

Psychische Probleme bei Kindern und jungen Erwachsenen mit dem CHARGE-Syndrom

TIMOTHY S HARTSHORNE, PHD, Professor of Psychology, Central Michigan University, USA

Es ist gar nicht so einfach, „psychische Probleme“ zu definieren. Manche verstehen darunter die Abwesenheit einer „Geisteskrankheit“, andere dagegen eher das Funktionieren auf einem hohen gesundheitlichen Niveau. Für viele Eltern von Kindern mit CHARGE-Syndrom ist es ein großes Problem, das Verhalten ihres Kindes und auch die verschiedenen psychiatrischen Diagnosen zu verstehen.

Ungewöhnliches und manchmal herausforderndes Verhalten ist bei Personen mit CHARGE-Syndrom häufig anzutreffen (Hartshorne und Cypher, 2004). Dies ist angesichts der Anzahl psychiatrischer Erkrankungen bei Menschen mit Lernbehinderungen und Entwicklungsstörungen nicht überraschend (Wachtel, 2011).

Dafür gibt es wahrscheinlich zwei Gründe (Harris, 2006):

- Die neurobiologischen Faktoren, die die Behinderung verursachen, können ebenso Faktoren für die Entwicklung einer psychiatrischen Störung sein.
- Der psychosoziale Stress, den eine Person mit einer Behinderung erlebt, kann sie anfälliger für eine psychiatrische Erkrankung machen.

Harris (2006) führt eine Reihe von Problemen an, die die Anfälligkeit von Menschen mit Lern- und Entwicklungsbehinderungen für psychiatrische Erkrankungen erhöhen: die eingeschränkte Fähigkeit, mit sozialen oder kognitiven Anforderungen umzugehen, Schwierigkeiten bei der Problemlösung, schwach ausgeprägte Konfliktlösungsfähigkeiten und soziales Urteilsvermögen sowie Kommunikationsprobleme. Er weist auch auf die mangelnde Bereitschaft einiger Fachkräfte zur Behandlung dieser Personen hin.



Psychiatrische Diagnosen beim CHARGE-Syndrom

Wachtel et al. (2007) fragte Eltern, ob und welche psychiatrischen Diagnosen bei ihrem Kind mit CHARGE-Syndrom gestellt wurden. Von 87 Antworten nannten 32 mindestens eine Diagnose.

Die häufigste Diagnose waren Angststörungen, die bei 17 Kindern vorlagen, wobei bei weiteren 15 Kindern eine Zwangsstörung (OCD, *Obsessive Compulsive Disorder*) diagnostiziert worden war. Die zweithäufigste Diagnose war eine tiefgreifende Entwicklungsstörung (PDD, *Pervasive Developmental Disorder*) bei 14 Kindern, darunter 8 mit Autismus. Bei 11 Kindern lag eine ADHS/ADS-Diagnose vor.

Bei 18 Kindern gab es nur eine einzige Diagnose, aber eins der Kinder hatte gleich 5 Diagnosen, nämlich Autismus, Asperger, PDD, ADHS und oppositionelle Verhaltensstörung (ODD, *Oppositional Defiant Disorder*). Dabei ist besonders interessant, dass Autismus, Asperger und PDD alle in dieselbe diagnostische Kategorie fallen und daher eher selten bei ein und derselben Person diagnostiziert werden.

Schwierigkeiten bei der Diagnose

Psychische Erkrankungen werden anhand eines Kategoriensystems diagnostiziert, das auf Verhaltenssymptomen beruht. Wenn Personen, wie beispielsweise Personen mit dem CHARGE-Syndrom, ein Verhalten zeigen, das zu einer bestimmten Definition passt, ist es oft verlockend, die zugehörige Diagnose zu stellen. Ohne zu sehr ins Detail zu gehen, wird eine Autistische Störung zum Beispiel anhand des Vorliegens von 3 Merkmalen diagnostiziert: Probleme mit der sozialen Interaktion, Beeinträchtigungen in der Kommunikation und sich wiederholende und stereotype Verhaltensmuster (*American Psychiatric Association*, 2004).

Kinder mit CHARGE-Syndrom haben Probleme mit der sozialen Interaktion. Diese Probleme sind aber nicht unbedingt auf mangelndes Interesse an Freundschaften oder der Unfähigkeit Freunde zu finden zurückzuführen, sondern einfach auf die Schwierigkeiten, die diese Behinderung mit sich bringt. Hartshorne et al. (2005) stellte fest, dass Kinder mit CHARGE-Syndrom stärker an sozialen Kontakten und Beziehungen interessiert waren als Menschen mit Autismus. Sie werden allerdings häufig von ihren Altersgenossen sozial ausgegrenzt.

