LAG AUTISMUS NIEDERSACHSEN

Dokumentation der Fachtagung

Autismus und medizinische Versorgung - (k)ein Problem?!

3. September 2016 in Hannover

Herausgegeben von
einzigartig-eigenartig e.V.
www.einzigartig-eigenartig.de

für die Landesarbeitsgemeinschaft Autismus Niedersachsen
Postfach 1126 - 29651 Walsrode
www.Autismus-Niedersachsen.de

Redaktion: Wolfgang Wegener, Hannover
September 2017

Inhalt

Einleitung **1**

Vorträge der Tagung, Statements und Diskussion **2-3**

Grußwort von Cornelia Rundt **4**

Niedersächsische Ministerin für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung

Barrierefreiheit im Gesundheitssystem für Menschen mit Autismus **5-10**

PD Dr. Tanja Sappok, Evangelisches Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, Berlin

Wissen und Nichtwissen über Autismus im Gesundheits- und Sozialwesen **11-13**

Silke Lipinski, Humboldt-Universität zu Berlin, Autismus-Forschungs-Kooperation (AFK)

Das Medizinische Zentrum für erwachsene Menschen mit Behinderung (MZEB) **14-17**

Dr. Henrike Heiling, Birgit Pohler, SIMI am Ev. Krankenhaus Alsterdorf, Hamburg

Menschen im Autismusspektrum für Selbsthilfe und Ehrenamt sowie als Fachkräfte für das Gesundheitswesen gewinnen **18-22**

Dr. Christine Preißmann, Ärztin für Allgemeinmedizin, Psychotherapie

Statements und Diskussion **22-25**

Konzepte und Weiterentwicklungsbedarfe im Gesundheitswesen

Veranstalter und Förderer **26**

Impressionen von der Tagung **27-30**

Einleitung

Für Menschen mit Autismus hat der barrierefreie Zugang zum Gesundheitssystem erhebliche Bedeutung, unter anderem, da sie eine erhöhte Anfälligkeit für eine Reihe psychischer Erkrankungen aufweisen. Spezifische Konzepte für eine adäquate, patientenzentrierte Kommunikation zwischen Fachkräften des Gesundheitswesens und Ratsuchenden sowie Patientinnen und Patienten mit einer Autismus-Spektrum-Störung liegen bislang jedoch kaum vor.

Ziel der Fachtagung war es, die bereits vorliegenden Ansätze in der medizinischen und psychotherapeutischen Versorgung zu erörtern und den Weiterentwicklungsbedarf in weiteren Disziplinen, insbesondere im Bereich der Gesundheitsförderung und Primärprävention (auch) für Menschen mit Autismus, zu diskutieren. Auf Grundlage einer ressourcenorientierten Herangehensweise an das Thema sollte neben der Versorgungsperspektive insbesondere auch der Gewinn aus dem bürgerschaftlichen Engagement von Autistinnen und Autisten im Bereich der Selbsthilfe und der ehrenamtlichen Beratung sowie aus dem Engagement als Fachkräfte des Gesundheits-, Sozial- und Bildungswesens transparent gemacht werden.

Die Tagung wurde von der Landesarbeitsgemeinschaft Autismus Niedersachsen, vertreten durch den Verein einzigartig-eigenartig e.V., in Kooperation mit der Ärztekammer Niedersachsen (ÄKN) und der Landesvereinigung für Gesundheit und Akademie für Sozialmedizin Niedersachsen e.V. (LVG & AfS) umgesetzt. Zielgruppe waren in erster Linie die in Niedersachsen lebenden Menschen mit Autismus sowie ihre Angehörigen und Menschen aus ihrem sozialen Umfeld. Eine weitere Zielgruppe stellten die Fachkräfte des Gesundheitswesens in Niedersachsen dar.

Der Einladungsflyer zur Fachtagung:
Autismus-und-Gesundheit.pdf

Informationsflyer „Menschen mit ASS in der medizinischen Versorgung“
als Grundinformation für Ärzte und medizinisches Fachpersonal:
Flyer-Autismus-Gesundheit-LVG-2017.pdf

Tagungsdokumentation online:
www.Gesundheit.Autismus-Niedersachsen.de

Vorträge der Tagung

Vortrag 1:

Barrierefreiheit im Gesundheitssystem für Menschen mit Autismus

PD Dr. Tanja Sappok

Evangelisches Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, Behandlungszentrum für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung und psychischer Erkrankung, Berlin

Vortrag 2:

Wissen und Nichtwissen über Autismus im Gesundheits- und Sozialwesen

Silke Lipinski

Humboldt-Universität zu Berlin, Autismus-Forschungs-Kooperation (AFK)

