

Beate Krieger, Christian Liesen und Heidrun Becker

Intensive Frühinterventionen bei Kindern mit frühkindlichem Autismus

Eine Übersicht zur bestehenden Evidenz und möglichen moderierenden Faktoren

Zusammenfassung

Die Evidenz zu intensiven Frühinterventionen bei Kindern mit frühkindlichem Autismus wurde im Rahmen einer Literaturrecherche für das Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) zusammengefasst. Dieser Beitrag stellt ausgewählte Ergebnisse vor und liefert eine aktuelle, literaturbasierte Grundlage zum Diskurs über frühe Intensivbehandlungen bei frühkindlichem Autismus.

Résumé

Les différents types d'intervention précoce intensive pour les enfants atteints d'autisme infantile ont été rassemblés dans le cadre d'une recherche bibliographique pour l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS). Cet article présente quelques résultats sélectionnés et fournit une base, fondée sur la littérature spécialisée, pour alimenter le débat sur les traitements précoces intensifs pour l'autisme infantile.

Der frühkindliche Autismus ist die schwerste Form der Autismus-Spektrum-Störungen (ASS). Erkennbar vor dem dritten Lebensjahr, wird er in der ICD-10 unter den tiefgreifenden Entwicklungsstörungen klassifiziert (F84.0). Charakteristisch sind begrenzte Muster der sozialen Interaktion und Kommunikation sowie repetitives und restriktives Verhalten. Oft kommt es auch zu Schlaf- und Essstörungen, kognitiven Einschränkungen, Verdauungsstörungen und bei schweren Formen zu Aggression und Selbstaggression. In der Schweiz sind Schätzungen und Berechnungen zufolge mindestens 120 Kinder pro Jahr neu von der Diagnose betroffen (Gundelfinger, 2013; Liesen, Krieger & Becker, 2018).

Frühkindlicher Autismus ist von der Invalidenversicherung (IV) als Geburtsgebrechen anerkannt und fällt unter Ziffer 405 der Geburtsgebrechenverordnung (GgV, SR 831.232.21). Somit kommt nicht die Krankenkasse, sondern die IV für medizinische Behandlungskosten wie z. B. Ergo- oder

Psychotherapie auf. Es gibt kaum Behandlungsrichtlinien.

Die im angelsächsischen Raum entwickelten intensiven Frühinterventionen, bei denen junge Kinder mit ASS zwischen 20 und 40 Stunden wöchentlich behandelt werden, sind in der Schweiz keine anerkannten Interventionsformen. Im Jahr 2014 lancierte das BSV ein Pilotprojekt, in dem diese frühen Intensivtherapien angewendet wurden. 2017 evaluierten wir das Projekt und stellten dabei unter anderem aus der Literatur die aktuelle wissenschaftliche Evidenz zu diesen Behandlungen zusammen (Liesen, Krieger & Becker, 2018). Wie sehen die Programme aus? Wie lange und wie intensiv werden die Kinder behandelt? Wer sind die Leistungserbringer und welchen Effekt haben die Interventionen auf die Kinder und die autistischen Symptome? Im Folgenden wird dazu ein kurzer Gesamtüberblick gegeben. Ausführlicher kann er im Evaluationsbericht nachgelesen werden, den wir zuhause des BSV verfasst haben (Liesen, Krieger & Becker, 2018).

Literaturbasis

Allein in den Jahren zwischen 2005 und 2009 vervielfachte sich weltweit die Forschung zu ASS (Bishop, 2010). 2009 wurde in einer Literaturanalyse vom Deutschen Institut für medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) die Evidenz zu intensiven Frühinterventionen bereits systematisch dargestellt (Weinmann et al., 2009). Deshalb wurden nur Übersichtsarbeiten zwischen 2010 und 2017 in sieben Datenbanken gesucht: Cochrane, MEDLINE, CINAHAL, Web of Science, AMED, ERIC, PsycINFO. Eingeschlossen wurden Arbeiten für Kinder zwischen zwei und fünf Jahren mit der Primärdiagnose frühkindlicher Autismus (nach DSM-IV oder ICD-10, möglichst diagnostiziert mit ADOS-2) oder DSM-V (Autismus), ohne klar ausgewiesene weitere körperliche Beeinträchtigungen.

