ verstehen, als ihnen unmittelbar anzu merken ist (S. 48). Neben anderem sprechen die Mädchen sehr positiv auf Rhythmus und Musik, insbesondere auf Gesang an. Schwimmen gehen erleben sie als außerordentlich positiv.

Bezüglich einer Entwicklungspsychologie des Rett-Syndroms ist die Lage recht ungünstig, da viele Beobachtungen wegen der erst nach dem Alter von 2 bis 5 Jahren möglichen Diagnose (bis 5 Jahre lediglich vorläufig; Christen 1997, S. 19) und bisher fehlender Marker für frühe Entwicklungsstadien nicht möglich sind.

Immerhin wird aus dem vorliegenden Material deutlich, dass die im Vordergrund stehenden Handstereotypien subjektive Kompensationsleistungen

bezogen auf den Defekt sind, was immer dieser auch sein mag. Handstereotypien variieren interindividuell. So zeigt eine vergleichende Studie beim Vergleich der Situationsabhängigkeit des Händewringens bei zwei Mädchen völlig unterschiedliche Situationen: Das eine Kind zeigt eine hohe Rate bei ‚Anforderungen‘ und eine geringe bei ‚Muse‘ (mittlere Werte bei den Bedingungen ‚Allein‘ bzw. ‚Aufmerksamkeit‘), das andere Mädchen zeigt hohe Werte bei ‚Allein‘, niedrige bei ‚Anforderung‘ und mittlere bei ‚Muse‘ und bei ‚Anspannung‘ (Wehmeyer et al., 1993). Eine weitere Studie zeigt bei AnstaltsinsassInnen in einer Großeinrichtung in North-Dakota, dass alle einzelnen, für die Diagnose des Rett-Syndroms notwendigen Bedingungen auch bei anderen Syndromen auftreten, und zwar für beide Geschlechter in vergleichbarer Häufung (vorweg wurden andere chromosomale Erkrankungen, metabolische und morphologische Abweichungen wie z.B. Hydrocephalus, Hydranencephalie, Down-Syndrom ausgeschlossen, so dass 297 von 750 BewohnerInnen verglichen wurden). Erst die Summation von mindestens sechs der sieben zugrunde gelegten Merkmale ergab eine Identifizierung nur weiblicher Personen. Händewringen und andere Handstereotypien treten, wie diese Studie zeigt, auch bei anderen InsassInnen einer Anstalt recht häufig auf (Burd et al., 1991). Durch Training von zielgerichteter Tätigkeit können Handstereotypien partiell abgebaut werden, wenn diese Tätigkeit den motorischen Restkompetenzen entspricht (Watson et al., 1996).

Dies zeigt immerhin, dass wir dieses Symptom ebenso wie andere Symptome (so auch die Ataxie selbst, die Angstzustände, das Schreien und Weinen, die Selbstverletzungen) als aktive Kompensation einer durch uns noch unbekanntes Eigenarten des Defekts hervorgebrachten Stresssituation deuten dürfen. Und ihre Art wirft natürlich Licht auf die Art des „Kerns der Retardation“, dem wir uns jetzt zuwenden wollen. Hierzu werden zunächst kurz die Ergebnisse bisheriger Studien zu Neuroanatomie und Neurophysiologie referiert, um sie dann in einen neuropsychologischen Kontext zu stellen.

Zuvor aber einige methodologische Bemerkungen. Der Leser sieht bereits jetzt ein komplexes und verwirrendes Bild vor sich, das der Ordnung bedarf. Um diese Ordnung herzustellen, bedarf es eines Populationsbezugs, allerdings nicht eines psychometrischen, der lediglich Grade von Abweichung verortet, obwohl dieser für die Erfassung der Erscheinungen grundsätzlich unumgänglich ist. Was benötigt wird, ist ein theoretischer Populationsbezug, um im Rahmen eines Syndroms die wesentlichen Merkmale eines anderen Entwicklungspfades bestimmen zu können. Es handelt sich

dabei um einen Entwicklungspfad im Rahmen der allgemeinen Variation der innerartlichen Besonderheiten der Gattung Mensch, insofern gehört an erster Stelle zur Interpretation derartiger Vielfalt eine komplexe Theorie psychischer Systeme und ihrer Entwicklung. Hierzu wurden weiter oben bereits die Beiträge von Piaget erwähnt; jene der Psychoanalyse und insbesondere der Vygotskij-Schule wären ebenfalls hervorzuheben. Wir brauchen sozusagen eine theoretische Ordnung der psychischen Prozesse, ihrer Entwicklung und wechselseitigen Abhängigkeiten (vgl. zur Ausarbeitung einer solchen Ordnung Jantzen, 1987, Kap. 4 bis 6). Darüber hinaus benötigen wir jedoch eine vergleichbare Ordnung neuronaler Prozesse, um bei deren Schädigung angemessene Folgerungen für die Art der Störung des Verhältnisses zu den Menschen und zur Welt ziehen zu können. Eine derartige Theorie hat für die höheren kortikalen Funktionen Alexander Lurija vorgelegt (1991a). Eine Reihe von Autoren hat unterdessen Theoriestücke für den subkortikalen Bereich erarbeitet, so dass sich allmählich die Konturen einer funktionellen Lokalisation für das gesamte Gehirn herausbilden. Jantzen (1990) hat versucht, bisherige Ergebnisse im Kontext einer allgemeinen Theorie funktioneller Lokalisation zu diskutieren. Auf derartigen Ansätzen und weiteren eigenen Vorarbeiten baut im folgenden die zusammenfassende Darstellung der neuroanatomischen und neurophysiologischen Zusammenhänge auf, deren gestörte Ordnung Entsprechungen zur veränderten Ordnung der psychischen Prozesse aufweisen muss. Durch ein Projekt zu „Zentrale Bewegungsstörungen und Persönlichkeitsentwicklung“ im Rahmen meiner Lehre an der Universität Bremen sind wir zudem auf eine bisher wenig beachtete psychologische und neurowissenschaftliche Dimension gestoßen: Die Problematik der Körperidentität (vgl. Griep et al., 1998). Oliver Sacks' Studien über „Die körperlose Frau“ (in Sacks, 1987), über das „fortgegangene“ Bein (1989), Israel Rosenfields (1992) engagiertes Plädoyer für eine Neurologie der Körperidentität, Damasio (1996) Hervorheben der Sphäre der Körperidentität als Verbindungsbe- reich von Kognition und Motivation und nicht zuletzt die vielfältigen For- schungsergebnisse zu gestörter Körperidentität im Rahmen von Störungen der rechten Hemisphäre (Bragyna & Dubrochotowa, 1984; Robertson & Marshall, 1993), führten dazu, anlässlich der wringenden Hände der Mäd- chen mit Rett-Syndrom vorrangig an einen Verlust der Körperidentität zu denken, welcher durch die wringenden Bewegungen eine primäre Kom- pensation erfährt. Mit dieser Idee sowie dem entwickelten neuropsycholo- gischen Instrumentarium nehme ich nunmehr eine Lektüre der neuroana- tomischen und neurophysiologischen Befunde bei Rett-Syndrom vor. Es wird sich zeigen, dass diese Befunde z. T. im Rahmen bisheriger Theorie-

bildung lesbar und einzuordnen sind, andererseits ihre Interpretation weiteres Wissen und weitere Theoriebildung verlangt. Trotzdem dürfte der heute bereits herstellbare Grad an theoretischer Kohärenz von großem Nutzen für eine verstehende Diagnostik und angemessene pädagogische Assistenz sein.

Neuroanatomische und neurophysiologische Befunde

Nach diesen Vorbemerkungen nunmehr ein kurzer Überblick über Neuroanatomie und Neurophysiologie (vgl. Armstrong, 1997).

Insgesamt ist nicht nur der Schädel von Kindern mit Rett-Syndrom deutlich kleiner, sondern die Gehirnmasse im Vergleich zur Schädelgröße noch stärker verringert (durchschnittliches Hirngewicht 900 g). Die Zellen sind dichter gepackt, eine Reduzierung der Zellzahl scheint nicht zu bestehen, wohl aber deutliche Veränderungen im Bereich der Neuropilbildung, also des Dendritengeflechtes zwischen den Zellen. Diese Störungen beziehen sich nicht auf das gesamte Gehirn, sondern bilden ein spezifisches Muster. Einige Störungen scheinen eher primär, andere eher sekundär zu sein. Insbesondere zeigen sich derartige Veränderungen im Bereich der Basalganglien. Diese bilden ein komplexes Rückkoppelungssystem in der Initiierung und Steuerung von Bewegungen, sind aber dabei in weitaus komplexere Systeme der Motivgenese, der emotional-motivationalen Regulation, der willentlichen Steuerung usw. eingebunden. Beim Rett-Syndrom finden sich komplexe Störungen in nahezu allen Teilen der Basalganglien. Die Substantia Nigra weist einen geringeren Melanin Gehalt auf. Die Reduktion des Nucleus Caudatus, aber, wie neuere Forschungen zeigen, auch des Putamens sowie des Thalamus sind im Vergleich zur Gesamtreduktion des Gehirns deutlich größer. Und im Bereich des Pallidums scheinen jene Regionen weniger myelinisiert zu sein, welche zu den oberen Extremitäten projizieren. Ebenso wie beim Parkinson-Syndrom ist eine Veränderung im Bereich der Neurotransmitter festzustellen: ein Defizit im Dopaminsystem, so dass verschiedene Modelle Deprivationen der Katecholamine (bzw. des Acetylcholins, das nach McGuiness und Pribram [1980] für das Basalgangliensystem eine Art Matrix darstellt, im Rahmen derer das Dopamin wirkt) für die Folgeerscheinungen verantwortlich machen. Soweit gelesen, scheint der Verlust willkürlicher Bewegungsmuster deutliche Ähnlichkeiten mit dem Parkinson-Syndrom aufzuweisen, obgleich es zwischen beiden Syndromen deutliche neurophysiologische- und anatomische Unterschiede gibt.

