

# 1 Epidemiologie, Risikofaktoren und Prävention

Gerhard Neuhäuser und Hans-Christoph Steinhausen

1.1	Definition und Aufgaben der Epidemiologie . . . . .	15
1.2	Aspekte der Falldefinition und -identifikation . . . . .	16
1.3	Prävalenzen im Vergleich . . . . .	18
1.4	Risikofaktoren . . . . .	20
1.4.1	Biologische Faktoren . . . . .	21
1.4.2	Psychosoziale Faktoren . . . . .	23
1.5	Prävention . . . . .	24
1.5.1	Primärprävention . . . . .	25
1.5.2	Sekundärprävention . . . . .	25
1.5.3	Tertiärprävention und Versorgung . . . . .	25
	Zusammenfassung . . . . .	27
	Literatur . . . . .	27

## 1.1 Definition und Aufgaben der Epidemiologie

Die Epidemiologie beschäftigt sich mit dem Auftreten und den Ursachen von Krankheiten in Bevölkerungen. Daher geht es um die Erforschung von Häufigkeiten, Verteilungen und Ursachenzusammenhängen bei Krankheiten einschließlich psychischer Störungen. Auf dem Gebiet der geistigen Behinderung wurden seit den ersten Untersuchungen von Lewis (1929) und von Penrose (1938) vor allem international epidemiologische Daten in großem Umfang gesammelt.

Mit der Ausweitung des epidemiologischen Ansatzes von beschreibenden zu analytischen Methoden sind einfache Kausalitätsvorstellungen (z. B. Verursachung durch einen Erreger) zu komplexen Modellen über Zusammenhänge zwischen Umwelt, Ursache sowie Merkmalsträger einer Störung (z. B. einer psychischen Erkrankung) weiterentwickelt worden.

Die epidemiologischen Fragestellungen der Sozialpsychiatrie gelten auch für den Bereich der geistigen Behinderung:

- Untersuchung von Häufigkeiten in verschiedenen Bevölkerungsgruppen im Querschnitt und im Längsschnitt;
- Studien über Arbeitsweise und Wirksamkeit von Gesundheitsdiensten mit dem Ziel ihrer Verbesserung;
- Einschätzung individueller Risiken auf der Basis von Gruppenstatistiken;
- Aufdeckung von Syndromen in Bevölkerungsgruppen;
- Erforschung von Ursachen und ihrem Zusammenwirken.

Bei der epidemiologischen Datenerhebung sind die Reliabilität (Zuverlässigkeit, d. h. ein Maß für die Präzision der einzelnen

Beurteilungen des untersuchten Parameters) und die Validität (Gültigkeit, d. h. eine Aussage über die Richtigkeit einzelner Messungen oder einer Studie) zu beachten. Als Methoden kommen vollständige Erfassungen von Populationen oder Zufallsstichproben mit deskriptiven (Korrelationsstudien, Querschnittsuntersuchungen) oder analytischen Verfahren (Fallkontrollstudien, Kohortenstudien, Interventionsstudien) in Betracht. Mit diesem Vorgehen sind unterschiedliche Aussagen möglich, was bei der Planung derartiger Untersuchungen zu berücksichtigen ist (Schlack, 2009; von Kries, 2009) und die Ergebnisse bestimmt.

Für die Epidemiologie im Bereich der geistigen Behinderung ist eine interdisziplinäre Sichtweise erforderlich, die medizinische, psychologische und soziologische Aspekte gleichermaßen berücksichtigt. Es geht nicht nur darum, Häufigkeitsverteilungen und -unterschiede in Bevölkerungsgrup-

pen zu erfassen, sondern auch um Hinweise zur Ätiologie und Pathogenese, zur Beeinflussung durch präventive Maßnahmen, therapeutische und pädagogische Verfahren sowie zur Versorgung mit unterschiedlichen Modellen und Organisationsstrukturen unter Berücksichtigung der jeweiligen gesellschaftlichen Bedingungen.

Die Sozialepidemiologie befasst sich mit dem Beitrag bestimmter sozialer Faktoren bei der Bewältigung von Krankheiten und Behinderungen. Die geistige Behinderung bzw. eine Intelligenzminderung wird ja in vielen Bereichen auch von sozialen und soziokulturellen bzw. psychosozialen Einflüssen mitbestimmt. Diese Aspekte sind bedeutsam für Entstehungsgeschichte, Ausprägung und individuelle Lebensverläufe bei Menschen mit geistiger Behinderung und müssen deshalb auch in epidemiologischen Studien angemessen berücksichtigt werden.