Insgesamt werteten wir 43 Reviews und drei Europäische Guidelines (NICE, 2011, 2013; SIGN, 2016) zur Effektivität von intensiven Frühinterventionen aus. Die Reviews schlossen 1287 Interventionsstudien und rund 12 650 Kinder ein. Nur in einem Teil der Reviews wurden rigide methodologische Kriterien zur Beurteilung der Interventionsstudien verwendet, die sich auch beträchtlich bezüglich der verwendeten Messungen, der Leistungserbringer sowie der Definition der Kontrollgruppe unterscheiden.

Ergebnisse zu den Behandlungskonzepten

Alle Behandlungskonzepte rücken autismus-spezifische Komponenten ins Zentrum, doch Behandlungsansatz und «Umsetzungsphilosophie» können sehr unterschiedlich sein.

Umfassende verhaltenstherapeutische und entwicklungsbezogene Intensivprogramme wurden in sechs Metastudien un-

tersucht (u.a. Zwaigenbaum et al., 2015). Um die Programme beurteilen und miteinander vergleichen zu können, unterscheiden die Autorinnen und Autoren die bestehenden Interventionsformen anhand von drei Merkmalspaaren:

1. Umfassende (engl.: *comprehensive*) versus fokussierte (engl.: *focused*) Programme: Umfassende Interventionsmodelle beziehen Eltern mit ein, unterstützen Spiel- und Verhaltenskompetenzen und fördern sozialkommunikative Fähigkeiten. Bei den fokussierten Programmen liegt der Schwerpunkt auf einzelnen Aspekten, wie z. B. der Sprache oder dem gemeinsamen Blickbezug.
2. Verhaltenstherapeutische versus entwicklungsorientierte Programme: Das verhaltenstherapeutische, ursprünglich von Lovaas entwickelte *Early Start Programm* (1981) wurde vielfältig weiterentwickelt und mit «EIBI» (*Early Infant Behavioral Interventions*) zusammengefasst. Entwicklungsorientierte Programme werden in der Literatur auch als «sozial pragmatisch», «kontextgebunden» oder «beziehungsgestaltend» bezeichnet. Das *Early Start Denver Model (ESDM)* (Rogers & Dawson, 2010) kombiniert beide Aspekte.
3. Familienzentrierte versus kindzentrierte Programme. Letztere arbeiten primär mit dem Kind und beziehen die Eltern eher sekundär ein. Familienzentrierte Programme fokussieren primär auf die Bedürfnisse der Familie. Neben den Eltern und den Kindern werden auch die Geschwisterkinder und die erweiterte Familie miteinbezogen.

Alle Forschungsgruppen sind sich darin einig, dass Kinder mit Autismus frühe spezifische Interventionen erhalten sollen:

«Über alle Zugangsarten hinweg weisen Kinder, die frühintensive, verhaltenstherapeutische und entwicklungsorientierte Interventionen erhalten, Verbesserungen in der Kognition, der Sprache, im adaptiven Verhalten und in den Einschränkungen durch den Autismus gegenüber den Kindern aus den Kontrollgruppen auf, die weniger intensive oder eklektische Interventionen erhalten» (Weitlauf et al., 2014, S. 10; Übersetzung Beate Krieger [BK]). Nach Einschätzung dieser Gruppe von Autorinnen und Autoren bleiben diese frühintensiven, verhaltenstherapeutischen und entwicklungsorientierten Interventionen jedoch trotz Manualen und Kriterien bezüglich *Treatment Fidelity* insgesamt in der Art und Weise, wie sie umgesetzt werden, unklar (Weitlauf et al., 2014).

Trotz entsprechender Empfehlung erhielten nur wenige Eltern Supervision und ein Training.

Themenbezogene Ergebnisse

Neben diesen Metaanalysen zeigen vor allem die themenspezifischen Übersichtsarbeiten, was intensive Frühinterventionen leisten. Wir fassen sie im Folgenden zu sechs Themen zusammen.

1. Insgesamt sieben Reviews schlossen ausschliesslich verhaltensbasierte Interventionen (EIBI) ein. Für diese Verfahren besteht die längste Forschungstradition und deshalb auch die höchste bestehende Evidenz. In einem Cochrane-Review definierten Reichow et al. (2012) EIBI-Interventionen mit vier Hauptcharakteristiken:
 - a. *Discrete Trial Training* (Lernen in vereinfachten und strukturierten Lernschritten)

- b. Erwachsenen-Kind-Ratio von 1:1 zu Beginn der Behandlung
- c. Umsetzung zuhause oder im Schulsetting
- d. 20–40 Stunden pro Woche über ein bis vier Jahre

Der Schwerpunkt der Arbeiten lag auf der Frage, welche Parameter durch EIBI positiv beeinflusst werden. Zusammenfassend ist «EIBI eine starke Interventionsmethode, mit der grosse Gewinne in den Bereichen IQ und adaptives Verhalten und der Sprache bei jungen Kindern mit Autismus erreicht werden. Trotzdem muss auch gesagt werden, dass es keine Behandlung ist, die für alle Kinder mit Autismus effektiv ist» (Reichow et al., 2012, S. 517; Übersetzung BK).