Wie es die bewegungsphysiologischen Überlegungen von Latash (1993) bezogen auf das Parkinson-Syndrom nahelegen, können Bewegungsbesonderheiten wie Bradykinesie und Rigidität als primäre Kompensationen betrachtet werden. Nach Meinung von Latash sind verschiedene Ebenen der Bewegungsregulation gestört, insbesondere jedoch auch jene basale Ebene, welche die Aufrechterhaltung eines dynamischen Gleichgewichts bei Bewegungen der Gliedmaßen sichert. Dies ist besonders deutlich bei der Bewegung des Armes unter Last, die eine dynamische Anpassung von Agonist-Antagonist-Innervation unter den Bedingungen unterschiedlicher Gewichtsbelastung und damit Kraftanforderung als Resultat der sich verändernden Hebelverhältnisse zur Last verlangt (vgl. zum Parkinson-Syndrom Latash, 1993, S. 274ff.). Aus diesem Grunde, weil sich bei Basalganglienstörungen die perzeptive Wahrnehmung an der Grenze zwischen Steuerung und Rückmeldung der Bewegung ändert und unter Umständen bei Zerfall der Dynamisierung immer wieder abbricht, sind Störungen im Körper selbst zu erwarten, die sich bei Parkinson-Syndrom durchaus zeigen.

Als weitere Indikatoren für derartige Störungen beim Rett-Syndrom können wir auch die reduzierte Schmerzempfindlichkeit, welche häufig Störungen des Körper selbst begleitet, sowie die unterdessen ausmachbaren Muskelatrophien betrachten. So finden sich z.B. bei Untersuchungen von Spastizität Störungen der Stereognosie, aber auch von zwei-Punkt-Diskriminierung und Propriozeption, in direkter Abhängigkeit von der Reduzierung des Muskelumfangs (van Heest et al., 1993). Muskelatrophien bei Rett-Syndrom sind vermutlich ebenso eine sekundäre Folge der Grundstörungen wie die progressiven Veränderungen im Bereich des Kleinhirns (vgl. Armstrong 1997). Auch die Apraxien und Ataxien, insbesondere die schweren oralen Apraxien (vgl. Ribeiro et al., 1997; Morton et al., 1997), stehen im Kontext dieser Grundstörung, so dass ein Teil der Sprachstörungen, zumindest des temporären Verlustes von Sprache, eine dyspraktische Ursache haben dürfte. Aufgrund der Beteiligung von Basalganglien und Thalamus an der subkortikalen Programmierung und Bereitstellung von Sätzen und Satzteilen finden hier auch die darüber hinausgehenden Sprachstörungen eine deutliche Aufklärung (vgl. das mikrogenetische Modell von Brown, 1988 sowie das Response-Release-Modell von Crosson, 1992).

Wenn wir unterstellen, dass die primären Störungen sich eher in der Verkürzung der Dendritenbäume realisieren, die sekundären jedoch eher in der geringeren Struktur ihrer Verzweigung aufgrund fehlender Afferenzierung, so lassen sich die bisher benannten subkortikalen Befunde in ein kohären-

tes Muster mit den kortikalen bringen. Nach Forschungen von Armstrong (1997, 1994) finden sich kürzere Dendritenbäume insbesondere im motorischen und im präfrontalen Bereich des Neokortex, also in Lurijas (1991a, S. 76ff.) dritter Funktionseinheit des Gehirns, welche für Programmierung, Steuerung und Kontrolle der Tätigkeit des Gehirns zuständig ist. Verändert sind die Dendritenbäume der Pyramidenzellen in beiden genannten frontalen Bereichen des Neokortex in den Schichten III und V, welche der interkortikalen bzw. der subkortikal-kortikalen Abstimmung dienen. Darüber hinaus verweist Armstrong (1994) auf entsprechende Veränderungen der Pyramidenzellen im hippocampalen System, welches der Gedächtnisbildung und dem Vergleich von Neuheit und Vertrautheit, Bedürfnissen und Anstrengung dient (Neuronale Veränderungen der Schicht IV im Subiculum, das zu den für die Detektion von Neuheit verantwortlichen CA-1 Neuronen projiziert und seinerseits Afferenzen von inhaltsbezogenen Eingang des Hippocampus, von den CA3-Neuronen erhält (vgl. O'Keefe und Nadel 1978). Gemäß Überlegungen von Armstrong (1994) zur Zelldifferenzierung in der frühen Kindheit, vermutet sie unter Bezug auf ein Modell von Poljakov, dass innerhalb der Phase der Neuordnung der Verbindungen der Schichten III und V es zu spezifischen Störungen kommt. Diese müssten sich dann in der dritten Phase des Modells, in der Phase der assoziativen Herausbildung der kortikalen Verbindungen in den oberen Schichten, entsprechend auswirken. Und in der Tat zeigen die Forschungen von Belichenko et al. (1994) ein entsprechendes Muster. Weitaus geringer differenzierte dendritische Verknüpfungen zeigen sich im frontalen Kortex eher in den höheren Schichten II und III, jedoch auch in den entsprechenden Schichten des temporalen Kortex, welcher für die Realisierung des inner-sprachlichen Raumes eine besondere Rolle spielt. Neuere Untersuchungen von Armstrong (1997) zeigen darüber hinaus, dass eine spezifische Region im temporalen Kortex ebenfalls primäre Störungen in Form kürzerer Dendritenbäume in den Schichten III und V ausweist, dies ist die Region des inferioren temporalen Kortex. In diesem Bereich, nahe dem Übergang vom temporalen zum okzipitalen Kortex, bewirken Schädigungen spezifische Wortfindungsstörungen (Kandel & Schwartz, 1987, S. 695). Und genau dies entspricht sowohl dem empirischen Befund bei Rett-Syndrom, als auch dem subkortikal-kortikalen Sprachregulationsmodell von Crosson (1992).

Dass neuere Forschungen reduzierte Durchblutungsmuster im präfrontalen Bereich festgestellt haben, entspricht diesem Bild. Dass derartige Muster auch im temporalen Bereich vorhanden sind, überrascht ebenfalls nicht, wohl aber, dass diese Muster sich temporoparietal zeigen, also in jenem

Bereich, welcher rechtsseitig für die räumliche-zeitliche Koordination des Körperselbst höchste Bedeutung hat (vgl. Robertson & Marshall, 1993, S. 32), linksseitig für die Koordination der kognitiv-sprachlichen inneren Welt (vgl. Lurija, 1991a, S. 147ff. sowie 1991b, S. 61ff.). Dies unterstützt als weiterer Befund unsere Hypothese einer Störung im Körperselbstbild. Die primären neokortikalen Störungsmuster beziehen sich vorrangig auf Lurijas (1991a) dritte Funktionseinheit, den Frontalbereich, nicht jedoch auf die postzentrale, zweite Einheit für Informationsaufnahme, -verarbeitung und -speicherung. Mit dem bis hier gezeichneten Bild dieser nicht beeinträchtigten zweiten Einheit erweist sich auch der empirische Befund als kohärent, dass die Mädchen „mehr“ verstehen, als gemeinhin gedacht wird. Und natürlich steht eine Erholungs- und Konsolidierungsphase nach der Regressionsphase in Einklang mit dem sichtbaren Muster primärer und sekundärer Schäden.

Unklar ist, warum die Regression zu einem bestimmten Zeitpunkt auftritt. Denn immerhin zeigen andere Kinder mit vorzeitig gestoppter Zelleinwanderung in spezifische Schichten des Neokortex (z.B. bei Lissencephalie) oder spezifischer Veränderungen in Neuronendichte und Neuropilverzweigung nicht diese jäh auftretende Regression verbunden mit einer Reihe von Ausdrucksformen, welche auf extreme Verwirrung und Stress verweisen. Liegt dies daran, dass nur in bestimmten Bereichen des Gehirns die Veränderung erfolgt, und daher bei Weiterentwicklung anderer Bereiche eine Übersättigung durch Neuheit auf Grund des Zerfalls bisher beherrschter Funktionen stattfindet? Und wie entwickeln sich die hier nicht unmittelbar betroffenen Regionen des Gehirns weiter?