## 1.2 Aspekte der Falldefinition und -identifikation

Die geistige Behinderung eines Menschen ist als Ergebnis des Zusammenwirkens von vielfältigen sozialen Faktoren und medizinisch beschreibbaren Störungen anzusehen. Diagnostizierbare prä-, peri- oder postnatal entstandene Schädigungen erlauben zunächst meist keine prognostische Aussage. Das Entstehen einer geistigen Behinderung hängt vielmehr vom Wechselspiel zwischen den potentiellen Fähigkeiten des betroffenen Menschen und den Anforderungen seitens seiner konkreten Umwelt ab. Geistige Behinderung ist also eine gesellschaftliche Positionszuschreibung aufgrund vermuteter oder erwiesener Funktionseinschränkungen angesichts der als wichtig erachteten sozialen Funktionen.

Wegen der Bedeutung sozialer Faktoren ergeben sich aber auch viele Möglichkeiten für erfolgversprechende Interventionen. So können negative Auswirkungen organisch bedingter Funktionseinschränkungen z. B. im intellektuell-kognitiven Bereich vermieden oder teilweise gemindert und begrenzt werden. Den pädagogisch-therapeutischen Bemühungen und Lernmöglichkeiten sowie den Lebensumständen kommt eine wichtige Bedeutung zu, wie durch den Normalisierungsgedanken und das Prinzip der Selbstbestimmung bzw. der Partizipation in den letzten Jahren mit weitgehenden Auswirkungen in der Praxis gezeigt werden konnte: Mit der Abkehr von primär defektorientierten Denkmodellen wird der Prozesscharakter bei geistiger Behinderung als sozial vermit-

telter Tatbestand in den Vordergrund gerückt.

Diese Betrachtung entspricht dem ursprünglich dreistufigen Behinderungsmodell der Weltgesundheitsorganisation (WHO). Die Unterscheidung der Dimensionen Schädigung, Beeinträchtigung und Behinderung fand für Menschen mit geistiger Behinderung ihren Niederschlag in Begriffen wie »mental deficiency«, »mental retardation« oder »mental handicap«. Bei der neu entworfenen International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF, WHO 2001) werden hingegen weniger die Störungen, sondern die Möglichkeiten eines behinderten Menschen in den Vordergrund gestellt. Es geht um Aktivitäten (Activities – Umsetzung einer Aufgabe oder Aktion) und Partizipation (Participation – Einbindung in eine Lebenssituation), deren Begrenzung durch Schwierigkeiten bei der Durchführung bzw. wegen Problemen mit der Einbindung in eine Lebenssituation, vor allem geht es auch um die Erfassung von Umweltfaktoren, welche die physikalische, soziale und zuschreibende Umgebung eines Menschen definieren. Die ICF unterteilt in »Functioning« und »Disability« (mit den Komponenten Körperfunktionen, Körperstrukturen, Aktivitäten, Partizipation) und in »Contextual Factors« (mit den Komponenten Umwelt sowie Persönlichkeitsfaktoren), die noch weiter zu differenzieren sind (z. B. nach Capacity – Vermögen, oder Performance – Umsetzung). Die Anwendung der ICF in der Praxis ist nicht unproblematisch, besonders für Menschen mit geistiger Behinderung (Meyer, 2004); für das Kindesalter gibt es eine eigene Version (Amorosa, 2011). Trotzdem ist mit der ICF ein wichtiger Schritt getan, um geeignete Voraussetzungen für eine nachhaltige Teilhabe zu schaffen, was auch im Sozialgesetzbuch IX von 2001 zum Ausdruck kommt und unmittelbar Konsequenzen für Menschen mit geistiger Behinderung hat. Allerdings stehen noch manche gesetzliche Änderungen an, bevor das Inklus-

sions-Ziel der UN-Behindertenrechtskonvention (2006) erreicht ist.

Im internationalen Gebrauch und auch in deutschsprachigen Publikationen wird oft nicht präzisiert, welche Dimension von geistiger Behinderung im Hinblick auf die unterschiedlichen Termini gemeint ist. Hinzu kommt, dass Fachleute und Menschen mit Behinderung immer mehr die möglicherweise diskriminierende Bezeichnung diskutieren und nach neuen, eher neutralen Begriffen suchen. In den USA ist zum Teil noch die Bezeichnung »mental retardation« gebräuchlich, die in Großbritannien als diskriminierend abgelehnt wird. Dort, und zunehmend auch in anderen Ländern, verwendet man den Oberbegriff »Intellectual Disability« (Schalock et al., 2007), welcher dem deutschen Terminus »Geistige Behinderung« durchaus entspricht. In den bald verbindlichen Klassifikationssystemen der 11. Version der International Classification of Diseases (ICD-11) der WHO und der 5. Version des Diagnostic and Statistical Manual (DSM-5) der American Psychiatric Association (APA) wird der Begriff »Intellectual Developmental Disorder« eingeführt werden (APA, 2011). Es bleibt abzuwarten, ob in der deutschen Übersetzung die Bezeichnung »Intellektuelle Entwicklungsstörung« verwendet wird und die erforderliche Akzeptanz findet.

