

## HTA-Bericht | Kurzfassung

# Verhaltens- und fertigkeitenbasierte Frühinterventionen bei Kindern mit Autismus

Weinmann S, Schwarzbach C, Begemann M, Roll S, Vauth C,  
Willich SN, Greiner W

## Einleitung

Zu den autistischen Syndromen werden der frühkindliche Autismus (Kanner-Syndrom), das Asperger-Syndrom und atypische Autismusformen oder nicht-spezifizierte tiefgreifende Entwicklungsstörungen gezählt. Bei den autistischen Syndromen liegen Beeinträchtigungen (1) der Kommunikation und (2) der sozialen Interaktion vor. Weiterhin weisen (3) die Kinder in unterschiedlichem Maß stereotypes, repetitives Verhalten auf und haben bestimmte Sonderinteressen.

In den letzten Jahren zeigten epidemiologische Studien einen Anstieg der Prävalenzrate. Bisher ist ungeklärt, ob diese Zunahme hauptsächlich durch Unterschiede in der Studienmethodik erklärt werden kann oder tatsächlich ein epidemiologisch häufigeres Auftreten widerspiegelt. Menschen mit autistischen Syndromen benötigen über längere Zeit sowie oft das gesamte Leben Unterstützung und Betreuung. Kinder bzw. Jugendliche mit Autismus besuchen alle verfügbaren Kindergarten- und Schularten, wobei spezielle Unterrichtsformen in kleinen Gruppen angewendet werden, um den besonderen Bedürfnissen der Kinder Rechnung zu tragen. Eine dem Syndrom gerecht werdende Förderung und Integration der betroffenen Kinder ist allerdings bisher in Deutschland unzureichend verwirklicht. Erwachsene Menschen mit Autismus werden in Deutschland von unterschiedlichen Einrichtungen und sozialen Diensten betreut, wobei nur sehr wenige auf deren spezifische Problematik eingestellt sind.

Für den Autismus existieren sowohl medikamentöse als auch nicht-medikamentöse Behandlungsverfahren. Einige Medikamente können bestimmte Aspekte des Verhaltens, der Affekte oder des Aktivitätsniveaus verändern. Hinweise auf eine Verbesserung des Gesamtverlaufs durch medikamentöse Interventionen existieren bisher nicht, so dass die wichtigsten Interventionen nicht-medikamentöser Natur sind und auf die Förderung der Entwicklung, die Beeinflussung des Verhaltens und Förderung der familiären sowie sozialen Bindungen zielen. Mittlerweile gibt es eine Vielzahl von psychosozialen Interventionen. Die meisten basieren auf lerntheoretischen sowie verhaltenstherapeutischen Konzepten und berücksichtigen die besonderen vorliegenden Beeinträchtigungen in der Wahrnehmung, der emotionalen Reaktionen, der sozialen Interaktionen und der Kommunikationsmuster.

Die systematische Anwendung und Evaluation solcher Modelle in Deutschland ist aber bisher eher die Ausnahme. An die zumeist in den Vereinigten Staaten von Amerika (USA) entwickelten intensiven verhaltensbasierten Frühinterventionen bei Kindern mit Autismus werden seit der Veröffentlichung von Studien, in denen eine bedeutender Teil der Kinder ein Intelligenzniveau im Normbereich Gleichaltriger und eine Aufnahme in eine normale Schule erreichte, hohe Erwartungen geknüpft. Die frühen Studien wurden aufgrund von methodischen Mängeln und Selektionseffekten allerdings kritisiert, so dass anhand der Auswertung neuerer Untersuchungen

Deutsche Agentur für HTA  
des DIMDI (DAHTA)  
Waisenhausgasse 36-38a  
50676 Köln

Tel.: +49 221 4724-525  
Fax +49 221 4724-444  
dahta@dimdi.de  
www.dimdi.de

Alle HTA-Berichte des DIMDI sind  
in der DAHTA-Datenbank und bei  
German Medical Science (GMS)  
kostenlos recherchierbar.

Im Geschäftsbereich des



Bundesministerium  
für Gesundheit

Hinweise gewonnen werden müssen, welche Frühinterventionen auch in Deutschland gefördert werden sollten und welche Interventionsbestandteile zur Wirksamkeit beitragen.