Kinder mit CHARGE-Syndrom haben oft Kommunikationsprobleme durch ihre sensorischen Beeinträchtigungen und sensorische Integrationsschwierigkeiten. Die Autismus-Diagnose orientiert sich aber an Kindern, die ein intaktes sensorisches System haben. Zwanghafte und stereotype Verhaltensweisen sind bei Kindern mit CHARGE-Syndrom recht häufig, wie auch bei Kindern mit Sehbehinderung im Allgemeinen.

Die OCD-Verhaltensweisen, die wir beim CHARGE-Syndrom beobachten, ähneln sehr stark zwanghaften Verhaltensweisen, so dass sie möglicherweise eher durch eine Zwangserkrankung als durch Autismus bedingt sind. Man kann ein Kind mit CHARGE-Syndrom natürlich anhand der Verhaltenssymptome als autistisch einstufen, aber diese Diagnose verdeckt dann möglicherweise den wahren Grund für das zwanghafte Verhalten.

Die richtige Diagnose stellen

Andererseits gibt es sicher auch Fälle, in denen eine psychiatrische Diagnose, einschließlich Autismus, auch bei einem Kind mit CHARGE-Syndrom angemessen ist. Ob diese Diagnose gestellt werden sollte, hängt auch davon ab, wie es danach weitergeht. Führt die Diagnose zu einer angemessenen Behandlungsplanung oder zu wenig hilfreichen

Interventionen?

Myrbakk und Tetzchner (2008) untersuchten psychiatrische Störungen bei Personen mit leichten bis mittelschweren im Vergleich zu schweren bis tiefgreifenden kognitiven Beeinträchtigungen, bei denen gleichzeitig Verhaltensauffälligkeiten vorlagen oder auch nicht. Während psychiatrische Erkrankungen bei Personen mit Verhaltensauffälligkeiten häufiger auftraten, ist es interessant, dass Depressionen in der Gruppe mit schwerer bis tiefgreifende intellektuelle Beeinträchtigung mit Aggression, Wutausbrüchen und Schreien verbunden war, in der Gruppe mit leichter bis mittelschwerer intellektueller Beeinträchtigung dagegen mit Wutausbrüchen und Selbstverletzungen einherging.

Solche Beobachtungen sind wichtig, weil man versucht sein könnte anzunehmen, dass beispielsweise Aggressionen und Wutausbrüche auf eine oppositionelle Verhaltensstörung zurückzuführen sind, obwohl sie in bestimmten Gruppen eine ganz andere Erklärung haben.

Beim CHARGE-Syndrom ist es wichtig zu verstehen, was bestimmte Verhaltensweisen bedeuten können, denn jedes Verhalten ist Kommunikation, und für viele Menschen mit CHARGE-Syndrom ist ihr Verhalten eine wesentliche Kommunikationsform. Wir wissen nicht, ob Aggressionen und Wutausbrüche bei einer Person mit CHARGE-Syndrom auf eine Depression hinweisen, auf eine oppositionelle Verhaltensstörung oder ob sie sogar Ausdruck von Schmerzen sind. Daher müssen wir sehr vorsichtig sein, was psychiatrische Diagnosen angeht, damit wir Verhaltenssymptome nicht missverstehen.

LITERATUR

American Psychiatric Association (2004) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. (DSM-IV-TR). Washington, DC, USA

Harris, J.C. (2006) *Intellectual disability*. New York: Oxford.

Hartshorne, T.S. und Cypher, A.D. (2004) Challenging behavior in CHARGE syndrome. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*. 7(2), S. 41–52.

Hartshorne, T.S. et al. (2005) Autistic-Like Behavior in CHARGE Syndrome. *American Journal of Medical Genetics*. 133A, S. 257–261.

Myrbakk, E. und von Tetzchner, S. (2008) Psychiatric disorders and behavior problems in people with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*. 29, S. 316–332.

Wachtel, L. (2011) Psychiatric issues. In T.S. Hartshorne, et al. (Hrsg.) *CHARGE syndrome*. San Diego: Plural. S. 327–328.

Wachtel, L.E. et al. (2007) Psychiatric diagnoses and psychotropic medications in CHARGE syndrome: A pediatric survey. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. 19, S. 471–483.

www.sense.org.uk - aus dem Englischen übersetzt von U. Walter-Lipow beauftragt durch CHARGE Syndrom e.V.



Die Informationsblätter wurden im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach §20h Sozialgesetzbuch V durch die DAK-Gesundheit finanziert.