Alle vorgestellten Begriffe sind zur Beschreibung schon deshalb problematisch, weil sie in ihren Zusammensetzungen jeweils unterschiedliche Dimensionen der Klassifikation vermischen. In der Versorgungspraxis und auch im vorliegenden Handbuch wird »geistige Behinderung« deshalb weiterhin als Oberbegriff verwendet. Es ist dann aber jeweils näher zu kennzeichnen, welche Dimension z. B. der WHO-Begriffe im Vordergrund steht. Dabei ist auf den Ebenen der Beeinträchtigung (Disability) und der Benachteiligung (Handicap) genauer zu beschreiben, in welchen Funktionsbereichen ein spezifischer Hilfebedarf besteht (z. B.

Schwierigkeiten in der Selbstversorgung, daraus resultierend spezielle pflegerische oder häusliche Unterstützung) bzw. mit welchen Maßnahmen Aktivitäten und Partizipation im Sinn der ICF zu erreichen sind.

Um eine kategoriale Festschreibung von Menschen als »geistig Behinderte« zu vermeiden, werden soziale Kategoriebezeichnungen wie »Kinder«, »Erwachsene«, »Schüler«, »Männer«, »Frauen« vorangestellt und die Behinderungsproblematik dann als sekundäres Merkmal oder als Kennzeichen einer besonderen Lebenslageproblematik hinzugefügt (z. B. Personen mit geistiger Behinderung, Kinder und Jugendliche mit Beeinträchtigung ihrer intellektuellen Fähigkeiten, Schülerinnen und Schüler mit speziellem Förderbedarf).

Die Identifikation geistiger Behinderung im Rahmen epidemiologischer Studien kann sich nicht allein auf medizinische Kriterien stützen, es müssen zusätzlich soziale, soziokulturelle und psychosoziale Aspekte berücksichtigt werden. Ältere Definitionsansätze (Deutscher Bildungsrat, 1973) können heute nicht mehr befriedigen, vor allem wenn sie sich einseitig an einem Intelligenzkriterium orientieren, wie dies auch bei der International Classification of Diseases (ICD-10) der Fall ist, in der nach verschiedenen Schweregraden unterteilt wird (leichte, mittelgradige, schwere, schwerste Intelligenzminderung, F 70–F 73). Günstiger sind Beschreibungsansätze, die von kulturspezi-

fischen Anforderungen in bestimmten Lebenslagen eines Kindes oder eines Erwachsenen ausgehen und die erforderlichen Kompetenzen zur Bewältigung konkretisierter Aufgaben angeben (American Association on Mental Retardation, 2002) sowie daraus einen speziellen Hilfebedarf ableiten. Diesem Konzept folgt ja auch die ICF, bei der Aktivitäten und Partizipation des Menschen mit Behinderung im Vordergrund stehen.

Der international gebrauchte Begriff »mental retardation« weicht von der deutschen Bezeichnung »Geistige Behinderung« deutlich ab, da hier in Orientierung an der ICD Menschen ab einem Intelligenzquotienten von 70 (zwei Standardabweichungen unterhalb des Mittelwerts eines validen Intelligenztests) einbezogen werden. Demgegenüber orientiert sich die Pädagogik immer noch an einer Definition des Deutschen Bildungsrates (1973) mit der Grenze bei einem IQ-Wert von 55 (dritte Standardabweichung). Kinder und Jugendliche mit einem IQ zwischen 85 und 55 werden dann zum Personenkreis der Lernbehinderten gerechnet. Es ist deshalb zu beachten, dass internationale Statistiken über »mental retardation«, die sich am Intelligenzkriterium ausrichten, gemäß einem deutschen pädagogischen Verständnis immer auch Personen mit Lernbehinderung einschließen, die möglicherweise als Erwachsene überhaupt nicht mehr als behindert in Erscheinung treten.