### **Fragestellungen**

Die Evaluation von Frühinterventionsprogrammen stellt aufgrund der Natur der Störung und methodischer Probleme eine große Herausforderung dar. Es gibt derzeit keine einheitlichen Standards zur Beurteilung der Effektivität von Frühinterventionen beim Autismus. Ergebnisparameter bei Studien zu autistischen Syndromen sollen Kernbereiche des Autismus (wie Entwicklungsschritte, kommunikative Fähigkeiten, soziale Interaktionen, sprachliche Fähigkeiten, repetitive Verhaltensweisen), besondere Verhaltensauffälligkeiten (wie Schlafstörungen und Aggression), Intelligenz und Lebensqualität aber auch objektive Parameter wie Schulaufnahme oder die Notwendigkeit einer Heimaufnahme erfassen. Untersucht wird in diesem Health Technology Assessment (HTA)-Bericht die Fragestellung, wie die gesundheitliche Effektivität und Sicherheit von verhaltens- oder fertigkeitenbasierten Frühinterventionen bei autistischen Syndromen untereinander und verglichen mit einer Standardbehandlung ist. Weiterhin wird geprüft, ob es Hinweise auf besondere Wirkfaktoren für die Effektivität wie z. B. Art und Intensität der Behandlung gibt.

Für den ökonomischen Teil liegt die Frage nach der Kosten-Effektivität der verschiedenen verhaltens- und/oder fertigkeitenbasierten Interventionen und den Kosten einer derartigen Betreuung zugrunde.

Weiterhin soll geprüft werden, ob sich aus ethischen und rechtlichen Überlegungen heraus Schlüsse für die Anwendung der betrachteten Interventionen bei Betroffenen mit autistischem Syndrom in der Praxis ziehen lassen.

### **Methoden**

Die relevante Literatur wird durch eine systematische elektronische Literaturrecherche, eine Handrecherche und das Anschreiben einschlägiger Institutionen identifiziert. Dabei erhebt diese Befragung keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

Eingeschlossen werden ab 2000 in deutscher oder englischer Sprache veröffentlichte kontrollierte Studien mit Kindern im Alter von bis zu zwölf Jahren, die eine Diagnose aus dem Autismusspektrum haben. Die Diagnose muss mittels eines etablierten Diagnose- und Klassifikationssystems (Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM) oder International classification of diseases (ICD)) erfolgen. Die geprüften Interventionen sind verhaltens- oder fertigkeitenbasierte Interventionen, die speziell für Kinder mit Autismus entwickelt werden. Eine verhaltens- oder fertigkeitenbasierte Intervention wird hier definiert als Intervention, die eine Verbesserung des Verhaltens und/oder der funktionellen Fertigkeiten oder des Entwicklungsprozesses der Kinder zum Ziel hat und verhaltenstherapeutische Strategien oder ein Training spezifischer Fertigkeiten verwendet. Die Mindestzahl an Studienteilnehmern muss zehn pro Interventionsgruppe betragen. Lediglich Studien mit einer Erhebung der Outcomes (Behandlungsergebnisse) von mindestens sechs Monaten nach Beginn der Intervention werden berücksichtigt. Es gibt keine Einschränkungen hinsichtlich der untersuchten Endpunkte. Die Auswahl der Studien erfolgt unabhängig voneinander durch zwei Wissenschaftler unter Beachtung der vorab definierten Ein- und Ausschlusskriterien.

## Ergebnisse

Auf der Grundlage der definierten Suchbegriffe und der erfolgten Recherche werden nach Ausschluss doppelter Studien 2.281 Treffer für die medizinische Recherche (davon 999 Treffer für klinische Primärstudien, 1.252 Treffer für klinische systematische Reviews sowie Metaanalysen und 30 Treffer für HTA-Berichte), 235 gesundheitsökonomische und 135 Treffer für ethische/rechtliche/soziale Aspekte identifiziert. Nach Durchsicht der Abstracts werden 102 klinische und 52 ökonomische Texte als Volltexte bestellt. Davon erfüllen letztlich 15 Veröffentlichungen klinischer Primärstudien, acht systematische Reviews und eine ökonomische Veröffentlichung die vorab definierten Einschlusskriterien. Drei Behandlungsleitlinien, in denen Frühinterventionen bei Kindern mit Autismus genannt sind, werden berichtet.

Die 15 identifizierten Veröffentlichungen klinischer Primärstudien basieren auf 14 Studien, davon acht randomisierte kontrollierte Studien (RCT) und sechs nicht-randomisierte kontrollierte Studien. Sechs Studien wurden in den USA, fünf Studien in Großbritannien und jeweils eine Studie in Israel, Australien und Norwegen durchgeführt, keine in Deutschland.

Die meisten Studien evaluieren intensive Frühinterventionen, die sich an das Modell von Lovaas (Early intensive behavioural treatment (EIBT), Applied behavioural analysis (ABA)) anlehnen. Einige Studien bewerten andere Interventionen, die teilweise pragmatisch waren und teilweise einem bestimmten Modell folgen (spezifisches Elterstraining, Responsive education and prelinguistic milieu teaching (RPMT), Joint attention (JA), symbolisches Spielen (SP) und Picture exchange communication system (PECS)). Die untersuchten Interventionen waren ebenso wie die Vergleichsinterventionen (teilweise Routinebehandlung, sogenannte eklektische Behandlung aus Mischelementen, Warteliste, niederfrequenterer Behandlung oder anderes spezifisches Behandlungskonzept) sehr unterschiedlich.