Bevor ich diese Frage aufgreife, noch einige Bemerkungen zu weiteren Korrelaten: Die Panikreaktionen während der Regressionsphase und danach habe ich bereits genannt, ebenso die eher gedrückte Stimmung (Sansom et al., 1993).

Letztere scheint ein direktes Korrelat der Einschränkung der Lebensbedingungen und der Tätigkeit zu sein, zumindest legen dies unter diesem Aspekt vergleichbare Studien bei Trisomie 21 nahe, welche bei größerer Spiel- und Tätigkeitskompetenz zugleich auch eine gehobene Stimmung berichten (vgl. Jantzen, 1997b).

Zudem scheinen Kinder mit Rett-Syndrom, insbesondere in der Regressionsphase, unter hohem Stress zu stehen. Zwei physiologische Korrelate sind in diesem Kontext erwähnenswert: Zum einen zeigen Mädchen mit Rett-Syndrom ein deutlich erhöhtes Niveau von Beta-Endorphinen (Nagamitsu et al., 1997). Dies ist ein Hinweis auf eine fortdauernde Stresssituation im Kontrast von wahrgenommenen im Verhältnis zu realisierbaren

Handlungsalternativen, wenn ich dem entsprechenden Modell von McGuinness und Pribram (1980) zur subkortikalen Aktivitätsregulation folge (vgl. Jantzen, 1990, S. 106ff.). Mit diesem Modell ist recht gut vereinbar, dass sich gegen Ende der Regressionsphase häufig epileptische Anfälle entwickeln. Die entsprechenden Regionen des Gehirns, insbesondere der Amygdala-Komplex, gelten aufgrund der Kindling-Forschung als Region, die eine besondere Bedeutung für die Initiierung epileptischer Anfälle aufgrund wiederholter Stressmuster haben. Wohlgemerkt, da der Fokus der Entladung in der Regel vom Schädigungsort getrennt ist, müssen, im Sinne der Entwicklung pathologischer funktioneller Systeme im Zentralnervensystem, entsprechende intrazelluläre Stresserzeugungsmechanismen angenommen werden, um das Auftreten von Epilepsie zu erklären (vgl. Kryshanovsky, 1986; Jantzen, 1994a).

Bis auf die ungelöste Frage von Armstrong nach dem neuroanatomischen und neurophysiologischen Zusammenhang der Regression und nach der weiteren Entwicklung der nicht geschädigten Felder ergibt sich ein konsistentes Bild, das unsere Eingangshypothese von Störungen im Körperselbst ebenso rechtfertigt, wie zahlreiche, bisher miteinander unverbunden diskutierte Befunde in Zusammenhang zu bringen vermag. Wir haben damit einen strikt empirisch fundierten, theoretischen Populationsbezug gewonnen, welcher uns nunmehr helfen sollte, die Lebensrealität von Mädchen mit Rett-Syndrom durch verstehende Diagnostik und adäquate Muster der Assistenz deutlich zu verbessern. Da zu diesen Aspekten, außer dem wegweisenden Buch von Lindberg, noch wenig vorliegt, schließe ich mit einigen allgemeinen Bemerkungen zum Nutzen der Syndromanalyse. Alles andere muss in einer Neulektüre von Lindberg und vor allem in einer Neulektüre der Praxiserfahrungen von Eltern und Kindern neu begründet und erarbeitet werden. Trotzdem rechtfertigt die theoretische Arbeit eine im Prinzip optimistischere Sicht, als sie bisher pädagogisch vorherrschte.

Pädagogisch-therapeutischer Nutzen der Syndromanalyse

Die Syndromanalyse, so hatte ich ausgeführt, liefert die Mittel zum Begreifen des „Kerns der Retardation“. Der Begriff des „Kerns der Retardation“ wurde 1931 durch Vygotskij (1993) als Basisbegriff für behindertenpädagogische und kinder- und jugendpsychiatrische Diagnostik auf dem Gebiet der Pädologie, also einer umfassenden Wissenschaft vom Kinde, eingeführt. Die tiefe Krise pädologisch-klinischer Diagnostik bis dahin bestand

darin, dass die Pädologie lediglich über Beschreibungswissen verfügte und den Angaben der um Rat suchenden Eltern bestenfalls einen neuen Namen hinzufügen konnte.

Dies kann (so zeigen die Erfahrungen der Eltern behinderter Kinder) zwar durchaus nützlich sein, da eine solche Diagnose die Wahrnehmung der Probleme eines Kindes als Probleme einer größeren Gruppe von Kindern identifiziert und den Austausch mit den betroffenen Eltern ermöglicht. Insbesondere Eltern von Kindern mit Rett-Syndrom berichten über die Wichtigkeit dieser Diagnose für die Gewinnung eines geklärten Verhältnisses zu ihrem Kind. Trotzdem sollte eine Diagnose mehr leisten, als die bisherigen Probleme eines Kindes bloß unter einem neuen Namen zusammenzufassen.

Eltern, die in eine medizinische Sprechstunde kommen und nun für ihren „Zappelphilipp“ den neuen Namen „Kind mit hyperkinetischem Syndrom“ oder „Kind mit Aufmerksamkeitsdefizit“ mitnehmen, haben hierdurch meist noch keine pädagogische Unterstützung erhalten.

Vor diesem Hintergrund diskutiert Vygotskij das Problem des „Kerns der Retardation“ neu, indem er als erste notwendige Bedingungen die Entwicklung einer Theorie hervorhebt, welche die wahrgenommenen Symptome Y_{1-n} auf ein ihnen zugrunde liegendes Syndrom X zurückführt. Dies hat für die Psychiatrie erstmals Kraepelin unternommen und damit eine ähnliche Wissenschaftsrevolution vollzogen, wie Darwin. Doch ist Kraepelin kein Darwin, er bleibt bei der Aufdeckung des Hintergrundfaktors X stehen, ohne die Entwicklung zu berücksichtigen.

Die Entwicklung selbst, so führt dies Vygotskij (1987) in seinem Aufsatz „Das Problem der Altersstufen“ aus, ist jedoch nicht linear, sondern durchläuft qualitativ verschiedene Stufen. Eine soziale Entwicklungssituation bewirkt im Verhältnis zum entwickelnden Kind Entwicklungswidersprüche. In ihnen kommt es zu einer fundamentalen Neubildung, auf deren Basis sich dann Stück für Stück das System der psychischen Prozesse während einer Altersstufe umorganisiert, um schließlich dann auf der Basis dieses höheren Entwicklungsniveaus erneut in Widerspruch zu einer neuen sozialen Entwicklungssituation zu treten. Spätere Forschungen von Elkonin und Boshowitsch ebenso wie von A.N. Leontev, haben (dies in Übereinstimmung mit der Entwicklungspsychologie von Spitz) darauf aufmerksam gemacht, dass sich in diesen Umbrüchen das affektiv-kognitive Feld umorganisiert (vgl. Jantzen, 1987, Kap. 5).

Syndrome entwicklungsbezogen zu analysieren, bedeutet demnach nicht nur einen Faktor X als Kern der Retardation zu bestimmen, sondern auch

die Entwicklung dieses Kerns der Retardation zu analysieren. Der Zusammenhang von Kind und Milieu, wie er sich unter den Bedingungen des Defektes herstellt, ist in seiner Entwicklung zu verfolgen. Dabei zeigen sich primäre, sekundäre und tertiäre Folgen der Einwirkung des Defektes im Umgang des Kindes mit der veränderten sozialen Situation. Das Kind baut unter diesen Bedingungen eine Reihe von primären Kompensationen auf. Vygotskij erwähnt die sog. Primitivreaktionen. Dies sind jene Kompensationen, die das Kind recht dicht am Defekt entwickelt. Entsprechend werden wir Handstereotypien, Autoaggressionen, Weinen und Schreien bei Rett-Syndrom eher als primäre Folgen beurteilen.

Latash (1993), der, von Bernsteins Bewegungsphysiologie herkommend, einen der wichtigsten Beiträge zur gegenwärtigen Diskussion um die Koordination der Bewegungen geleistet hat, spricht dem entsprechend beim Parkinson-Syndrom von der Störung der Haltungsreflexe als Kern der Retardation und erklärt Brachykinese, Tremor und Rigidität als primäre Folgen im Sinne von Kompensationen des Defekts durch das Subjekt. Dabei wiegt hier ebenso wie bei Trisomie 21, wo Langsamkeit das primäre Kompensationsmuster zu sein scheint, Vorsicht vor. „Allgemein gesprochen zieht es das System vor, suboptimal (aber relativ zuverlässig) zu funktionieren, anstatt totales Versagen zu riskieren“ (Latash, 1993, S. 282).