### 1.3 Prävalenzen im Vergleich

Über die Gesamtzahl der Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland gibt es keine zuverlässigen Angaben. Eine neuere internationale Übersichtsarbeit (Maulik et al., 2011) hat die gesamte epidemiologische Literatur zur Häufigkeit erfasst und auf der

Basis von 52 Studien, die zwischen 1980 und 2009 publiziert wurden, mit der Methode der Meta-Analyse die Raten der Prävalenz berechnet, d.h. wie viele Individuen aus einer beobachteten Gruppe zu einem definierten Zeitpunkt betroffen sind. Diese der-

zeit aussagekräftigste Veröffentlichung kam zu folgenden Ergebnissen:

- Unabhängig vom Alter beträgt die *Gesamtprävalenz* für geistige Behinderung 10.37/1000 Mitglieder der Bevölkerung, was wenig mehr als 1% der Gesamtbevölkerung entspricht. Diese Rate ist in Ländern mit hohem Einkommen (wie Deutschland) mit 9.21/1000 deutlich niedriger als in Ländern mit geringem Einkommen (16.41/1000).
- Die *Prävalenz im Kindes- und Jugendalter* ist deutlich höher (18.3/1000) als bei Erwachsenen (4.94/1000) oder in mit Erwachsenen gemischten Populationen (5.04/1000).
- Die Ergebnisse zu *Stadt-Land-Unterschieden* mit den höchsten Raten in städtischen Slums und gemischten Stadt-Land-Regionen lassen sich nicht auf deutsche Verhältnisse übertragen. Es kann aber davon ausgegangen werden, dass die international deutlich höheren Prävalenzraten in ländlichen (19.88/1000) gegenüber städtischen Regionen (7.0/1000) in der Tendenz auch für Deutschland gelten.
- Die Prävalenzrate liegt bei durchgeführten *psychologischen Testuntersuchungen* höher (14.3/1000) als bei der Anwendung diagnostischer Einstufungen auf der Basis der internationalen Klassifikationssysteme DSM und ICD.
- Die *Geschlechterrate* von weiblich zu männlich variiert bei Erwachsenen zwischen 0.7 und 0.9, bei Kindern und Jugendlichen zwischen 0.4 und 1.

Aufgrund dieser Analyse stellt die für das Schulalter ursprünglich vom Deutschen Bildungsrat (1973) angegebene Quote von 0,6% für die Gesamtprävalenz trotz des breiteren Spektrums der Intelligenzminde- rung wahrscheinlich eine Unterschätzung dar. Die internationale Rate von 1.83% für diesen Altersbereich schließt allerdings Län-

der mit sehr unterschiedlichem Einkommensniveau ein. Leider nimmt die Analyse von Maulik et al. (2011) keine simultane Aufgliederung nach Alter und Einkommensniveau vor.

Nach dem Ergebnis der Meta-Analyse ist anzunehmen, dass die wahre Prävalenzrate für geistige Behinderung oberhalb von 0.6%, aber unterhalb von 1.83% liegt.

Für *Deutschland* gibt es lediglich Schulstatistiken mit begrenzter Aussagekraft (Frühauf, 2011). Von 1999 bis 2006 stieg die Gesamtquote von Schülern mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung von 0.71% im Jahre 1999 bis auf 0.90% im Jahre 2006 an. Als Gesamtquote wird dabei der Anteil aller in Förder- oder Allgemeinschulen unterrichteten Schüler mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung an der Gesamtzahl aller Schüler der Klassen 1–10 der allgemeinbildenden Schulen verstanden (Kultusministerkonferenz der Länder, 2008).

Bei der Betrachtung von Gesamtprävalenzen für geistige Behinderung fallen ferner die erheblichen Schwankungen in den einzelnen *Altersstufen* auf, die einen deutlichen Anstieg für die Gruppe der Schwerbehinderten (IQ unter 50) bis zum Alter von 15 Jahren aufweisen. Hierfür dürften im Wesentlichen eine ungenügende Erfassung und die Frühdiagnostik verantwortlich sein. Bis zum Alter von 30 Jahren bleiben die Prävalenzraten dann auf einem gleichbleibend hohen Niveau, um bis zum Alter von 60 und mehr Jahren kontinuierlich abzusinken (Roeleveld et al., 1997; Leonard und Wen, 2002).

Die deutlich höhere Prävalenz ab dem Schulalter ist auf verschiedene Ursachen zurückzuführen:

- Medizinische Fortschritte in der Behandlung haben die Überlebenschancen für viele Betroffene vermehrt;
- mit dem Ausbau von Förderangeboten haben sich die Erfassungsquoten erhöht;

- die Förderangebote richten sich vor allem an geistig Behinderte im Schulalter und in der ersten Berufsphase.
- Wahrscheinlich werden in den Altersgruppen ab dem Schulalter aber auch deshalb mehr Menschen als geistig behindert identifiziert, weil dann erhöhte gesellschaftliche Leistungsanforderungen über Schulen und Berufsbildungssystem wirksam sind.

Analysen der sich verändernden *Altersstruktur* in der Population geistig behinderter Menschen sind sowohl für die Abschätzung der Erfolge medizinischer, therapeutischer und pädagogischer Präventivmaßnahmen als auch für eine langfristige Versorgungsplanung von großer Bedeutung. Von der WHO (2000) sind detaillierte Erhebungen zur Altersstruktur von Menschen mit geistiger Behinderung sowie die weitere Entwicklung in verschiedenen Ländern vorgelegt worden (Janicki et al., 1999). Beispielsweise hat sich die Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom in den letzten 20 Jahren verdoppelt und ist von durchschnittlich 25 auf 49 Jahre gestiegen.