Vortrag 3:

Das Medizinische Zentrum für erwachsene Menschen mit Behinderung (MZEB)

Dr. Henrike Heiling, Birgit Pohler

Medizinisches Zentrum für erwachsene Menschen mit Behinderung (MZEB) am Evangelischen Krankenhaus Alsterdorf, Hamburg

Vortrag 4:

Menschen im Autismusspektrum für Selbsthilfe und Ehrenamt sowie als Fachkräfte für das Gesundheitswesen gewinnen

Dr. Christine Preißmann

Ärztin für Allgemeinmedizin, Psychotherapie

Statements und Diskussion

Konzepte und Weiterentwicklungsbedarfe im Gesundheitswesen

Dr. Gisbert Voigt
Ärztekammer Niedersachsen

Götz Schwope
Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut (PA / TP)
Psychotherapeutenkammer Niedersachsen

Dr. Norbert Mayer-Amberg
Niedersächsischer Ausschuss für Angelegenheiten der psychiatrischen Krankenversorgung

Dr. Christine Preißmann
Ärztin für Allgemeinmedizin, Psychotherapie

Silke Lipinski
Humboldt-Universität zu Berlin, Autismus-Forschungs-Kooperation (AFK)

Sabine Brockmann
Landesarbeitsgemeinschaft Autismus Niedersachsen

Grußwort

Grußwort der niedersächsischen Ministerin für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung, Cornelia Rundt, zur Fachtagung „Autismus und medizinische Versorgung - (k)ein Problem?!“

Sehr geehrte Damen und Herren,
liebe Leserinnen und Leser,

auf einer Internetseite von und für Frauen mit Asperger-Syndrom habe ich das folgende Zitat von Sabine Kiefner gefunden: „Das größte Problem autistischer Menschen ist nicht der Autismus, sondern das Leben und Zurechtfinden in einer nichtautistischen Welt.“

Menschen mit Autismus stoßen im Alltag auf vielfältige Hürden und Schwierigkeiten. Sie erleben Unverständnis und Ausgrenzung, auch weil es ihnen schwer fällt, Beziehungen mit anderen Menschen einzugehen und mit ihnen zu kommunizieren. Das gilt auch dann, wenn sie als Patientin oder Patient mit den Fachkräften im Gesundheitswesen kommunizieren wollen und müssen.

Deshalb begrüße ich es sehr, dass die 3. interdisziplinäre Fachtagung das Thema „Autismus und medizinische Versorgung“ aufgreift. Zu Recht wird in der Walsroder Erklärung, die auf der Fachtagung 2013 vorgestellt wurde, erklärt: „Nach wie vor bedarf es Verbesserungen in der rechtzeitigen Diagnose, in der Verbreitung des Fachwissens über autismus-spezifische Förderung und in den Hilfen für die Betroffenen und ihre Familien.“ Hier leistet die Fachtagung wichtige Aufklärungsarbeit, deshalb habe ich gern die Schirmherrschaft übernommen. Es ist wichtig, dass Kenntnisse über Autismusstörungen in allen medizinischen Disziplinen vorhanden sind, um Missverständnisse in Diagnostik und Krankheitsverständnis bei körperlichen wie seelischen Erkrankungen zu vermeiden, aber auch, um die besonderen Bedürfnisse der Menschen mit Autismus in der Behandlung zu berücksichtigen.

In diesem Zusammenhang danke ich der Landesarbeitsgemeinschaft Autismus Niedersachsen, die als Kooperationspartner zum Entstehen dieser Tagung beigetragen hat, für ihre wichtige Arbeit. Die Landesarbeitsgemeinschaft kümmert sich um autistische Menschen und ihre Familien, sie ist Interessenvertretung und Ansprechpartner zugleich. Durch ihre Aufklärungsarbeit trägt sie dazu bei, die Gesellschaft für die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit Autismus zu sensibilisieren und diesen so neue Chancen auf Teilhabe zu eröffnen.

Mein Dank gilt darüber hinaus allen, die dazu beigetragen haben, dass diese Tagung stattfinden kann. Ich freue mich auf interessante und konstruktive Diskussionen und wünsche allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern eine interessante Veranstaltung.

