

Aus dem
Ev. Krankenhaus Königin-Elisabeth Herzberge
Abteilung für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik
Akademischen Lehrkrankenhaus der Charité
der Medizinischen Fakultät Charité – Universitätsmedizin Berlin

DISSERTATION

Emotionale Entwicklungsdiagnostik bei Menschen mit Intelligenzminderung und psychischer Störung

zur Erlangung des akademischen Grades
Doctor rerum medicarum (Dr. rer. medic.)

vorgelegt der Medizinischen Fakultät
Charité – Universitätsmedizin Berlin

von

Julia Böhm

aus Berlin

Datum der Promotion: 03.12.2021

Inhalt

Abbildungsverzeichnis	4
Zusammenfassung	1
Abstract	2
1 Einführung	3
2 Methodik	5
2.1 Studienpopulation.....	5
2.2 Psychometrische Testverfahren.....	6
2.2.1 Schweregrad der Intelligenzminderung	6
2.2.2 Emotionale Entwicklung	6
2.2.3 Autismusdiagnostik.....	7
2.2.4 Standardisierte Verhaltensanalyse.....	8
2.3 Statistische Analyseverfahren	9
2.3.1 Studie 1.....	9
2.3.2 Studie 2.....	9
2.3.3 Studie 3.....	10
3 Ergebnisse	10
3.1 Studie 1.....	10
3.2 Studie 2.....	11
3.3 Studie 3.....	12
4 Diskussion	14
4.1 Studie 1.....	14
4.2 Studie 2.....	14
4.3 Studie 3.....	16
Literaturverzeichnis	18
Eidesstattliche Versicherung	I
Anteilerklärung	II

Ausgewählte Publikationen	III
Lebenslauf	XXXVIII
Publikationsliste/wissenschaftliche Beiträge.....	XLII
Danksagung.....	XLIV

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Durchschnittliches emotionales Referenzalter stratifiziert nach dem Schweregrad der IM 12

Abbildung 2: Häufigkeit von ASS in Abhängigkeit vom Schweregrad der IM und Geschlecht 13

Zusammenfassung

In einer *ersten Studie* die “Skala der Emotionalen Entwicklung – Diagnostik” (SEED), ein Instrument für die Einschätzung der sozio-emotionalen Entwicklung bei Menschen mit IM, validiert. Dafür wurde die SEED bei 160 Kindern im Alter von 0-12 Jahren – als Referenzgruppe für Menschen mit Intelligenzminderung (IM) - angewandt. Für die meisten Items zeigte sich die höchste Antwortwahrscheinlichkeit in der jeweiligen Zielaltersgruppe. Die Übereinstimmung zwischen dem emotionalen und dem chronologischen Entwicklungsalter war hoch ($\kappa_w = 0,95$; genaue Übereinstimmung = 80,6%). Insgesamt gibt die Normierungsstudie zur SEED Aufschluss über die Validität der Kriterien auf Item-, Domänen- und Skalenebene, in einer Stichprobe typisch entwickelter Kinder.

In einer *zweiten Studie* wurde die Bedeutung von emotionalen Entwicklungsverzögerungen bei Menschen mit IM untersucht. Hierfür wurde eine Ursachenanalyse von Verhaltensstörungen bei Menschen mit IM durchgeführt. Methodisch wurde der Zusammenhang und der Einfluss des kognitiven und emotionalen Entwicklungsstands auf Verhaltensstörungen mit Korrelations- und Regressionsanalysen bei $N = 262$ Erwachsenen mit IM und psychischer Erkrankung bzw. schweren Verhaltensstörungen untersucht. Trotz der hohen Korrelation von kognitivem und emotionalem Entwicklungsstand fanden sich bei jedem zweiten Patienten kognitiv-emotionale Entwicklungsdiskrepanzen. Die Schwere der Verhaltensstörungen war assoziiert mit einem niedrigeren emotionalen Entwicklungsstand, insbesondere im Bereich der „Aggressionsregulation“. Es wurde geschlussfolgert, dass in der Ursachenabklärung von Verhaltensstörungen auch der emotionale Entwicklungsstand erhoben werden sollte.

Neben emotionalen Entwicklungsverzögerungen treten bei Menschen mit IM auch häufiger tiefgreifende Entwicklungsstörungen auf. Daher wurden in einer *dritten Studie* die Häufigkeiten und klinischen Charakteristika von Autismusspektrumstörungen (ASS) bei Menschen mit IM erfasst. Hierfür wurden einer querschnittliche Datenanalyse einer klinisch-psychiatrischen Stichprobe von $N = 710$ Menschen mit IM durchgeführt. Die Häufigkeit von ASS in einer Stichprobe Erwachsener mit IM betrug 19 %. ASS war assoziiert mit einem höheren Schweregrad der IM, männlichem Geschlecht (bei leichter-mittelgradiger IM), Behandlung mit Antikonvulsiva und einer selteneren Beschäftigung in Werkstätten. Es wurde geschlussfolgert, dass ASS eine häufige, klinische Diagnose bei Erwachsenen mit IM ist.

Abstract

The *first study* is considering that persons with intellectual and developmental disabilities, not only impaired in cognitive brain functions, but also in socio-emotional processing networks. There this study aims to validate the Scale of Emotional Development—Short (SED-S) to provide an instrument for the assessment of socio-emotional brain functions.

The SED-S was applied in 160 children aged 0–12 years. For the majority of items, the expected response pattern emerged, showing the highest response probabilities in the respective target age groups. Agreement between the classification of the different SED-S domains and chronological age was high ($\kappa_w = 0.95$; exact agreement = 80.6%). The study normed the SED-S in a sample of typically developing children and provides evidence for criterion validity on item, domain and scale level.

A second study investigated the significance of emotional developmental in persons with intellectual disability (ID). For this purpose, a analysis of behavioural disorders in persons with ID was conducted. The relatedness and the impact of cognitive and emotional functioning on challenging behavior was investigated by correlation and regression analyses in 262 individuals with ID and mental disorders/ challenging behavior. Despite the high correlation between ID and emotional development, cognitive-emotional developmental discrepancies were found in every second patient. The severity of challenging behavior was associated with a lower level of emotional development, especially in the area of "aggression regulation". The level of emotional development should be ascertained in the context of an assessment of challenging behavior in individuals with ID.

In order to emphasize the importance of considering emotional developmental diagnostics in persons with ID and mental illness, especially autism spectrum disorders (ASD), a *third study* assessed the frequencies and clinical characteristics of autism spectrum disorders (ASD) in persons with ID. For this purpose a cross-sectional data analysis of a clinical-psychiatric sample of $N = 710$ people with ID was performed.

The frequency of ASD in a sample of adults with ID was 19%. ASD was associated with a higher severity of ID, male sex (in mild to moderate ID), treatment with anticonvulsants, and reduced employment rates. It was concluded that ASD is a common clinical diagnosis in adults with ID.

1 Einführung

Insbesondere Menschen mit Intelligenzminderung (IM) und psychischer Erkrankung sind auf gelingende multiprofessionelle Begleit- und Unterstützungsmaßnahmen angewiesen. Die Möglichkeiten pädagogischer und therapeutischer Interventionen sollten neben der medizinischen Betreuung stärker fokussiert und ausgeschöpft werden.

Nach der ICD-10-Klassifikation psychischer Störungen ist eine IM eine vor dem 18. Lebensjahr „verzögerte oder unvollständige Entwicklung der geistigen Fähigkeiten; besonders beeinträchtigt sind Fertigkeiten, die sich in der Entwicklungsperiode manifestieren und die zum Intelligenzniveau beitragen, wie Kognition, Sprache, motorische und soziale Fähigkeiten“ (Dilling, Mombour und Schmidt, 2011). Neben kognitiven Fähigkeiten können somit auch emotionale und soziale Fähigkeiten beeinträchtigt sein (Dilling et al., 2011).

Menschen mit IM werden nach Angaben der WHO 3- bis 4-mal häufiger psychisch krank als die Allgemeinbevölkerung (Lehmkuhl, Sappok und Diefenbacher, 2011). In einer populationsbasierten Studie wird für Menschen mit IM eine Punktprävalenz von 41% für psychische Erkrankungen beschrieben (Copper, Smiley, Morrison, Williamson und Allan, 2007). Darunter finden sich häufig affektive (6,6%) und Angststörungen (3,8%), Störungen aus dem schizophrenen Formenkreis (4,4%) sowie im weiteren Sinne Verhaltensstörungen (22,5%; Cooper et al., 2007). Aber auch die Prävalenz von Autismusspektrumstörungen (ASS) ist für Menschen mit IM viermal höher, wenngleich sie häufig bis ins Erwachsenenalter unerkannt bleiben (McCarthy et al., 2010). Als tiefgreifende Entwicklungsstörung sind Autismusspektrumstörungen oft mit Verzögerungen der emotionalen Entwicklung assoziiert (Sappok et al., 2013a). Bei Menschen mit IM besteht also eine deutlich erhöhte Vulnerabilität für ASS, Verhaltensstörungen und ggf. weitere psychischen Erkrankungen.

