



1

WARUM SCHAFFEN WIR DIAGNOSEN NICHT EINFACH AB? SICHTWEISE EINES ENTWICKLUNGSPÄDIATERS

Prof. Dr. med. Oskar Jenni,
Leiter Abteilung Entwicklungspsychiatrie, Kinderspital Zürich

Verhaltensdiagnosen bei Kindern sind in aller Munde. Betroffene Eltern und Fachleute debattieren in den Medien über Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS), Autismus, Lese- und Rechtschreibschwäche oder andere Lernstörungen, warnen vor einem Therapiewahn oder beklagen sich über die ungenügende Förderung von Kindern. Was sind die Ursachen dieser Diskussionen und Spannungen rund um das Verhalten und die Entwicklung von Kindern?

Jedes zweite Kind erhält im Kanton Zürich eine Therapie oder eine sonderpädagogische Massnahme. Tatsächlich ist gemäss Zürcher Bildungsdirektion die Anzahl Kinder mit sonderpädagogischen Massnahmen zwischen 2000 und 2010 um 40% gestiegen¹, wobei dieser Anstieg nicht mit einer Zunahme von medizinisch-organischen Störungen erklärt werden kann. Zwar hat die Häufigkeit von Entwicklungsbehinderungen und Verhaltensauffälligkeiten beispielsweise bei Frühgeborenen zugenommen, weil diese Kinder durch den technologischen Fortschritt heute meist überleben. Andere Entwicklungsstörungen wie die Trisomie 21 haben aber wegen der verbesserten pränatalen Diagnostik abgenommen.

Mit anderen Worten: Die Gesamtzahl von Kindern und Jugendlichen mit einer Behinderung ist seit Jahren stabil. Im Gegensatz dazu haben Diagnosen, die abnormes

Verhalten von Kindern beschreiben (wie die Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung [ADHS] oder Autismus), und damit der Bedarf an medizinisch- oder schulisch-therapeutischen Massnahmen scheinbar zugenommen. Dieser Beitrag reflektiert die Spannungen rund um die Verhaltensdiagnosen im Kinder- und Jugendalter.

Häufigkeit von Verhaltens- und Entwicklungsdiagnosen

Verhaltens- oder Entwicklungsdiagnosen werden häufig gestellt. Zwischen 3% und 5% aller Kinder erhalten in Deutschland und der Schweiz die Diagnose ADHS², und bei ebenso vielen wird eine Sprach- oder Bewegungsstörung diagnostiziert. Beim Autismus geht man davon aus, dass knapp 1% der Kinder davon betroffen sind.³ Allerdings gibt es grosse regionale Unterschiede in der Häufigkeit dieser Störungen. So hat in der

Schweiz die Krankenkasse Helsana in einer statistischen Analyse der Verschreibungspraxis von Stimulanzien nachgewiesen, dass im Tessin Ritalin weit weniger häufig verschrieben wird als in der Deutschschweiz.⁴

Ganz ähnlich verhält es sich mit der Autismusdiagnose. In den USA wird diese in den verschiedenen Bundesstaaten unterschiedlich häufig gestellt (z. B. in Alabama 0.5%, New Jersey 1.8%⁵). Die unterschiedliche regionale Verteilung widerspiegelt neben der medizinischen Versorgungslage auch die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen. Besonders deutlich sind kulturspezifische Besonderheiten bei der Diagnose von Verhaltensauffälligkeiten. Eine aktuelle kalifornische Studie zeigt, dass Kinder aus Familien europäischer Abstammung mindestens doppelt so häufig die Diagnose ADHS erhalten wie solche aus Familien lateinamerikanischer, afrikanischer oder asiatischer Herkunft.⁶ Ein Verhalten gilt also besonders dann als auffällig, wenn es nicht den Erwartungen der Umgebung entspricht.

Anspruchsvolle Diagnostik

Die Diagnostik bei Verhaltens- und Entwicklungsauffälligkeiten ist anspruchsvoll.



Oskar Jenni

Der Kinderarzt leitet seit 2005 die Abteilung Entwicklungspädiatrie des Kinderspitals Zürich. Er studierte an den Universitäten Zürich und Stellenbosch (Südafrika) Medizin und arbeitete als Entwicklungspädiater an der amerikanischen Brown University.

Oskar Jenni ist Stiftungsrat der Stiftung Sprachheilschulen im Kanton Zürich.