Ihre
Cornelia Rundt
Niedersächsische Ministerin für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung

Vortrag 1

Barrierefreiheit im Gesundheitssystem für Menschen mit Autismus

PD Dr. Tanja Sappok, Evangelisches Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, Berlin

Dr. Tanja Sappok referierte über Barrierefreiheit im Gesundheitssystem für Menschen mit Autismus. Dr. Sappok ist Oberärztin in der Abteilung für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik des Evangelischen Krankenhauses Königin Elisabeth Herzberge (KEH) und Leiterin der Psychiatrischen Institutsambulanz im Bereich Geistige Behinderung in Berlin. Sie studierte Medizin in Aachen und den USA und habilitierte zur Autismusdiagnostik bei Erwachsenen mit Intelligenzminderung im Fachbereich "Experimentelle Psychiatrie" der Charité in Berlin. Ihre Arbeitsgebiete sind psychiatrische Diagnostik und Behandlung von Erwachsenen mit Intelligenzminderung und psychischer Erkrankung oder schweren Verhaltensstörungen. Ihr klinischer und wissenschaftlicher Schwerpunkt liegt bei Autismus-Spektrum-Störungen und emotionalen Entwicklungsstörungen.

Im Rahmen der stationären Behandlung von Menschen mit Intelligenzminderung und psychischer Erkrankung in Berlin zeigte sich, dass die ambulante Nachversorgung dieser Patienten nicht gewährleistet war. Daraufhin wurde vor zehn Jahren ein ambulantes Angebot geschaffen, das zurzeit ca. 700 Patienten versorgt.

Autismus tritt häufig in Verbindung mit Intelligenzminderung auf

Gut 1% der Bevölkerung ist im autistischen Spektrum. Bei Menschen mit Intelligenzminderung ist jeder vierte von einer Autismus-Spektrum-Störung betroffen, wobei die Prävalenz mit dem Schweregrad der Intelligenzminderung ansteigt. Menschen mit Intelligenzminderung und Autismus werden häufiger krank. Etwa 50% der Menschen mit Autismus haben noch eine begleitende psychische Erkrankung oder Verhaltensstörungen, bei Menschen mit Intelligenzminderung und Autismus sind es bis zu 80%. Vermehrt treten auch Epilepsien (ca. 30%), Seh- und Hörstörungen, motorische Beeinträchtigungen, Gastrointestinale Störungen (ca. 50%) und Schilddrüsenunterfunktion (10%) auf. Psychiatrisch treten bei Menschen mit Intelligenzminderung und Autismus vermehrt ADHS (30-70%), Angststörungen (50%), spezifische Phobien, Depressionen (ca. 50%), Zwangsstörungen (30%), Verhaltensauffälligkeiten, Schizophrenien (1-30%) und Tic-Störungen auf.

Eine aktuelle Studie von Sven Bölte aus dem Jahr 2016 ergab, dass das Mortalitätsrisiko bei Menschen mit Autismus um das ca. 2,5-fache höher ist als in der Allgemeinbevölkerung, besonders bei Menschen mit komorbider Intelligenzminderung (ca. 6-fach). Die Lebenserwartung ist um ca. 16 Jahre reduziert. Bei Menschen mit Intelligenzminderung überwiegen somatische Todesursachen, insbesondere zerebrale Anfallsleiden (ca. 40-fach). Bei Menschen mit Autismus ohne Intelligenzminderung ist die nichtnatürliche Haupttodesursache Suizid, das Suizidrisiko ist deutlich erhöht (ca. 10-fach).

Eine Studie von Dr. Christian Bachmann aus dem Jahr 2013 ergab, dass Menschen mit Autismus häufig krank werden und auch häufig zum Arzt gehen. So wurden 90% der Kinder mit Autismus mindestens ein Mal im Jahr bei einem Kinderarzt vorstellig und über 95% der jungen Erwachsenen mit Autismus im Alter von 20 bis 24 Jahren suchen mindestens ein Mal im Jahr einen Allgemeinmediziner auf, über 40% waren in Behandlung bei einem Psychiater oder Neurologen.

Die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Autismus ist unbefriedigend

Obwohl Menschen mit Autismus scheinbar häufiger einen Arzt aufsuchen, ist ihre gesundheitliche Versorgung unbefriedigend. Eine Umfrage von Nicolaidis (USA, 2012) ergab, dass Menschen mit Autismus signifikant seltener Tetanus-geimpft sind, weniger gynäkologische Vorsorgeuntersuchungen nutzen und gegenüber der Allgemeinbevölkerung ein verdoppeltes Risiko haben, in einer Notaufnahme vorstellig zu werden. Insgesamt ergab die Umfrage auch, dass Menschen mit Autismus selbst mit ihrer körperlichen wie auch psychiatrischen gesundheitlichen Versorgung unzufrieden sind. Eine Studie von Gawronski aus dem Jahr 2011 zeigte, dass 75% der Nutzer einer Autismussprechstunde auf der Suche nach einem Psychotherapeuten sind und keinen finden. US-Studien aus dem Jahr 2014 zeigen, dass der Zugang zum Gesundheitswesen bei Kindern mit Autismus im Vergleich zu anderen Entwicklungsstörungen erschwert ist.