Dabei beeinträchtigen Verhaltensstörungen die Lebensqualität und Teilhabefähigkeit der Betroffenen erheblich (De Bildt, Sytema, Kraijer, Sparrow und Minderaa, 2005; Felce, Kerr und Hasting, 2009). Sie bedürfen daher besonderer Aufmerksamkeit und Förderung.

Die zentrale Voraussetzung dafür ist eine fundierte Entwicklungs- und Autismusdiagnostik, die neben den biologischen, psychologischen und sozialen Faktoren ebenso die emotionale Entwicklung berücksichtigt.

Wenngleich verzögert oder unvollständig durchlaufen Menschen mit IM die gleichen Entwicklungsphasen wie Menschen ohne IM (Hodapp und Zigler, 1995). Vor diesem Hintergrund hat

Došen das „Schema der emotionalen Entwicklung“ (SEO, Schema van Emotionele Ontwikkeling) entwickelt (Došen, 2007, 2010, Došen, Gardner, Griffiths, King und Lapointe, 2010). Eine Weiterentwicklung des SEOs stellt das Diagnostikum *Skala der emotionalen Entwicklung-Diagnostik (SEED)*; Sappok, Zepperitz, Barrett und Došen, 2018) dar. Die Grundlage beider Instrumente bildet eine Synthese aus biologischen und psychosozialen Entwicklungsaspekten, die ein vertieftes, handlungsorientiertes Verständnis der individuellen Lebenssituation und ihrer jeweiligen Herausforderungen herstellen. Die SEED erfasst das emotionale Entwicklungsalter von 0 bis 12 Jahren (Referenzalter für Menschen mit IM) und basiert auf den Meilensteinen der emotionalen Entwicklung entsprechend des normalen Reifungsprozesses von Kindern. Neben emotionalen werden auch sensomotorische, kognitive und soziale Aspekte erfasst. Diese interagieren und stimulieren sich und führen so zur weiteren Reifung und optimalen Anpassung des Menschen an die Umgebung. Je nach Entwicklungsalter gibt es bestimmte Grundbedürfnisse und Verhaltensweisen, auf deren Basis das gezeigte Verhalten versteh- und nachvollziehbar wird (Došen, 2010).

Durch die Berücksichtigung der mit einem bestimmten Entwicklungsstand verbundenen emotionalen Grundbedürfnisse und Selbstregulationsmöglichkeiten kann es gelingen, Verhaltensstörungen abzubauen und die Lebensqualität der Betroffenen zu erhöhen. Dabei setzen wirksame Interventionen die sichere Kenntnis und Einordnung des aktuellen emotionalen Entwicklungsstands und der damit verbundenen basalen emotionalen Bedürfnisse voraus, um deren Befriedigung anzustreben.

Auf der Grundlagen dieser theoretischen Annahmen, ist es das Ziel der *ersten Studie*, zunächst an eine Stichprobe typisch entwickelter Kinder zu untersuchen, ob die in der SEED beschriebenen Verhaltensweisen tatsächlich dem jeweiligen Alter, entsprechend dem Referenzalter bei IM, zuzuordnen sind. Das heißt, es wird

- a) die Altersspezifität eines bestimmten Verhaltens für die jeweilige Entwicklungsaltersgruppe herangezogen, einschließlich der Homogenität der Entwicklung, um die Kriteriumsvalidität zu beurteilen und
- b) es wird die Übereinstimmung zwischen zwei verschiedenen Beurteilern bestimmt, um die Interraterreliabilität zu ermitteln.

Darauf aufbauend ist es das Ziel der *zweiten Studie*, das Auftreten und die Bedeutung von emotionalen Entwicklungsverzögerungen bei Menschen mit IM zu untersuchen sowie die Ursachen

von Verhaltensstörungen besser zu verstehen. Daher untersucht die Studie bei erwachsenen Menschen mit IM und psychischen Auffälligkeiten

- a) den Zusammenhang des kognitiven und emotionalen Entwicklungsstands, besonders im Hinblick auf kognitiv-emotionale Entwicklungsdiskrepanzen, sowie
- b) den differenzierten Einfluss dieser Aspekte auf die Schwere von Verhaltensstörungen.

Da neben emotionalen Entwicklungsverzögerungen bei Menschen mit IM auch häufiger tiefgreifende Entwicklungsstörungen auftreten, werden in einer *dritten Studie* die Häufigkeiten und klinischen Charakteristika von Autismusspektrumstörungen (ASS) bei Menschen mit IM untersucht.

Daher erfasst die Studie

- a) die Häufigkeit von ASS in der Gesamtstichprobe sowie in Subgruppen (Geschlecht, Schweregrad der IM, Lebensalter),
- b) psychiatrische Komorbiditäten und Psychopharmaka bei Menschen mit/ohne ASS und
- c) die Assoziationen von ASS mit der Wohn- und Arbeitssituation.

2 Methodik

Im Anschluss an die dargestellten theoretischen Grundlagen und des aktuellen Forschungsstandes wird nachfolgend das methodische Vorgehen erläutert.

2.1 Studienpopulation

Für die Studien 1 und 2 wurden in Berlin am Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge in der psychiatrischen Institutsambulanz für erwachsene Menschen mit Intelligenzminderung und psychischer Erkrankung durchgeführt. Berücksichtigt wurden Patienten, die sich zwischen 01/2011 und 10/2018 vorstellten (Details siehe Methodenteile in den Publikationen). Im Rahmen des diagnostischen Prozesses wurden routinemäßig der Schweregrad der IM, der emotionale Entwicklungsstand und die Schwere von Verhaltensstörungen erfasst.

Für die dritte Studie wurde eine Stichprobe bestehend aus 160 sich typischerweise entwickelnden Kindern im Alter von 0 bis 12 Jahren, von 12/2016 bis 06/2017, in verschiedenen Institutionen wie Kindergärten, Schulen, Sportvereinen etc. rekrutiert. Interessierte Eltern wurden umfassend über die Studie informiert. Einschlusskriterien für die Studie waren: Kind im Alter von 0 bis 12 Jahren, keine Entwicklungsverzögerung oder IM und eine Einverständniserklärung der

Eltern. Eine Einschätzung der normgerechten Entwicklung des Kindes erfolgte über die Erhebung einer gründlichen Entwicklungsanamnese des Kindes durch ein Elternteil oder eine nahe Bezugsperson sowie Einsicht in das "gelbe Untersuchungsheft" des Kindes.

Die SEED wurde in halbstrukturierter Interviewform von zwei erfahrenen Entwicklungspsychologen mit einem Elternteil bzw. Betreuungsperson durchgeführt (Details siehe ‚Studie 3‘).

Die Datenanalyse erfolgte retrospektiv und pseudonymisiert aus den vorhandenen Patientendaten. Die Auswertung basiert auf den gesetzlichen Anforderungen in Berlin, Landeskrankenhausgesetz § 25.1, Version 18.09.2011.

2.2 Psychometrische Testverfahren

2.2.1 Schweregrad der Intelligenzminderung

Der Schweregrad der IM wurde durch die *Disability Assessment Schedule* (DAS) (Holmes, Shah und Wing, 1982) festgestellt. Sie umfasst 16 Items, die die Fähigkeiten und Fertigkeiten in den Bereichen Kontinenz, Selbsthilfefertigkeiten, Kommunikation und Fertigkeiten der Kulturtechniken erfragen. Für die Auswertung werden die Punktwerte der Items aufsummiert. Über den Gesamtwert wird der Schweregrad der IM eingestuft: 63 bis 71 Punkte = leichte IM (kognitives Referenzalter 9 bis < 12 Jahre), 49 bis 62 Punkte = mittelgradige IM (kognitives Referenzalter 6 bis < 9 Jahre), 31 bis 48 Punkte = schwere IM (kognitives Referenzalter 3 bis < 6 Jahre) und 30 bis 15 = schwerste IM (kognitives Referenzalter < 3 Jahre). Für die DAS ist eine gute konvergente Validität zu berichten (Columbia Mental Maturity Scale: $r = 0,77$; Coloured Progressive Matrices: $r = 0,75$) (Holmes et al., 1982; Meins und Süßmann, 1993).

2.2.2 Emotionale Entwicklung

Der emotionale Entwicklungsstand wurde mit dem *Schema der emotionalen Entwicklung* (Došen et al, 2010) bzw. mit der *Skala der Emotionalen Entwicklung – Diagnostik* (Sappok et al., 2018) in einem semistrukturierten, ca. 60-minütigen Interview durch einen Entwicklungspsychologen mit vertrauten Bezugspersonen eingeschätzt. Dazu wird der emotionale Entwicklungsstand in 10 bzw. 8 verschiedenen Entwicklungsbereichen erfasst, wie z. B. Umgang mit dem eigenen Körper, Umgang mit anderen Personen, Umgang mit Gleichrangigen, Umgang mit Dingen, Kommunikation, Emotionsdifferenzierung und Affektregulation. In jedem der 10 bzw. 8 Bereiche wird die erreichte Entwicklungsphase anhand einer 5-stufigen Skala beurteilt: erste Adaption (0. bis 6. Lebensmonat), erste Sozialisation (7. bis 18. Lebensmonat), erste

Individuation (1½ bis 3. Lebensjahr), erste Identifikation (4. bis 7. Lebensjahr) und Entwicklung von Realitätsbewusstsein (8. bis 12. Lebensjahr). Die Gesamteinschätzung der emotionalen Entwicklung entspricht dem fünftniedrigsten Domänenwert (Sappok, Diefenbacher, Bergmann, Zepperitz und Došen, 2012).