Auf der Basis der ausgewerteten systematischen Reviews und der ausgewerteten Primärstudien können verhaltensanalytische Interventionen basierend auf dem Lovaas-Modell weiterhin als die am besten empirisch abgesicherten Frühinterventionen bei Kindern mit Autismus angesehen werden. In den meisten Studien hatte die Subgruppe der Kinder mit initial höherem Intelligenzquotienten (IQ) bessere Behandlungsergebnisse als die Gruppe mit niedrigerem IQ. Insgesamt hingen die Effektstärken stark von der Art der Routinebehandlung ab. Die Studien legen nahe, dass Vorschulkinder mit Autismus durch verhaltensbasierte Interventionen mit einer Mindestintensität von 20 Stunden pro Woche Verbesserungen in kognitiven und funktionalen Bereichen (expressive Sprache, Sprachverständnis und Kommunikation) erreichen können. Die Kernsymptome des Autismus erscheinen daher durchaus einer frühen Behandlung zugänglich. Es bleibt jedoch unklar, welche Mindestintensität notwendig ist und welche Wirkkomponenten für die Ergebnisse verantwortlich sind. Zudem gibt es keine solide direkte Evidenz für eine Überlegenheit eines frühen Beginns der Intervention. Auf der Basis der ausgewählten Studien können keine soliden Aussagen zu Wirkfaktoren eltern-, klinik- oder zentrumsbasierter Programme nach dem Lovaas-Modell getroffen werden.

Für andere umfassende Frühinterventionen bei Kindern mit Autismus liegt keine hochwertige Evidenz vor. Auch für das PECS und das RPMT, die im Grunde genommen keine umfassenden Frühinterventionen, sondern theoriegeleitete zusätzliche Interventionen darstellen, liegen wenige Hinweise vor, dass die in den Studien beobachteten Vorteile in der sozialen Kommunikation und der Sprache auf den Alltag der Kinder übertragen werden können.

Die für den ökonomischen Teilbereich identifizierte und einbezogene Publikation ist methodisch und thematisch nicht dazu geeignet, die Kosten-Wirksamkeit oder die Kostenwirkungen von Frühinterventionen beim Autismus auch nur ansatzweise zu beantworten. In dieser Studie werden Kosten für ein Frühinterventionsprogramm (hier nach dem Modell von Lovaas) zwischen GBP 15.000 und GBP 30.000 angegeben. Der Bezugszeitpunkt dieser Daten wird nicht deutlich. Die Kosten werden weiterhin nicht mit Effektivitätsmaßen verknüpft, so dass keine Aussage über die Effizienz der eingesetzten Mittel getroffen werden kann. In einer deskriptiven Publikation wird ebenfalls sehr kurz auf die Kosten der Implementierung von verhaltenbasierten Frühinterventionsprogrammen eingegangen. Dabei wird angegeben, dass diese mehr als USD 60.000 betragen kann. Valide Aussagen für den deutschen Versorgungskontext sind nicht möglich.

Bezüglich der rechtlichen, ethischen und sozialen Fragestellungen werden keine Publikationen identifiziert. Die finanzielle Lage der Betroffenen und der Familien wird durch das Pflege-Weiterentwicklungsgesetz (Pf-WG) verbessert. Weitere rechtliche Fragestellungen im Umfeld des Autismus ergeben sich z. B. im Zusammenhang mit der Einschränkung der Entscheidungs- bzw. Einwilligungsfähigkeit, Problemen der Geschäftsfähigkeit bzw. der rechtlichen Vertretung der betroffenen Personen. Die Betreuung ist auch aus ethischen Gesichtspunkten relevant, da die Patienten in der Mehrheit im häuslichen Umfeld betreut werden, wobei die Betreuenden oft von den autistischen Personen überlebt werden. Auch die gleichheitliche Betreuung und Versorgung in Deutschland sind insbesondere vor dem Hintergrund der Pflege im häuslichen Umfeld wichtige Fragen.

## Diskussion

Es gibt nur wenige methodisch angemessene Studien zur Beurteilung der Wirksamkeit von Frühinterventionen bei Kindern mit Autismus. Die meisten Studien sind vergleichsweise kurz und haben teilweise kein verblindetes Ergebnis-Rating. In vielen Fällen wurde die Einhaltung der therapeutischen Regeln (Manualtreue) nicht erhoben. Es wurden zwar zumeist standardisierte Ergebnisparameter verwendet, jedoch sind beispielsweise die zur Messung des IQ angewendeten Wechsler-Intelligenzskalen für Kinder mit Autismus nur bedingt geeignet, da sie zu einer Unterschätzung der Intelligenz bei den betroffenen Kindern führen können.

