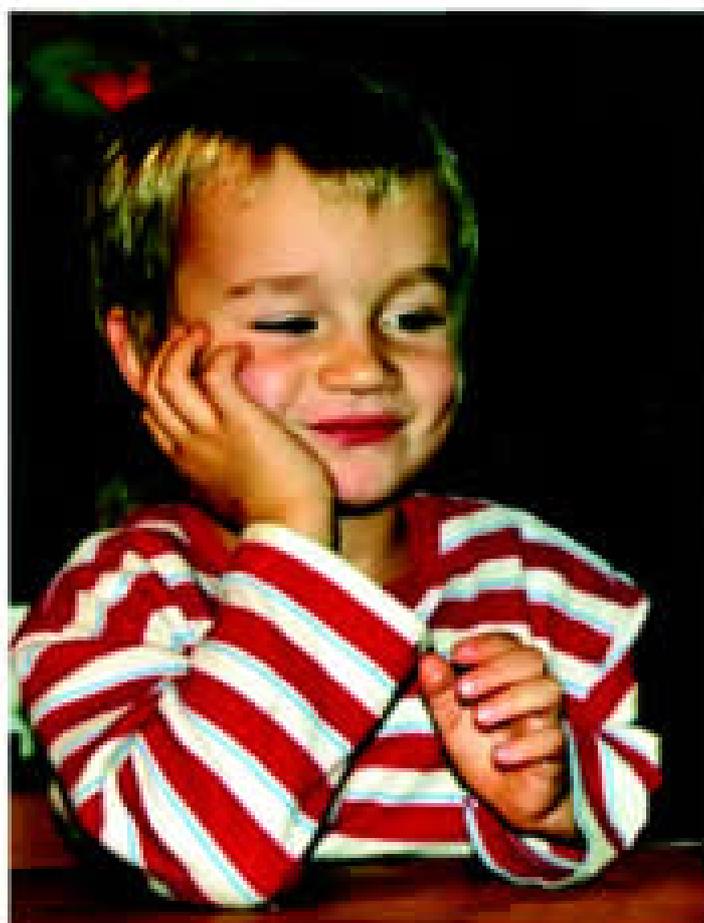


Waldemar von Suchodoletz (Hrsg.)

Früherkennung von Entwicklungs- störungen



HOGREFE



Früherkennung von Entwicklungsstörungen

Früherkennung von Entwicklungs- störungen

Frühdiagnostik bei motorischen, kognitiven, sensorischen, emotionalen und sozialen Entwicklungsauffälligkeiten

herausgegeben von
Waldemar von Suchodoletz

HOGREFE



GÖTTINGEN · BERN · WIEN
TORONTO · SEATTLE · OXFORD · PRAG

Prof. Dr. med. Waldemar von Suchodoletz, geb. 1944. 1963-1969 Studium der Humanmedizin in Leipzig und Berlin. Anschließend Ausbildung zum Facharzt für Neurologie und Psychiatrie an der Universität Rostock und Subspezialisierung auf dem Gebiet der Kinderneuropsychiatrie. 1970 Promotion. Ausbildung in Psychotherapie und Erwerb des Facharztes für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie. 1984 Habilitation. 1987-1993 Leiter der Abteilung für Neuropsychiatrie des Kindes- und Jugendalters an der Medizinischen Akademie in Erfurt. Seit 1993 Professur an der Ludwig-Maximilians-Universität München und Leiter der Abteilung für Entwicklungsstörungen. Forschungs- und Arbeitsschwerpunkte: Sprachentwicklungs- und Lese-Rechtschreib-Störungen.

Bibliografische Information Der Deutschen Bibliothek

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

© 2005 Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG
Göttingen · Bern · Wien · Toronto · Seattle · Oxford · Prag
Rohnsweg 25, 37085 Göttingen

<http://www.hogrefe.de>

Aktuelle Informationen · Weitere Titel zum Thema · Ergänzende Materialien



Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Satz: Beate Hautsch, 37079 Göttingen
Druck: Hubert & Co., 37079 Göttingen
Printed in Germany
Auf säurefreiem Papier gedruckt

ISBN 3-8017-1877-8

Vorwort

Früherkennungsprogramme sind in Deutschland seit langem gut etabliert. Schon seit den 70er Jahren gibt es, um Behinderungen und chronische Erkrankungen rechtzeitig zu erkennen, Vorsorgeuntersuchungen für das Kindesalter. Diese haben in der Bevölkerung große Akzeptanz gefunden und beziehen inzwischen fast alle Kinder ein. Sie beginnen unmittelbar nach der Geburt und reichen bis ins frühe Jugendalter. Frühförderung als Konsequenz von Früherkennung ist weit verbreitet. In manchen großstädtischen Regionen erhält fast jedes zweite Kind irgendeine Form von Frühförderung, so dass manch einer bereits von Überversorgung spricht.

Trotz dieser eigentlich optimalen Situation zeigt sich bei Einschulungsuntersuchungen, dass viele Kinder mit Entwicklungsauffälligkeiten durch die Vorsorgeuntersuchungen nicht erfasst werden, und dass, auch wenn eine Entwicklungsstörung rechtzeitig erkannt wird, dies nicht immer zur Einleitung einer spezifischen Förderung führt. Auf der anderen Seite werden auch Kinder, deren Entwicklung innerhalb der normalen Streubreite verläuft, in Frühförderprogramme integriert. Die gegenwärtige Situation ist also dadurch gekennzeichnet, dass nicht zu wenige, aber oft die falschen Kinder behandelt werden.

Damit diejenigen Kinder, die tatsächlich einer Frühförderung bedürfen, diese auch erhalten, ist eine höhere Treffsicherheit von Früherkennungsmaßnahmen Voraussetzung. Wie die Erfahrung zeigt, werden durch die derzeit angewandten diagnostischen Methoden entwicklungsgefährdete Kinder nur unzureichend erfasst und durch den weit verbreiteten Einsatz unstandardisierter Verfahren auch Kinder ohne wesentliche Entwicklungsabweichungen als entwicklungsgestört fehlklassifiziert.

Ziel dieses Buches ist es, eine Verbesserung der Früherkennung von Entwicklungsstörungen zu erreichen. Symptome, die als erste auf Entwicklungsabweichungen hindeuten, werden ausführlich beschrieben, so dass gefährdete Kinder rechtzeitig identifiziert und einer weiteren Diagnostik zugeführt werden können. Ein kritischer Überblick über zahlreiche Instrumente zur Früherkennung von Entwicklungsstörungen soll die Auswahl effektiver Verfahren erleichtern. Welche diagnostischen Methoden zur Verfügung stehen und wie verlässlich deren Aussage ist, wird eingehend erörtert.

Bei der Früherkennung von Entwicklungsstörungen geht es nicht darum, eine endgültige und unwiderrufliche Diagnose zu stellen, sondern darum, entwicklungsgefährdete Kinder zu identifizieren. Durch therapeutische Maßnahmen lässt sich dann in vielen Fällen die Manifestation einer Entwicklungsstörung vermeiden bzw. der spätere Ausprägungsgrad einer Behinderung minimieren. Interventionen sollten früh einsetzen, da für die meisten Entwicklungsbereiche die sensiblen Phasen in den ersten Lebensjahren liegen und Interventionen während dieser Zeit besonders effektiv sind. Wird eine Entwicklungsstörung nicht rechtzeitig erkannt und eine Frühförderung dadurch versäumt, dann sind durch therapeutische Interventionen zu einem späteren Zeitpunkt nur noch suboptimale Ergebnisse zu erzielen.

Eine sehr frühe Feststellung einer Entwicklungsgefährdung geht aber mit gewissen Unsicherheiten einher. Entwicklung ist kein festgelegter Prozess, sondern entfaltet sich in einer Interaktion zwischen Kind und Umwelt. Mit der Eingangsuntersuchung darf deshalb der diagnostische Prozess nicht abgeschlossen werden. Ob tatsächlich eine Entwicklungsstörung besteht oder ob es sich nicht doch um eine vorübergehende Auffälligkeit im Rahmen der Variationsbreite der Norm handelt, muss im Verlauf immer wieder hinterfragt werden.

Die Entwicklung einzelner Fähigkeiten erfolgt nicht unabhängig voneinander, sondern in enger Wechselbeziehung und bei vielen Kindern mit Entwicklungsstörungen sind Beeinträchtigungen in mehreren Bereichen nachweisbar. Wir haben uns trotzdem entschlossen, das Buch in Kapitel zu untergliedern, in denen spezifische Entwicklungsstörungen gesondert dargestellt werden. Dies Vorgehen verdeutlicht diagnostische Möglichkeiten zum Erkennen spezifischer Stärken und Schwächen eines Kindes und für den praktisch Tätigen kann so ein gezielter Einsatz diagnostischer Verfahren am besten beschrieben werden. Dies wiederum ermöglicht die Einleitung störungsspezifischer Interventionen. Im klinischen Alltag zeigen aber viele Kinder kombinierte Entwicklungsstörungen, die entweder unabhängig voneinander als Komorbidität auftreten oder die sich gegenseitig bedingen. So wirken sich z. B. motorische Defizite negativ auf die Erfahrungsaneignung aus und können dadurch die kognitive Entwicklung beeinträchtigen. Dies wiederum führt zu Misserfolgserebnissen und zu einer Gefährdung der emotionalen und sozialen Entwicklung. Deshalb müssen in der Praxis bei Kindern mit Entwicklungsstörungen diagnostische Methoden aus unterschiedlichen Kapiteln eingesetzt werden. So wird es z. B. bei Kindern mit motorischen Entwicklungsstörungen in der Regel erforderlich sein, auch den kognitiven, sprachlichen und emotionalen Entwicklungsstand zu beurteilen. Auf die Notwendigkeit einer multimodalen Diagnostik wird in den einzelnen Kapiteln hingewiesen, jedoch, um Wiederholungen zu vermeiden, werden die zusätzlich erforderlichen Untersuchungen nicht immer wieder detailliert beschrieben.