2.2.3 Autismusdiagnostik

Die Diagnose einer ASS wurde auf der Basis aller zur Verfügung stehenden Patientendaten im Rahmen einer multiprofessionellen Fallkonferenz nach ICD-10 Kriterien gestellt. Dabei wurden Informationen über die Vorgeschichte, medizinische Aufzeichnungen, eine aktuelle psychiatrische und somatische Untersuchung und die im Lebensumfeld gesammelten Informationen berücksichtigt. Folgenden Psychodiagnostikinstrumente wurden eingesetzt:

Der *Fragebogen zur Sozialen Kommunikation* (FSK; Bölte und Poustka, 2006) ist ein Screening-Instrument, das 40 binäre Items umfasst und als komplementäre Skala zur *Diagnostischen Beobachtungsskala für Autistische Störungen* (ADOS) sowie zum *Diagnostischen Interview für Autismus-Revision* (ADI-R) konstruiert wurde und den diagnostischen Leitlinien von ICD-10 und DSM-IV-TR folgt. Die Reliabilität der Gesamtskala (Cronbachs Alpha, $\alpha = 0,83$) sowie konvergente Validität des FSK sind zufriedenstellend ($r = 0,26 - 0,53$; Bölte und Poustka, 2006).

Der *Diagnostische Beobachtungsbogen für Autismus-Spektrum-Störung - Revidiert* (DiBAS-R; Sappok et al., 2015). ist ein auf Fremdbeurteilung basierendes Screening-Instrument zur Abklärung eines Autismusverdachts bei erwachsenen Menschen mit IM 18 Jahre. Der Fragebogen orientiert sich an den diagnostischen Kriterien für ASS der ICD-10/DSM-5 und umfasst 19 Items. Diese lassen sich den Subskalen soziale Kommunikation und Interaktion (SKI) sowie stereotypes, restriktives Verhalten und sensorische Auffälligkeiten (SRS) zuordnen. Zusätzlich gibt es die auf den ICD-10 Kriterien basierte *Autismus Checkliste* (ACL; Sappok et al., 2014b), welche von Ärzten oder Psychologen ausgefüllt werden kann (Sappok et al., 2015). Sowohl für den DiBAS-R als auch für die ACL ist eine angemessene Validitäts- und Reliabilitätsdaten berichtet worden (Sappok et al., 2014b; 2015; Heinrich et al., 2017).

Die *Skala zur Erfassung von Autismusspektrumstörungen bei Minderbegabten* (SEAS-M; Kraijer und Melchers, 2003) ist ein aufwändigeres Screeninginstrument, das als Beobachtungsverfahren durch eine Psychologin oder einen Psychologen mit einer professionellen Bezugsperson durchgeführt und sowohl bei Kindern als auch Erwachsenen mit IM eingesetzt werden kann.

Systematisch werden zwölf autistischemustypische Verhaltensweisen erfasst. Für die SEAS-M werden eine angemessene Reliabilität ($r = 0,81 - 0,86$) sowie Sensitivitäts- und Spezifitätswerte (92,4%; 92,4%) berichtet (Kraijer und Melchers, 2003).

Die *Autism diagnostic observation schedule* (ADOS; Lord et al., 1989; Sappok et al., 2013b), ein semi-strukturiertes, interaktives Beobachtungsverfahren, um folgende Merkmale zu erfassen: Sprachfähigkeit, Kommunikation, Aufmerksamkeit, soziale Wahrnehmung, soziale wechselseitige Interaktion, Antizipation von Handlungsfolgen, Vorstellungsvermögen / Kreativität, Ausdrucksvermögen (sprachlich, gestisch, mimisch), emotionales Erleben. Je nach den kognitiven und sprachlichen Fähigkeiten des Patienten kann eins der vier ADOS-Module eingesetzt werden. Die Interrater-Reliabilität sowie Retest-Reliabilität liegen im guten bis exzellenten Bereich (Lord et al., 1989).

Zusätzlich wurde auch das *Autism diagnostic interview revised* (ADI-R; Lord, Rutter und Le Couteur, 1994) eingesetzt, um den Spracherwerb und sprachlichen Fertigkeiten, kommunikativen Fähigkeiten, Spiel- und soziales Interaktionsverhalten, stereotypen Interessen und Aktivitäten sowie komorbiden Symptome (Aggression, Selbstverletzung, Epilepsie) zu erfassen.

Sowohl für die ADOS als auch das ADI-R werden bei Menschen mit IM eine akzeptable Reliabilität sowie Validität berichtet (Details vgl. Sappok et al., 2013b).

2.2.4 Standardisierte Verhaltensanalyse

Für die standardisierte Verhaltensanalyse wurde die *Aberrant Behavior Checklist* (ABC) (Aman, Singh, Stewart und Field, 1985) eingesetzt. Die ABC misst, ob ein bestimmtes Verhalten überhaupt kein, ein leichtes, mäßig schwerwiegendes oder schwerwiegendes Problem darstellt. Für die Auswertung werden die 58 Einzelitems den Subskalen: Irritierbarkeit, Lethargie, Stereotypie, Hyperaktivität, Sprachauffälligkeiten zugeordnet. Die Punkte werden innerhalb der Subskalen sowie zu einem Gesamtwert aufsummiert. Für die ABC liegt eine gute interne Konsistenz (Cronbach`s alpha = 0,87), Retest-Reliabilität ($r = 0,96$ bis 0,99) sowie Interraterreliabilität ($r = 0,55$ bis 0,69) vor (Aman et al., 1985).

2.3 Statistische Analyseverfahren

2.3.1 Studie 1

In der *ersten Studie* wurde die Übereinstimmung zwischen dem chronologischen Alter des Kindes und dem jeweils mit der SEED ermittelten emotionalen Entwicklungsalter analysiert. Die Items für eine jeweilige Altersgruppe wurden als Referenz verwendet und mit verglichen mit der jeweiligen Anzahl von "Ja"-Antworten in benachbarten Altersgruppen. Das heißt, für die zur Beurteilung der SEED-Stufe 1 konstruierten Items wurde der Anteil der "Ja"-Antworten mit dem entsprechenden Anteil der „Ja“-Antworten in der Altersgruppe 2 verglichen; für die SEED-Stufe 2 wurden die Ergebnisse mit denen der Altersgruppen 1 und 3 verglichen und so weiter. Diese Vergleiche basierten auf der Hypothese, dass Kinder in einer bestimmten Altersgruppe die in den Items beschriebenen Verhaltensweisen häufiger zeigen als Kinder in benachbarten Altersgruppen. Die Vergleiche wurden mit dem ‚Fisher’s exact test‘ (einseitig) durchgeführt. Items wurden als ungeeignet betrachtet, wenn a) die Antwortwahrscheinlichkeit in der Zielgruppe gering war ($< 45\%$) oder b) die Antwortwahrscheinlichkeit in der Referenzgruppe nicht signifikant höher war als in einer benachbarten ‚Vergleichsaltersgruppe‘ (mangelnde Spezifität der Altersgruppe). Hierbei wurden Unterschiede mit $p < 0,01$ als statistisch signifikant betrachtet. Auf der Ebene der Domänen und der Gesamtskala wurde die Übereinstimmung des chronologischen Alters mit der SEED-Klassifikation durch quadratisch gewichtete Kappa's (κ_w) sowie dem Prozentsatz der genauen Übereinstimmung bestimmt. Die Geschlechtsunterschiede wurden durch Stratifizierung sowohl für Jungen als auch für Mädchen untersucht. Darüber hinaus wurden die Mediane auf Domänen- und Gesamtskalenebene für diese beiden Gruppen verglichen. Die Homogenität des Entwicklungsprofils wurde mit Cronbachs Alpha (α) als Gesamtindex für interne Konsistenz ermittelt. Darüber hinaus wird die Differenz zwischen dem höchsten und die niedrigsten SEED-Niveaus (Min-Max-Differenz) als Indikator für die Homogenität innerhalb eines Entwicklungsprofils betrachtet.

Darüber hinaus wurde die Interraterreliabilität mittels prozentualer Übereinstimmung sowie gewichtetem Kappa, ermittelt.

Alle Analysen wurden mit R durchgeführt. Es gab keine fehlenden Werte.

2.3.2 Studie 2

Für die *zweite Studie* wurde der Zusammenhang zwischen dem Schweregrad der IM und dem emotionalen Entwicklungsstand wurde mit einer Korrelationsanalyse (Spearman`s r) berechnet.

Zudem wurden die Mittelwerte des SEOs (emotionale Entwicklung), kontrolliert für den Schweregrad der IM, bestimmt. Parallele und diskrepante kognitiv-emotionale Entwicklungsprofile wurden mit einem Chi-Quadrat Test ermittelt.