Bedeutsam für die abnehmenden Zahlen in der Altersgruppe von null bis sechs Jahren dürften die Anwendung der pränatalen Dia-

gnostik und die damit verbundene Konsequenz eines Schwangerschaftsabbruchs sein. Dies hat sich auch auf die Inzidenzrate von Menschen mit Down-Syndrom ausgewirkt: Der Anteil dieser Kinder in Förderschulen ist von 21 % im Jahr 1974 auf etwa 11 % gesunken (Wilken, 2002).

Die relative Abnahme geistiger Behinderung in der Altersgruppe der 7- bis 21-Jährigen ist zum Teil durch eine bessere peri- und postnatale Versorgung zu erklären, insbesondere wegen des selteneren Vorkommens der schweren Asphyxie. Der Rückgang des relativen Anteils geistiger Behinderung bei den 25- bis 34-Jährigen muss wiederum vor allem auf medizinische Fortschritte zurückgeführt werden. Es kommt jedoch hinzu, dass aufgrund pädagogischer Förderung ein Teil der betreuten Menschen aus dem traditionellen System der Geistigbehindertenfürsorge entlassen werden konnte und damit nicht mehr in staatlichen Registern erfasst wird.

Das beobachtete kontinuierliche Ansteigen des relativen Anteils älterer geistig Behinderter wird sich in Zukunft erheblich verstärken, da immer mehr Menschen mit geistiger Behinderung ein höheres Alter erreichen (Bundesvereinigung Lebenshilfe, 2002).

## 1.4 Risikofaktoren

Als Risikofaktor wird eine erhöhte Wahrscheinlichkeit bezeichnet, bestimmten Gefährdungssituationen ausgesetzt zu sein und Entwicklungsstörungen oder Krankheiten zu bekommen, wenn gewisse genetische Prädispositionen bzw. Umweltkonstellationen vorhanden sind. Epidemiologisch präzise ist ein Faktor (Odds Ratio oder relatives

Risiko), der sich aus dem Vergleich der Eigenschaften zweier Gruppen mit der Häufigkeit einer bestimmten Störung oder Erkrankung ergibt. Die Ermittlung von Risikofaktoren kann einen tatsächlichen Zusammenhang nicht beweisen, aber Hinweise auf mögliche Ursachen (Ätiologie) geben (► Kap. 2).

### 1.4.1 Biologische Faktoren

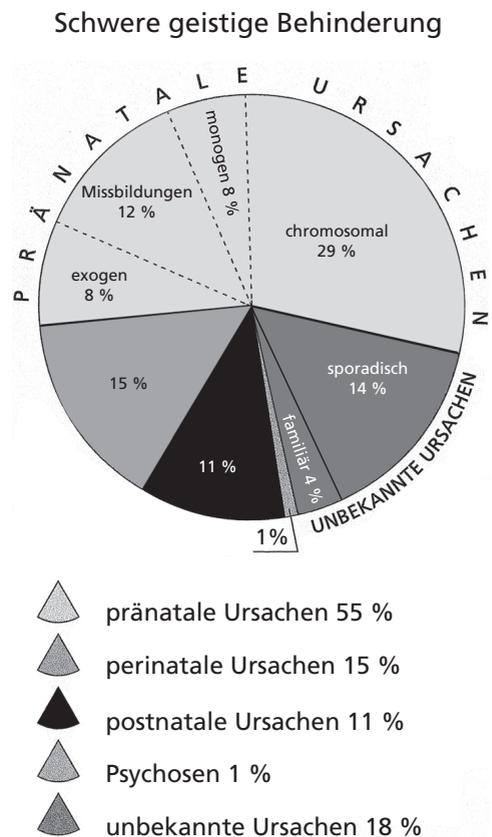
Prinzipiell ist davon auszugehen, dass bei der schweren geistigen Behinderung (IQ unter 50) biologische Faktoren (Genmutationen, Chromosomenanomalien, exogene Läsionen) ätiologisch überwiegen, während bei leichter geistiger Behinderung bzw. Lernbehinderung (IQ 50 bis 70 bzw. 85) vor allem soziokulturelle Einflüsse pathogenetisch entscheidend sind. Allerdings ist immer mit einem komplexen Wechselspiel zwischen konstitutionell gegebenen bzw. biologisch-genetischen und exogenen bzw. von sozialen Bedingungen abhängigen Faktoren zu rechnen.