2. Sechs Reviews untersuchten Interventionen zu spezifischen Outcome-Parametern wie dem gemeinsamen Blickbezug, dem Spracherwerb, der sozialen Kommunikation oder dem Einfluss auf restriktives oder repetitives Verhalten. Obwohl diese Arbeiten einem weniger hohen Evidenzniveau entsprechen, weil sie überwiegend Einzelfallstudien verarbeiten, können ihnen mehr inhaltliche Details zur Implementierung entnommen werden. In diesem Zusammenhang seien hier Assessments zur Evaluation von restriktiven und repetitiven Verhaltensweisen genannt. Diese liegen zwar zum Beispiel im Zentrum des ABA-Programmes (*Applied behavior analysis*; angewandte Verhaltensanalyse), werden jedoch selten differenziert beschrieben und in die Evaluation einbezogen.
3. Insgesamt sieben Arbeiten lenkten spezifisch den Blick auf die Situation der Eltern und untersuchten, wie diese an den Programmen beteiligt waren, wie getreu sie die Programme umsetzten oder wel-

che Wirkung die Therapie auf die Lebensqualität der Familie hatte. Obschon in einer Meta-Analyse die meisten der enthaltenen Studien empfahlen, Eltern aktiv einzubeziehen, um den Erhalt des Lernerfolges und die Generalisierung der neuen Fähigkeiten in anderen Settings zu ermöglichen, stellten die Forschenden fest, dass tatsächlich nur wenige Eltern ein Training und Supervision erhielten.

4. Sechs Reviews fokussierten auf Lebensbereiche wie das Essverhalten, das Verhalten in einer Vorschuleinrichtung oder den Schlaf. Spezifisch an diesem Fokus ist, dass die Interventionen ortsgebunden und personengebunden durchgeführt werden. Schlafinterventionen werden z. B. zu fast 100 Prozent durch Eltern geleistet, Interventionen, die das Verhalten in Vorschulen und Kindergruppen betreffen, überwiegend von Lehrpersonal.
5. Sechs Reviews untersuchten die Wirkung spezifischer Methoden (z. B. *Picture Exchange Communication System PECS*, Sprachintervention im natürlichen Umfeld, Sozialtraining, sprachgenerierende Programme). Der Einsatz dieser Interventionen ist vor allem bei spezifischen Ausgangssituationen sinnvoll, wenn z. B. keine Sprachfähigkeit vorhanden ist. Sie können allein oder kombiniert eingesetzt werden.
6. Mit dem Begriff «Risikokinder» bezeichnen die Forschenden Kinder unter zwei Jahren, die unter dem Verdacht stehen, eine ASS zu haben, die aber noch nicht diagnostiziert worden ist. Eine Arbeit untersuchte spezifisch Interventionen für diese Altersgruppe. Einzig das *Early Start Denver Model* zeigte einen deutlichen Unterschied zur Kontrollgruppe.

Wie der kurze Überblick zeigt, sind die Behandlungskonzepte mit verschiedenen Programm- und Wirkungsdimensionen assoziiert. Dabei gibt es insgesamt «nicht genügend Evidenz, um ein Programm einem anderen vorzuziehen» (Maglione et al., 2012, S. 172, Übersetzung BK). Modellbasierte Programme wie EIBI oder ESDM weisen ein relativ hohes Evidenzniveau auf. Sie definieren z. B. die Formen der Interaktion, die Lerninhalte, die Lernschritte und die Anzahl der Wiederholungen. Magiati, Tay und Howlin (2012) bemerken zu diesen modellbasierten Programmen, dass es herausfordernd sei, diesen starken Programmen in der «realen Welt» treu zu bleiben. Allzu häufig bilden die Fähigkeiten der Involvierten, Zugangsmöglichkeiten zu Programmen, Ausbildungsangebote, Finanzen und vieles andere Barrieren für eine programmgerechte Umsetzung. Die Autorinnen und Autoren folgern, dass deshalb die sogenannten «unklaren» Ansätze eher die Norm seien.