Weiterhin wurden Mittelwerte für die Schwere von Verhaltensstörungen (ABC-Gesamtwert) der Gesamt- und Subpopulationen (parallele vs. diskrepante kognitiv-emotionale Entwicklungsprofile) bestimmt. Mit Chi²-Tests wurden Unterschiede in den Subpopulationen untersucht. Die Assoziationen zwischen dem Grad der IM, der emotionalen Entwicklung (Gesamtergebnis und Einzeldomänen), Entwicklungsdiskrepanzen und dem Alter mit der Schwere von Verhaltensstörungen wurden durch uni- und multivariate Regressionen berechnet.

2.3.3 Studie 3

In der *dritten Studie* wurde die Häufigkeit von ASS in der Gesamtgruppe bzw. stratifiziert nach dem Schweregrad der IM und Geschlecht durch Häufigkeitsanalysen bestimmt. Unterschiede wurden mit Chi-Quadrat Tests auf Signifikanz geprüft und im ersten Schritt einfache nicht-adjustierte Odds-Ratios (ORs) zur Effektstärkenschätzung berechnet. Assoziationen zwischen ASS und psychiatrisch relevanten Diagnosen (zusammengefasst nach ICD-10 Hauptkategorien), der Medikation (zusammengefasst nach Wirkgruppen) bzw. der Wohn- und Arbeitssituation wurden mit logistischen Regressionen auf Signifikanz geprüft. Neben nicht-adjustierten ORs (ASS als einziger Regressor im Modell) wurden zusätzlich für Alter, Geschlecht und Schweregrad der IM adjustierte Odds-Ratios (AORs) berechnet. Bei der Medikation wurde zusätzlich für Komorbiditäten kontrolliert. Im Falle des Nicht-Auftretens eines Kriteriums in der Gruppe von Menschen mit ASS wurden *p*-Werte basierend auf Fishers exakten Test bestimmt. Alle Analysen wurden mit den in R implementierten Statistikpaketen durchgeführt.

3 Ergebnisse

Im weiteren Verlauf werden die deskriptiven und inferenzstatistischen Ergebnisse dargestellt.

3.1 Studie 1

Kriteriumsvalidität auf Itemebene

Für die Mehrheit der Items war die Auftretenswahrscheinlichkeit innerhalb der jeweiligen Zielgruppe signifikant höher verglichen mit den jeweilig benachbarten Altersgruppen.

Für weitere Details siehe Publikation 3: Dort ist für jedes Item (siehe Tab. 2-9) die Anzahl der „Ja“-Antworten innerhalb einer Altersgruppe sowie das Signifikanzniveau verglichen mit den angrenzenden Altersgruppen abgebildet. Geeignete Items (Antwortwahrscheinlichkeit > 45%; Altersgruppenspezifität) sind fett gedruckt.

Kriteriumsvalidität auf Domänen- und Gesamtskalenebene

Die Kriteriumsvalidität auf Domänenebene schwankte zwischen 65,6% (bezogen auf „Umgang mit Gleichaltrigen“, $\kappa_w = 0,92$) und 78,1% (bezogen auf „Umgang mit dem eigenen Körper“, $\kappa_w = 0,94$), $Mdn = 70,9\%$. Auf Gesamtskalenebene ließ sich ein Kappa von 0,95 ermitteln, das entspricht einer Übereinstimmung von 80,6% (Detail siehe Publikation 3).

Geschlechtsspezifische Unterschiede

Mittels des quadratisch gewichteten Kappas - für Jungen und Mädchen - getrennt nach Domänen- und Gesamtskalenebene zeigte keine geschlechtsspezifischen Unterschiede.

Interne Konsistenz, Profilhomogenität und Interraterreliabilität

Die interne Konsistenz lag bei $\alpha = .99$. Die Mehrheit der Probanden wies homogene Entwicklungsprofile auf, wobei 33,8% der Probanden in allen Bereichen die gleiche Entwicklungsphase erreichten und 53,8% eine Min-Max-Differenz von 1, 11,3% eine Min-Max-Differenz von 2 und lediglich 1,3% eine Min-Max-Differenz von 3 SEED-Stufen aufwiesen.

Für die Gesamtübereinstimmung zwischen den Beurteilern lässt sich ein Kappa-Koeffizienten von 1 (100% genaue Übereinstimmung) berichten. Auf Domänenebene ergaben sich Abweichungen in den Bereichen „Affektregulation“ und „Emotionsdifferenzierung“ (96% genaue Übereinstimmung, $\kappa_w = .98$).

3.2 Studie 2

Für die klinisch-psychiatrische Stichprobe zeigte sich, je schwerer die IM, desto niedriger der emotionale Entwicklungsstand ($r = -0,6$, $p \leq 0,01$).

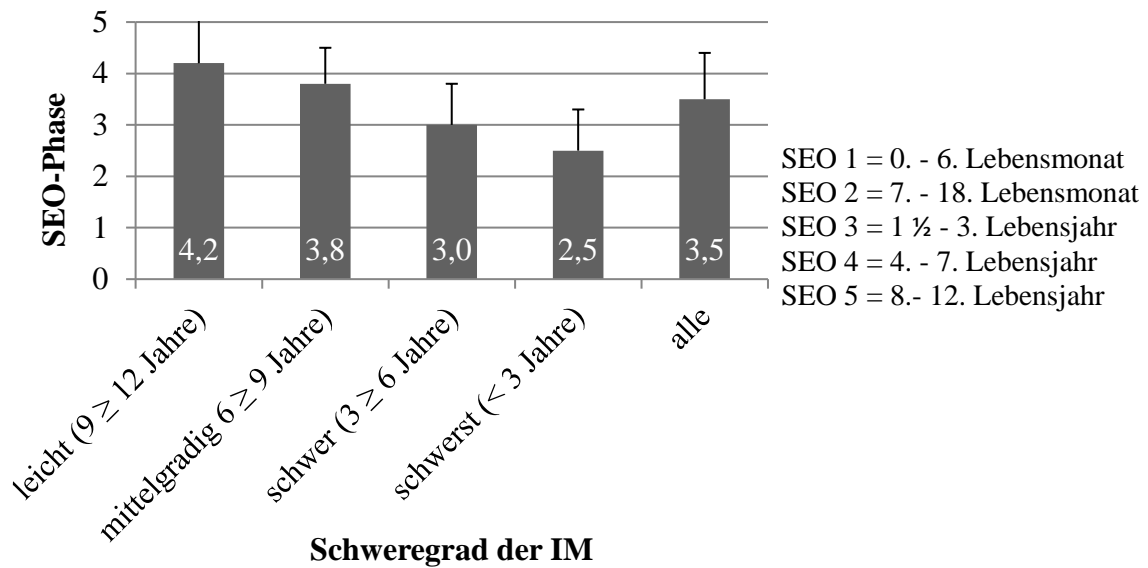


Abbildung 1: Durchschnittliches emotionales Referenzalter stratifiziert nach dem Schweregrad der IM

Anmerkung: SA (Standardabweichung) = Balken

Bei 130 (50%) Probanden unterschied sich der emotionale gegenüber dem kognitiven Entwicklungsstand. Der Schweregrad der IM, der emotionale Entwicklungsstand und kognitiv-emotionale Entwicklungsdiskrepanzen waren mit mehr Verhaltensstörungen assoziiert ($p \leq 0,001$), während kein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Lebensalter und der Schwere von Verhaltensstörungen bestand. Dies zeigte sich auch - mit Ausnahme von „Objektpermanenz/Trennungsangst“ – für die einzelnen SEO-Domänen, wobei insbesondere „Aggressionsregulation“ der stärkste Prädiktor für Verhaltensstörungen war. Wurden der Schweregrad der IM, der emotionale Entwicklungsstand und kognitiv-emotionale Entwicklungsdiskrepanzen in eine multiple Regressionsanalyse eingeschlossen, war nur der emotionale Entwicklungsstand signifikant ($p = 0,045$).

3.3 Studie 3

Vor diesem Hintergrund wurde in einer weiteren Studie vor allem der Einfluss von ASS bzw. emotionalen Entwicklungsstörungen auf psychiatrische Erkrankungen untersucht. Dabei zeigte sich, dass bei Menschen mit ASS vor allem Verhaltensstörungen (35,5%), schizophrene Psychosen (31,2%), affektive Störungen (24,6%) sowie Angst- und Zwangsstörungen (10,9%) diagnostiziert wurden. Demenzen und Persönlichkeitsstörungen wurden bei Menschen mit ASS

nicht diagnostiziert. Während die einfachen ORs auf keinen statistisch bedeutsamen Zusammenhang zwischen ASS und den psychiatrischen Diagnosen hinwiesen, wies das AOR - unter Berücksichtigung der Kontrollvariablen - darauf hin, dass die Chance für die Diagnose einer Verhaltensstörung als Hauptdiagnose bei Menschen mit ASS reduziert war (AOR = 0,64, 95% KI: 0,42 – 0,98, $p = 0,041$).