2

Störungen werden meist durch die Angaben von Eltern und Umfeld sowie durch Entwicklungstests und Beobachtungen erfasst. Der diagnostische Prozess bietet häufig viel Interpretationsspielraum.⁷ So steht beim ADHS je nach Ausprägung die Aufmerksamkeitsschwäche im Vordergrund, bei manchen Kindern Impulsivität oder Hyperaktivität, und bei anderen kommen soziale Auffälligkeiten und schulische Schwächen hinzu.

Eine kürzlich publizierte Studie untersuchte die Diagnosepraxis von 50 auf ADHS spezialisierten Kinderärzten und Kinderpsychiatern aus Belgien und England.⁷ Die Fachleute beschrieben den diagnostischen Prozess als äusserst komplex mit Einbezug vieler verschiedener Quellen und zahlreicher Untersuchungsbefunde.

Es werden für die Diagnose ADHS von den Fachärzten häufig weder Leitlinien von Fachgesellschaften noch anerkannte Kriterien berücksichtigt.⁸ Die Erfahrung und Intuition des Arztes sowie die Einstellung von Eltern und Umfeld spielen dabei eine entscheidende Rolle.⁷ Anders gesagt: Verhaltensdiagnosen sind im Praxisalltag meist eine grosse Herausforderung.

Kein zuverlässiger Biomarker

Die Diagnostik ist auch deshalb eine Herausforderung, weil kein zuverlässiger Biomarker für Entwicklungs- und Verhaltensdiagnosen zur Verfügung steht. Es gibt keine genetische oder neurologische Untersuchungsmethode, die mit genügender Sensitivität und Spezifität eingesetzt werden könnte. Die genetische Vielfalt bei Kindern mit ADHS und Autismus ist derart gross, dass Untersuchungen der Gene für die klinische Diagnostik nicht hilfreich sind.⁹

Das Gleiche gilt auch für die modernen bildgebenden Verfahren des Gehirns.¹⁰ Die Diagnosesstellung beruht auf einer Verhaltens- und Entwicklungstestung des Kindes und einer Einschätzung des kindlichen Verhaltens durch Fach- und Bezugspersonen. Oft bestehen Meinungsverschiedenheiten zwischen den beteiligten Personen, was dazu führt, dass Eltern immer wieder verschiedene Fachleute konsultieren.

Keine allgemein akzeptierten Störungsmodelle

Obwohl in der Forschung eine Reihe von entwicklungsbedingten, organischen genetischen, toxischen und psychosozialen Risi-

kofaktoren identifiziert werden konnten, die das Auftreten von Entwicklungs- und Verhaltensstörungen beim Kind begünstigen, existieren nach wie vor keine allgemein anerkannten ätiologischen Störungsmodelle für ADHS, Autismus, Sprachstörung, Bewegungsstörung und andere. Im Klartext: Man weiss in den meisten Fällen nicht genau, aus welchen Gründen eine Störung beim einzelnen Kind entsteht. In der Literatur wird meist von einem multifaktoriellen Zusammenspiel zwischen biologischen, psychischen und sozialen Faktoren gesprochen. Im klinischen Alltag bedient man sich je nach Fall unterschiedlicher Erklärungsmodelle und Hypothesen.

Kategoriale Diagnosen

In der Medizin ist die Einteilung von Krankheiten in Kategorien gängige Praxis. Eine Sichelzellanämie ist beispielsweise eine Krankheit, bei welcher sich die Blutkörperchen in der Anzahl (zu wenig), dem Aussehen (sichelförmig) und den Eigenschaften (anderer Blutfarbstoff) von den normalen Erythrozyten unterscheiden. Krankheitskategorien erlauben die Zuordnung einer Störung zu einer organischen Ursache. Auch in der Psychiatrie



wurden besondere Kategorien für Störungen der menschlichen Psyche geschaffen. Dieses Vorgehen scheint vordergründig sinnvoll zu sein. Mit einer Kategorisierung reduziert man die Komplexität und Heterogenität von menschlichem Verhalten, schafft ein gemeinsames Vokabular über eine Krankheit und bestimmt, wann eine Therapie erfolgen soll. Tatsächlich fordern Versicherer genau definierte Kriterien, wann eine Leistung finanziert werden soll und wann nicht.