Interventionen, die vor dem dritten Lebensjahr beginnen, zeigen grössere Effekte als solche, die erst nach dem fünften Lebensjahr starten.

Zusammenfassende Erkenntnisse

Zusammenfassend lassen sich die Erkenntnisse mit einer Auswahl an Empfehlungen der Meta-Analyse der Gruppe von Autorinnen und Autoren um Zwaigenbaum (2015) wiedergeben. Sie beziehen sich auf Kinder mit ASS zwischen drei und fünf Jahren und Risikokinder. Die Arbeit ist im Journal *Pediatrics* open access verfügbar.

1. Die aktuelle *Best Practice* für Kinder mit ASS besteht in einer Kombination von intensiven, verhaltenstherapeutischen und entwicklungsfokussierten Zugängen. Die Interventionen sollten so früh als möglich beginnen. Die Autorinnen und Autoren hinterfragen den Sinn einer Unterscheidung der beiden Zugänge: Ein verhaltenstherapeutischer Themenaufbau muss sich auf Entwicklungsthemen beziehen, während ein entwicklungsbezogenes Programm verhaltenstherapeutische Techniken verwenden kann, um Entwicklung zu unterstützen. Interventionen, die vor dem dritten Lebensjahr begonnen wurden, zeigen grössere Effekte als Behandlungen, die erst nach dem fünften Lebensjahr starten.
2. Die Interventionen benötigen den Einbezug der Familien oder Bezugspersonen. In den wichtigsten Programmen werden Eltern als Co-Therapeuten eingesetzt und brauchen auch die entsprechenden Schulungen und Supervision. Eltern müssen auch für die Entwicklung der Ziele und Prioritäten der Interventionen einbezogen werden, damit diese den alltäglichen familiären Bedürfnissen entsprechen. Das grosse Potenzial von Eltern und Bezugspersonen besteht darin, dass sie Lernmomente der Kinder über den ganzen Tag aufgreifen und so zur Generalisierung des Gelernten beitragen können. Dies könnte langfristig auch kostenreduzierend wirken. Zusätzlich stärkt es die Selbstwirksamkeit der Eltern.
3. Die Interventionen sollen die Entwicklung der Kinder unterstützen und den Fokus auf die zentralen Funktionsstörungen der ASS, das heisst kognitive, verhaltensbezogene und sprachbezogene Funktionen, legen. Gleichzeitig sind Kinder mit ASS aber auch von sensorischer Dysregulation, herausfordernden Verhaltensweisen und eingeschränkten motorischen Fertigkeiten betroffen. Diese Thematiken sollten deshalb ebenfalls Teil des Behandlungsprogramms sein. Spiel, die soziale Kommunikation, emotionale Verhaltensregulation und adaptives Verhalten ermöglichen die Generalisierung des Erlernten.
4. Die Behandlungserbringer sollten die soziokulturellen Werte der Familie, die Familiendynamik und Familienunterstützung sowie die ökonomischen Faktoren sowohl bei der Intervention als auch bei den Outcome-Parametern einbeziehen. Aufgrund unterschiedlicher Wertevorstellungen komme es häufig zu Missverständnissen zwischen Eltern und Leistungserbringern.
5. Die Interventionsanbieter sollten medizinische Grunderkrankungen, die auf das Verhalten eines Kindes Einfluss haben, bei den Interventionen berücksichtigen und die Kinder an entsprechende Gesundheitsfachpersonen weiterleiten. Besonders bei Kindern mit schweren intellektuellen Einschränkungen würden häufig der Einfluss von Schmerz, epileptische Anfälle, motorische Störungen, Zahnabszesse, gastrointestinale Probleme oder Schlafstörungen zu wenig erkannt.

Medizinische Grunderkrankungen, die auf das Verhalten eines Kindes Einfluss haben, sollen bei den Interventionen berücksichtigt werden.

Heilpädagogische Umsetzung

Keines der Reviews setzte sich mit der Wirkung einer spezifischen Berufsgruppe auseinander. Je nach Setting und Kontextbe-

zug wurden die Interventionen zuhause, in einer Klinik, im Vorschulbereich oder im therapeutischen Setting durchgeführt. Interventionen auf Spielplätzen oder mit anderen Kindern wurden weniger stark untersucht.