Insgesamt lag für die gesamte Erwachsenenstichprobe eine ASS-Häufigkeit von 19,4% ($n = 138$) vor, wobei der relative Anteil von Menschen mit ASS mit zunehmendem Schweregrad der IM anstieg: χ^2 trend (df = 1) = 36,379, $p < 0,001$. Die Häufigkeit von ASS war bei Menschen mit schwerer IM (30,2%, $n = 81$) nahezu doppelt so hoch wie bei Menschen mit mittelgradiger IM (16,7%, $n = 41$, OR = 2,17, 95% Konfidenzintervall (KI): 1,42 – 3,34, $\chi^2 = 13,024$, $p < 0,001$), und fast 3-mal so hoch wie bei Menschen mit leichter IM (8,16%, $n = 16$, OR = 4,87, 95% KI: 2,81 – 8,93, $\chi^2 = 33,320$, $p < 0,001$; leichte vs. mittelgradige IM: OR = 2,25, 95% KI: 1,24 – 4,26, $\chi^2 = 7,022$, $p = 0,008$). Bei Männern (24,1%, $n = 99$) wurde signifikant häufiger ASS diagnostiziert als bei Frauen (13,0%, $n = 39$), χ^2 (df = 1) = 13,482, $p < 0,001$, OR = 2,12, 95% KI: 1,42 – 3,20 (Details siehe Böhm, Dziobek und Sappok, 2019).

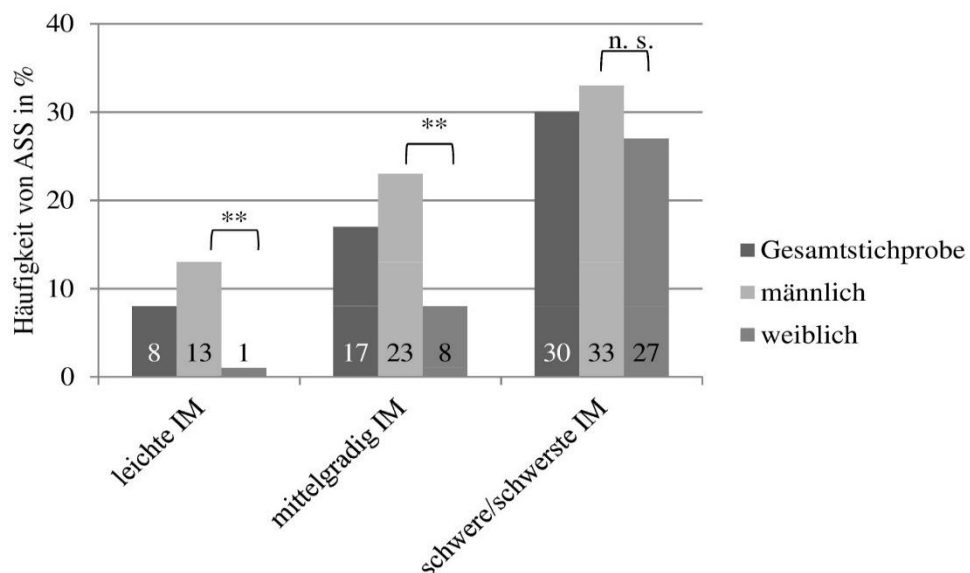


Abbildung 2: Häufigkeit von ASS in Abhängigkeit vom Schweregrad der IM und Geschlecht
Anmerkung: Die Klammern stellen signifikante Unterschiede (** $p \leq 0,01$; n. s. = nicht signifikant) zwischen Männern und Frauen innerhalb der verschiedenen Schweregrade der IM dar.

4 Diskussion

Im Folgenden werden die Ergebnisse differenziert nach der jeweiligen Studie ausführlich diskutiert.

4.1 Studie 1

In dieser wurde davon ausgegangen, dass Menschen mit IM nicht nur kognitive, sondern auch sozio-emotionalen Beeinträchtigungen haben. Damit dieser Ansatz weiter evaluiert werden kann und zudem ein Zugang in die sozial-emotionale Diagnostik von Menschen mit IM und psychischer Erkrankung gefunden wird, wurde in diesem Forschungsschritt die SEED validiert. Die SEED ist eine weiterentwickelte Kurzform des SEOs (siehe Einleitung). Die Grundlage beider Instrumente bildet eine Synthese aus biologischen und psychosozialen Entwicklungsaspekten, die ein vertieftes, handlungsorientiertes Verständnis der individuellen Lebenssituation und ihrer jeweiligen Entwicklungsherausforderungen herstellen. Insbesondere die Konstruktvalidität der SEED wurde überprüft und sichergestellt, in dem sie an einer Stichprobe typisch entwickelter Kinder im Alter von 0-12 Jahren normiert wurde. Diese Gruppe wurde als Referenz für Menschen mit IM gewählt, da auch hier von einem Entwicklungsalter zwischen 0-12 Jahren auszugehen ist (Dilling, Mombour und Schmidt, 2011).

Die Ergebnisse sind als zufriedenstellend zu interpretieren. Für die Mehrheit der Skalen-Items war die Auftretenswahrscheinlichkeit innerhalb der jeweiligen Zielgruppe signifikant höher verglichen mit den jeweilig benachbarten Altersgruppen. Daraus ist zu schlussfolgern, dass die SEED in ihren jeweiligen Altersbereichen jenen abfragt, der der tatsächlichen emotionalen Entwicklung des Kindes entspricht, so dass wir von einem konstruktvaliden Testinstrument ausgehen können.

4.2 Studie 2

Neben der Annahme, dass Menschen mit IM nicht nur in ihrer kognitiven, sondern auch sozial-emotionalen Entwicklung beeinträchtigt sind, sind außerdem vulnerabel für psychische Erkrankungen und Verhaltensstörungen (Sappok et al., 2012), die vor allem im Rahmen der kognitiven Beeinträchtigung häufig auftreten (Dilling et al., 2011). Interessanterweise war weniger der Schweregrad der kognitiven Beeinträchtigung, sondern vielmehr der emotionale Entwicklungsstand bedeutend für die Schwere von Verhaltensstörungen (Sappok et al., 2014a), während das Lebensalter nicht mit schweren Verhaltensstörungen assoziiert war. Der emotionale

Entwicklungsstand könnte somit das „missing link“ sein, das ausschlaggebend für die adaptiven Fähigkeiten einer Person ist (Sappok et al., 2014a). Dadurch ließe sich erklären, warum das adaptive Verhalten über die Lebensspanne (entsprechend dem Grad der emotionalen Entwicklung) deutlich beeinträchtigt bleibt, während die alltagspraktischen Fähigkeiten bei derselben Kohorte über die Lebenszeit kontinuierlich besser werden (Baghdadli et al., 2012). Daher kann die differenzierte Betrachtung der unterschiedlichen kognitiven und emotionalen Entwicklungsaspekte möglicherweise dazu beitragen, dass (mal-)adaptive Verhalten von Menschen mit Entwicklungsbeeinträchtigungen besser zu verstehen und perspektivisch gezielt zu fördern.

Auch wenn der Grad der IM und der emotionale Entwicklungsstand erwartetermaßen hoch korrelierten, traten bei jedem 2. Patienten kognitiv-emotionale Entwicklungsdiskrepanzen auf, d. h. nicht nur die kognitive, sondern auch die emotionale Entwicklung war beeinträchtigt. Die daraus resultierenden Entwicklungsdiskrepanzen waren bezüglich der Schwere von Verhaltensstörungen klinisch relevant, da das Verhalten von Menschen mit Entwicklungsdiskrepanzen stärker auffällig war als bei Menschen ohne Entwicklungsdiskrepanzen. In einer Pilotstudie mit 18 Probanden konnte bereits eine von der kognitiven Entwicklung abweichende emotionale Entwicklung bei Menschen mit IM gezeigt werden (Sappok et al., 2012). Das vermehrte Auftreten von Verhaltensstörungen könnte aus intra- und interpsychischen Konflikten resultieren, die Folge der kognitiv-emotionalen Entwicklungsdiskrepanzen sein könnten (Bradley, 2002). Denkbar wären z. B. Einschränkungen in der Objektpermanenz, die die Irritierbarkeit bei Orts- oder Betreuerwechseln erhöhen und u. U. Verhaltensstörungen hervorrufen, wenn die nötige Unterstützung (z. B. Übergangsobjekt o. ä.) nicht gegeben ist. Differenzen zwischen dem kognitiven Entwicklungsstand entsprechenden Interessen, z. B. betreffs Reisen oder Partnerschaft, und den verfügbaren Sozial- bzw. Selbstregulationskompetenzen bergen weiteres intrapsychisches Konfliktpotential (Sappok et al., 2012). Daraus ergibt sich die klinische Konsequenz, bei der diagnostischen Abklärung von Verhaltensstörungen neben der kognitiven Leistungsdiagnostik auch den emotionalen Entwicklungsstand zu erheben.