Mancher Leser wird genauere Ausführungen zur Frühförderung vermissen, denn Früherkennung macht nur dann Sinn, wenn sich daraus auch therapeutische Konsequenzen ergeben. Auf Behandlungsmöglichkeiten wird aber nur am Rande eingegangen und vorwiegend auf weiterführende Literatur verwiesen. Auf eine ausführliche Schilderung der Möglichkeiten zur Frühförderung wird nicht verzichtet, weil diese für unwichtig gehalten wird, sondern weil therapeutische Aspekte nicht Thema dieses Buches sind.

Wir hoffen, dass das Buch dazu beiträgt, die Verlässlichkeit von Früherkennungsmaßnahmen zu erhöhen. Inzwischen stehen zahlreiche Methoden zur Verfügung, um Kinder mit Entwicklungsgefährdungen frühzeitiger zu erkennen. Durch den Einsatz aussagefähiger Verfahren lassen sich Entwicklungsstörungen aber auch ausschließen, wodurch vermieden wird, dass Kinder unnötig behandelt und deren Eltern ungerechtfertigt verunsichert werden. Nur so ist zu erreichen, dass die knappe Ressource Frühförderung den tatsächlich bedürftigen Kindern zugute kommt.

Nicht unerwähnt bleiben darf, dass Frau Maier und Frau Wohlrab die Manuskripterstellung maßgeblich unterstützt haben. Für Korrekturen und Ge-

staltung des Textes sowie eine unermüdliche Hilfe bei der Beschaffung von Literatur möchte ich beiden herzlich danken.

München, Januar 2005

Waldemar von Suchodoletz

Inhalt

Vorwort	V
1. Chancen und Risiken von Früherkennung.....	1
<i>Waldemar von Suchodoletz</i>	
2. Bindungsstörungen als frühe Marker für emotionale Störungen	23
<i>Karl Heinz Brisch</i>	
3. Frühe Identifikation motorischer Entwicklungsstörungen	45
<i>Waldemar von Suchodoletz</i>	
4. Früherkennung autistischer Störungen	75
<i>Michèle Noterdaeme</i>	
5. Früherfassung von hyperkinetischen bzw. Aufmerksamkeitsdefizit/Hyperaktivitätsstörungen	91
<i>Frank Häbler & Olaf Reis</i>	
6. Früherkennung von aggressiv-dissozialem Verhalten	119
<i>Franz Petermann & Ute Koglin</i>	
7. Frühdiagnostik bei Intelligenzstörungen	137
<i>Klaus Sarimski</i>	
8. Früherkennung von Sprachentwicklungsstörungen.....	155
<i>Steffi Sachse</i>	
9. Früherkennung einer Lese-Rechtschreibstörung	191
<i>Waldemar von Suchodoletz</i>	
10. Früherkennung von Rechenstörungen	224
<i>Kristin Krajewski & Wolfgang Schneider</i>	
11. Rechtzeitiges Erkennen von Kindern mit Hörstörungen	245
<i>Petra Zwirner</i>	
12. Frühdiagnostik bei Sehstörungen	261
<i>Oliver Ehrt</i>	
Die Autorinnen und Autoren des Bandes	279
Stichwortverzeichnis	281
Verzeichnis der Untersuchungsmethoden und Testverfahren	284

1 Chancen und Risiken von Früherkennung

Waldemar v. Suchodoletz

Gliederung	
1.1	Gegenwärtiger Stand der Früherkennung von Entwicklungsstörungen 1
1.2	Chancen von Früherkennung 3
1.3	Anforderungen an Methoden zur Früherkennung 7
1.4	Risiken von Früherkennung 12
1.5	Ethisch-moralische Dimension von Früherkennung 17
1.6	Zusammenfassung 19

Bevor in den folgenden Kapiteln auf Möglichkeiten zur Früherkennung einzelner Entwicklungsstörungen eingegangen wird, sollen einleitend einige grundsätzliche Fragen diskutiert werden. Das Ziel von Früherkennung ist das Erkennen einer Entwicklungsstörung vor dem Auftreten eindeutiger Symptome. In der Praxis bedeutet Früherkennung aber oft das Aufzeigen von Entwicklungsrisiken, ohne dass zum Zeitpunkt der Untersuchung bereits feststeht, ob sich tatsächlich eine Störung herausbilden wird. Entwicklung ist kein festgelegter, unveränderlicher Prozess, sondern abhängig von zukünftigen und damit unvorhersehbaren förderlichen und hemmenden Umweltbedingungen. Entwicklungsrisiken können im weiteren Verlauf verstärkt, aber auch kompensiert werden.

In diesem Kapitel soll diskutiert werden, welche Chancen eine Erfassung von Kindern mit Entwicklungsrisiken eröffnet, aber auch ob Risiken und Nachteile mit Früherkennung verbunden sind. Möglichkeiten und Grenzen der Früherkennung von Entwicklungsstörungen sollen kritisch hinterfragt werden, damit in der Praxis, das, was den Kindern und deren Familien tatsächlich hilft, getan wird, aber auch unterlassen wird, was keinen erkennbaren Nutzen bringt.

1.1 Gegenwärtiger Stand der Früherkennung von Entwicklungsstörungen

Vorsorgeuntersuchungen im Kindesalter (U1 bis U10)

Früherkennung hat in Deutschland eine lange Tradition. 1971 wurden Kinder-vorsorgeuntersuchungen in den Pflichtleistungskatalog der gesetzlichen Kran-

kenkassen aufgenommen. Bereits ein Jahr später nahmen über 50 % der Eltern diese Untersuchungen in Anspruch. 1980 waren es bereits über 80 % und jetzt sind es etwa 92 %. Früherkennungsuntersuchungen sind ein wichtiger Bereich der kinderärztlichen Tätigkeit und nehmen in pädiatrischen Praxen über ein Drittel der Zeit in Anspruch.

Vorsorgeuntersuchungen sind insbesondere im ersten Lebensjahr relativ engmaschig vorgesehen. Die U1 findet unmittelbar nach der Geburt statt und im 10. bis 12. Monat wird bereits die sechste Vorsorgeuntersuchung durchgeführt. In zunehmend größerem Abstand schließen sich bis zur Präpubertät (U10/J1 im Alter von 10 bis 13 Jahren) weitere Termine an.

In den ersten Jahren nach der Einführung der Vorsorgeuntersuchungen war Ziel des Screenings, auffällige Entwicklungen zu erfassen, ohne dass eine weitere diagnostische Differenzierung angestrebt wurde. Es erfolgte lediglich eine Kategorisierung in eine unauffällige bzw. auffällige Entwicklung. Seit 1977 sind deutlich differenziertere Befunderhebungen vorgesehen, die eine erste diagnostische Zuordnung ermöglichen. Im gleichen Jahr wurde das Vorsorgeheft eingeführt, in dem alle erhobenen Befunde dokumentiert werden, so dass der Entwicklungsverlauf über die Jahre hinweg verfolgt werden kann. Genaue Empfehlungen für die Durchführung der Früherkennungsuntersuchungen sollen die Qualität der Befunderhebung absichern (Allhoff et al. 1991).

Effektivität der Vorsorgeuntersuchungen

Die Früherkennung von Erkrankungen und Entwicklungsstörungen im Kindesalter nimmt in Deutschland einen hohen Stellenwert ein. Auf der anderen Seite wurde die Effektivität der Vorsorgeuntersuchungen bislang kaum hinterfragt. Die wenigen vorliegenden Befunde sind allerdings eher ernüchternd und lassen Zweifel darüber aufkommen, ob eine Früherkennung von Entwicklungsstörungen durch die Vorsorgeuntersuchungen tatsächlich gelingt. Auch eine zunehmende Konkretisierung der Durchführungsempfehlungen (Baumann 2002) hat daran wenig geändert.

In seiner Dissertation von 1982 kam v. Voss zu dem Ergebnis, dass 7 bis 73 % der Kinder mit Entwicklungsauffälligkeiten des Nervensystems im Rahmen der U-Untersuchungen nicht erfasst werden und 2 bis 3 % der als auffällig klassifizierten falsch zugeordnet sind. Meunzel (2003) wertete die Vorsorgehefte von 225 Kindern mit mittelschweren bis schweren geistigen Behinderungen und/oder infantilen Zerebralpareesen, die im Kinderzentrum München vorgestellt worden waren, aus. Zum Zeitpunkt der U6 (10. bis 12. Lebensmonat) waren 40 % der Kinder mit einer infantilen Zerebralparese und zur U7 (21. bis 24. Monat) 77 % der Kinder mit geistiger Behinderung nicht als entwicklungsgestört erkannt worden. In der Bayerischen Längsschnittstudie zeigte sich, dass eine Intelligenzstörung (IQ < 70) bis zum Alter von 4½ bis 5 Jahren lediglich bei jedem zweiten Kind im Rahmen der üblichen Screening-Untersuchungen diagnostiziert worden war (Riegel et al. 1995). Wir überprüften, ob im Rahmen der U-Untersuchungen erhebliche Verzögerungen der Sprachentwicklung zuverlässig

sig erkannt werden. Auch in diesem Bereich scheinen die Vorsorgeuntersuchungen wenig effektiv. Unter 65 Kindern, die im Alter von 2 Jahren weniger als 50 Wörter sprachen (Late talkers), fanden sich nur bei jedem vierten Kind im Vorsorgeheft Eintragungen über die Verzögerung der Sprachentwicklung.