Grosse Heterogenität von Diagnosekategorien

Unsicherheiten bei der Diagnostik von Verhaltens- oder Entwicklungsauffälligkeiten entstehen auch, weil sich Diagnosen durch die grosse Heterogenität der Störungsbilder oft überschneiden. Das gemeinsame Auftreten von Diagnosen wie ADHS, Spracherwerbsstörung, Lese- und Rechtschreibstörung (LRS), Entwicklungsstörung motorischer Funktionen oder Autismus ist eher die Regel als die Ausnahme. Als Beispiel sei hier aufgeführt, dass mehr als die Hälfte der Kinder mit ADHS auch an einer Sprachstörung, einer LRS oder einer Entwicklungsstörung motorischer Funktionen leidet.¹¹ Solche Befunde

stellen das Konzept von «spezifischen» Teilleistungsstörungen in Frage. Tatsächlich sind bei vielen entwicklungsaffälligen Kindern die Kognition, Sprache und Kommunikation, das soziale Verhalten und die Motorik mehr oder weniger schwerwiegend beeinträchtigt¹², was zum Umstand passt, dass bei vielen Alltagsleistungen grosse Teile des Gehirns beteiligt sind. Anders als lange Zeit geglaubt, lassen sich also kognitive, sprachliche oder motorische Funktionen nicht einfach einzelnen spezifischen Zentren im Gehirn zuordnen.¹³

Diagnosekategorien und Störungsursachen

Kategoriale Diagnosen suggerieren in gewisser Weise, dass eine spezifische Ursache für die Störung vorliegen könnte. Diese Annahme ist allerdings falsch. Eine Reihe von Studien hat in den letzten Jahren gezeigt, dass identische genetische Störungen mit völlig unterschiedlichen Verhaltensphänotypen auftreten können.¹⁴ Diagnosekategorien sind also nicht hilfreich, um eine Ursache für Entwicklungs- und Verhaltensauffälligkeiten zu finden, sondern dienen lediglich dazu, eine einheitliche Sprache zu brauchen

und ökonomische Entscheidungen zu treffen. Weil sich allerdings unterschiedlichste Diagnosen bezüglich ihrer Symptome und des Erscheinungsbilds überlappen, bleiben die sprachlichen Bezeichnungen von Verhaltensstörungen letztlich unscharf, sodass Eltern und Fachleute nicht selten unterschiedliche Vorstellungen über die Störungen und ihre Ursachen haben.

Spektrumdiagnosen

Und wenn sich eine Krankheit gar nicht in der Art und Qualität als Kategorie abgrenzen lässt, sondern sich ausschliesslich im Ausmass von der Norm unterscheidet? Bluthochdruck ist beispielsweise eine Erkrankung, die mit einem bestimmten Grenzwert definiert wird. Es gibt eine Reihe von Hinweisen dafür, dass ADHS, Autismus und weitere Entwicklungsstörungen ebenfalls dimensionale (und eben nicht kategoriale) Diagnosen sind.¹⁵ In den modernen Klassifikationssystemen hat man versucht, diesem Umstand Rechnung zu tragen, indem die Kinder für die Diagnose über einen längeren Zeitraum stark beeinträchtigt sein müssen. Was aber heisst «stark beeinträchtigt»? Wo liegt die Grenze?



Wo liegt die Grenze zwischen gesund und krank?

Im Grunde genommen existiert keine eindeutige Grenze zwischen gesund und krank. Die Diagnoseschwelle ist bei Verhaltensauffälligkeiten abhängig von gesellschaftlichen Rahmenbedingungen. Während ein Teil der Kinder tatsächlich für die Diagnose ADHS qualifizieren dürfte, so wird bei vielen die Diagnose vermutlich deshalb gestellt, weil sie den schulischen und gesellschaftlichen Anforderungen nicht genügen.

Wenn beispielsweise ein Kind mit leichten ADHS-Symptomen auf ein Gymnasium kommt, dann treten dort Schulprobleme wesentlich häufiger auf als in einer Sekundarschule, wo es möglicherweise unauffällig geblieben wäre. Die höheren schulischen Leistungserwartungen bringen in diesem Fall die Schwächen eines Kindes zum Vorschein. Die Zunahme von sonderpädagogischen Massnahmen kann also zumindest teilweise damit erklärt werden, dass die Anforderungen der Schule gestiegen sind.

Umfassende Beschreibung der kindlichen Eigenheiten

Die dargestellten Unsicherheiten und Span-

nungen bei Verhaltens- und Entwicklungsdiagnosen lassen sich nicht einfach auflösen. Sie sind eine Tatsache. Ein mutiger Schritt wäre es, gänzlich auf Diagnosen zu verzichten. Aber möglicherweise ist dazu die Zeit noch nicht reif.