Um den Einfluss des emotionalen Entwicklungsstands auf die Schwere von Verhaltensstörungen differenzierter zu untersuchen, wurde in der aktuellen Studie erstmalig nicht nur das Gesamtergebnis des SEOs, sondern auch die Effekte der einzelnen emotionalen Entwicklungsbereiche (SEO-Domänen) auf die Schwere von Verhaltensstörungen analysiert. Von den diversen Entwicklungsaspekten führte insbesondere eine niedrige Entwicklung in der „Aggressionsregulation“ zu mehr Verhaltensstörungen. Die Möglichkeiten der Selbstregulation sind abhängig

vom emotionalen Entwicklungsstand (Thompson, 1991). Bei einem niedrigeren emotionalen Entwicklungsstand werden Affekte überwiegend durch Bezugspersonen reguliert, z. B. extern-körperbasiert durch Wiegen (SEO-1) oder extern-interpersonell in der Phase der sog. ersten Sozialisation (SEO-2). Ab ca. dem 3. Lebensjahr können emotionale und körperliche Bedürfnisse mehr und mehr selbst befriedigt und ansatzweise selbst reguliert werden (Rieffe, Meerum Terwoegt und Cowan, 2005). Erst ab einem emotionalen Referenzalter von ca. 4 Jahren (SEO-4) können Ursachen und Folgen von Emotionen verstanden und Affekte zunehmend selbst reguliert werden (Rieffe, Meerum Terwoegt und Cowan, 2005). Die mit einem niedrigen emotionalen Entwicklungsstand verbundenen Selbstregulationsfähigkeiten können somit bei fehlender Unterstützung durch das Umfeld zu maladaptivem Verhalten führen (Benson und Brooks, 2008).

Der Fokus der Ursachenanalyse von Verhaltensstörungen liegt ggw. auf der funktionalen Verhaltensanalyse z. B. mit dem ABC-Schema, wobei Auslöser und Konsequenzen von Problemverhalten analysiert werden (Aman et al., 1985). Die Einschätzung des emotionalen Entwicklungsstands könnte dazu beitragen, die intrapsychischen Mechanismen, die zu Verhaltensstörungen führen, besser zu verstehen, indem Einblicke in die innere Erlebniswelt und die damit verbundenen Möglichkeiten zur Selbst-, Emotionsregulation und zum sozial-kommunikativen Ausdruck gewonnen werden (Sappok et al., 2014a). Der emotionale Entwicklungsstand ist entscheidend für die emotionalen Bedürfnisse, auf denen die individuellen, motivationalen Handlungsschemata einer Person basieren und die zu einem objektiv beobachtbaren Verhalten führen [vgl. Modell der Psychoregulation nach Grawe; Grawe, 2004).

4.3 Studie 3

In der vorselektierten, klinisch-psychiatrischen Stichprobe zeigte sich bei Menschen mit IM eine deutlich erhöhte Auftretenswahrscheinlichkeit von ASS (19%) gegenüber der Allgemeinbevölkerung. Diese erhöhte Häufigkeit von ASS bei Menschen mit IM findet sich aber auch in großangelegten bevölkerungsbasierten Studien aus dem überwiegend angloamerikanischen Raum. In der epidemiologischen Studie von Brugha et al. (2016; $N=7274$), wird – ähnlich wie in unseren Ergebnissen - eine mit dem Schweregrad der IM ansteigende Autismusprävalenz beschrieben: Dort steigt das Vorkommen von 1% bei leichter IM auf sogar 39% bei mittelgradig bis schwerer IM an.

Bei Menschen mit leichter bis mittelgradiger IM erhielten Männer häufiger die Diagnose Autismus als Frauen, während sich bei Menschen mit schwerer und schwerster IM keine geschlechtsspezifischen Unterschiede in den Häufigkeiten zeigten. Dies liegt möglicherweise an den Diagnosekriterien, die sich stärker an der bei Männern beobachtbaren Symptomatik orientieren (Gould und Ashton-Smith, 2011). Eventuell zeigen sich autismusspezifische Symptome bei Männern und Frauen auch in unterschiedlicher Weise, da bei Frauen mehr sensorische Besonderheiten und weniger Schwierigkeiten der sozialen Kommunikation beschrieben worden sind (Gould und Ashton-Smith, 2011; Sawyer et al., 2014).

Sowohl bei Menschen mit als auch ohne ASS wurde häufig (36%) eine Verhaltensstörung als Vorstellungsgrund diagnostiziert, insbesondere bei jüngeren Menschen mit stärkerer Intelligenzminderung. Die Chance für eine Verhaltensstörung als Hauptdiagnose war bei Menschen im Autismusspektrum reduziert, wenn für den Schweregrad der IM, Geschlecht und Alter kontrolliert wurde. Das bedeutet nicht, dass Menschen mit ASS weniger schwere Verhaltensstörungen haben, da die Schwere von Verhaltensstörungen in dieser Untersuchung nicht systematisch berichtet wurde.

Die Häufigkeiten komorbider psychischer Störungen unterscheiden sich für Menschen mit ASS abhängig von Studienpopulation und -design stark und ändern sich über die Lebensspanne (Howlin, 2005). Bei Menschen mit ASS zählten affektive Störungen (25%), Schizophrenien (31%) und F4-er Diagnosen (Angst etc.; 11%) zu den häufigsten psychischen Komorbiditäten, wobei sich keine signifikanten Unterschiede zu Menschen ohne ASS zeigten. Die Ergebnisse dieser klinisch-psychiatrischen Untersuchung sollten Kliniker besonders für diese Zusatzkrankungen sensibilisieren (Buck et al., 2014; Stahlberg et al., 2004). Bisher war unklar, ob Menschen mit ASS häufiger an Schizophrenien leiden (Stahlberg et al., 2004). Die aktuellen Daten dieser Studie zeigten keine signifikanten Häufigkeitsunterschiede zwischen Menschen mit bzw. ohne Autismus und weisen damit auf eine gleich hohe Häufigkeit von Schizophrenie bei Erwachsenen mit IM hin. Dies ist besonders wichtig, da diverse Studien eine deutlich erhöhte Gabe von Antipsychotika bei Menschen mit IM und ASS berichten (Sawyer et al., 2014). Da gerade bei nicht-verbalisierungsfähigen Patienten die beobachtbare Symptomatik beider Störungen eine große Überschneidung aufweist („diagnostic overshadowing“) (Reiss und Szyszko, 1983), kann eine umfassende, multiprofessionelle Diagnostik dazu beitragen, die Symptome genauer zu differenzieren und korrekt zuzuordnen und Fehlbehandlungen zu vermeiden (Dilling et al., 2011).

Zusammenfassend ist zu sagen, dass in der Diagnostik von Menschen mit IM und psychiatrischen Komorbiditäten, vor allem Autismusspektrumstörungen, die Berücksichtigung des emotionalen Entwicklungsstandes einen wichtigen Beitrag leisten kann. Dabei hat sich die SEED als valides und ökonomisches Diagnostikum herausgestellt, mit dem zuverlässige Aussagen über die emotionale Entwicklung von Menschen mit IM getroffen werden können.

Darüber kann es gelingen das Verständnis und in der Folge die Lebenssituation Betroffener zu verbessern, indem pädagogisch-psychologische Wirkmechanismen an den emotionalen Grundbedürfnissen der Menschen mit IM und psychischer Störung ansetzen.

Literaturverzeichnis

- Aman, M.G., Singh, N.N., Stewart, A.W. & Field, C.J. (1985a). The aberrant behavior checklist: a behavior rating scale for the assessment of treatment effects. *American Journal of Mental Deficiency*, 89 (5), 485-491.
- Baghdadli, A., Assouline, B., Sonie, S., Pernon, E., Darrou, C., Michelon, C., Picot, M.C., Aussilloux, C. & Pry, R. (2012). Developmental Trajectories of Adaptive Behaviors from Early Childhood to Adolescence in a Cohort of 152 Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42 (7), 1314–1325.
- Benson, B.A. & Brooks, W.T. (2008). Aggressive challenging behaviour and intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 21 (5), 454-458.
- Bölte, S. & Poustka, F. (2006). *Fragenbogen zur Sozialen Kommunikation- Autismus-screening*. Göttingen: Hogrefe.
- Bradley, S.J. (2002). *Affect regulation and the development of Psychopathology*. New York: Guilford Press.
- Brugha, T.S., Spiers, N., Bankart, J., Cooper, S.A., McManus, S., Scott, F.J., Smith, J. & Tyrer, F. (2016). Epidemiology of autism in adults across age groups and ability levels. *British Journal of Psychiatry*, 209 (6), 498-503.
- Buck, T.R., Viskochil, J., Farley, M., Coon, H., McMahon, W.M., Morgan, J. & Bilder, D.A. (2014). Psychiatric comorbidity and medication use in adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44 (12), 3063–3071.