Eine Befragung der Autismus-Forschungs-Kooperation (AFK) zum Wissensstand von Allgemeinmedizinern über Autismus fand heraus, dass sich ihr Wissensstand nicht grundlegend von dem der Allgemeinbevölkerung unterschied. Die Befragung der Allgemeinmediziner zu ihrem Wissen über die Prävalenz von Autismus zeigte ein ähnliches Bild. Sie wurde von Allgemeinmedizinern deutlich niedriger als real gegeben geschätzt. Eine Befragung zur Selbsteinschätzung unter Medizinern von Zerbo aus dem Jahr 2015 ergab, dass auch die Mediziner selbst einen Mangel an Wissen und Fähigkeiten zur Behandlung von Menschen mit Autismus benannten. Viele behandelnde Mediziner wussten selbst nicht, ob unter ihren Patienten auch Menschen mit Autismus sind.

Barrieren im Gesundheitswesen für Menschen mit Autismus

Die Barrieren für Menschen mit Autismus im Zugang zum Gesundheitssystem sind nicht vergleichbar mit physischen Barrieren wie z.B. für Rollstuhlfahrer. Barrierefreiheit für Menschen mit Autismus ist weit mehr als eine Frage der räumlichen Umgebung. Auch in den Köpfen der Mitarbeiter des Gesundheitssystems können Barrieren wirken. Im Rahmen eines Fachkräftetreffens in Berlin wurden im Jahr 2015 von Betroffenen vor allem Schwierigkeiten in der Kommunikation benannt: Offene Fragen überfordern; Zeitmangel zum Antworten und Überlegen; Schwierigkeiten verbal und nonverbal zu kommunizieren; Mimik, Gestik und Prosodie sind eingeschränkt oder geben tatsächliches Befinden nicht wieder; Schwierigkeit, Sinneseindrucke, Empfindungen und Beobachtungen zum inneren Erleben in Sprache zu formulieren; Verständnisschwierigkeiten, z.B. bei Diagnosemitteilungen oder ärztlichen Attesten und Unwissen über die mit den medizinischen Diagnosen verbundenen Implikationen.

Weitere Schwierigkeiten ergaben sich in der Praxisorganisation. Bei der Terminvereinbarung bestehen Schwierigkeiten zu telefonieren; Emails und Briefe blieben teilweise unbeantwortet. In der Wartesituation ist die körperliche Nähe zu anderen Wartepersonen unangenehm. Zusätzlich entsteht Stress durch die zeitliche Unsicherheit. Betroffene beklagen in Praxisräumen sensorische Überstimulation durch visuelle Reize wie Leuchtstoffröhren, Reflektionen durch z.B. unentspiegelte Brillengläser, Geräusche oder Gerüche. Störgeräusche durch z.B. Telefon, Lautstärkepegel, Hintergrundgeräusche und bestimmte Tonfrequenzen werden als unangenehm, schmerzhaft oder irritierend empfunden und wirken erschöpfend. Untersuchungen, insbesondere unangekündigte körperliche Berührungen, werden als unangenehm empfunden, das Schmerzempfinden vieler Menschen mit Autismus ist reduziert und oft ist ihnen der Zusammenhang, das Ziel, die Folge, der Anfang sowie das Ende einer Untersuchung unklar. Im Krankenhaus beklagen sie Stress durch Personalwechsel.

Abbau von Barrieren für Menschen mit Autismus im Gesundheitswesen

Für den Zugang und den Umgang mit autistischen Menschen im Gesundheitswesen ist es erforderlich, dass die für sie bestehenden Barrieren abgebaut werden. Besonders entscheidend ist nach Einschätzung Betroffener der Bereich Kommunikation. Hier kann es helfen, mit autistischen Patienten über ihr Spezialinteresse in ein Gespräch zu kommen und so einen Gesprächsbeginn einzuleiten und das Befinden einzuschätzen. Wichtig ist, offene Fragen an die Patienten zu vermeiden und Zeit für Rückfragen anzubieten. Für die Beschreibung von z.B. Intensitäten können

Skalierungshilfen gegeben werden (zum Bespiel von 1 bis 10 für Schmerzen, Abstand von einer Wand zur anderen, Lineal). Die Kommunikation erfolgt klarer mit wenigen, einfachen und genauen Worten, die konkret bleiben. Ironie, Redewendungen und Witze verwirren Menschen mit Autismus. Es können visuelle Hilfen wie Piktogramme oder Objekte genutzt werden und es hilft oft, einen reduzierten Blickkontakt mit Menschen mit Autismus zu akzeptieren. Wichtige Untersuchungsergebnisse können schriftlich gegeben werden.