Im Rahmen der U-Untersuchungen hat die Früherkennung von Hörstörungen eine ganz besondere Bedeutung. Bereits im Rahmen der U3, die 4 bis 6 Wochen nach der Geburt stattfindet, wird das Gehör auf der Grundlage reflektorischer Reaktionen des Säuglings auf Geräusche überprüft. Ab der U4 (3. bis 4. Monat) sind verhaltensaudiometrische Untersuchungen mit zunehmend leiseren Geräuschen in einem immer breiteren Frequenzband vorgesehen (Tab. 1). Trotz dieser Anstrengungen um eine frühe Erfassung von Hörstörungen werden, wie eine Übersicht von Finckh-Krämer et al. (1998) zeigt, taube Kinder bzw. Kinder mit einer an Taubheit grenzenden Hörbeeinträchtigung im Mittel erst in einem Alter von 1½ bis 2 Jahren entdeckt, hochgradig schwerhörige mit 2½ Jahren und Kinder mit leichteren Hörstörungen in der Regel erst mit 6 Jahren.

Tabelle 1: Beurteilung des Hörens im Rahmen der Früherkennungs-Untersuchungen

U2	3.–10. Tag	Inspektion auf Ohrfehlbildungen
U3	4.–6. Woche	reflektorische Reaktionen auf Geräusche
U4	3.–4. Monat	Verhaltensaudiometrie (Schall von 60 dB, 3000–4000 Hz)
U5	6.–7. Monat	Verhaltensaudiometrie (Schall von 50–60 dB, 1000–4000 Hz)
U6	10.–12. Monat	Verhaltensaudiometrie (Schall von 50 dB, 1000–4000 Hz)
U7	21.–24. Monat	Verhaltensaudiometrie (Schall von 30–40 dB, 500–6000 Hz)
U8–10	bis 10./13. Lebensjahr	Screening Audiometrie (Töne von 30 dB, mindestens zwei Frequenzen)

Diese Beispiele zeigen, dass die Effektivität der Vorsorgeuntersuchungen trotz genauer Empfehlungen zur Durchführung bislang nur unzureichend ist und eine Auseinandersetzung mit dem Thema „Früherkennung“ nach wie vor aktuell ist.

1.2 Chancen von Früherkennung

Nur durch eine Früherkennung von Entwicklungsrisiken wird es möglich, Kindern und deren Eltern frühzeitig Hilfen anzubieten, um so das Auftreten einer manifesten Entwicklungsstörung zu verhindern bzw. deren Folgen zu mildern. Spätere Interventionen werden als deutlich weniger effektiv angesehen. Wenn kritische Entwicklungsphasen verstrichen sind, fällt ein Aufholen von Entwicklungsrückständen schwer, denn „Was Hänschen nicht lernt, lernt Hans nimmermehr“.

Aber was wissen wir tatsächlich über kritische Entwicklungsphasen, in denen Lernen besonders leicht fällt und Verhaltensmuster geprägt werden? Können Entwicklungsverzögerungen bzw. -störungen nicht auch noch in späterem Alter aufgeholt und Fehlentwicklungen korrigiert werden, so dass ein Aufzeigen von Entwicklungsrisiken in frühen Stadien nur zu einer Verunsicherung der Eltern und einer Labilisierung der familiären Interaktion mit negativen Auswirkungen auf die emotionale Entwicklung des betroffenen Kindes führt? Ist Neu- und Umlernen nicht lebenslang möglich?

Wenn wir nach empirischen Belegen dafür suchen, dass eine Frühtherapie effektiver als eine spätere Behandlung ist, dann sind eindeutige Beweise kaum zu finden. Es gibt nur vereinzelt Untersuchungen, in denen ein identisches Therapieprogramm bei entwicklungsauffälligen Kindern unterschiedlichen Alters eingesetzt wurde, um dessen Wirksamkeit in Abhängigkeit vom Alter des Kindes zu überprüfen. Einer der wenigen Hinweise auf eine größere Effektivität von frühen gegenüber späteren Interventionen ist einer Metaanalyse zur Behandlung autistischer Kinder von Rogers (1996) zu entnehmen. Danach erweist sich eine Verhaltenstherapie im Alter von 2 bis 4 Jahren als signifikant effektiver als eine solche in späteren Altersstufen. Auch die Ergebnisse der PISA-Studie deuten darauf hin, dass eine frühe Förderung besonders effektiv ist. Länder, die bereits im Kindergartenalter eine gezielte Förderung vorsehen, schneiden im Leistungsvergleich erheblich besser ab als diejenigen, in denen erst im 6. oder 7. Lebensjahr mit Förderprogrammen begonnen wird.

Für das Tierreich sind sensible Phasen, in denen Lernen und Umlernen besonders leicht fällt, ausreichend belegt. Das bekannteste Beispiel ist die Nachlaufprägung bei Vögeln. Konrad Lorenz konnte zeigen, dass bei Gänseküken unmittelbar nach dem Schlüpfen eine Prägung auf das erste von ihnen bemerkte Lebewesen erfolgt, unabhängig davon, ob dies eine Gans oder ein Mensch ist. Ein besonders eindrucksvolles Beispiel für Prägung ist auch die Merkfähigkeit für Nahrungsverstecke bei Sumpfmeisen. Die Vögel sind in der Lage, sich bis zu 10.000 Verstecke, in denen sie für den Winter Nahrung deponiert haben, zu merken. Dies wird möglich, da sie über einen besonders großen Hippocampus verfügen, eine Hirnregion, in der Gedächtnisprozesse verankert sind. Das Besondere in diesem Zusammenhang besteht darin, dass die Vergrößerung des Hippocampus und damit die Entwicklung des Gedächtnisses vom Lernen in einer sensiblen Phase abhängig ist. Bei der Geburt ist der Hippocampus bei Sumpfmeisen nicht größer als bei anderen Vögeln auch. Ein Wachstumsschub setzt erst ein, sobald die Vögel beginnen, ein anfangs noch unsystematisches Versteckverhalten zu zeigen. Die sprunghafte Vergrößerung des Hippocampus wiederum führt dazu, dass das Verstecken zunehmend systematischer und das Wiederauffinden erfolgreicher wird. Wird jedoch das Versteckverhalten unterdrückt, z. B. indem gemahlene Nahrung anstelle von ganzen Kernen verfüttert wird, dann bleibt dieser Wachstumsschub im Hippocampus aus. Die Entwicklung kann auch nicht nachgeholt werden, wenn nach Ablauf der sensiblen Phase (nach dem 50. Tag) ganze Körner zur Verfügung gestellt werden, so dass ein Versteckverhalten möglich wird. Diese Beispiele zeigen, dass zumindest im Tierreich sensible Phasen existieren, in denen Lernprozesse ablaufen, die zu fi-

xierten Verhaltensmustern bzw. zur Entwicklung besonderer Fähigkeiten führen. Dabei werden angeborene Fähigkeiten, die ohne Anregung aus der Umwelt nicht zum Tragen kämen, realisiert. Eine genetische Veranlagung bedarf einer Stimulation durch Übung, damit sich die entsprechende Fähigkeit entwickeln kann. Die für eine bestimmte Funktion verantwortlichen neuronalen Strukturen sind jedoch nur in einem begrenzten Zeitfenster für die relevanten Umweltreize empfänglich (Spitzer 2002).

Über sensible Phasen beim Menschen wissen wir allerdings noch recht wenig. Sie scheinen zeitlich weniger scharf als im Tierreich begrenzt zu sein, eine Prägung weniger fixiert und späteres Umlernen eher möglich. Für welche Funktionen sensible Phasen beim Menschen existieren und welche Altersabschnitte diese betreffen, ist noch umstritten.

Dafür, dass es sensible Phasen auch beim Menschen gibt, sprechen einige Beobachtungen zur Sprachentwicklung. So können Säuglinge bis zum Alter von 6 Monaten alle 70 Laute der menschlichen Sprache gleich gut differenzieren. Wenig später unterscheiden sie die Laute ihrer Muttersprache deutlich besser als diejenigen fremder Sprachen. Von diesem Zeitpunkt an wird es schwierig, eine feine Differenzierungsfähigkeit der Laute anderer Sprachen zu erlernen. Japaner zum Beispiel können nach dem Säuglingsalter „L“ und „R“ nicht mehr voneinander unterscheiden. Die Unterscheidungsfähigkeit für diese Laute kann später zwar erworben werden, jedoch nur durch ein langwieriges und intensives Training.

Funktionsspezifische neuronale Netze, als neurobiologisches Substrat für erworbene Fähigkeiten, entwickeln sich erst im Laufe der Kindheit. Bei der Geburt sind lediglich die primären sensorischen und motorischen kortikalen Felder hinlänglich ausgereift, während sich sekundäre Areale und Assoziationsregionen erst später ausdifferenzieren. Der Mensch ist aus Sicht der Neurobiologie eine physiologische Frühgeburt. In den ersten Lebensmonaten kommt es zu einer explosionsartigen und überschießenden Bildung von Nervenfasern und deren feinen Verzweigungen, den Dendriten, sowie der Verbindungen zwischen den Neuronen, den Synapsen. Aus diesem Überangebot an Verbindungen werden später durch eine Interaktion mit der Umwelt die funktional wichtigen ausgewählt und die unbenutzten eliminiert. Der Begriff des „neuronalen Darwinismus“ charakterisiert diesen Selektionsprozess unter den Nervenzellen und deren Verbindungen recht treffend. Ein Untergang von Nervenzellen und deren Fasern beginnt also bereits in den ersten Lebensjahren. Durch einen frühen Abbau funktionell wenig effektiver Neuronen ist z. B. die Zahl der Nervenfasern im Corpus callosum, in dem die Verbindungen zwischen rechter und linker Hirnhemisphäre verlaufen, in den ersten Lebensmonaten etwa fünfmal so hoch wie im Erwachsenenalter und die Synapsendichte beträgt mit 2 Jahren das zweifache gegenüber dem jungen Erwachsenenalter.