Entsprechend sieht bereits Vygotskij für den Bereich der primären Faktoren auch wenig pädagogische Einflussmöglichkeit. Sie sind enger mit dem Defekt verbunden, und es macht wenig Sinn, sie ändern zu wollen. Eine Strategie, welche auf die Veränderung der primären Muster zielt, würde auf dem Hintergrund von Latashs Überlegungen die Strategie, suboptimal zu funktionieren, massiv verstärken. Aus der Sicht der konstruktivistischen Biologie von Maturana und Varela (1987), würden solche Bedingungen das Subjekt zwingen, unter höchst eingeschränkten Umständen Autonomie aufrecht zu erhalten, also völlig rigide und in Aufrechterhaltung der primären Muster als Basis der Autonomiesicherung reagieren. Ganz anders ist es im Bereich der sekundären Muster. Gerade die höheren psychischen Funktionen, so Vygotskij, sind es, welche in besonderer Weise der Kompensation zugänglich sind.

Diese Sicht ist unterdessen in der wissenschaftlichen Erforschung geistiger Behinderung weitgehend bestätigt worden. Ich verweise exemplarisch auf die Forschungen von Reuben Feuerstein (1980), auf den schon erwähnten Forschungsstand bei Trisomie 21 sowie auf einen eigenen Aufsatz zu diesen Fragen (Jantzen, 1998).

Für eine Diagnostik auf der Basis der Syndromanalyse ist es demnach von höchster Bedeutung den „Kern der Retardation“ von den primären und sekundären Folgen differenzieren zu können. Dies habe ich am Beispiel des Rett-Syndroms versucht.

In der Sichtweise Lurijas (vgl. Jantzen, 1994b) bedeutet dies mit einer „verständigen Abstraktion“ die Symptome als Ausdruck eines zugrunde liegenden Syndroms möglichst widerspruchsfrei rekonstruieren zu können. Es wäre dies ein Beispiel der induktiv-analytischen Methode der Naturwissenschaften, so Vygotskij an anderer Stelle (1985, Kap. 13). Innerhalb dieser ist die Analyse der Induktion nicht entgegengesetzt, sondern negiert deren Vielfalt, indem sie diese in einer verständigen Abstraktion aufhebt.

Aber die Syndromanalyse ist noch nicht der gesamte Kontext diagnostischen Vorgehens, sondern liefert lediglich das theoretische Mittel, mittels dessen ich einen „Fall von“ in seiner Historizität untersuchen kann. Sie liefert ein entscheidendes und unverzichtbares Werkzeug zur Rehistorisierung, leistet diese selbst jedoch noch nicht. Dies kann auch nicht sein, da sie Allgemeines und Einzelnes lediglich in einem Besonderen verbindet, Menschheit und Individuum also unter einem spezifischen Aspekt des Menschseins unter den Bedingungen eines Syndroms. Da das Allgemeine nur im Einzelnen existiert, ist jedoch, in Anwendung des Syndroms als Schlüssel der Analyse, die Differenz des Einzelnen theoretisch einzuholen. Dies bedeutet das Syndrom unter den Bedingungen der Lebensgeschichte als theoretischen Schlüssel anzuwenden, um die Lebensgeschichte des Subjekts im sozialen Kontext so zu rekonstruieren, dass sie auch meine, unter gleichen Bedingungen, hätte sein können (vgl. Jantzen & Lanwer-Koppelin, 1996). Unter diesen Bedingungen wird das betroffenen Subjekt zum Mitforscher, seine Verifikationen bestätigen oder widerlegen unsere theoretischen Annahmen. Insofern spreche ich hier auch lieber von Assistenz und nicht von Pädagogik oder Therapie im gängigen Sinne.

Ein derartiges Wissen hat hohe Handlungskompetenz, indem es die Inhalte einer Situation in völlig anderer Weise zu entschlüsseln hilft. Und diese Kompetenz reicht über das untersuchte Syndrom hinaus, so z.B. wenn über die Untersuchung des Autismus hinausgehend das dort häufig auftretende selbstverletzende Verhalten als eine primäre Neubildung entschlüsselt wird, auf die alle Menschen temporär zurückgreifen können, einige aber in Notsituation regelmäßig zurückgreifen müssen, da sie über keine Alternativen verfügen (vgl. Jantzen & von Salzen, 1986). Ähnlich werden das Händewringen und die Handstereotypien, die keineswegs nur bei Frauen mit Rett-Syndrom auftreten, damit Ansatz zur Aufnahme von Kommunikation und dialogischer Absicherung und nicht mehr Gegenstand normalisie-

render und korrigierender Bemühungen, wie bisher. Dies entspricht Vygotskijs Grundgedanken, dass die primäre Quelle der Kompensation sozialer Art ist, diese durch das Kollektiv bzw. durch andere Menschen erfolgt. Lassen Sie mich dies abschließend an einem Beispiel in Kürze demonstrieren:

Im Rahmen von konsiliarischen Fachberatungen in einer Großeinrichtung, die ich wöchentlich mit allen jeweils Beteiligten einschließlich der jeweiligen BewohnerIn, um die es geht, durchführte, wurde ich in einer Gruppe mit dem Unverständnis der MitarbeiterInnen für eine Bewohnerin konfrontiert, die immer schwieriger wird. Petra L., 35 Jahre alt, wird nach einem Umzug immer unbequemer, immer störrischer. U. a. macht sie sich steif und fegt Dinge vom Tisch. Sie verfügt über keine Sprache, lautiert nur wenig, zeigt schwere Apraxie und Fingerstereotypien. Die in den Akten vorgefundenen Diagnosen lauten u. a.: Frühgeburt mit Cerebralschaden, cerebrales Anfallsleiden, ausgesprochenes autistisches Syndrom, schwerer geistiger und statomotorischer Entwicklungsrückstand. Die EEG-Befunde verweisen auf ein Rechtshemisphärensyndrom. Beiderseitig angeborener Klumpfuß und hiermit verbunden mehrfache operative Eingriffe und Klinikaufenthalte in der frühesten Kindheit verweisen ebenso auf das vermutliche Vorliegen eines bis heute nicht identifizierten genetischen Syndroms wie auf schwere Schädigungen durch Hospitalismus.

Die Fachberatung beginnt damit, dass Frau L. neben mir auf die Bank gesetzt wird (sonst sitzen BewohnerInnen meist neben einer ihnen vertrauten Betreuungsperson, aber der Kontakt in dieser Gruppe war ersichtlich so gestört, dass diesmal sich niemand hierfür verantwortlich fühlt). Was heißt saß? Petra L. streckte sich wie ein ‚störrisches Stück Vieh‘, halb teils auf der Seite liegend, quer über meinen Schoß, um den Tisch abzuräumen. Die Kaffeetasse fiel um; Papier und Stift für Notizen musste ich schnell an die neben mir sitzende ärztliche Kollegin abgeben, da nichts mehr ging. Die Gruppe bot an, Frau L. aus der Situation herauszunehmen. Ich erwiderte, dass ich es noch ein bisschen mit ihr aushalten und rechtzeitig Bescheid geben würde.

Ausgehend von den starken Handstereotypien, den ataktischen Bewegungen und der Lektüre der Akte war eine deutliche Störung im Körperselbst anzunehmen. Unter den neuen Gruppenbedingungen hatte Petra L. wohl ein Stück Überblick und sozialen Kontakt verloren. Mit ihren Mitteln, die sie in solchen Situationen suboptimal anwenden muss, hatte sie neue Absicherung gesucht. Durch ihre, den MitarbeiterInnen nicht verständlichen, Handlungen hatte sie diese selbst zum Rückzug und damit zur aktiven Zerstörung möglicher

Kommunikation und Kooperation gebracht. Ich ging davon aus, dass am wichtigsten für Petra L. eine dialogische und kooperative Absicherung ist, und tippte ihr mit der linken Hand während des Beratungsgesprächs, in welchem ich mir zunächst eine Bestandsaufnahme erbat, einen leichten Rhythmus, den ich ab und an änderte, vorsichtig und auf ihre Toleranz achtend, auf den Unterarm. Nach einiger Zeit wurde sie deutlich ruhiger. Ich erläuterte den MitarbeiterInnen meine Hypothesen und fragte sie dann, ob ihnen irgendeine Form von aktiver Kommunikation, z.B. Gesten von Petra L., bekannt sei. Die MitarbeiterInnen selbst hatten derartige Gesten bisher nicht bemerkt. Doch kurz darauf zeigte Petra L. eine Bewegung, die sehr wohl als entsprechende Geste verstanden werden konnte. In der Situation selbst, in der Frau L. zunehmend ruhiger geworden war, fragte ich dann weiter die MitarbeiterInnen, inwieweit mit Petra L. Orientierung auf eine andere Person möglich ist. Im Kopfbereich sei sie sehr empfindlich und toleriere keine Berührung. Mein entsprechender Versuch, aufgebaut aus der bisherigen dialogischen Situation mit ihr, war erfolgreich. Sie zeigte keine Abwehr als ich das beruhigende Streicheln vorsichtig und kurz auf das Gesicht ausdehnte. Später saß sie entspannt, mit den angewinkelten Beinen und mir zugedrehtem Rücken, auf der Bank, abgesichert durch einen leichten streichelnden Rhythmus meiner linken Hand auf ihrem Rücken.