Für Heilpädagoginnen und -pädagogen als Bezugspersonen ist es wichtig zu wissen, nach welchen Konzepten die Kinder, mit denen sie in Frühförderung, Kindergarten oder Schule Kontakt haben, behandelt wurden oder werden und wie sie selbst Kind und Familie unterstützen können. Die meisten Programme beinhalten eine Anleitung zum Transfer in diese Kontexte. Sich mit diesem zu beschäftigen, trägt zum Gelingen der Intervention bei. Denn wie die Literaturanalyse aufzeigt, sind neben den autismspezifischen therapeutischen Elementen auch der Einbezug der Eltern und die Unterstützung von Spiel- und Verhaltensweisen entscheidende Komponenten der Interventionsprogramme. Wesentlich ist zudem eine multiprofessionelle Durchführung der Intervention: Verschiedene Professionen bringen andere, sich aber ergänzende Sichtweisen in ein Behandlungsteam. Die grossen modellorientierten Programme sind in der Literatur multiprofessionell angelegt. Die Heil- und Sonderpädagogik kann bei der intensiven Frühintervention bei frühkindlichem Autismus also ihren Beitrag leisten.

Literatur

Bishop D. V. M. (2010). Which neurodevelopmental disorders get researched and why? *PLoS One*, 5 (11):e15112.

Gundelfinger, R. (2013). Autismus in der Schweiz: Was hat sich in den letzten 10 Jahren getan? *Pädiatrie*, 5, 4–9.

Liesen, C., Krieger, B. & Becker, H. (2018). *Evaluation der Wirksamkeit der intensiven*

Frühinterventionsmethoden bei frühkindlichem Autismus (GgV-Ziffer 405). Bericht zuhanden des Bundesamtes für Sozialversicherungen BSV. Bern.

- Lovaas, O. I. (1981). *Teaching developmentally disabled children: The me book.* Baltimore: University Park.
- Magiati, I., Tay, X. W. & Howlin, P. (2012). Early comprehensive behaviorally based interventions for children with autism spectrum disorders: a summary of findings from recent reviews and meta-analyses. *Neuropsychiatry*, 2 (6), 543–570.
- Maglione, M. A., Gans, D., Das, L., Timbie, J. & Kasari, C. (2012). Nonmedical interventions for children with ASD: recommended guidelines and further research needs. *Pediatrics*, 130 (Supplement 2), 169–178.
- NICE (2011). *Autism spectrum disorder in under 19s: recognition, referral and diagnosis: Clinical guideline (CG128).* National Institute for Health and Care Excellence.
- NICE (2013). *Autism spectrum disorder in under 19s: support and management support and management: Clinical guideline (CG170).* National Institute for Health and Care Excellence.
- Reichow, B., Barton, E. E., Boyd, B. A. & Hume, K. (2012). Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews* (Online).
- Rogers, S. J. & Dawson, G. (2010). *Early Start Denver Model for Young Children with Autism. Promoting Language, Learning, and Engagement.* New York. Guilford Press.
- SIGN (2016). SIGN 145. *Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders.* Healthcare Improvement Scotland.

Weinmann, S., Schwarzbach, C., Begemann, M., Roll, S., Vauth, C. & Willich, S.N. (2009). *Verhaltens- und fertigkeitenbasierte Frühinterventionen bei Kindern mit Autismus*. Köln: Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information.

Weitlauf, A.S., McPheeters, M.L., Peters, B., Sathe, N., Travis, R., Aiello, R., Williamson, E., Veenstra-VanderWeele, J., Krishnaswami, S., Jerome, R. & Warren, Z. (2014). *Therapies for Children with Autism Spectrum Disorder: Behavioral Interventions Update*. AHRQ Publication No. 14-EHC036-EF. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality.

Zwaigenbaum, L., Bauman, M.L., Choueiri, R. et al. (2015). Early Intervention for Children with Autism Spectrum Disorder under 3 Years of Age: Recommendations for Practice and Research. *Pediatrics*, 136 (Supplement), 60–79.



*Beate Krieger, MScOT,
cand. PhD Maastricht
ZHAW Departement Gesundheit
Institut Ergotherapie
beate.krieger@zhaw.ch*



*Prof. Dr. Christian Liesen
ZHAW Departement Soziale Arbeit
Institut Sozialmanagement
christian.liesen@zhaw.ch*



*Prof. Dr. Heidrun Becker
ZHAW Departement Gesundheit
Institut Ergotherapie
heidrun.becker@zhaw.ch*