Sensible Phasen entsprechen Phasen eines besonders schnellen Umbaus der funktionsspezifischen neuronalen Feinstruktur. Diese Phasen sind durch eine hohe Instabilität gekennzeichnet. Dabei sind Auf- und Abbauprozesse von gleichrangiger Bedeutung. Ein Abbau unwichtiger Verbindungen führt zu einer Freisetzung von „Morphogenen“ und regt dadurch die Bildung neuer Verbindungen an. Nach einer Umstrukturierung der neuronalen Netze wird ein stabile-

rer Zustand erreicht, in dem Veränderungen und damit ein Umlernen deutlich schwerer fällt. Das während der sensiblen Phase Erworbene hat in der morphologischen Struktur der geknüpften neuronalen Verbindungen sein biologisches Korrelat und bleibt erhalten. Nach einer Stabilisierung der Netze sind Verhaltensmuster nur durch intensives Üben zu verändern (Treuchert-Noodt & Lehmann 2003).

Sowohl empirische Befunde zum Erwerb von Fähigkeiten als auch neuere Erkenntnisse der Neurobiologie sprechen somit dafür, dass Lernen und Umlernen in frühen Altersstufen besonders leicht fällt. Dies bedeutet für die Förderpraxis, dass ein verspätetes Einsetzen von Interventionen nur zu unzureichenden Ergebnissen führen kann. Ob die mit Frühförderung verbundenen Chancen aber auch genutzt werden, hängt nicht nur davon ab, ob Entwicklungsrisiken zeitig genug erkannt werden, sondern auch davon, ob das Erkennen konsequent in therapeutisches Handeln umgesetzt wird.

Im Alltag zeigt sich, dass das Erkennen einer Entwicklungsstörung bislang häufig ohne therapeutische Konsequenzen bleibt. Nur etwa zwei Drittel der Kinder mit einer bekannten Entwicklungsstörung erhalten auch tatsächlich eine Frühförderung (Werner & Erb 2003). Das Einsetzen einer Frühförderung ist zudem von der Nationalität der Familie, in der das Kind aufwächst, abhängig. Bei Kindern aus italienischen Familien sind es nur 50 % und aus türkischen oder jugoslawischen nur 25 %, die nach dem Erkennen von Entwicklungsauffälligkeiten auch in Therapie genommen werden.

Tabelle 2: Rate der Frühförderung bei Kindern mit einer in den ersten Lebensjahren diagnostizierten Entwicklungsstörung (Werner & Erb 2003)

Nationalität	Prozent
deutsch	68 %
griechisch	71 %
italienisch	50 %
türkisch	25 %
ehem. jugoslawisch	24 %

In einer Studie unserer Arbeitsgruppe zeigte sich, dass, wenn eine Sprachentwicklungsverzögerung in den ersten 3 Lebensjahren auffällt, bis zum Therapiebeginn durchschnittlich 2 Jahre vergehen (Göllner 2002). Wird die Sprachstörung im Kindergarten- oder Vorschulalter bemerkt, dann beträgt die Latenz bis zum Einsetzen einer Behandlung immer noch ein Jahr (Abb. 1).

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass es vermutlich auch beim Menschen sensible Phasen gibt, die durch leichtes und schnelles Lernen gekennzeichnet sind. Werden Entwicklungsstörungen nicht frühzeitig erkannt oder aus Untersuchungsergebnissen erst nach Monaten therapeutische Konsequenzen abgeleitet, dann bleiben sensible Phasen und damit Chancen für eine effektive Frühförderung ungenutzt.

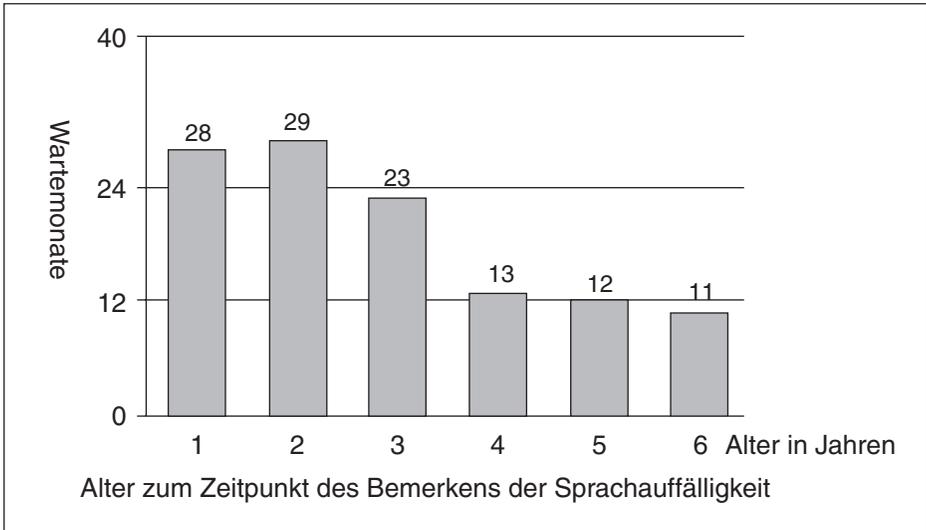


Abbildung 1: Durchschnittlicher Abstand (in Monaten) zwischen dem Zeitpunkt des Bemerkens einer Sprachstörung bis zum Therapiebeginn in Abhängigkeit vom Alter des Kindes

1.3 Anforderungen an Methoden zur Früherkennung

Eine wesentliche Voraussetzung für die Früherkennung von Entwicklungsstörungen ist das Vorhandensein geeigneter diagnostischer Verfahren. Der Einsatz einer Früherkennungsmethode ist nur sinnvoll, wenn der zu erfassende Entwicklungsbereich auch mit ausreichender Zuverlässigkeit beurteilt wird und die Untersuchung bei jüngeren Kindern anwendbar und zumutbar ist. Des Weiteren muss ein Untersuchungsergebnis Rückschlüsse auf die weitere Prognose erlauben, denn nur eine längerfristige Entwicklungsgefährdung ist von nennenswerter Relevanz und rechtfertigt Interventionen.

Bei weitem nicht jede der derzeit in der Praxis der Früherkennung eingesetzten Methoden ist tatsächlich in der Lage, Entwicklungsrisiken zu erfassen. Oft sind selbst weit verbreitete Verfahren hinsichtlich ihrer Zuverlässigkeit nicht überprüft worden. Um eine Bewertung von Früherkennungsmethoden zu ermöglichen, soll im Folgenden auf Merkmale, die Auskunft über die Qualität einer diagnostischen Methode geben, eingegangen werden.

Verfahren zur Früherkennung von Entwicklungsstörungen lassen sich in solche zur kategorialen und zur dimensional Diagnostik unterteilen. Kategoriale Diagnostik bedeutet eine Entscheidung darüber, ob eine Entwicklungsstörung vorliegt oder nicht. Im Rahmen der dimensional Diagnostik werden einzelne Entwicklungsbereiche quantitativ beurteilt. Beachtet werden muss auch, ob eine Methode als Screening-Verfahren oder zur genaueren Diagnostik eingesetzt werden soll. Von Screening-Verfahren ist zu fordern, dass sie leicht anwendbar

sowie schnell durchführbar sind und Risikokinder relativ sicher erkennen. Ihr Einsatz sollte nach kurzer Anleitung auch ohne spezielle Ausbildung, z. B. durch eine Sprechstundenhilfe oder eine Erzieherin, möglich sein. Falsch positive Befunde werden dabei in Kauf genommen. Methoden zur genaueren Diagnostik hingegen sollten eine relativ sichere Erfassung einzelner Entwicklungsbereiche ermöglichen und sowohl falsch positive als auch falsch negative Zuordnungen vermeiden. Diese Verfahren sind in der Regel zeitaufwändig und nur bei einer Durchführung durch spezifisch ausgebildete Fachleute sind verlässliche Ergebnisse zu erwarten. Grundsätzlich sollten im Rahmen von Früherkennungsprogrammen nur solche Verfahren verwendet werden, deren Aussagefähigkeit durch eine genauere Überprüfung der Verlässlichkeit bekannt ist.

Die Zuverlässigkeit von Methoden zur *kategorialen Diagnostik* lässt sich aus den Kennwerten „Sensitivität“ und „Spezifität“ ablesen. Sensitivität gibt den Prozentsatz richtig positiver und Spezifität richtig negativer Untersuchungsergebnisse an. Hohe Sensitivität bedeutet, dass die meisten Kinder mit einer Entwicklungsstörung ein auffälliges Testergebnis haben, und hohe Spezifität, dass bei den meisten der unauffällig entwickelten Kinder unauffällige Befunde erhoben werden.

Verfahren zur *dimensionalen Diagnostik* müssen Anforderungen genügen, die in der Psychologie als Testgütekriterien bezeichnet werden. Wichtige Testgütekriterien sind Validität, Objektivität, Reliabilität, Ökonomie, Zumutbarkeit und Fairness. Damit Untersuchungsergebnisse eingeordnet werden können und eine Abgrenzung zwischen normaler Variationsbreite und auffälligem Befund möglich wird, müssen zudem Normwerte, die an einer ausreichend großen und repräsentativen Stichprobe erhoben wurden, vorliegen.