Im praktischen Umgang mit Menschen mit Autismus kann eine Terminvergabe per E-Mail ermöglicht werden, weil Telefonieren den meisten Betroffenen sehr schwer fällt. Es können Randtermine vergeben werden und ein separater Warteraum oder ein Warten auf den Termin außerhalb der Praxis kann ermöglicht werden. Für viele Menschen mit Autismus ist es sehr hilfreich, eine vertraute Bezugsperson mit zu dem Termin zu bitten, so lassen sich auch Missverständnisse schneller aufklären. Motorische Stereotypien sind als solche zu erkennen und zu tolerieren. Sie dienen der Selbstregulation. Kontext und Sinn der Untersuchung kann explizit und vorher erklärt werden, z.B. an einem Bild oder einer Puppe oder auch an einer Bezugsperson. Körperliche Berührungen können soweit wie möglich vermieden werden oder zumindest angekündigt werden. Wichtig ist auch, spezifische Phobien z.B. vor Spritzen zu berücksichtigen und den Beginn, die Dauer und das Ende einer Untersuchung oder Behandlung klar zu definieren.

Gesundheit ist mehr als die Abwesenheit von Krankheit

Die Weltgesundheitsorganisation definierte 1946: „Gesundheit ist ein Zustand des vollständigen physischen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht bloß das Fehlen von Krankheit oder Gebrechen.“ Daher ist das Ziel der Gesundheitsversorgung nicht nur die Versorgung bei psychischer oder anderer Erkrankung, sondern, dass die Menschen sich wohl fühlen, Lebensqualität haben und zufriedener und glücklicher ins Leben gehen können. Konkret bedeutet das, die psychische und körperliche Regulation aller Menschen zu fördern. Nach Grawe strebt ein Mensch nach innerer Konsistenz, nach Stimmigkeit der inneren Gefühlslage mit den eigenen Werten, den eigenen Fähigkeiten und nach Kongruenz, einer guten Übereinstimmung mit dem Umfeld und der Umgebung. Diese innere und äußere Passung wird hergestellt durch motivationale Schemata, die auf den emotionalen Grundbedürfnissen basieren. Um Zufriedenheit zu erlangen, sollten die emotionalen Grundbedürfnisse Berücksichtigung finden. Die Kenntnis des emotionalen Entwicklungsstands kann insbesondere bei Menschen, die Schwierigkeiten haben sich auszudrücken, Einblicke in ihr inneres Erleben geben und Verhaltensweisen besser verstehbar machen.

Eine Untersuchung von Dr. Sappok aus dem Jahr 2016 zeigte, dass Menschen mit Intelligenzminderung und Autismus auch in der emotionalen Entwicklung Verzögerungen aufweisen. Der emotionale Entwicklungsstand kann mit der „Skala der emotionalen Entwicklung - Diagnostik“ (SEE-D; Sappok et al. Hogrefe, im Druck) ermittelt werden. Der individuelle emotionale Entwicklungsstand kann wichtige Impulse für die Therapie- und Förderplanung geben. Der emotionale Entwicklungsansatz nach Anton Dosen bietet einen Blick in das innere Erleben von Menschen, die Schwierigkeiten haben, darüber Auskunft zu geben. Dadurch kann ihr Verhalten besser verstanden und die Akzeptanz für die Menschen vergrößert werden.

Empfehlungen für den Umgang mit Menschen
mit geistiger Behinderung und Autismus:

http://www.bethel.de/fileadmin/Bethel/downloads/e-book/20121218_KEH_Autismus.pdf

Menschen mit Autismus -
Barrierefreier Zugang zur Versorgung, Ärzteblatt 2012:

https://www.aerzteblatt.de/archiv/118249/Menschen-mit-Autismus-Barrierefreier-Zugang-zur-Versorgung

Habilitationsschrift Autismusdiagnostik
bei Erwachsenen mit Intelligenzminderung, Berlin 2013:

http://www.diss.fu-berlin.de/diss/receive/FUDISS_thesis_000000096662

Das Alter der Gefühle,
Tanja Sappok und Sabine Zepperitz, Hogrefe Verlag 2016:

https://www.hogrefe.de/shop/das-alter-der-gefuehle-75020.html

Webseite Dr. Tanja Sappok

https://www.keh-berlin.de/de/team-kontakt-2113

Vortrag 2

Wissen und Nichtwissen über Autismus im Gesundheits- und Sozialwesen

Silke Lipinski, Humboldt-Universität zu Berlin, Autismus-Forschungs-Kooperation (AFK)