Was ich Ihnen an diesem Beispiel demonstrieren will, ist die Verifikation der im Rahmen der Syndromanalyse und bisherigen Rehistorisierung gewonnenen eigenen Hypothesen durch die betroffene Person selbst. Dies geschah, indem ich Petra L. einen Dialog anbot. Dialog ist ein Kennzeichen alles Lebendigen. Von Äußerungen nicht belebter Materie unterscheidet er sich durch zeitliche, wiederholende und variierende Strukturen (vgl. Jantzen, 1990, Kap. 10, 1994c). Obwohl Petra L. diesen Dialog nicht reziprok erwiderte, diente er ihr als Grundlage für überlagernde Äußerungen: also vor allem für Entspannung und Reduzierung der Hektik, d.h. Rückgang der von ihr gezeigten primären Kompensationsmuster. An einer Stelle die Zeigegeste, die Bereitschaft, das Berühren des Gesichtes zuzulassen, zeigten nunmehr die Zugänglichkeit der höheren Kompensationsmuster für soziale Erfahrungen, also für pädagogisch-therapeutisch-kompensatorische Bemühungen. Meine Kommunikation mit Frau L. war somit theoriegeleitet, erfolgte jedoch nicht nach Art eines anwendbaren Rezeptes. Sie ergab sich als Versuch, sie in einer schwierigen Situation abzusichern. Die Art und Weise, wie sie jeden Schritt der Absicherung aufnahm, bestimmte die Kommunikation, innerhalb derer ich ihr prinzipiell menschliches, also sinnhaftes und systemhaftes, d.h. nachvollziehbares und

verstehbares, Handeln zuzubilligen hatte. Insofern rede ich beim Übergang in diese Praxis lieber von Assistenz als von Pädagogik, weil der erste Begriff deutlicher ein Macht- und Gewaltverhältnis verlässt, das allzu leicht, von Pädagogik verdeckt, mitgeschleppt wird.

Syndromanalyse und Rehistorisierung wären in dieser Hinsicht eine Antwort auf Ludwig Wittgensteins (1991, S. 165) Aufforderung, mit der ich schließe: „Einen geistig Zurückgebliebenen sollte man nicht wie eine Uhr ansehen, deren Werk nicht mehr in Ordnung ist. Stattdessen sollten wir fragen «Welche Sprachspiele kann er spielen?»“

Literatur

- Anastasi, A.* (1958) *Differential Psychology*. New York (Macmillan), 3.Ed.
- Armstrong, D. D.* (1997) Review of Rett Syndrome. *Journal of Neuropathology and Experimental Neurology.*, 56 (8), 843-849
- Armstrong, D. D.* (1994) The Neuropathology of Rett Syndrome - Overview. *Neuropediatrics*, 26, 1995, 100-104
- Belichenko, P.V. et al.* (1994) Rett Syndrome: 3-D Confocal Microscope of Cortical Pyramidal Dendrites and Afferents. *Neuroreport* 5, 1509-1513
- Blanz, B.; Remschmidt, H.; Schmidt, M. H.; Warnke, A.* (2006) *Psychische Störungen im Kindes- und Jugendalter*. Stuttgart, New York: Schattauer
- Bragyna, N.N.; Dubrochotowa, T.A.* (1984) *Funktionelle Assymetrien des Menschen*. Leipzig: Thieme
- Brown, J.* (1988) *The Life of the Mind*. Hillsdale, N.J.: LEA
- Burd, L.* (1991) Rett Syndrome Symptomatology of Institutional Adults With Mental Retardation: Comparison of Males and Females. *American Journal on Mental Retardation*, 95(5), 596-601
- Christen, H.J.* (1997) Vortrag gehalten anlässlich des 10jährigen Bestehens der Elternhilfe für Kinder mit RETT Syndrom am 25.10.97. Nordholz: Elternhilfe
- Crosson, B.* (1992) *Subcortical Functions in Language and Memory*. New York: Guilford Press
- Eggert, D.* (Hg.) (1972) *Zur Diagnose der Minderbegabung*. Weinheim: Beltz
- Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e. V.* (2006) <http://www.rett.de>
- Feuerstein, R.* (1980) *Instrumental Enrichment*. Baltimore: University Park Press
- Gillberg, C.L.* (1992) Autism and Autistic-like Conditions: Subclasses among Disorders of Empathy. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33(5), 813-842
- Griep, F.; Jantzen, W. et al.* (1998) *Neuropsychologie der Körperidentität*. Bremen, Stg Behindertenpädagogik, FB 12 der Universität, Reader
- Hagberg, B.* (1995) Rett Syndrome: Clinical Peculiarities and Biological Mysteries. *Acta Paediatrica* 84, 971-976

- Hagberg, B.; Aicardi, J.; Dias, K.; Ramos, O.* (1983) A Progressive Syndrome of Autism, Dementia, Ataxia, and Loss of Purposeful Hand Use in Girls: Rett's Syndrome: Report of 35 Cases. *Annals of Neurology* 14, 471-479
- Horowitz, F.D.; Hetherington, M.; Scarr-Salapatek, S.; Siegel, G.* (Hg.) (1975) Review of Child Development Research. Vol. 4. Chicago: University Press
- Jantzen, W.* (1986) Sprache, Denken und geistige Behinderung. In: Mellies, R. et al. (Hg.) *Erschwerte Kommunikation und ihre Analyse*. Hamburg: Buske, 77-107
- Jantzen, W.* (1987) *Allgemeine Behindertenpädagogik Bd. 1. Sozialwissenschaftliche und psychologische Grundlagen*. Weinheim: Beltz
- Jantzen, W.* (1990) *Allgemeine Behindertenpädagogik Bd. 2. Neurowissenschaftliche Grundlagen, Diagnostik, Pädagogik und Therapie*. Weinheim: Beltz
- Jantzen, W.* (1994a) Posttraumatische Epilepsie und biotische Selbstorganisation. *ZfH*, 45(4), 217-230
- Jantzen, W.* (1994b) Syndromanalyse und romantische Wissenschaft. Perspektiven einer allgemeinen Theorie des Diagnostizierens. In: Jantzen, W. (Hg.) *Die neuronalen Verstrickungen des Bewußtseins. Zur Aktualität von A. R. Lurijas Neuropsychologie*. Münster: LIT, 125-158
- Jantzen, W.* (1994c) Am Anfang war der Sinn. Zur Naturgeschichte, Philosophie und Psychologie von Tätigkeit, Sinn und Dialog. Marburg/L.: BdWi-Verlag
- Jantzen, W.* (1997a) Zur Neubewertung des Down-Syndroms. *Geistige Behinderung*, 37(3), 224-238
- Jantzen, W.* (1997b) Deinstitutionalisierung. In: *Geistige Behinderung*, 36(4), 358-374
- Jantzen, W.* (1997c) Lebensqualität statt Qualitätskontrolle. Über Behinderung, Humanität und Befriedungsverbrechen. Vortrag Mülheim/Ruhr, Ev. Akademie, 16.11.97, Veröff. i.V.
- Jantzen, W.* (1998) Menschen mit geistiger Behinderung - veränderte Sichtweisen. *Zeitschrift für Heilpädagogik* 49, 428-436
- Jantzen, W.; Lanwer-Koppelin, W.* (Hg.) (1996) Diagnostik als Rehistorisierung. Methodologie und Praxis einer verstehenden Diagnostik am Beispiel schwer behinderter Menschen. Berlin: V. Spiess, Ed. Marhold
- Jantzen, W.; von Salzen, W.* (1986) Autoaggressivität und selbstverletzendes Verhalten. Berlin: Marhold
- Kandel, E.R.; Schwartz, J.H.* (1985) *Principles of Neural Science* New York: Elsevier, 2.Ed.
- Kerr, A.M.* (1995) Early Signs in the Rett Disorder. *Neuropediatrics* 26, 67-71
- Klein, W.; Strehl, H.; Epplen, J. T.* (2001) Molekulargenetische Diagnostik beim Rett-Syndrom. *Deutsches Ärzteblatt* 98(21), A-1395-1398
- Kryshanovsky, G. N.* (1986) *Central Nervous System Pathology*. New York: Consultants Bureau
- Latash, M.L.* (1993) *Control of Human Movement*. Leeds: Human Kinetic Publishers
- Lindberg, B.* (1994) Rett-Syndrom. Eine Übersicht über psychologische und pädagogische Erfahrungen. Wien: Universitätsverlag, 2. Aufl.
- Lurija, A.R.* (1991a) *Das Gehirn in Aktion*. Reinbek: Rowohlt
- Lurija, A.R.* (1991b) *Der Mann, dessen Welt in Scherben ging*. Reinbek: Rowohlt