Ein zentrales Testgütekriterium ist die *Validität* (Gültigkeit). Validität bedeutet, dass der Test auch das misst, was er zu messen vorgibt. Im Rahmen der Früherkennung von Entwicklungsstörungen geht es insbesondere auch um die prognostische Validität, d. h., ein Test sollte in der Lage sein, persistierende Defizite zu erkennen. Nicht alle in der Praxis der Früherkennung von Entwicklungsstörungen eingesetzten Verfahren erfüllen dieses Kriterium. Als Beispiel für unzureichende prognostische Validität sei die neurologische Untersuchung im Säuglingsalter genannt. Wie Längsschnittstudien ergeben haben, sind in den ersten Lebensmonaten viele neurologischen Auffälligkeiten kein Hinweis auf spätere motorische Entwicklungsstörungen. Diese transitorisch-neurologischen Phänomene bilden sich spontan zurück und die weitere Entwicklung der Kinder verläuft völlig regelrecht (Michaelis 2003). Auch der sensorische Integrations-test von Ayres weist eine unzureichende Validität auf. Wenn ein Kind bei der Durchführung der Testaufgaben (u. a. Stehen auf einem Kippbrett, Schaukeln, Bauchlage auf einem rollenden Brett) vorgegebene Haltungen nicht einnimmt, dann wird dies als Hinweis auf Defizite bei der vestibulär-propriozeptiven Verarbeitung und damit als motorische Störung sowie als Risiko für Lern- und Verhaltensauffälligkeiten angesehen. Derartige als auffällig bewertete Reaktionen sind aber bei motorisch unauffällig entwickelten Kindern nicht selten zu beobachten und die Validität der Untersuchungsergebnisse ist für ein diagnostisches Verfahren ungenügend (Ciurea 2003). Ein anderes Beispiel für unzureichende Testgültigkeit ist die Diagnostik auditiver Verarbeitungs- und Wahr-

nehmungsstörungen (AVWS) mit verbalen Tests. In zahlreichen Testbatterien zur Diagnostik der AVWS sind sprachliche Anforderungen und Aufgaben zur phonologischen Merkfähigkeit enthalten. Mit derartigen Tests lassen sich bestenfalls Sprach- und auditive Merkfähigkeitsstörungen, nicht jedoch auditive Wahrnehmungsstörungen erkennen.

Der Kennwert für die *Retest-Reliabilität* gibt an, wie zuverlässig ein Untersuchungsergebnis durch eine zweite Messung reproduzierbar ist. Als Beispiel dafür, dass nicht automatisch von einer Reproduzierbarkeit von Testergebnissen ausgegangen werden kann, sei die Retest-Reliabilität der Bestimmung der auditiven Ordnungsschwelle genannt. Die auditive Ordnungsschwelle wird zur Erkennung von Automatisierungs- oder auch auditiven Wahrnehmungsstörungen bestimmt. Wir untersuchten die auditive Ordnungsschwelle bei 42 Kindern an zwei aufeinander folgenden Tagen mit dem Gerät „Brain-Boy-Universal“. Die Korrelation zwischen erstem und zweitem Messergebnis war zwar hoch signifikant ($p = 0,008$) aber recht niedrig (Spearman-Korrelation $r = 0,386$). Nur etwa 15 % der Varianz des zweiten Wertes wurde durch den ersten erklärt. Die geringe Übereinstimmung der Messungen geht aus Abbildung 2 hervor. Messergebnisse, die am ersten und zweiten Tag weitgehend übereinstimmen, liegen in der Nähe der durchgezogenen Diagonale. Werte außerhalb

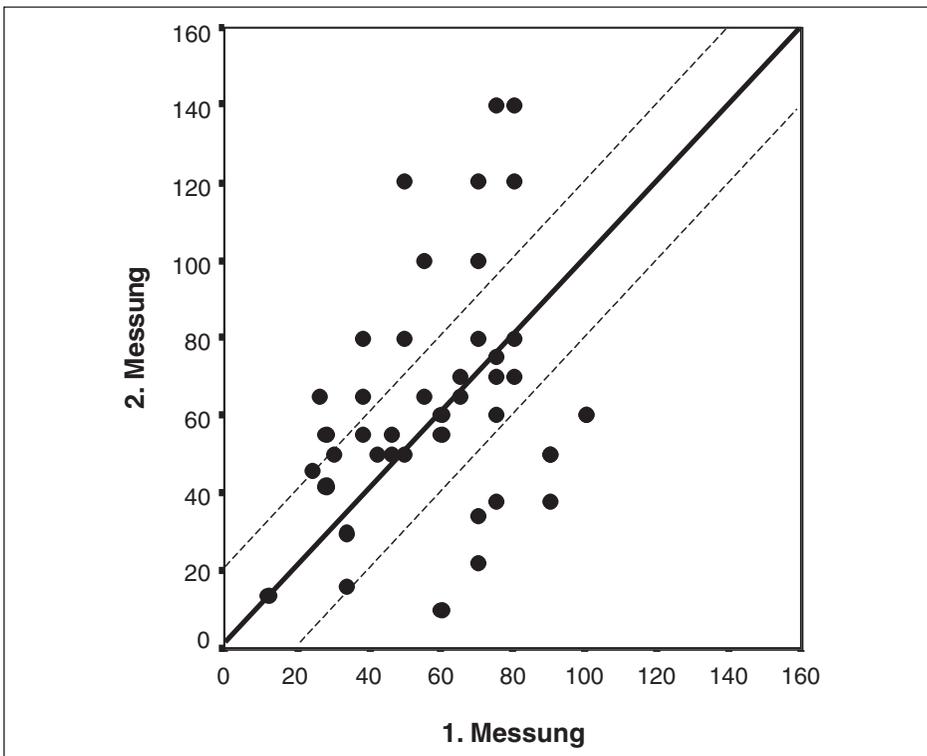


Abbildung 2: Retest-Reliabilität der Bestimmung der auditiven Ordnungsschwelle bei 42 Kindern

der gestrichelten Linien zeigen an, dass die Ergebnisse an beiden Tagen sehr unterschiedlich ausfielen. Angemerkt sei, dass die Bestimmung der auditiven Ordnungsschwelle auch mit deutlich aufwändigeren Methoden kaum zuverlässigere Ergebnisse erbringt (Berwanger et al. 2003). Wir sehen also, dass, obwohl Geräte zur Bestimmung der auditiven Ordnungsschwelle in der Diagnostik von Entwicklungsstörungen der auditiven Wahrnehmung häufig eingesetzt werden, deren Ergebnisse nur eine geringe und für ein diagnostisches Verfahren völlig unzulängliche Verlässlichkeit aufweisen.

Als Letztes sei auf das Kriterium *Fairness* eingegangen, das im Zusammenhang mit der Diagnostik von Entwicklungsstörungen von besonderer Relevanz ist. Fairness eines Tests bedeutet, dass der Test Kinder aus anderen Kulturen oder bestimmten sozialen Schichten nicht benachteiligt. Fehlende Fairness ist z. B. bei manchen Sprachtests anzutreffen. Kinder aus der Unterschicht erzielen eher unzureichende Ergebnisse in Sprachtests, nicht wegen eines Sprachentwicklungsrückstandes, sondern weil ihnen die Hochsprache, an der sich die Testentwickler orientiert haben, nicht geläufig ist. Mangelnde Fairness gilt auch für den gesamten diagnostischen Prozess der Früherkennung. Die Chancen zur Feststellung einer Entwicklungsstörung vor dem Schulalter zeigen eine erhebliche Abhängigkeit von der Nationalität der Ursprungsfamilie des Kindes (Tab. 3).

Tabelle 3: Chancen zur Erkennung einer Entwicklungsstörung im Vorschulalter in Abhängigkeit von der Nationalität. Der Odds Ratio-Wert gibt an, mit welcher Wahrscheinlichkeit im Vergleich zu Kindern deutscher Eltern eine Entwicklungsstörung vor der Einschulungsuntersuchung erkannt wird (Erb & Werner 2003).

Nationalität	Odds Ratio
deutsch	1,00
türkisch	0,51
ehem. jugoslawisch	0,31
sonstige Nationalität	0,36
privilegierter Sozialraum	2,22

Diese wenigen Beispiele machen deutlich, wie notwendig in der Praxis der Früherkennung eine Überprüfung diagnostischer Verfahren auf Testgütekriterien ist und wie unzuverlässig selbst weit verbreitete Methoden sein können. Nun könnte der Schluss nahe liegen, dass es besser sei, auf psychometrische Untersuchungen ganz zu verzichten und anstelle dessen eine ausführliche Anamnese zu erheben und das Kind in seinem Spiel- und Kommunikationsverhalten sorgfältig zu beobachten. So wichtig *Anamnese* und *Beobachtung* in der Diagnostik auch sind, so ist doch nicht sicher, dass diese zuverlässigere Ergebnisse als psychometrische Untersuchungen erzielen. Auch Anamnese und Beobachtung müssen – wie alle diagnostischen Methoden – hinsichtlich der Verlässlichkeit ihrer Aussage überprüft werden.