- Cooper, S.A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A., & Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *The British Journal of Psychiatry, 190*, 27–35
- De Bildt, A., Sytema, S., Kraijer, D., Sparrow, S. & Minderaa, R. (2005). Adaptive functioning and behaviour problems in relation to level of education in children and adolescents with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 49* (9), 672–681.
- Dilling, H., Mombour, W. & Schmidt, M.-H. (2011). *Internationale Klassifikation psychischer Störungen: ICD-10 Kapitel V (F). Klinisch-diagnostische Leitlinien*. Bern: Huber.
- Došen, A. (2007). Integrative treatment in persons with intellectual disability and mental health problems. *Journal of Intellectual Disability Research, 51* (1), 66-74.
- Došen, A. (2010). *Psychische Störungen, Verhaltensprobleme und intellektuelle Behinderung: Ein integrativer Ansatz für Kinder und Erwachsene*. Göttingen: Hogrefe.
- Došen, A., Gardner, W.I., Griffiths, D.M., King, R. & Lapointe, A. (2010). *Praxisleitlinien und Prinzipien. Assessment, Diagnostik, Behandlung und Unterstützung für Menschen mit geistiger Behinderung und Problemverhalten – Europäische Edition – Berlin: DGSGB* (2010). Im Internet: www.dgsgb.de/downloads/volumes/band%2021.pdf; Stand: 01.05.2016
- Felce, D., Kerr, M. & Hastings R.P. (2009). A general practice based study of the relationship between indicators of mental illness and challenging behaviour among adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research 53* (3), 243–254.
- Gould, J. & Ashton-Smith, J. (2011). Missed diagnosis or misdiagnosis: girls and women on the autism spectrum. *Good Autism Practice, 12* (1), 34–41.
- Grawe, K. (2004). *Neuropsychotherapie*. Göttingen: Hogrefe.
- Heinrich, M., Böhm, J. & Sappok, T. (2017). Diagnostic validity of the DiBAS-R and the impact of level of functioning. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi: 10.1007/s10803-017-3336-5.
- Hodapp, R.M. & Zigler, E. (1995). Past, present and future issues in the developmental approach in mental retardation and developmental disabilities. In D. Cicchetti & D. Cohen (Hrsg.). *Manual of developmental psychopathology* (S. 299-331). New York: Wiley.
- Holmes, N., Shah, A. & Wing, L. (1982). The disability assessment schedule: a brief screening device for use with mentally retarded. *Psychological medicine, 12* (4), 879-890.
- Howlin, P. (2005). Psychiatric disturbances in adulthood. In: P. Howlin (Hrsg.). *Autism and Asperger syndrome. Preparing for adulthood* (S. 271-299). London: Routledge.

- Kraijer, D.W. & Melchers, P. (2003). *Skala zur Erfassung von Autismusspektrumstörungen bei Minderbegabten (SEAS-M)*. Frankfurt: Swets.
- Lehmkuhl, S.-J., Sappok, T. & Diefenbacher, A. (2011). Intelligenzminderung (Kapitel 24). In: M. Berger (Hrsg.). *Psychische Erkrankungen. Klinik und Therapie* (S. 811 – 828) München: Elsevier Urban & Fischer.
- Lord, C., Rutter, M., Goode, S., Heemsbergen, J., Jordan, H., Mawhood, L. & Schopler, E. (1989). Autism diagnostic observation schedule: A standardized observation of communicative and social behaviour. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19 (2), 185–212.
- Lord, C., Rutter, M. & Le Couteur, A. (1994). Autism diagnostic interview revised: A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24(5), 659–685.
- McCarthy, J., Hemmings, C., Kravariti, E., Dworzynski, K., Holt, G., Bouras, N. & Tsakanikos, E. (2010). Challenging behavior and co-morbid psychopathology in adults with intellectual disability and autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 31 (2), 362-366.
- Meins, W. & Süßmann, D. (1993). Evaluation of an adaptive behaviour classification for mentally retarded adults. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 28 (4). 201-205
- Reiss, S. & Szyszko, J. (1983). Diagnostic overshadowing and professional experience with mentally retarded persons. *American Journal of Mental Deficiency*, 87 (4), 396–402.
- Rieffe, C., Meerum Terwogt, M. & Cowan, R. (2005). Children's understanding of mental states as causes of emotions. *Infant and Child Development*, 14 (3), 259–272.
- Sappok, T., Budczies, J., Bölte, S., Dziobek, I., Dosen, A. & Diefenbacher, A. (2013a). Emotional Development in Adults with Autism and Intellectual Disabilities: A Retrospective, Clinical Analysis. *PLoS ONE*, 8 (9).
- Sappok, T., Diefenbacher, A., Bergmann, T., Zepperitz, S. & Došen, A. (2012). Emotionale Entwicklungsstörungen bei Menschen mit Intelligenzminderung: Eine Fall-Kontroll-Studie. *Psychiatrische Praxis*, 39 (5), 228-238.
- Sappok, T., Diefenbacher, A., Budczies, J., Schade, C., Grubich, C., Bergmann, T., Bölte, S. & Dziobek, I. (2013b). Diagnosing autism in a clinical sample of adults with intellectual disabilities: how useful are the ADOS and the ADI-R? *Research in Developmental Disabilities*, 34 (5), 1642–1655.

- Sappok, T., Gaul, I., Bergmann, T, Bölte, S., Gaul, I., Heinrich, M. & Dziobek, I. (2015). *Der Diagnostische Beobachtungsbogen für Autismus-Spektrum-Störungen - Revidiert (DiBAS-R)*. Ein Screening-Instrument für Erwachsene mit Intelligenzminderung und Autismusverdacht. Bern: Verlag Hans Huber.
- Sappok, T., Heinrich, M. & Diefenbacher, A. (2014b). Psychometrische Eigenschaften der Autismus-Checkliste (ACL) für erwachsene Menschen mit Intelligenzminderung. *Psychiatrische Praxis*, doi:10.1055/s-0033-1343193.
- Sappok, T., Zepperitz, S., Barrett B.F., & Došen, A. (2018). SEED Skala der emotionalen Entwicklung- Diagnostik. Göttingen: Hogrefe.
- Sawyer, A., Lake, J.K., Lunsy, Y., Liu, S.K. & Desarkar, P. (2014). Psychopharmacological treatment of challenging behaviours in adults with autism and intellectual disabilities: a systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8 (7), 803-813.
- Stahlberg, O., Soderstrom, H., Rastam, M. & Gilberg, C. (2004). Bipolar disorder, schizophrenia, and other psychotic disorders in adults with childhood onset AD/HD and/or autism spectrum disorders. *Journal of Neural Transmission*, 111 (7), 891–902.
- Thompson, R.A. (1991). Emotional regulation and emotional development. *Educational Psychology Review*, 3, 269-307.

Eidesstattliche Versicherung

„Ich, Julia Böhm, versichere an Eides statt durch meine eigenhändige Unterschrift, dass ich die vorgelegte Dissertation mit dem Thema: *„Emotionale Entwicklungsdiagnostik bei Menschen mit Intelligenzminderung und psychischer Störung“* (*„Assessment of emotional development in persons with intellectual disability and mental disorders“*) selbstständig und ohne nicht offenlegte Hilfe Dritter verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel genutzt habe.

Alle Stellen, die wörtlich oder dem Sinne nach auf Publikationen oder Vorträgen anderer Autoren/innen beruhen, sind als solche in korrekter Zitierung kenntlich gemacht. Die Abschnitte zu Methodik (insbesondere praktische Arbeiten, Laborbestimmungen, statistische Aufarbeitung) und Resultaten (insbesondere Abbildungen, Graphiken und Tabellen) werden von mir verantwortet.

Ich versichere ferner, dass ich die in Zusammenarbeit mit anderen Personen generierten Daten, Datenauswertungen und Schlussfolgerungen korrekt gekennzeichnet und meinen eigenen Beitrag sowie die Beiträge anderer Personen korrekt kenntlich gemacht habe (siehe Anteilserklärung). Texte oder Textteile, die gemeinsam mit anderen erstellt oder verwendet wurden, habe ich korrekt kenntlich gemacht.

Meine Anteile an etwaigen Publikationen zu dieser Dissertation entsprechen denen, die in der untenstehenden gemeinsamen Erklärung mit dem/der Erstbetreuer/in, angegeben sind. Für sämtliche im Rahmen der Dissertation entstandenen Publikationen wurden die Richtlinien des ICMJE (International Committee of Medical Journal Editors; www.icmje.org) zur Autorenschaft eingehalten. Ich erkläre ferner, dass ich mich zur Einhaltung der Satzung der Charité – Universitätsmedizin Berlin zur Sicherung Guter Wissenschaftlicher Praxis verpflichte.

Weiterhin versichere ich, dass ich diese Dissertation weder in gleicher noch in ähnlicher Form bereits an einer anderen Fakultät eingereicht habe.