- Maturana, H.; Varela, F.* (1987) *Der Baum der Erkenntnis. Die biologischen Wurzeln menschlichen Erkennens.* München: Scherz
- Masuyama T, Matsuo M, Jing JJ, Tabara Y, Kitsuki K, Yamagata H, Kan Y, Miki T, Ishii K, Kondo I.* (2005) Classic Rett syndrome in a boy with R133C mutation of MECP2. *Brain Dev* 27(6), 439-42
- McGuiness, D.; Pribram, K.* (1980) The Neuropsychology of Attention: Emotional and Motivational Controls. In: Wittrock, M.C. (Hg.): *The Brain and Psychology.* New York: Academic Press, 95-140
- Meyer, H.* (1977) *Zur Psychologie der Geistigbehinderten.* Berlin: Marhold
- Milani-Comparetti, A.* (1980) *Pattern Analysis of Normal and Abnormal Development: The Fetus, The Newborn, The Child.* Chapel Hill: Univ North Carolina, Div Phys Ther
- Morton, R.E.* (1997) Feeding Ability in Rett Syndrome. *Developmental Medicine and Child Neurology* 39(5), 331-335
- Nagamitsu, S.; Matsuishi, T.; Kisa, T.; Komori, H.; Miyazaki, M.; Hashimoto, T.; Yamashita, Y.; Ohtaki, E.; Kato, H.* (1997) CSF Beta-endorphin Levels in Patients with Infantile autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 27(2) 155-163
- O'Keefe, J.; Nadel, L.* (1978) *The Hippocampus as a Cognitive Map.* Oxford: Clarendon
- Posner, M. I.; Raichle, M. E.* (1996) *Bilder des Geistes. Hirnforscher auf den Spuren des Denkens.* Heidelberg: Spektrum
- Pueschel, S.* (1986) New Perspectives in Neurodevelopmental Concerns in Children with Down Syndrome. In: Flehmig, I.; Stern, L. (Hg.) *Kindesentwicklung und Lernverhalten.* Stuttgart: S. Fischer, 301-308
- Rett, A.* (1966) *Über ein zerebral-atrophisches Syndrom bei Hyperammonämie.* Wien: Hollinek
- Ribeiro, R.A.; Romano, A. R.; Birman, E. G.; Mayer, M. P.* (1997) Oral Manifestations in Rett Syndrome: a Study of 17 Cases. *Pediatr. Dent.* 19(5), 349-352
- Rilke, R.M.* (1994) *Duineser Elegien.* Frankfurt/M.: Suhrkamp, 5. Aufl.
- Robertson, I.A.; Marshall, J.C.* (Hg.) (1993) *Unilateral Neglect. Clinical and Experimental Studies.* Hove, U.K.: LEA
- Rosenfield, I.* (1992) *Das Fremde, das Vertraute, das Vergessene. Anatomie des Bewußtseins.* Frankfurt/M.: S. Fischer
- Sacks, O.* (1987) *Der Mann, der seine Frau mit einem Hut verwechselte.* Reinbek: Rowohlt
- Sacks, O.* (1989) *Der Tag, an dem mein Bein fortging.* Reinbek: Rowohlt
- Sameroff, A.J.; Chandler, M.J.* (1975) Reproductive Risk and the Continuum of Caretaking Casualty. In: Horowitz, F.D; Hetherington, M.; Scarr-Salapatek, S.; Siegel, G. (Hg.): *Review of Child Development Reserach. Vol. 4.* Chicago: University Press
- Sansom, D.; Krishnan, V. H.; Corbett, J.; Kerr, A.* (1993) Emotional and Behavioral Aspects of Rett Syndrome. *Developmental Medicine and Child Neurology* 35, 340-345
- Sarimski, K.* (2003) *Entwicklungspsychologie genetischer Syndrome.* Göttingen: Hogrefe, 3. vollst. überarb. u. erw. Aufl.
- Sarimski, K.* (2005) *Psychische Störungen bei behinderten Kindern und Jugendlichen.* Göttingen: Hogrefe

- Schlack, H.G.* (1984) Kompensation und Dekompensation nach frühkindlicher Hirnschädigung: Die Bedeutung der sozialen Interaktion. *Sozialpädiatrie* 6(11), 630-635
- Van Esch, H.; Bauters, M.; Ignatius, J.; Jansen, M.; Raynaud, M.; Hollanders, K.; Lugtenberg, D.; Bienvenu, T.; Jensen, L. R.; Gécz, J.; Moraine, C.; Marynen, P.; Fryns, J.-P.; Froyen, G.* (2005) Duplication of the MECP2 Region is a frequent cause of severe mental retardation and progressive neurological symptoms in males. *Am J Hum Genet* 77, 442–53
- Van Heest, A. E.; House J, Putnam M.* (1993) Sensibility Deficits in the Hands of Children With Spastic Hemiplegia. *The Journal of Hand Surgery* 18(2), 278-281
- Vygotskij, L.S.* (1985) Die Krise der Psychologie in ihrer historischen Bedeutung. In: *Vygotskij, L.S. (Hg.): Ausgewählte Schriften Bd. 1.* Köln: Pahl-Rugenstein, 57-278
- Vygotskij, L.S.* (1987) Das Problem der Altersstufen. In: *Vygotskij, L.S. (Hg.): Ausgewählte Schriften Bd. 2.* Köln: Pahl-Rugenstein, 53-90
- Vygotskij, L.S.* (1993) The Diagnostics of Development and the Pedological Clinic for Difficult Children. In: *Vygotskij, L.S. (Hg.): The Fundamentals of Defectology. Collected Works. Vol. 2.* New York: Plenum-Press, 241-291
- Watson, J. S.; Umansky, R.; Marcy, S.; Repacholi, B.* (1996) Intention and preference in a 3-year-old girl with Rett Syndrome. *Journal of applied developmental psychology* 17, 69-84
- Wehmeyer, M.; Bourland, G.; Ingram, D.* (1993) An Analogue Assessment of Hand Stereotypes in Two Cases of Rett Syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research* 37, 95-102
- Wendeler, J.* (1976) *Psychologische Analysen geistiger Behinderung.* Weinheim: Beltz
- Wilichowski, E.* (2002) *Leitlinien Pädiatrie: 19 Rett-Syndrom.* München: Elsevier http://www1.us.elsevierhealth.com/LLKJM/chapter_A019.php
- Wittgenstein, L.* (1991) *Vorlesungen über die Philosophie der Psychologie 1946/47.* Frankfurt/M.: Suhrkamp
- Wolf-Schein, E.G.* (1996) The Autistic Spectrum Disorders: A Current Review. *Developmental Disabilities Bulletin* 24(1), 33-55
- Woodyatt, G.C., Ozanne, A.E.* (1993) A Longitudinal Study of Cognitive Skills and Communication Behaviours in Children With Rett Syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research* 37, 419-435

Von Dr. Ingo Spitzcok von Brisinski im Einvernehmen mit Prof. Jantzen überarbeitete und aktualisierte Version des Beitrags „Vom Nutzen der Syndromanalyse am Beispiel des Rett-Syndroms“ in *Behindertenpädagogik*, 37. Jg., Heft 4/1998, Seite 342-360

Anschrift des Verfassers:

Prof. Dr. Wolfgang Jantzen, Schillerstr. 33, 27711 Osterholz-Scharmbeck

Aufruf:

Gründung der Gianfranco Cecchin Stiftung und eines dezentralen Archivs

Bodo Pisarsky

Bis heute gilt die Mailänder Schule als eine der ersten Adressen der systemischen Familientherapie in Europa. Den meisten Kollegen ist es nicht bekannt, dass zwei der vier Gründer, Giuliana Prata in der französischen Schweiz und Gianfranco Cecchin in den USA, viele Jahre in der Kinder- und Jugendpsychiatrie tätig waren.

Am 02.02.2006, auf den Tag genau zwei Jahre nach seinem tragischen Tod auf der Autobahn, fand auf Einladung des Sohnes Cesare Cecchin und der früheren Dozentin des Mailänder Zentrums Maria Cristina Koch ein Treffen von interessierten Psychologen und Psychiatern in Mailand statt. An diesem Abend wurde erstmals der Film von Cristina Porrato, Eleonora Rinaldin und Felipe Galvez Sanchez „La voce di Boscolo, lo sguardo di Cecchin“ („Die Stimme von Boscolo, der Blick von Cecchin“) einer breiteren Öffentlichkeit gezeigt. Die Videoaufnahmen analysieren v. a. die nonverbale Kommunikation beider Therapeuten in der von ihnen entwickelten systemischen Therapie.

Cesare, der Sohn Cecchins, hat Volkswirtschaft studiert und lebt in der Heimat seiner Mutter, in den USA. Er, dem die Ähnlichkeit zum Vater schon von weitem anzusehen ist, arbeitet heute in der Immobilienbranche in Kalifornien. Trotz seines völlig anders ausgerichteten beruflichen Hintergrunds ist er sich der Bedeutung des Beitrages seines Vaters für die Entwicklung der systemischen Therapie und der Psychotherapie bewusst. Obwohl er immer in den USA gelebt hat, spricht er perfekt italienisch.