Eine Erfassung der einzelnen Variablen, die bei der Ätiologie und Pathogenese geistiger Behinderung infrage kommen, setzt vergleichbare Untersuchungsmethoden voraus. Die technischen Möglichkeiten haben sich im Verlauf der letzten 30 Jahre wesentlich erweitert, besonders durch die Fortschritte auf dem Gebiet der Zyto- und Molekulargenetik, bei den metabolischen Störungen (Stoffwechselanalytik) sowie im Bereich bildgebender Diagnostik (vor allem Magnetresonanztomographie). Damit sind die Aussagen sehr viel genauer geworden und ältere Untersuchungen allein aufgrund der unterschiedlichen Methoden kaum mehr mit neuen Erhebungen zu vergleichen.

In mehreren skandinavischen Studien ist die Ätiologie der geistigen Behinderung analysiert worden (Gustavson et al., 1977 a-c; Dyggve und Kodal, 1979; Blomquist et al., 1981; Hagberg und Kyllerman, 1983; Stromme und Hagberg, 2000). Wegen der einheitlichen Erfassung und einer differenzierten Methodik haben diese Ergebnisse heute noch Gültigkeit (Prävalenzen bei schwerer geistiger Behinderung 0,62%, bei leichter geistiger Behinderung 0,35%; Stromme und Hagberg, 2000). Bei schwer ausgeprägten Formen geistiger Behinderung, bei denen vielfach auch körperlich fassbare Befunde zu erheben sind, überwiegen prä-

natale Ursachen, vor allem Genmutationen und Chromosomenanomalien (► Abb. 1.1). Unter Menschen mit leichter geistiger Behinderung ist der Anteil an ungeklärter Ätiologie deutlich höher (► Abb. 1.2).

Wie erwähnt können die angegebenen Werte bezüglich der prä-, peri- oder postnatal entstandenen Störungen, die zu einer geistigen Behinderung führen, nicht verallgemeinert werden, sondern sind differenziert zu analysieren. Dies zeigt sich beispielsweise, wenn man die Häufigkeit einer Konsanguinität (Blutsverwandtschaft) berücksichtigt: Der Anteil genetisch bedingter Formen nimmt dann zu (Fernell, 1998).



**Abb. 1.1:** Verteilung der Ursachen bei Kindern mit schwerer geistiger Behinderung (nach Hagberg und Kyllerman, 1983) (aus Propping, 1989)

Bedeutsam sind aber auch äußere Lebensbedingungen, wie die bisher noch selten durchgeführten transkulturellen Vergleiche zeigen: In den sogenannten Entwicklungsländern ist die Prävalenz geistiger Behinderung deutlich höher und der Anteil exogener Faktoren an der Ätiologie größer (Roeleveld et al., 1997).

### Pränatale Faktoren

Unter den pränatalen Faktoren sind genetische Bedingungen und exogene Belastungen der Schwangerschaft durch Substanzmissbrauch der Mutter, Umweltgifte sowie Infektionen bedeutsam. Der Anteil genetischer Faktoren wird aus entsprechenden Kapiteln dieses Buches ersichtlich. Es wird heute angenommen, dass etwa 7–15 % aller Formen von geistiger Behinderung und 30–40 % aller bekannten Ursachen auf genetische Bedingungen (bei mehr als 500 genetischen Erkrankungen) zurückgeführt werden können (vgl. Murphy et al., 1998).

Ein mütterlicher Substanzmissbrauch ist sowohl hinsichtlich eines erhöhten Risikos für die Entwicklung einer geistigen Behinderung durch Rauchen als auch in besonderer Weise durch Alkoholabusus während der Schwangerschaft nachgewiesen. Das Fetale Alkoholsyndrom (FAS) hat eine geschätzte Prävalenz von 0,2–1 pro 1000 Lebendgeborenen und geht bei nahezu 60 % der Betroffenen mit einer geistigen Behinderung aller Schweregrade einher, wobei eine enge Beziehung von körperlichen Fehlbildungen und Intelligenzminderung besteht (Spohr und Steinhausen, 1996). Selbst das sogenannte soziale Trinken der Mutter in der Schwangerschaft weist einen statistischen Zusammenhang mit einer IQ-Minderung von mehreren Punkten bei betroffenen Kindern auf.