Als Beispiel für eine geringe Validität anamnestischer Daten seien Angaben der Eltern zu auditiven Wahrnehmungsschwächen bei ihren Kindern genannt. Als solche Hinweise gelten z.B. Angaben darüber, dass das Kind auf bestimmte Geräusche auffallend empfindlich reagiert, sich bei lauten Geräuschen die Ohren zuhält oder bei Ansprechen in Lärm erfüllter Umgebung oft falsch versteht, so dass das Gesagte mehrfach wiederholt werden muss. Im Rahmen einer Studie zur auditiven Wahrnehmung wurden von uns die genannten anamnestischen Angaben von etwa 100 Eltern erhoben. Bei den Kindern überprüften wir die Fähigkeit zur Differenzierung von Tönen unterschiedlicher Tonhöhe bzw. Tondauer, von Geräuschen, von Sprache im Störgeräusch u. v. a. m. Zwischen anamnestischen Hinweisen auf auditive Wahrnehmungsstörungen und den gemessenen auditiven Fähigkeiten der Kinder fanden sich keinerlei Zusammenhänge. Die Aussagefähigkeit der genannten anamnestischen Daten ist somit zu bezweifeln (v. Suchodoletz & Alberti 2002). Ähnlich unzuverlässig sind sowohl bei zwei- als auch bei sechsjährigen Kindern anamnestische Angaben der Mütter zu Komplikationen bei Geburt und Schwangerschaft (Meyer-Probst & Teichmann 1984). Auch die Zuverlässigkeit anamnestischer Angaben zum Vorliegen einer Entwicklungsstörung, die von Erb & Werner (2003) im Zusammenhang mit der Einschulungsuntersuchung überprüft wurde, ist gering (Tab. 4).

Tabelle 4: Sensitivität und Spezifität anamnestischer Angaben zum Vorliegen einer Entwicklungsstörung - Ergebnisse bei der Einschulungsuntersuchung (Erb & Werner 2003)

Art der Entwicklungsauffälligkeit	Sensitivität in %	Spezifität in %
Sprachentwicklungsstörung	69	99,6
Artikulationsstörung	49	98,4
grobmotorische Störung	37	99,5
feinmotorische Störung	43	99,5
mindestens eine Auffälligkeit	46	97,5

Wie schwierig es ist, Anamneseerhebung und Beobachtung eines Kindes zu aussagefähigen diagnostischen Instrumenten zu gestalten, darauf wird in späteren Kapiteln anhand der Diagnostik autistischer und hyperkinetischer Störungen eingegangen.

Fazit

Wenn wir das Gesagte zusammenfassen, dann lässt sich sagen, dass für eine hinlänglich zuverlässige Früherkennung von Entwicklungsstörungen derzeit eingesetzte neuropsychologische Methoden häufig ungeeignet sind. Daraus ergibt sich aber nicht, dass auf deren Einsatz zu verzichten sei und sich die Diag-

nostik auf Anamnese und Beobachtung beschränken sollte. Auch eine sorgfältige Anamnesenerhebung und eine gründliche Verhaltensbeobachtung sind kein Garant für eine zutreffende Aussage. Zu fordern ist, dass Untersuchungsmethoden, die im Rahmen der Früherkennung eingesetzt werden, sorgfältig ausgewählt und hinsichtlich ihrer Aussagekraft kritisch hinterfragt werden. Auch sind einmalig getroffene diagnostische Aussagen im weiteren Verlauf immer wieder infrage zu stellen und auf ihre Gültigkeit hin zu überprüfen. Früherkennungsmethoden sollten den Ansprüchen, die der Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen (1998) als Voraussetzung für die Einführung einer Untersuchungs- und Behandlungsmethode formuliert hat, genügen. Danach ist zu fordern, dass für Früherkennungsmethoden vor deren generellen Etablierung in die Vorsorgeuntersuchungen ein Nachweis des Nutzens, der medizinischen Notwendigkeit und der Wirtschaftlichkeit durch wissenschaftliche Studien erbracht wird. Wie dies erfolgen kann, haben Buser et al. (2000) anhand des generellen Neugeborenen-Hör-Screenings beispielhaft dargestellt.

1.4 Risiken von Früherkennung

Im Folgenden soll der Frage nachgegangen werden, ob mit Früherkennung auch Risiken und beeinträchtigende Auswirkungen auf die Entwicklung eines Kindes verbunden sein können. An möglichen negativen Folgen, wenn bei einem Kind der Verdacht auf eine Entwicklungsstörung geäußert wird, sind insbesondere eine emotionale Verunsicherung der Eltern, eine Stigmatisierung durch das Umfeld und ungünstige Auswirkungen auf die familiären Interaktionen zu nennen. Besonders problematisch sind negative Reaktionen bei Früherkennungsprogrammen, in die alle Kinder einbezogen werden. Diese erfassen oft Entwicklungsrisiken, nicht aber Entwicklungsstörungen und sie sind mit einer hohen Quote falsch positiver Befunde verbunden. Demzufolge ist unvermeidlich, dass sich viele der als Risikokinder klassifizierten Kinder im weiteren Verlauf unauffällig entwickeln und dass deren Eltern unnötig beunruhigt und verunsichert werden. Alleine das Angebot einer Früherkennungsuntersuchung sensibilisiert Eltern und kann zu ängstlicher Erwartung führen. Bevor z. B. Fruchtwasseruntersuchungen durch die Krankenkassen finanziert wurden, wurden diese kaum durchgeführt und die Schwangeren hatten nur selten die Befürchtung, ein geschädigtes Kind zu bekommen. Seit 1976 hat die Zahl derartiger Punktionen erheblich zugenommen und heute erfolgen in Deutschland jährlich etwa 80.000. Die Angst vor einer Schädigung des Kindes befällt nun fast jede Schwangere, obwohl Vorsorge und Betreuung so gut wie nie zuvor sind.

Die Zwiespältigkeit von Früherkennungsprogrammen sei am Beispiel des Neugeborenen-Hör-Screenings verdeutlicht, dessen generelle Einführung erwogen wird. Es wird vorgeschlagen, in den ersten Tagen nach der Geburt die Transitorische Oto-Akustische Emission (TOAE) bei allen Neugeborenen abzuleiten. Dieses Hör-Screening ist leicht durchführbar und geht mit keiner nennenswerten Belastung des Säuglings einher. Die Sensitivität der Untersuchung beträgt fast 100 % und ist damit ungewöhnlich hoch. Ein unauffälliger TOAE-Be-

fund schließt somit Taubheit oder eine hochgradige Hörstörung mit allergrößter Wahrscheinlichkeit aus. Die Spezifität allerdings ist deutlich geringer. Nur jedes 40. Kind mit einem auffälligen TOAE-Befund ist tatsächlich hörgestört. Ist das Ergebnis bei einer Kontrolluntersuchung erneut auffällig, dann haben noch 9 von 10 im Befund auffälligen Kindern ein regelrechtes Hörvermögen. Wenn diese Zahlen auf die etwa 700.000 Geburten pro Jahr in Deutschland hochgerechnet werden, dann bedeutet dies, dass jährlich etwa 800 Kinder mit einer Hörschädigung frühzeitig erkannt und damit effektiv behandelt werden können. Auf der anderen Seite würde ein solches generelles Hör-Screening aber auch dazu führen, dass gleichzeitig 32.000 Eltern unberechtigt beunruhigt werden. Nach einer Kontrolluntersuchung verbleiben immerhin noch 8.000 unnötig verunsicherte Familien. Bei allen Kindern mit wiederholt auffälligem TOAE-Befund ist eine ausführliche pädaudiologische Diagnostik erforderlich, die in der Regel einige Monate in Anspruch nimmt. Diese Monate sind für die Eltern eine lange, mit Befürchtungen und Ängsten verbundene Zeit. Das Ausmaß der Verunsicherung lässt sich jedoch, wie eine Befragung von Müttern ergeben hat, durch eine ausführliche Information der Eltern und deren Einbeziehung während der Untersuchungen deutlich verringern (Weichbold & Welzl-Müller 2000).

Ähnlich zwiespältig ist die neurologische Screeninguntersuchung im Säuglingsalter zu bewerten. Sie ergibt häufig falsch positive Befunde und führt damit zu unnötigen Verordnungen einer krankengymnastischen Behandlung verbunden mit einer nicht gerechtfertigten Beunruhigung der Eltern (Michaelis 2003).

Emotionale Verunsicherung

Eine Entwicklungsstörung bei einem Kind stellt Eltern vor Aufgaben, für die sie sich in der Regel nicht kompetent fühlen. Ihnen stehen keine bewährten Handlungsmuster zur Verfügung und sie werden solche meist in ihrem unmittelbaren Umfeld auch nicht finden. Je nach Art der Entwicklungsstörung kommen auf die Eltern mehr oder weniger große Belastungen zu und eine Umstellung ihres gesamten Alltags kann erforderlich werden. Möglicherweise müssen sie sich sogar ganz neue Lebensziele suchen. Die auf sie zukommenden Veränderungen sind für Eltern zu Beginn oft unüberschaubar und die Ungewissheit führt fast zwangsläufig zu Verunsicherung und Befürchtungen. In der Regel handelt es sich um eine unerwartete Anforderung, die wie jedes andere kritische Lebensereignis eines Bewältigungsprozesses bedarf. Gelingt die Auseinandersetzung nur unzureichend, dann können Beeinträchtigungen der physischen und psychischen Gesundheit die Folge sein. Je unsicherer die Situation ist, z. B. weil Angaben zu Diagnose und prognostischen Erwartungen widersprüchlich sind, umso gravierender werden die psychischen Auswirkungen sein. Ein Schwanken zwischen Hoffnung und Resignation blockiert eine realitätsbezogene Wahrnehmung der Situation und zielorientierte Lösungsstrategien, so dass irrationales Verhalten die Folge ist. Solange das Bild, das sich Eltern von der Beeinträchtigung und deren Auswirkungen machen, unklar und verschwommen ist, werden sie hilflos und unsicher reagieren.