Die Bedeutung dieser eidesstattlichen Versicherung und die strafrechtlichen Folgen einer un-wahren eidesstattlichen Versicherung (§§156, 161 des Strafgesetzbuches) sind mir bekannt und bewusst.“

Datum

Unterschrift

Anteilserklärung

Julia Böhm hatte folgende Anteile an den dissertationsrelevanten Publikationen:

Publikation 1:

Sappok, T., Böhm, J., Birkner, J., Roth, G., & Heinrich, M. (2019). How is your mind set? Proof of concept for the measurement of the level of emotional development in typically developing children. *PLoS ONE*. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0215474>

Beitrag im Einzelnen: Für die Verfassung dieser Publikation habe ich die Probanden rekrutiert, überwiegend die Daten erhoben sowie für die nachfolgende Datenanalyse bereinigt. Weiterhin habe ich an der Publikation den Methodenteil („Setting and design“, „Assessment of the level of ED“, „Ethics“, „Sample characteristics“) verfasst. Aus meiner statistischen Analyse ging die Tabelle 1 hervor. Zudem habe ich einen Schreibanteil an den „Results“ sowie der „Discussion“.

Publikation 2:

Böhm, J., Dziobek, I. & Sappok, T. (2019). Emotionale Entwicklung, Aggressionsregulation und herausforderndes Verhalten bei Menschen mit Intelligenzminderung. *Fortschritte Neurologische Praxis*, 87(8), 437-443.

Beitrag im Einzelnen: Im Detail habe ich bei dieser Publikation die Einleitung sowie den Methodenteil („Studienpopulation“, „Schweregrad der IM“, „Emotionale Entwicklung“, „Standardisierte Verhaltensanalyse“ und „Statistische Analyseverfahren“) nebst dem Ergebnisteil („Zusammenhang des Schweregrads der IM und des emotionalen Entwicklungsstands“, „Effekte des kognitiven und emotionalen Entwicklungsstands auf die Schwere von Verhaltensstörungen“) selbstständig verfasst. Dabei gingen aus meinen statistischen Analysen die Tabellen 1 bis 3 sowie Abbildung 1 hervor. Das Abstrakt und die Diskussion wurden gemeinschaftlich verfasst.

Publikation 3:

Böhm, J., Diefenbacher, A., Heinrich, M., & Sappok, T. (2019). Autismusspektrumstörungen bei Erwachsenen mit Intelligenzminderung. Häufigkeiten und Charakteristika. *Der Nervenarzt*, 90(5), 490-496.

Beitrag im Einzelnen: Im Detail habe ich bei dieser Publikation, im Wesentlichen den Hintergrund sowie den Methodenteil („Studienpopulation“, „Ethik“, „Schweregrad der IM“, „Diagnostik einer ASS“, „statistische Analyseverfahren“) und Ergebnisteil („Häufigkeit von ASS und Einfluss spezifischer Personenmerkmale“, „Zusammenhang zwischen ASS, psychiatrischen Komorbiditäten und psychopharmakologischer Behandlung“, „Zusammenhang zwischen Autismus und er Wohn- und Arbeitssituation“) verfasst. Dabei gingen aus meiner statistischen Analyse die Tabelle 1 und Abbildung 1 nebst Zusatzmaterial hervor. Das Abstrakt, die Diskussion sowie Limitationen wurden gemeinschaftlich verfasst.

Datum/Unterschrift der Promovendin

Ausgewählte Publikationen

Publikation 1:

Sappok, T., Böhm, J., Birkner, J., Roth, G., & Heinrich, M. (2019). How is your mind set? Proof of concept for the measurement of the level of emotional development in typically developing children. *PLoS ONE*, *14*(4).

Online Verfügbarkeit: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0215474>

Publikation 2:

Böhm, J., Dziobek, I. & Sappok, T. (2019). Emotionale Entwicklung, Aggressionsregulation und herausforderndes Verhalten bei Menschen mit Intelligenzminderung. *Fortschritte Neurologische Praxis*, 87(8), 437-443.

Online Verfügbarkeit: <https://doi.org/10.1055/a-0621-9004>

Publikation 3:

Böhm, J., Diefenbacher, A., Heinrich, M., & Sappok, T. (2019). Autismusspektrumstörungen bei Erwachsenen mit Intelligenzminderung. Häufigkeiten und Charakteristika. *Der Nervenarzt*, 90(5), 490-496.

Online Verfügbarkeit: <https://doi.org/10.1007/s00115-018-0635-9>

Lebenslauf

Mein Lebenslauf wird aus datenschutzrechtlichen Gründen in der elektronischen Version meiner Arbeit nicht veröffentlicht.



Publikationsliste/wissenschaftliche Beiträge

Publikationen

- Böhm, J., Diefenbacher, A., Heinrich, M., & Sappok, T. (2019). Autismusspektrumstörungen bei Erwachsenen mit Intelligenzminderung. Häufigkeiten und Charakteristika. *Der Nervenarzt*, 90 (5), 490-496.
- Böhm, J., Dziobek, I. & Sappok, T. (2019). Emotionale Entwicklung, Aggressionsregulation und herausforderndes Verhalten bei Menschen mit Intelligenzminderung. *Fortschritte Neurologische Praxis*, 87, 437-443.
- Böhm, J., Hermann, H., Melchers, P., & Sappok, T. (2020). Validierung der Skala zur Erfassung von Autismusspektrumstörung bei Minderbegabten (SEAS-M) an einer klinisch-psychiatrischen Stichprobe (Erwachsener). *Psychiatrische Praxis*. doi: 10.1055/a-1202-2967.
- Böhm, J., Jungmann, T., & Koch, K. (2016). Professionalisierung pädagogischer Fachkräfte. In T. Jungmann & K. Koch (Hrsg.). *Professionalisierung pädagogischer Fachkräfte in Kindertageseinrichtungen*. Wiesbaden: Springer.
- Böhm, J., Stelter, J., & Jungmann, T. (2016). Ergebnisevaluation. In T. Jungmann & K. Koch (Hrsg.). *Professionalisierung pädagogischer Fachkräfte in Kindertageseinrichtungen*. Wiesbaden: Springer.
- Heinrich, M., Böhm, J., & Sappok, T. (2017). Diagnostic validity of the DiBAS-R and the impact of level of functioning. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi: 10.1007/s10803-017-3336-5.
- Jungmann, T., Koch, K., & Böhm, J. (2017). Verhaltensauffälligkeiten in Kindertagesstätten aus Eltern- und Fachkraftperspektive im KOMPASS-Projekt. Ergebnisse und Implikationen für die Professionalisierung von pädagogischen Fachkräften für die Elternarbeit. *Frühe Bildung*, 6 (1), 25-32.
- Jungmann, T., Koch, K., Böhm, J., Morawiak, U., Schulz, A., & Stelter, J. (2014). Implementation und Evaluation eines Konzepts zur alltagsintegrierten Förderung aller Kinder zur Prävention sonderpädagogischen Förderbedarfs – Zwischenbericht 2014.

Online unter: http://www.sopaed.uni-rostock.de/fileadmin/Isoheilp/KOMPASS/Zwischenbericht_KOMPASS_2014.pdf

Sappok, T., Böhm, J., Birkner, J., Roth, G., & Heinrich, M. (2019). How is your mind set? Proof of concept for the measurement of the level of emotional development in typically developing children. *PLoS ONE*. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0215474>

Sappok, T., Heinrich, M., & Böhm, J. The impact of emotional development in people with Autism Spectrum Disorder and Intellectual Developmental Disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. (Revision)

Tagungsbeiträge

Wissenschaftliche Tagung Autismus-Spektrum (WTAS, Berlin, 30./31.03.2017)

Böhm, J., & Sappok, T. (2017). Autismus bei Erwachsenen mit Intelligenzminderung (IM) korreliert mit Verzögerungen der emotionalen Entwicklung und Verhaltensstörungen (Vortrag)

Böhm, J., & Sappok, T. (2017). Prävalenz und Charakteristika von Autismus-Spektrum-Störungen bei Menschen mit geistiger Behinderung und psychischer Erkrankung (Poster)

European Association for Mental in Intellectual Disability (EAHMID- Congress, Luxemburg, 21.09.2017)

Sappok, T., Heinrich, M., & Böhm, J. (2017). Norming of the Scale of Emotional Development – short (Vortrag)

Böhm, J., Sterkenburg, P., & Sappok, T. (2017). Autism Spectrum Disorder, intellectual disability, and emotional functioning: Relatedness and particular impact on challenging behavior (Vortrag)

Sappok, T., Böhm, J., & Heinrich, M. (2017). Validation of the DiBAS-R and the impact of level of functioning (Vortrag)

WTAS (Augsburg, 21./22.02.2019)

Böhm, J., Heinrich, M., Haferburg, T., & Sappok, T. (2019). Emotionale Entwicklung bei Menschen mit Intelligenzminderung und Autismusspektrumstörung- Beeinflusst Autismus die emotionale Entwicklung? (Vortrag)

Böhm, J., Hermann, H., Melchers, P., & Sappok, T. (2019). Validierung der Skala zur Erfassung von Autismusspektrumstörung bei Minderbegabten (SEAS-M) an einer klinisch-psychiatrischen Stichprobe (Erwachsener). (Poster)

Sappok, T., Böhm, J., Birkner, J., Roth, G., & Heinrich, M. (2019). How is your mind set? Proof of concept for the measurement of the level of emotional development in typically developing children. (Poster)

Danksagung

Ich danke der Stiftung Irene als Stipendiumgeber sowie der wissenschaftlichen Gesellschaft Autismus Spektrum (WGAS) e.V..