Silke Lipinski ist Stipendiatin an der Humboldt Universität zu Berlin und Mitglied in der Autismus-Forschungs-Kooperation (AFK). Ihr gegenwärtiges Hauptinteresse ist die ambulante Psychotherapie bei erwachsenen Autisten sowie die partizipatorische Forschung. In ihrem Promotionsprojekt arbeitet sie gemeinsam mit der Autismus-Forschungs-Kooperation (AFK) daran, gruppenspezifische Informationen über den (Nicht)Zugang zu ambulanter psychotherapeutischer Versorgung von erwachsenen Autisten zu erheben. Ziel ist, existierende Barrieren und Besonderheiten in der psychotherapeutischen Versorgung von Autisten zu evaluieren und Unterstützungsmöglichkeiten für Therapiesuchende sowie geeignete Materialien, Fortbildungen und niederschwellige Informationsangebote für Therapeuten zu erarbeiten. Zudem ist sie Referentin und Workshopleiterin, hält Fortbildungen und ist ehrenamtliche Fachreferentin für die Leipziger Autismusambulanz.

Die AFK - Autismus-Forschung in eigener Sache

Die Autismus-Forschungs-Kooperation (AFK) ist ein Zusammenschluss von autistischen Menschen, überwiegend Laien, aber auch einzelne, die im Bereich Wissenschaft tätig sind, und Autismus-Forschern der Humboldt-Universität Berlin. Ziel der AFK ist, aus der Perspektive autistischer Menschen für sie relevante Fragen gemeinsam mit Wissenschaftlern zu erforschen und Einfluss zu nehmen auf wissenschaftliche Fragestellungen in der allgemeinen Autismus-Forschung. Anliegen der AFK ist es auch, aktiv die Perspektive von Autisten in die Fragestellungen zu bringen und nicht nur Objekt der Autismus-Forschung zu sein. Gegründet wurde die AFK 2007 am Max-Planck-Institut, sie wechselte 2009 an die Freie Universität Berlin und 2014 an die Humboldt-Universität Berlin. Durch den Ansatz partizipatorischer Forschung, das Verfassen von Forschungsschriften und Konferenzbeiträgen und die Herausgabe von Informationsmaterial für die Öffentlichkeit möchte die AFK langfristig einen Beitrag zur Steigerung der Lebensqualität von autistischen Menschen leisten. Als erstes Projekt hat die AFK, mit Hilfe eines eigens entwickelten Fragebogens, das Wissen und die Vorurteile über Autismus in verschiedenen Bevölkerungsgruppen untersucht. In den Folgejahren sind verschiedene Informationsflyer entstanden. Der Hilfeeffekt von kleinen Informationshilfen ist zum Aufwand vergleichsweise sehr hoch und gibt Menschen mit Autismus praktische Hilfestellungen für die Nutzung im Alltag an die Hand.

Die Erfahrung der AFK zeigt, dass Hilfen für Menschen mit Autismus nicht immer teuer sein müssen und es nicht immer umfangreiches Personal braucht. Oftmals können schon durch die Vermittlung sachgerechter Informationen Barrieren für Autisten abgewendet oder zumindest abgemildert werden. Beispiele zeigten, dass Menschen mit Autismus ihre kommunikativen Einschränkungen nicht direkt mit einem Arzt kommunizieren können, aber mit Hilfe des AFK-Flyers „Autisten beim Hausarzt“ sich der Ablauf beim Arztbesuch entscheidend verbessern kann. Die AFK bezieht sich mit ihren Informationsmaterialien inhaltlich vorwiegend auf hochfunktionale Autisten ohne Intelligenzminderung.

Befragungen zum Kenntnisstand über Autismus

Eine von der AFK im Raum Berlin durchgeführte Befragung unter 35 Allgemeinmedizinern und Personen der Allgemeinbevölkerung zum Kenntnisstand über Autismus erbrachte, dass der Kenntnisstand über Autismus von Allgemeinmedizinern sich nicht gravierend vom Kenntnisstand der Allgemeinbevölkerung unterschied. Zudem bewerten Allgemeinmediziner autistische Verhaltensweisen signifikant negativer.

Eine Befragung von 57 Mitarbeitern des Jobcenters und 20 Autismusexperten zum Kenntnisstand über Autismus ergab, dass die Häufigkeit von Autismus bei Arbeitslosigkeit im Jobcenter weit unterschätzt wird. Mitarbeiter des Jobcenters kennen im Allgemeinen nicht die Einschränkungen, Besonderheiten und auch nicht die Stärken von Autisten. Dies stellt eine große Barriere in der Vermittlung von Autisten in den ersten Arbeitsmarkt dar. Die Jobcenter-Mitarbeiter stuften autistische Verhaltensweisen negativer ein als die Autismusexperten.