Auch hohe Dosen von Umweltgiften, wie die polychlorierten Biphenyle (PCB), können in einzelnen Fällen zu schweren neurologischen Schädigungen einschließlich geistiger Behinderung führen. Hingegen scheint die

### Leichte geistige Behinderung

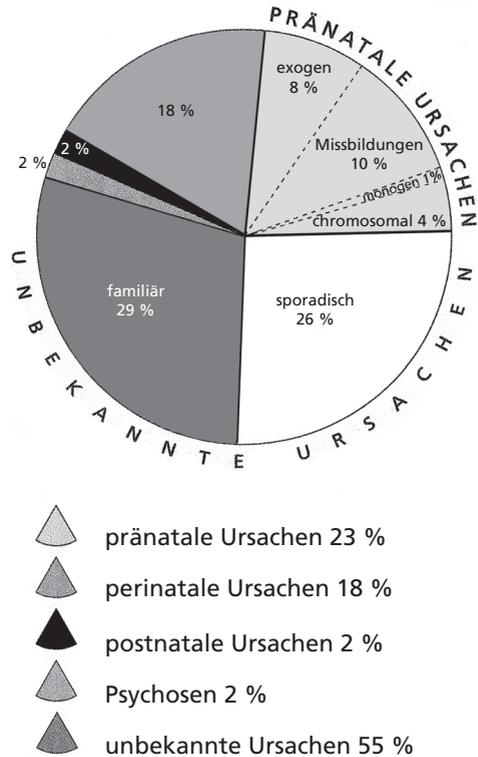


Abb. 1.2: Verteilung der Ursachen bei Kindern mit leichter geistiger Behinderung (nach Hagberg und Kyllerman, 1983) (aus Propping, 1989)

Häufigkeit von intrauterinen Infektionen als Ursache einer geistigen Behinderung eher abzunehmen; dies gilt für connatale Toxoplasmose, Zytomegalie- und Rötelninfektion sowie Syphilis, andererseits ist die Infektionsrate mit dem HI-Virus (Aids) weltweit dramatisch angestiegen, wobei der spezifische Beitrag zur Häufigkeit geistiger Behinderung noch unklar ist.

### Perinatale Faktoren

Zu den perinatalen Faktoren, die eine geistige Behinderung verursachen können, zählen Infektionen z.B. neonatal mit Herpes

simplex Viren oder Streptokokken der Gruppe B. Für die perinatale Asphyxie ist nachgewiesen worden, dass sie für nur 5 % aller Manifestationen einer geistigen Behinderung bedeutsam ist, während Frühgeburt und niedriges Geburtsgewicht für bis zu 28 % aller Betroffenen mit einer geistigen Behinderung ursächlich infrage kommen. Umgekehrt waren in den letzten drei Jahrzehnten 4–21 % aller Kinder mit diesen Risikofaktoren bei einem leicht abnehmenden Trend geistig behindert, während dies nur für 1–2 % der Termingeborenen galt. Ein verzögertes Gehirnwachstum sowie zahlreiche weitere perinatale Komplikationen können im Sinn einer »Noxenkette« spezielle Bedeutsamkeit für die Entwicklung einer geistigen Behinderung haben (Risiko-konstellation, vgl. Murphy et al., 1998).

### Postnatale Faktoren

Unter den nachgeburtlichen Faktoren sind wiederum Umweltgifte, wie PCB, Quecksilber oder Blei in hohen Dosen, ursächlich bedeutsam für neurologisch-organische Schädigungen einschließlich geistiger Behinderung. Die Häufigkeit postnataler Störungen bei geistiger Behinderung wird auf 3–15 % geschätzt, wobei zwei Drittel der auf diese Weise geschädigten Kinder Mehrfachbehinderungen mit Cerebralparesen, Epilepsien und Sinnesstörungen haben, während dies nur für 20 % bei anderen Ursachen gilt. 35 % der postnatal bedingten geistigen Behinderung sind Folge von Infektionen, vor allem einer bakteriellen oder viralen Meningoencephalitis. Schließlich sind schwere Schädel-Hirn-Traumen durch Misshandlung, Verkehrsunfälle und Stürze für 52 % aller postnatal bedingten Zustandsbilder einer geistigen Behinderung verantwortlich (vgl. Murphy et al., 1998).

### 1.4.2 Psychosoziale Faktoren

Es wurde bereits dargestellt, dass psychosoziale Faktoren vorwiegend bei leicht ausgeprägter geistiger Behinderung eine Rolle spielen. Dafür spricht die im Gegensatz zu schwerer Intelligenzminderung häufigere »familiäre Belastung« mit geistiger Behinderung, aber auch der stärkere Zusammenhang mit einer Herkunft aus *niedrigeren Sozialschichten*. Unter beiden Bedingungen lassen sich mangelnde psychosoziale Anrechnungsfaktoren als ungünstige Voraussetzungen für die Entwicklung einschließlich ihrer Auswirkungen auf die Hirnreifung ausmachen. Diese Faktoren wirken oft zusätzlich zu einer höheren Exposition gegenüber anderen ungünstigen Bedingungen, wie Alkoholismus, Mangelernährung, höherem prä- und perinatalem Risiko bei ungenügender Inanspruchnahme der Gesundheitsversorgung, die sich in unteren Sozialschichten häufen und mit biologischen Risikofaktoren interagieren.