Welche Ängste und Empfindungen durch Sprachentwicklungsauffälligkeiten bei den Müttern der betroffenen Kinder hervorgerufen werden, haben wir in einer Studie genauer untersucht. Fast alle Mütter gaben an, dass sie sich Sorgen um die Zukunft ihres Kindes machen und etwa die Hälfte berichtete über Niedergeschlagenheit und Enttäuschungsgefühle aufgrund der Entwicklungsauffälligkeit. Von einem Viertel der Mütter wurden auch aggressive Gefühle gegenüber dem Kind als Folge der Entwicklungsstörung angegeben, wobei der tatsächliche Prozentsatz vermutlich höher liegt, da nicht alle Mütter sich und anderen aggressive Gefühle gegenüber dem eigenen Kind eingestehen können (Limm & v. Suchodoletz 1998).

Reaktive Ängste und emotionale Verunsicherung sind also häufige Reaktionen auf Entwicklungsstörungen bei Kindern. Durch eine Früherkennung besteht die Gefahr, dass negative Auswirkungen entsprechend früher einsetzen. Dass dies nicht nur theoretisch so sein könnte, sondern alltägliche Erfahrung ist, soll

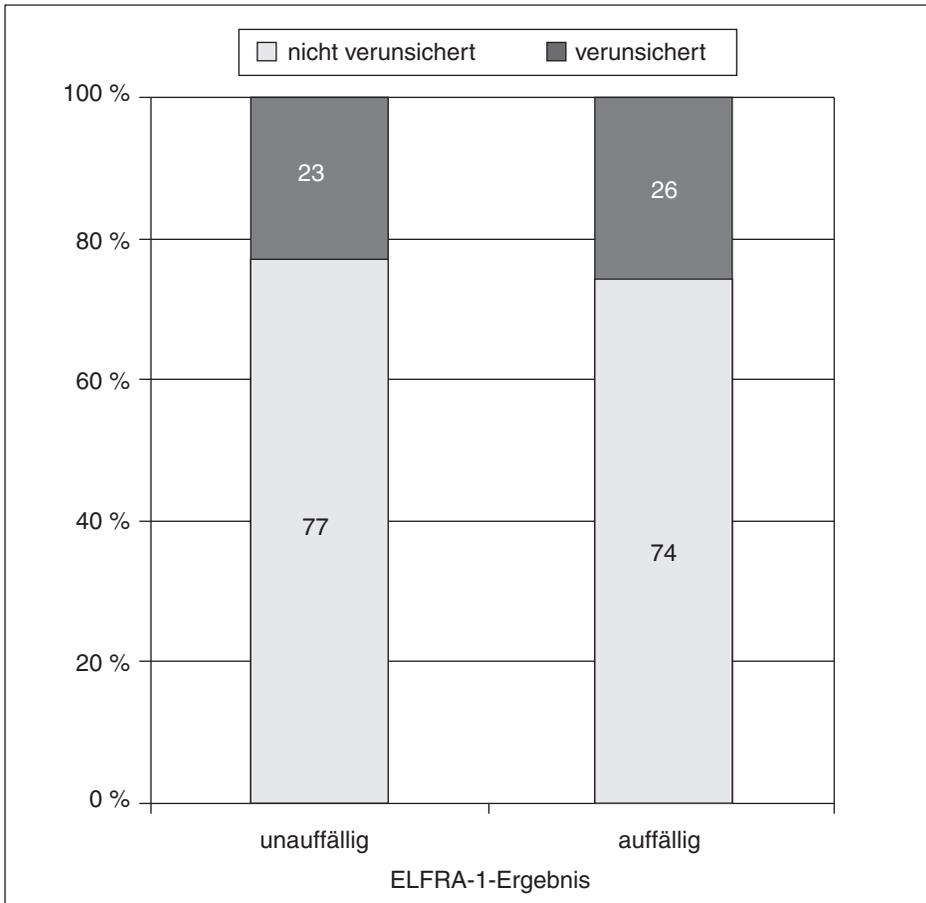


Abbildung 3: Häufigkeit der Verunsicherung von Eltern durch das Ausfüllen des ELFRA-1 (n = 139)

anhand der Früherkennung von Sprachentwicklungsstörungen gezeigt werden. Zur Erfassung von Sprachretardierungen setzten wir bei 12 Monate alten Kindern den ELFRA-1 und bei 24 Monate alten den ELFRA-2 ein. ELFRA-1 und ELFRA-2 sind Fragebögen, in denen Eltern z. B. ankreuzen sollen, ob ihr Kind bestimmte Wörter versteht bzw. selbst benutzt (s. Kapitel 8). Wir haben aber auch danach gefragt, ob sich die Eltern durch die Beantwortung des Fragebogens verunsichert fühlen. Jede vierte Mutter bejahte diese Frage. Beim ELFRA-1 war die Antwort unabhängig davon, ob das Kind eine Entwicklungsauffälligkeit hatte oder nicht. Beim ELFRA-2 hingegen betraf die Verunsicherung insbesondere Eltern, deren Kinder sich sprachlich verlangsamt entwickelten (Abb. 3 und 4). Ausdruck dieser Verunsicherung sind Kommentare wie: „*Ich finde den ELFRA-1 völlig absurd, da er die Fähigkeiten von Einjährigen viel zu hoch einschätzt! Sorgen Sie dafür, dass der Fragebogen aus dem Verkehr gezogen wird.*“ oder „*Wie viele Wörter sollte ein Zweijähriger sprechen können,*

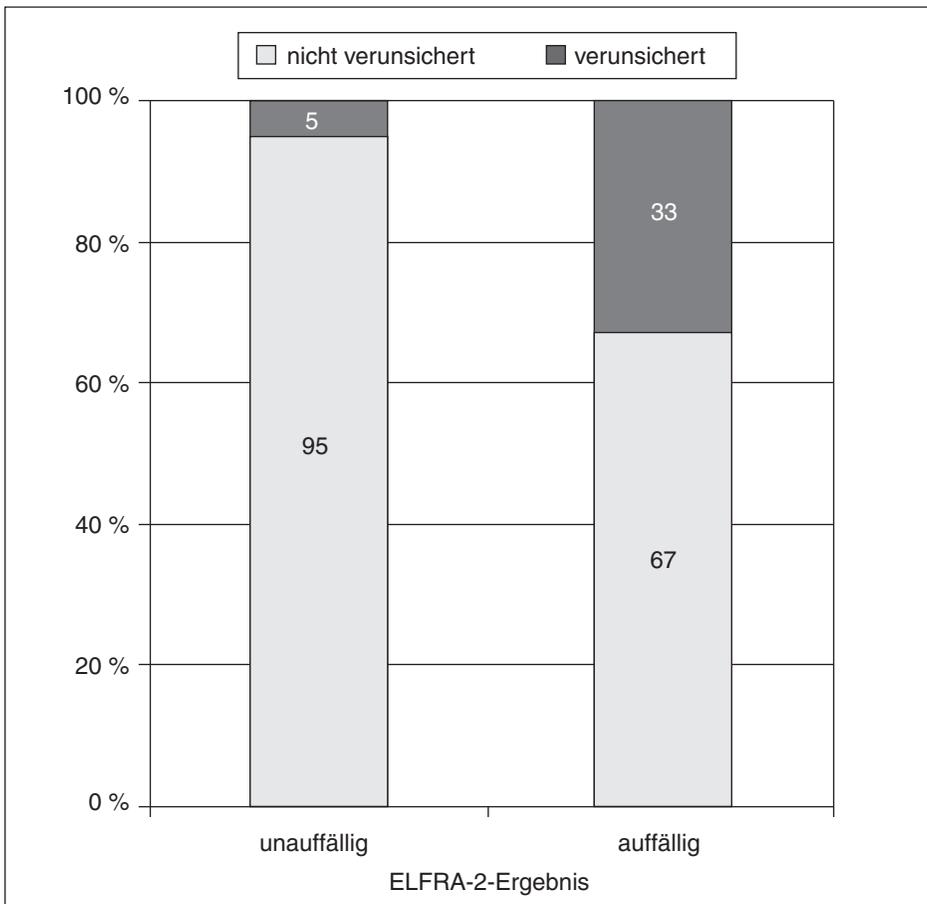


Abbildung 4: Häufigkeit der Verunsicherung von Eltern durch das Ausfüllen des ELFRA-2 (n = 180)

ohne dass eine Störung vorliegt? Mich hat der Test bezüglich meinem Sohn eher verunsichert“ oder „Es ist irritierend, seitenweise nichts ankreuzen zu können.“ oder „Was tun, wenn ein einjähriges Kind noch kaum spricht, oder auch nicht auf Wörter, wie blau, oder Clown reagiert? Ist es dann verlangsamt? Wie viele Kinder in diesem Alter haben Sie erlebt, die das können? Wo kreuze ich ‚Nein‘ oder ‚versteh nicht‘ an? Hat unser Sohn Sprachprobleme? Das Erkennen von Farben schafft sicherlich noch kein einjähriges Kind, und ich denke, Eltern werden dadurch sehr verunsichert. Wir kennen viele kleine Kinder und keines kann einen Großteil der Wörter sprechen oder verstehen! Für mich ist es unangenehm einen Fragebogen auszufüllen und immer nur mit ‚Nein‘, ‚Kann er nicht‘ zu antworten. Ist das Kind noch normal? Wer hilft uns bei dem unguten Gefühl, unser Kind ist sprachbehindert?“

Stigmatisierung

Unter Stigmatisierung wird die Bewertung eines Menschen aufgrund einzelner als negativ angesehener Merkmale verstanden. Was eine ablehnende Reaktion hervorruft, hängt entscheidend von der Werte- und Normenstruktur der sozialen Gruppe, in welcher der Betreffende lebt, ab. Stigmatisierung von Entwicklungsstörungen tritt in einer Gesellschaft mit starker Leistungsorientierung, wie der unseren, fast zwangsläufig auf. Sie führt zu einem mehr oder weniger deutlichen Ausschluss aus einzelnen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens.