Ein Versuch in diese Richtung wäre, die Bedeutung von Diagnosen im klinischen Alltag zu reduzieren und mehr Wert auf die umfassende Beschreibung der Eigenheiten eines Kindes und seines Umfeldes zu legen. Mit geeigneten Untersuchungsinstrumenten wie kognitiven Tests, sozialen Beobachtungsskalen, motorischen Untersuchungsinstrumenten und Sprachprüfungen kann eine quantitative Einschätzung der Auffälligkeiten erfolgen.

Diese Beschreibung von Stärken und Schwächen des Kindes lassen sich mit einem individuellen Entwicklungsprofil abbilden (siehe dazu ¹⁶). Dieses Vorgehen erlaubt es, angemessene Unterstützungsmassnahmen für das Kind einzuleiten sowie die Anforderungen und Erwartungen des Umfeldes an die Eigenschaften und Bedürfnisse des Kindes anzupassen. Dabei ist es entscheidend, dass wir die Vielfalt der kindlichen Entwicklung anerkennen.

Literatur

- 1 Stadtrat Winterthur. <http://stadt.winterthur.ch/daten/weisungen/W12018.pdf>, Seite 5, Aufgerufen am 10. April 2014.
- 2 Schlack R, Hölling H, Kurth B-M, Huss M. Die Prävalenz der Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS) bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Erste Ergebnisse aus dem Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS). *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforsch - Gesundheitsschutz*. 2007;50:827-835.
- 3 Fombonne E. Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatr Res*. 2009;65(6):591-598.
- 4 Kühne R, Rapold R. Nicht alarmierend - Fragen stellen sich dennoch. *Schweizerische Ärztezeitung*. 2011;92(34):1295-1299.
- 5 Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR) of the Centers for Disease Control and Prevention. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years: Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network. *Surveillance Summaries*. 2014;63(SS02):1-21.
- 6 Getahun D, Jacobsen SJ, Fassett MJ, Chen W, Demissie K, Rhoads GG. Recent trends in childhood attention-deficit/hyperactivity disorder. *JAMA Pediatr*. 2013;167(3):282-288.
- 7 Kovshoff H, Williams S, Vrijens M, Danckaerts M, Thompson M, Yardley L et al. The decisions regarding ADHD management (DRAMa) study: uncertainties and complexities in assessment, diagnosis and treatment, from the clinicians point of view. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2012;21(2):87-99.
- 8 Wasserman RC, Kelleher KJ, Bocian A, Baker A, Childs GE, Indacochea F et al. Identification of attentional and hyperactivity problems in primary care: a report from pediatric research in office settings and the ambulatory sentinel practice network. *Pediatrics*. 1999;103(3):E38.
- 9 Vorstman JA, Ophoff RA. Genetic causes of developmental disorders. *Curr Opin Neurol*. 2013;26(2):128-136.
- 10 Cortese S. The neurobiology and genetics of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD): what every clinician should know. *Eur J Pediatr Neurol*. 2012;16(5):422-433.
- 11 Piek JP, Pitcher TM, Hay DA. Motor coordination and kinaesthesia in boys with attention deficit-hyperactivity disorder. *Dev Med Child Neurol*. 1999;41(3):159-165.
- 12 Dyck MJ, Piek JP, Patrick J. The validity of psychiatric diagnoses: The case of (specific) developmental disorders. *Research in Developmental Disabilities*. 2011;32(6):2704-2713.
- 13 Jäncke L. *Lehrbuch Kognitive Neurowissenschaften*. Bern: Huber Verlag; 2013.
- 14 Moreno-De-Luca A, Myers SM, Challman TD, Moreno-De-Luca D, Evans DW, Ledbetter DH. Developmental brain dysfunction: revival and expansion of old concepts based on new genetic evidence. *Lancet Neurol*. 2013;12(4):406-414.
- 15 Coghill D, Sonuga-Barke EJ. Annual research review: categories versus dimensions in the classification and conceptualisation of child and adolescent mental disorders—implications of recent empirical study. *J Child Psychol Psychiatry*. 2012;53(5):469-489.
- 16 Jenni O, Benz C, Latal B. Das Entwicklungsprofil - Wenn die kindliche Entwicklung nicht im Gleichschritt verläuft. *Pädiatrie up2date*. 2011;2:199-228.