Online-Fragebogen-Studie zu Psychotherapie für Autisten

Eine Online-Fragebogen-Studie der Autismus-Forschungs-Kooperation, an der 271 Autisten teilnahmen, ergab, dass sich 74% von ihnen eine Psychotherapie oder psychotherapeutische Begleitung wünschen. Das sind bei 1% Prävalenz in der Bevölkerung bundesweit 606.800 Personen. Dieser hohe Bedarf an Psychotherapien bei Autisten wird in Deutschland nicht abgedeckt, obwohl bekannt ist, dass bei Autisten häufig zusätzliche psychische Erkrankungen vorliegen. In manchen Studien gibt jeder Autist an, eine psychische Erkrankung zu haben. Bei bis zu 50% der Autisten geht man von einer Depression aus. Gerade auch in Hinblick auf eine erhöhte Suizidrate unter Autisten besteht hier dringender Handlungsbedarf.

Menschen mit Autismus haben den Wunsch, psychische Erkrankungen, wie Depression oder Sucht, im Rahmen einer ambulanten Psychotherapie behandeln zu lassen. Dies ist mit ein wenig

Grundwissen über Autismus auch gut möglich. Allerdings gibt es auf Seiten der Psychotherapeuten häufig Vorbehalte gegenüber Autisten. Die Annahme, dass man keine Menschen behandeln könne, die einem nicht in die Augen sehen oder nicht sprechen können, ist unter Psychotherapeuten immer wieder anzutreffen. Dies ist allerdings sachlich nicht zutreffend und zeigt auf, dass das Wissen über Autismus unter Psychotherapeuten gering ist. Zudem lässt sich vermuten, dass derartige Fehlinformationen über Autismus Psychotherapeuten auch den Blick auf die eigentlich zu behandelnde psychische Problematik von Autisten, z.B. die Depression oder Sucht, erschweren.

Anforderungen an eine Psychotherapie für Autisten

40% der befragten Autisten gaben an, Schwierigkeiten beim Erstkontakt mit einem Psychotherapeuten gehabt zu haben. 80% der Befragten wünschen sich eine Kontaktaufnahme und Terminvereinbarung per E-Mail. Eine telefonische Erstkontaktaufnahme wird als große Zugangshürde empfunden. Bei fast 40% der Befragten war der Grund für ein Nicht-Zustandekommen einer Psychotherapie, dass die Therapeutin oder der Therapeut keine Erfahrung mit Autismus hatte. Viele Menschen mit hochfunktionalem Autismus wissen selbst sehr viel über Autismus, dennoch ist es ihnen wichtig, dass auch die Therapeutin oder der Therapeut eigenes Wissen über die Diagnose Autismus hat. Das spezifische Störungsbild Autismus ist nicht Teil der Psychotherapeuten-Ausbildung.

Bedürfnisse von Autisten an die Umgebung für eine Psychotherapie sind reizarme Räumlichkeiten, klar strukturierte Therapiestunden sowie ein unveränderter Behandlungsraum für Termine an einem regelmäßigen Wochentag. Viele Autisten wünschen sich die Möglichkeit, mit der Therapeutin oder dem Therapeuten schriftlich, auch zwischen den Sitzungen, zu kommunizieren. So könnten sie Nachfragen stellen zu Inhalten, die während eines Therapietermins nicht verstanden wurden. Insgesamt ergab die Online-Fragebogen-Studie der Autismus-Forschungs-Kooperation, dass Autisten insgesamt, davon aber ganz besonders die autistischen Frauen, im Vergleich zu anderen Patientengruppen einen signifikant erschwerten Zugang zur Psychotherapie haben, die Schwierigkeiten beim Erstkontakt größer sind, die Anzahl der Kontaktaufnahmen und auch die Anzahl der Absagen höher ist und dass sie sich in einem noch stärkeren Maß eine schriftliche Kommunikation mit der Therapeutin oder dem Therapeuten wünschen.