Wie häufig Stigmatisierung auch bei leichteren Entwicklungsauffälligkeiten vorkommt, haben wir am Beispiel der Sprachentwicklungsstörung untersucht. 10 bis 30 % der von uns befragten Eltern (n = 386) gaben an, dass sie das Gefühl haben, dass andere Kinder um ihr sprachauffälliges Kind einen Bogen machen, das Kind für dumm halten, es weniger gern zum Freund haben möchten, gelegentlich verspotten und/oder dass das Kind aufgrund seiner Entwicklungsauffälligkeit häufiger in Streit gerät. Aber auch die Eltern selbst fühlen sich in den Prozess der Stigmatisierung mit einbezogen. 10 bis 15 % der Eltern haben den Eindruck, dass andere Erwachsene den Kontakt zu ihnen aufgrund der Entwicklungsauffälligkeit ihres Kindes meiden, dass sie abfällige Bemerkungen machen und/oder ihnen als Eltern die Schuld an der Entwicklungsauffälligkeit geben. Als Reaktionen geben sie an, dass sie die Entwicklungsauffälligkeit verharmlosen oder Kontakt zu anderen Familien meiden.

Familiäre Interaktion

Wenn der Verdacht auf eine Entwicklungsstörung besteht, dann hat dies auch Auswirkung auf die Interaktion mit dem Kind. Erwachsene versuchen, sich auf die Besonderheiten des Kindes einzustellen, so dass sich der Umgang nicht mehr unvoreingenommen gestaltet. Eine nicht selten beobachtete Reaktion nach der Diagnosestellung ist Verwöhnung. Dem Kind werden viele Aufgaben abgenommen und Anforderungen werden reduziert. Dies kann dazu führen, dass ein

entwicklungsauffälliges Kind das Vertrauen in die eigenen Kompetenzen verliert. Im Glauben, unfähig zur Bewältigung von Anforderungen zu sein, schützt es sich durch Passivität vor Misserfolgserlebnissen. Von Kearsley (1979) stammt hierfür der Begriff der erlernten Inkompetenz.

Als Beispiel seien Beobachtungen in Familien mit sprachentwicklungsgestörten Kindern genannt. Eltern, die bei ihrem Kind von einer Sprachstörung ausgehen, initiieren weniger verbale Interaktionen und setzen non-verbale Kommunikationsmuster verstärkt ein. Sprachliche Äußerungen sind kürzer und weniger komplex. Aber nicht nur die sprachlichen, sondern auch die sonstigen Anforderungen werden reduziert, wodurch eine kognitive Unterforderung eintreten kann. Wie empirische Untersuchungen zeigen, lassen Eltern bei verbalen Äußerungen einem sprachgestörten Kind nicht genügend Zeit und sie greifen vor-schnell korrigierend ein. Ihre Reaktionen auf sprachliche Äußerungen sind weniger wohlwollend, bestätigend und akzeptierend, was die Kinder wiederum demotiviert. Der Interaktionsstil in Familien mit sprachgestörten Kindern ist stärker dirigierend und kontrollierend unter häufigem Auftreten von Anweisungen. Diese Beobachtungen sprechen dafür, dass sich Eltern aus Sorge um die Sprachentwicklung ihres Kindes den verbalen Interaktionen bewusst zuwenden. Sie verhalten sich nicht mehr intuitiv sprachfördernd und es besteht die Gefahr, dass sie dadurch einen eher negativen Einfluss auf die Sprachentwicklung ausüben.

Wie sich bereits die Annahme, dass eine Sprachstörung vorliegt, auswirkt, zeigt beispielhaft eine Studie von Ritterfeld (2000). Die Autorin beobachtete die Interaktion zwischen Erwachsenen und altersgerecht entwickelten Kleinkindern. Bei einigen Kindern wurde den Erwachsenen gesagt, dass eine Sprachentwicklungsstörung vorliegen würde. Bei diesen Kindern gestaltete sich die Kommunikation rigider und weniger sprachfördernd verglichen mit dem Verhalten gegenüber Kindern, bei denen eine solche Information nicht gegeben worden war.

Insgesamt zeigen diese Beispiele, dass eine Früherkennung von Entwicklungsstörungen auch mit Risiken verbunden ist und mögliche negative Auswirkungen auf Kinder und Eltern müssen in der Früherkennungspraxis berücksichtigt werden. Wird ein Früherkennungs-Screening angeboten, dann ist dieses den Eltern zuvor in seinen Möglichkeiten und Grenzen ausreichend zu erläutern und das Untersuchungsergebnis – insbesondere bei einem auffälligen Befund – muss gründlich besprochen werden. Um die Phase der Unsicherheit möglichst kurz zu halten, ist eine weiterführende Diagnostik unmittelbar anzuschließen. Die Eltern benötigen mehrfach die Gelegenheit, Befürchtungen und Sorgen zu äußern. Nur so lässt sich vermeiden, dass Früherkennungsprogramme bei vielen Eltern zu Verunsicherung und ängstlicher Erwartung führen.

1.5 Ethisch-moralische Dimension von Früherkennung

„Entwicklungsstörung“ ist kein wertneutraler Begriff. Er bedeutet Abweichung von der Norm und wird in unserer leistungsorientierten Gesellschaft meist als Makel empfunden. Durch eine Veränderung der Nomenklatur wurde immer

wieder versucht, eine negative Zuschreibung zu vermeiden. So wurden zu unterschiedlichen Zeiten jeweils andere Bezeichnungen für Störungen der kognitiven Entwicklung gewählt, wie z. B. Schwachsinn, geistige Behinderung, kognitive Retardierung oder Intelligenzminderung. Eine Umetikettierung hat aber nur kurzfristigen Erfolg. Sobald sich ein neuer Begriff etabliert hat, wird mit ihm auch der wertende Aspekt verbunden. Eine Entwicklungsstörung mit einer neuen Bezeichnung zu versehen, verhindert somit negative Assoziationen nicht.

Die Feststellung, dass eine Entwicklungsstörung vorliegt, setzte in früherer Zeit eine subjektive Beeinträchtigung der Betroffenen voraus. Heutzutage ist das entscheidende Kriterium eine Abweichung von einer Durchschnittsnorm, das unabhängig vom Erleben der Kinder und der Wahrnehmung der Eltern durch spezifische Untersuchungsverfahren festgestellt wird. Damit ist die Diagnosestellung zu einem statistisch epidemiologischen, objektiv begründbaren Expertenurteil geworden, das mit der Bewertung durch die Betroffenen nicht übereinstimmen muss. Nach diesem Kriterium werden auch Kinder als entwicklungs auffällig oder von einer Entwicklungsstörung bedroht eingestuft, die sich wohl fühlen und sich in den Augen der Eltern völlig unauffällig entwickeln. Gleiches gilt übrigens nicht nur für Entwicklungsauffälligkeiten, sondern auch für andere Störungsbilder, wie z. B. Zuckerkrankheit oder Blutdruckerhöhungen.

Eine Verfeinerung der diagnostischen Methoden führt außerdem dazu, dass bei immer mehr Kindern Entwicklungsrisiken erkannt werden. Eine dramatische Zunahme ist in den nächsten Jahren zu erwarten, wenn Gentests für viele Störungsbilder zur Verfügung stehen werden. Entwicklungsstörungen treten häufig familiär auf und für viele Störungsbilder sind schon heute Marker-Gene bekannt. Dies gilt auch für leichtere Entwicklungsauffälligkeiten, wie Sprachentwicklungs- oder Lese-Rechtschreibstörungen. Mit der Verfügbarkeit differenzierter Früherkennungsmethoden, z. B. von Screening-Gentests, ist zu erwarten, dass diese auch zum Einsatz kommen. Dies könnte dazu verleiten, dass Kinder generell einem „Qualitäts-Check“ unterworfen werden. Die Diskussion um die Präimplantationsdiagnostik verdeutlicht die ethischen Probleme, die mit einer Früherkennung von Entwicklungsrisiken verbunden sind.

Entwicklungsrisiken sind aber nicht gleichbedeutend mit Entwicklungsstörungen. Nicht jedes Risiko wird sich manifestieren und die Entwicklung mancher Risikokinder verläuft völlig regelrecht. Das ethische Dilemma prädiktiver Aussagen soll anhand von Sprachverzögerungen verdeutlicht werden. Etwa 50% der Kinder, die mit 2 Jahren eine erhebliche Sprachretardierung aufweisen, haben langfristig Sprachstörungen, die häufig mit Lern-, Verhaltens- und emotionalen Problemen verbunden sind. Aber genauso viele Kinder entwickeln sich völlig unauffällig. Welche Beratung der Eltern ist nun die richtige? Ist eine Betonung des Entwicklungsrisikos zu fordern, um die Motivation zu einer Frühförderung zu erreichen? Oder sollte eher auf das häufige „Auswachsen“ der Entwicklungsverzögerung aufmerksam gemacht werden, um die Eltern nicht zu beunruhigen? Ist es aufgrund der prognostischen Unsicherheit überhaupt gerechtfertigt, Kinder auf Risikofaktoren hin zu untersuchen? Werden durch Früherkennungs-Screenings nicht zu viele unbegründete Ängste geweckt und zeit- sowie kostenintensive Frühförderungen veranlasst? Ist es andererseits nicht die