Bei dem Treffen wurde die Gründung der „Gianfranco Cecchin Stiftung“ und eines gleichnamigen Archivs offiziell bekannt gegeben. Das Archiv hat sich zur Aufgabe gestellt seinen wichtigen Beitrag für die Entwicklung des systemischen Denkens, der Therapie und neuer Paradigmen in der Humanpsychologie zu dokumentieren. Es strebt an, neben den relativ wenigen bei großen Verlagen erschienen Publikationen auch seine bisher weniger oder unbekannteren schriftlichen Arbeiten, Filmmaterial sowie Tonma-

terial zu sammeln und für die interessierte Öffentlichkeit zugänglich zu machen. Angedacht ist die Bildung eines dezentralen Archivs mit „Filia- len“ in den verschiedenen Ländern und einem Hauptsitz in Mailand. Das Archiv soll im neu renoviertem Haus des von Maria Cristina Koch gegrün- deten Instituts „Psicologia Trasparente“ („Transparente Psychologie“) in der Via Sanfelice 3 untergebracht werden. Dort sollten auch alle Doku- mente aus dem Nachlass von Cecchin ihren Platz finden und von interes- sierten Studenten geordnet und katalogisiert werden. Bisher warten alle persönlichen Schriftdokumente sowie seine Bibliothek in Kisten verpackt in seiner ehemaligen Wohnung am Gardasee auf den Weitertransport nach Mailand. Auch außerhalb Italiens soll das bisher der Öffentlichkeit nicht zugängliche Material gesammelt und dokumentiert werden. Falls möglich sollen die verfügbaren Dokumente in digitalisierte Form umgewandelt werden und so einem interessierten Publikum zur Verfügung gestellt wer- den. Dazu eignen sich z.B. Video- und Tonaufzeichnungen, aber auch Skripte aus den in der Vergangenheit stattgefundenen Seminaren und Kon- ferenzen. Wegen der Wahrung der Schweigepflicht und der schwierigen rechtlichen Situation sind Aufnahmen von stattgefundenen Familien- oder Einzeltherapien für ein der Öffentlichkeit zugängliches Archiv eher unge- eignet. Als ehemaliger Schüler des Mailänder Familienzentrums komme ich der Bitte der Gründer gerne nach, auch in Berlin eine deutsche Abtei- lung des „Cecchin Archivs“ einzurichten. Angeregt wurden auch jährliche Treffen und Konferenzen der Stiftung, die am 2. Februar, dem Todestag Cecchins, stattfinden sollen. Das nächste Treffen im Jahr 2007 könnte z.B. in Paris organisiert werden. Im Jahr 2008 könnte ein solches Treffen auch in Berlin stattfinden.

Wir bitten alle Kollegen, die Video- oder Tonaufzeichnungen von, mit o- der über Gianfranco Cecchin oder die „Mailänder Schule“ besitzen, entwe- der die Originale oder Kopien, am besten bereits in digitalisierter Form als CD entweder an meine Berliner Adresse oder direkt nach Mailand zu schi- cken.

Anschriften:

Dr. Bodo Pisarsky, Tempelhofer Damm 138, 12099 Berlin (mit dem Stichwort „Gianfranco Cecchin Archiv“), bcpisarsky@t-online.de, Tel. 030/6946320

oder direkt in Mailand:

Maria Cristina Koch, Psicologia Trasparente, Via Sanfelice 3, I-20137 Mi- lano, Italien, info@psicologia-trasparente.it

Buchrezensionen

Möller, Christoph (Hrsg.) **Drogenmissbrauch im Jugendalter. Ursachen und Auswirkungen.** Vandenhoeck und Ruprecht, Göttingen 2005. 209 Seiten. ISBN 3-525-46228-X. 19,90 €

Suchtmittel missbrauchende und abhängigkeitskranke Kinder und Jugendliche sind lange Zeit sowohl von der Wissenschaft als auch von den Hilfesystemen vernachlässigt worden. Auch die deutsche Kinder- und Jugendpsychiatrie hat sich bis auf die einige Ausnahmen mit suchtmittelabhängigen Kindern und Jugendlichen über lange Zeit weder wissenschaftlich befasst, noch ihnen ein ambulantes oder stationäres Behandlungsangebot gemacht. Das Problem wurde so lange übersehen und verdrängt, bis die Jugendlichen das Erwachsenenalter erreicht hatten und sie als Erwachsene, bei denen das Problem bereits chronifiziert und verfestigt war, auf Hilfestrukturen Zugriff hatten. Erst seit etwa acht bis zehn Jahren ist in der deutschen Kinder- und Jugendpsychiatrie allmählich ein Problembewusstsein entstanden und die Notwendigkeit der Behandlung suchtmittelabhängiger Kinder und Jugendlicher wahrgenommen wurden. Umso erfreulicher ist, dass es Christoph Möller als Wissenschaftler und Praktiker gelungen ist, ein Standardwerk zu dem sehr komplexen Thema Suchtmittel konsumierende Kinder und Jugendliche herauszubringen. Namhafte Experten auf diesem Gebiet stellen in den neun Kapiteln die verschiedensten Aspekte der komplexen Grundstörung so komprimiert und wissenschaftlich aufgearbeitet dar, dass ein exzellenter Ratgeber für alle Professionen, die mit diesem Klienten beraterisch oder therapeutisch arbeiten, entstanden ist.

Der Beitrag von Rainer Thomasius zur Epidemiologie, Symptomatik, Komorbidität, Ätiologie und Pathogenese stellt den aktuellen Stand der Forschung dar, der durch das Kapitel von Wolfgang Poser zur Pharmakologischen Wirkung von Jugenddrogen ergänzt wird. Zum besseren Verständnis der Suchtproblematik im Kindes- und Jugendalter trägt Gerald Hüther in seinem Kapitel über die Beeinträchtigungen des Gehirns durch Psychostimulantien und Entaktogene bei, indem er aktuelle Ergebnisse der modernen neurobiologischen Forschung mit entwicklungspsychologischen Aspekten verbindet.

Christoph Möller, Leiter der Therapiestation Teen Spirit in Hannover stellt anhand seiner berufspraktischen Erfahrungen in diesem Projekt, die spezifischen Anforderungen an ein Therapiestation für Kinder und Jugendliche im Vergleich zu Erwachsenen in seinem Beitrag dar. Das von ihm entwickelte Konzept beinhaltet eine maximale Beziehungskonstanz, von der Aufnahmephase (Entzug und Motivationsarbeit) über die Behandlung der zugrunde liegenden Störung bis hin zur Aufarbeitung der Lebensgeschichte usw. Explizit geht er auf die Notwendigkeit der Vernetzung und Kooperation von Jugend- und Suchthilfe und ambulanten und stationären kinder- und jugendpsychiatrischen Angeboten ein.

Die Diagnostik und Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit psychischen Störungen, Verhaltensproblemen und Drogenabhängigkeit stellt eine wichtige und oft schwierige Herausforderung in der täglichen klinischen Arbeit dar, da beide Störungsbilder oft zirkulär in ihrer Symptomatik interagieren, der Selbstheilungsversuch durch den subjektiv als funktional erlebten Drogenkonsum oft eine stabile Bewältigungsstrategie mit negativen Auswirkungen auf die Compliance darstellt, der hochdosierte Drogenkonsum zu hirnorganischen Störungen und Entwicklungsdefiziten führt, evaluierte Behandlungsprogramme für diese Kinder und Jugendliche weitgehend fehlen. Andererseits verschlechtert die Nichtbehandlung der komorbiden Störung den Behandlungserfolg und die Prognose erheblich. Deshalb sind die Beiträge von Annelie Welge, Birger Dulz und Nima Forouher zu der klinisch sehr brisanten und umstrittenen Borderline-Persönlichkeitsstörung im Jugendalter und von Lutz Ulrich Besser zu der Bedeutung von Traumata bei der Entwicklung von missbräuchlichem Drogenkonsum in diesem Buch unbedingt notwendig und tragen durch die wissenschaftliche Aufarbeitung der Thematik zum besseren Verständnis der Wege in die Abhängigkeit bei. Auch wird von den AutorInnen der Behandlungsbedarf aus inhaltlicher Sicht beschrieben und die daraus resultierenden möglichen therapeutischen Erfordernisse abgeleitet. Ergänzend stellt Heinz Häfner in seinem Kapitel den Cannabis- und/oder Alkoholmissbrauch als Risikofaktor für den Ausbruch und Verlauf einer schizophrenen Psychose an Hand der Ergebnisse einer Studie, die er und seine Mitarbeiter mit 232 ProbandInnen im Alter von 12 bis 59 Jahren durchgeführt haben, dar.

Annette Streeck-Fischer beschreibt in ihrem Beitrag die Adoleszenz als eine Zeit des Umbruchs, des Experimentierens, des Grenzaustestens, des Infragestellen des Vertrauten und des Suchens nach neuen Beziehungen, Wertesystemen usw.. Ausgehend von 2 Fallbeispielen beschreib sie, dass

in dieser krisenhaften Lebensphase Drogenkonsum, Gewalt und Kriminalität Irrwege darstellen, die bei inneren und äußeren Belastungen auftreten, und nicht anders bewältigt werden können. Ausgehend von ihrer enormen psychotherapeutischen Erfahrung mit diesen sogenannten frühgestörten Jugendlichen weist sie auf die Notwendigkeit von deeskalierenden, stabilisierenden und ressourcenorientierten Interventionen hin.