Starke Hinweise für die Wirksamkeit psychosozialer Bedingungen kommen ferner aus den Erkenntnissen der Forschung zu den Folgen von *psychosozialer Deprivation*, die seit mehreren Jahrzehnten vorliegen. In neuerer Zeit sprechen dafür vor allem die Befunde der britischen Kohortenstudie zur Entwicklung von Kindern, die während der Diktatur in Rumänien unter extrem mangelhaften Anregungs- und Versorgungsbedingungen in Waisenhäusern aufwuchsen und nach dem Zusammenbruch des Regimes nach Großbritannien adoptiert wurden. Diese Studien haben einmal mehr belegt, dass neben den spezifischen psychopathologischen Bildern der Bindungsstörung, der Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung (ADHS) und eines dem klassischen Autismus weitgehend ähnlichen Störungsbildes vor allem Intelligenzminderungen unterschiedlich starken Ausmaßes als Folge von Deprivation anzusehen sind (Beckett et al., 2010). Gleich-

wohl ließe sich auch hier kritisch einwenden, dass über die zusätzliche Wirksamkeit biologischer Faktoren (z.B. aufgrund biologischer Risikofaktoren bei den Eltern) keine Aussage getroffen werden kann, zumal entsprechende Informationen fehlten und daher in der Forschung nicht berücksichtigt werden konnten. Allerdings spricht die zumindest partielle Reversibilität der Intelligenzminderung bei der dann viele Anregungen bietenden Versorgung in den Adoptionsfamilien für die Bedeutsamkeit psychosozialer Faktoren im Bedingungsgefüge einiger Manifestationen der geistigen Behinderung. Von dieser positiven Entwicklung, die sich auch auf begleitende psychopathologische Störungen erstreckte, waren gleichwohl nicht alle Kinder betroffen.

Ferner können Ergebnisse der *Zwillingsforschung* bedingt als Beleg für die Annahme der Wirksamkeit von Umweltfaktoren angesehen werden. Während die deutlich höhere gleichsinnige Belastung mit geistiger Behinderung bei eineiigen Zwillingen eindeutig für die Annahme genetischer Faktoren spricht,

könnten psychosoziale Umweltfaktoren für die immer noch erhöhte Belastung auch bei zweieiigen Zwillingen sprechen, sofern die vermehrte Rate von geistiger Behinderung nicht vornehmlich durch den biologischen Risikofaktor der Zwillingschwangerschaft zu erklären ist.

Schließlich werden psychosoziale Bedingungen vor allem in der Verursachung zusätzlicher *psychischer Störungen* bedeutsam. In Orientierung an einem allgemeinen Modell der Ätiologie unter Beteiligung bio-psychosozialer Faktoren (Steinhausen, 2010) wirken sich zahlreiche familiäre Situationen mit einer Belastung der Eltern-Kind-Beziehung ungünstig aus. Hierzu zählen in besonderem Umfang Probleme bei der Erziehung und Disziplinergestaltung, Störungen der elterlichen Partnerbeziehung, Trennung oder Verlust von Bindungspersonen, psychische und soziale Auffälligkeiten sowie niedriges Bildungsniveau von Bezugspersonen, ebenso widrige Lebensbedingungen in Form von unzureichenden Wohnverhältnissen und fehlender sozialer Integration

## 1.5 Prävention

Vorbeugen (Prophylaxe, Prävention) gilt seit je als ein zentrales Anliegen der Kinderheilkunde, ist es doch »besser als heilen«. So konnte eine drastische Senkung der Säuglingssterblichkeit zu Beginn des letzten Jahrhunderts vor allem durch Impfungen, verbesserte Ernährung und Hygiene erreicht werden.

Bei primärer Prävention wird angestrebt, Krankheiten zu vermeiden, also ihr Auftreten ganz zu verhindern. Im Rahmen der sekundären Prävention ist man bemüht, Krankheiten möglichst früh zu erkennen und sie wirksam zu behandeln, so dass keine nachteiligen Auswirkungen entstehen.

Durch tertiäre Prävention sollen die Folgen von Krankheiten, vor allem ihre Komplikationen weitgehend vermieden oder wenigstens gemindert werden.

Im Hinblick auf die geistige Behinderung ist zu bedenken, dass es sich nicht um eine Krankheit, sondern um eine besondere Form menschlichen Daseins handelt. Damit sind präventive Bemühungen auch aus ethischer Perspektive zu betrachten: Jede durch derartige Maßnahmen mögliche Diskriminierung ist unbedingt zu vermeiden, wie die aktuelle Diskussion um pränatale Diagnose und Präimplantationsdiagnostik (PID) sowie die geplante Einführung einfacherer