Der Mangel an hochwertigen vergleichenden Studien lässt keine solide Antwort auf die Frage zu, welche Frühintervention bei welchen Kindern mit Autismus am wirksamsten ist. Insgesamt kann festgestellt werden, dass intensive, verhaltensbasierte Programme nach dem Lovaas-Modell am wirksamsten erscheinen. Dies gilt vor allem, wenn sie klinikbasiert durchgeführt werden. Ein Elternt raining ist hinsichtlich der Verbesserung der Kommunikation besser als eine Routinebehandlung, in der eine Mischung von Therapieelementen angewendet wird. Sowohl für die klinischen als auch die gesundheitsökonomischen Studien besteht das Problem unzureichender Verallgemeinerbarkeit der Studienergebnisse in den deutschen Versorgungskontext. Die klinischen Studien zeigen, dass die Effektstärken stark von der Art der Kontrollintervention abhängen. Daher sind insbesondere weitere Studien wünschenswert, die im deutschen oder einem vergleichbaren Gesundheitssystem durchgeführt werden.

Es gibt deutliche Hinweise, dass der Einbezug der Eltern in die Interventionsprogramme von großer Bedeutung ist. Idealerweise sollten Eltern zu Kotherapeuten ausgebildet werden und die Techniken beherrschen. Frühinterventionsprogramme sollten jedoch auch den Bedürfnissen der Familien entgegenkommen und müssen entsprechend angepasst werden.

Frühinterventionsprogramme erscheinen am erfolgreichsten, wenn sie die Familien unterstützen und darauf zielen, ihnen Kompetenzen im Umgang mit den betroffenen Kindern zu vermitteln. Für die Kinder erscheinen Interaktionen mit Gleichaltrigen von großer Bedeutung. Erst dann kann eine Verallgemeinerung der während der spezifischen verhaltensbasierten Interventionen erlernten Fertigkeiten im Alltag der Kinder und in den täglichen Routinen erreicht werden. Ebenso scheinen sich dann auch typische autistische Verhaltensweisen zu verringern.

Frühinterventionen bei Kindern mit Autismus sollten auf spezifische Kernbereiche zielen (wie geteilte Aufmerksamkeit, JA, bestimmte sprachliche Fertigkeiten, Imitation, soziale Interaktion). Die gleichzeitige umfassende Berücksichtigung sämtlicher Lebensbereiche erscheint weniger sinnvoll. Ein manualisiertes Behandlungsmodell scheint Vorteile gegenüber einer Mischung von vielen Einzelbestandteilen zu haben. Allerdings sollte das Vorgehen in jedem Fall individualisiert sein und genügend Raum für Modifikationen lassen.

Die ökonomischen Studien sind methodisch und thematisch nicht dazu geeignet, die aufgeworfenen Fragestellungen zu beantworten.

### **Schlussfolgerung**

Basierend auf der derzeitigen Studienlage liegt für keine der untersuchten verhaltensbasierten Frühinterventionen bei Kindern mit Autismus ausreichende Evidenz vor. Die in diesem Bericht ausgewerteten Studien und Reviews legen nahe, dass Vorschulkinder mit Autismus durch verhaltensbasierte Interventionen mit einer Mindestintensität von 20 Stunden pro Woche Verbesserungen in kognitiven und funktionalen Bereichen erreichen können. Es gibt bisher keine Hinweise, dass bei einem substantiellen Anteil der Kinder eine vollständige Normalisierung der Entwicklung erreicht werden kann. In den Studien mit den besten Behandlungsergebnissen konnte bei bis zur Hälfte der Kinder eine deutliche Beschleunigung der Entwicklungsrate erreicht werden, so dass diese Kinder in die Nähe der Normalwerte für altersentsprechende Kinder oder ganz in den Normwertbereich rücken. Bei anderen Studien konnten allerdings nur leichte Verbesserungen im Vergleich zur Routinebehandlung gezeigt werden. Die Kernsymptome des Autismus erscheinen daher durchaus einer frühen Behandlung zugänglich. Die meiste Evidenz liegt für die ABA vor. Allerdings erscheinen die Effekte umso geringer, desto geringer die Behandlungsintensität ist. Ein Minimum an erforderlicher oder sinnvoller Behandlungsintensität kann jedoch nicht angegeben werden. Zur Kostenwirkung und Kosten-Effektivität von intensiven Frühinterventionen bei Kindern mit Autismus können keine validen Angaben gemacht werden.