Im letzten Kapitel des Buches verdeutlicht Udo Schneider durch die kompakte Darstellung der aktuellen Forschungsergebnisse zur Abhängigkeit von der im Jugendalter meist konsumierten illegalen Droge Cannabis, und die Notwendigkeit weiterer kontrollierter Studien, um evaluierte Behandlungsprogramme insbesondere bei Früheinsteigern, exzessiven Konsumenten und so genannten „Doppeldiagnosen“ etablieren zu können.

Auch wenn die einzelnen Beiträge wenig mit einander verbunden sind und Redundanzen z.B. hinsichtlich der therapeutischen Empfehlungen auftreten, ist dies nicht störend, da es nur durch die Verschiedenheit der Betrachtungsweisen gelingt, sämtliche multifaktoriellen Aspekte der Abhängigkeit und der individuellen Wege aus der Sucht aufzuzeigen. Obgleich das Buch „sehr medizinlastig“ ist, dürfte dieses Standardwerk nicht nur für KlinikerInnen und MitarbeiterInnen der Suchtkrankenhilfe, sondern auch MitarbeiterInnen der Jugendhilfe, interessierte Eltern und LehrerInnen von Interesse sein. Die umfangreichen Literaturangaben geben eine ausgezeichnete Möglichkeit sich mit einzelnen Thematiken vertieft zu befassen.

Ich stimme den Ausführungen von Michael Schulte-Markwort im Vorwort darin zu, dass die Vorgehensweise des Bandes Möglichkeiten zum besseren Verständnis der Bedingungen jugendlichen Drogenmissbrauchs als Voraussetzung der Verständigung und zur Entwicklung von Perspektiven (vgl. S. 11f.) bereit stellt.

Dr. med. Ursula Kirsch, Viersen

Hinweise für Autoren

1. Das **Forum der für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie** veröffentlicht Originalarbeiten, Übersichtsreferate, Fallberichte, aktuelle Mitteilungen, Buch- und Testbesprechungen.

Die Zeitschrift erscheint in 4 Hefen pro Jahr. Manuskripte nimmt entgegen: Dr. Ingo Spitzcok von Brisinski, Horionstr. 14, D-41749 Viersen, Tel.: 02162/965000, Fax: 02162/965038, EMail: Ingo.SpitzcokvonBrisinski@lvr.de

2. Es werden nur Arbeiten angenommen, die nicht gleichzeitig einer anderen Redaktion angeboten wurden. In Ausnahmefällen kann ein Nachdruck erfolgen. Über Annahme, Ablehnung oder Revision des Manuskripts entscheiden die Herausgeber. Mit der Annahme eines Manuskripts geht das Verlagsrecht entsprechend den gesetzlichen Bestimmungen an den Berufsverband der Ärzte für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie in Deutschland e. V. über. Der Autor bestätigt und garantiert, dass er uneingeschränkt über sämtliche Urheberrechte an seinem Beitrag einschließlich eventueller Bildvorlagen, Zeichnungen, Pläne, Karten, Skizzen und Tabellen verfügt, und dass der Beitrag keine Rechte Dritter verletzt. Der Autor räumt - und zwar auch zur Verwertung seines Beitrages außerhalb der ihn enthaltenen Zeitschrift und unabhängig von deren Veröffentlichung - dem Verlag räumlich und mengenmäßig unbeschränkt für die Dauer des gesetzlichen Urheberrechts das ausschließliche Recht der Vervielfältigung und Verbreitung bzw. der unkörperlichen Wiedergabe des Beitrags ein. Der Autor räumt dem Verlag ferner die folgenden ausschließlichen Nutzungsrechte am Beitrag ein:
 - a. das Recht zum ganzen oder teilweisen Vorabdruck und Nachdruck - auch in Form eines Sonderdrucks, zur Übersetzung in andere Sprachen, zu sonstiger Bearbeitung und zur Erstellung von Zusammenfassungen;
 - b. das Recht zur Veröffentlichung einer Mikrokopie-, Mikrofiche- und Mikroformausgabe, zur Nutzung im Weg von Bildschirmtext, Videotext und ähnlichen Verfahren, zur Aufzeichnung auf Bild- und/oder Tonträger und zu deren öffentlicher Wiedergabe - auch multimedial - sowie zur öffentlichen Wiedergabe durch Radio- und Fernsehsendungen;
 - c. das Recht zur maschinenlesbaren Erfassung und elektronischen Speicherung auf einem Datenträger (z.B. Diskette, CD-ROM, Magnetband) und in einer eigenen oder fremden Online-Datenbank, zum Download in einem eigenen oder fremden Rechner, zur Wiedergabe am Bildschirm - sei es unmittelbar oder im Weg der Datenfernübertragung -, sowie zur Bereithaltung in einer eigenen oder fremden Online-Datenbank zur Nutzung durch Dritte; das Recht zur Veröffentlichung im Internet;
 - d. das Recht zu sonstiger Vervielfältigung, insbesondere durch fotomechanische und ähnliche Verfahren (z.B. Fotokopie, Fernkopie), und zur Nutzung im Rahmen eines sogenannten Kopierversands auf Bestellung;
 - e. das Recht zur Vergabe der vorgenannten Nutzungsrechte an Dritte in In- und Ausland sowie die von der Verwertungsgesellschaft WORT wahrgenommenen Rechte einschließlich der entsprechenden Vergütungsansprüche.

3. Manuskriptgestaltung:

- ✓ Manuskripte müssen als Word-Datei (möglichst per E-Mail, alternativ auf Diskette, CD-ROM oder DVD) eingereicht werden. Schrifttyp: Times New Roman. Überschrift: Fett, Schriftgröße Punkt 18. Autor/Autoren: Vorname ausgeschrieben, ohne akademischen Titel, kursiv, Schriftgröße Punkt 16. Text: Schriftgröße Punkt 12, Blocksatz mit automatischer Trennung. Keine manuellen Trennzeichen. Hervorhebungen fett oder kursiv, nicht unterstrichen. Zwischenüberschriften: Fett. Aufzählungen: Einzug hängend. Literaturverzeichnis: Schriftgröße Punkt 10. Autorennamen im Literaturverzeichnis kursiv.
- ✓ Vollständige Anschrift des Verfassers bzw. der Verfasser einschließlich akademischer Titel, Schriftgröße Punkt 12. Weitere Angaben zum Verfasser bzw. zu den Verfassern nach Wunsch.
- ✓ Manuskriptlänge maximal 30 Seiten (max 45.000 Zeichen einschließlich Leerzeichen), für Buch- und Testbesprechungen maximal 3 Seiten (max. 4.500 Zeichen einschließlich Leerzeichen). Seitenformat: Breite 17 cm, Höhe 24 cm, Seitenränder oben und unten je 1,5 cm, links und rechts je 2,1 cm. Seitenabstand der Kopf- und Fußzeile je 1,25 cm.
- ✓ Zitierweise im Text: Die Quellenangabe erfolgt durch Anführen des Nachnamens des Autors und des Erscheinungsjahrs. Namen erscheinen in Groß- und Kleinbuchstaben (keine Kapitälchen, nicht unterstrichen, nicht kursiv, nicht fett). Zitierregeln: Mickley und Pisarsky (2003) zeigten ... Weitere Untersuchungen (Frey & Greif, 1983; Bergheim-Geyer et al., 2003) ... Pleyer (im Druck) erwähnt ... Rothhaus (2001, S. 267) weist darauf hin ...
- ✓ Literaturverzeichnis: Jede Quellenangabe im Text muss im Literaturverzeichnis aufgeführt sein und jeder Eintrag im Literaturverzeichnis muss im Text erwähnt werden. Jede Literaturangabe enthält folgende Angaben: Sämtliche Autoren (also im Literaturverzeichnis kein „et al.“ oder „u. a.“), Erscheinungsjahr, Titel, bei Zeitschriften: Name der Zeitschrift (ausgeschrieben, Verzeichnis der Abkürzungen z. B. unter <http://home.ncifcrf.gov/research/bja/>), Jahrgang, Seitenangaben; bei Büchern: Verlagsort, Verlag. Es können folgende Abkürzungen verwendet werden: Aufl. (Auflage); Hg. (Herausgeber); Vol. (Volume); Suppl. (Supplement); f. (folgende Seite); ff. (folgende Seiten). *Beispiele:*
Heymel, T. (2002) Suizidversuche. In: Knopp, M.-L., Ott, G. (Hg.) Hilfen für seelisch verletzte Kinder und Jugendliche. Bonn: Psychiatrie-Verlag, 75-79
Hohm, E., Schneider, K., Pickartz, A., Schmidt, M. H. (1999) Wovon hängen Prognosen in der Jugendhilfe ab? Kindheit und Entwicklung, 8, 73-82
Imber-Black, E. (1997) Familien und größere Systeme im Gestrüpp der Institutionen. Ein Leitfaden für Therapeuten. 4. Aufl., Heidelberg: Carl-Auer-Systeme Verlag

4. Die Autoren erhalten Belegexemplare kostenlos. Zusätzliche Sonderdrucke können gegen Bezahlung bestellt werden; diese Bestellung muss gleichzeitig mit der Rücksendung der Fahnenkorrekturen erfolgen.