Informationsflyer der AFK im Internet:

http://www.autismus-forschungs-kooperation.de/index.php/infomaterial

Webseite der Autismus-Forschungs-Kooperation:

http://www.autismus-forschungs-kooperation.de

Vortrag 3

Das Medizinische Zentrum für erwachsene Menschen mit Behinderung (MZEB)

Dr. Henrike Heiling, Birgit Pohler, SIMI am Ev. Krankenhaus Alsterdorf, Hamburg

Dr. Henrike Heiling, Fachärztin für Psychiatrie im MZEB und Birgit Pohler, Diplom-Pädagogin und Projektkoordinatorin des MZEB, stellten das Medizinisches Zentrum für Erwachsene mit Behinderung Hamburg (MZEB) vor. Das MZEB im Evangelischen Krankenhaus Alsterdorf eröffnete im April 2015 und benannte sich zum einjährigen Bestehen in SIMI, Sengelmann-Institut für Medizin und Inklusion, um. Die Vorarbeiten zum MZEB begannen in der Evangelischen Stiftung Alsterdorf unter starker Mitwirkung der Hamburger Elterngruppe „Gute Besserung“ im Jahr 2010. Anlass für die Gründung des MZEB war die schlechte medizinische Versorgung von Erwachsenen mit Behinderung in Hamburg. Im Vorfeld wurde die Versorgungssituation durch eine Studie wissenschaftlich erfasst und Menschen mit Behinderung, ihre Familien und Begleitpersonen wurden selbst befragt, welche Bereiche in der medizinischen Versorgung ihnen wichtig sind. Es stellte sich heraus, dass ein einfaches medizinisches Angebot die Probleme in der medizinischen Versorgung nicht lösen würde. Daher wurde das MZEB zusätzlich zum Angebot fachmedizinischer Versorgung als Netzwerk mit Bausteinen wie Weiterbildung für Ärzte, Beratung für Angehörige, Möglichkeit der rechtlichen Betreuung sowie einem geplanten Internetportal zu barriereereduzierten medizinischen Angeboten in Hamburg gegründet.

Gesundheitsversorgung interdisziplinär und berufsgruppenübergreifend

Das Sengelmann-Institut für Medizin und Inklusion (SIMI) arbeitet interdisziplinär und berufsgruppenübergreifend. Jeder Patient wird von mindestens zwei Ärzten oder Therapeuten untersucht. In gemeinsamen Fallbesprechungen werden die Untersuchungsergebnisse ausgewertet. Folgende Fachgebiete sind direkt im SIMI vertreten: Neurologie, Innere Medizin, Psychiatrie, Orthopädie und Neuro-Orthopädie, Physio- und Ergotherapie, Logopädie, Krankenpflege und Eingliederungshilfe. Die medizinischen Schwerpunkte des SIMI liegen bei einer Abklärung von unklaren und komplexen Erkrankungen, Diagnostik und Therapie von Schluckstörungen, Abklärung bei Schmerzen, Indikationsstellung, Planung und Durchführung komplexer Untersuchungen, Diagnostik bei speziellen oder seltenen Syndromen mit Therapieempfehlung und -überwachung, Beratung und Verordnung von Heil- und Hilfsmitteln, Vorsorgeuntersuchungen, wenn sie in der Praxis eines niedergelassenen Facharztes nicht möglich sind und das Einholen einer Zweitmeinung

vor Wahleingriffen. Das SIMI strebt die Kooperationen auch mit niedergelassenen Ärzten anderer Fachgebiete an. So soll die wohnortnahe medizinische Versorgung von Menschen mit Behinderung gestärkt werden. Das gesamte Behandlungsteam ist in Leichter Sprache geschult und bespricht Untersuchungen und Therapien mit den Patienten, Betreuern und Angehörigen. Insbesondere der persönliche Kontakt zum Patienten ist wichtig.

Die Zugangsvoraussetzungen zum Leistungsangebot des SIMI sind ein anerkannter Grad der Behinderung von mindestens 70 Prozent mit einem Merkmal (G, aG, H, BI oder GL), eine fachärztliche Diagnose einer Intelligenzminderung, Zerebralparese, Autismus-Spektrum-Störung, Angeborene Störung, Persönlichkeits- oder Verhaltensstörung bei spät erworbener Behinderung und eine Überweisung von einem Haus- oder Facharzt. Die Gesamtanzahl an Patienten im SIMI liegt bei 638 Menschen im Alter von 17-79 Jahren mit einem gleichen Anteil an Frauen und Männern (Stand 22.8.2016). Die häufigsten Diagnosen sind Intelligenzminderung und angeborene Erkrankungen, wie z.B. das Down-Syndrom. Im Bereich Autismus hilft das SIMI herauszuarbeiten, ob bei ungewöhnlichem Verhalten eine psychiatrische, eine somatische, eine neurologische oder eine körperliche Ursache wirkt und welche Untersuchungsansätze z.B. bei Schreien oder Schlafstörungen angezeigt sind. Auch bei eingeschränkter Kommunikationsfähigkeit des Patienten ist eine Ursachensuche möglich.

Kontaktaufnahme, Datenerhebung und Anamnese im SIMI

Die Kontaktaufnahme erfolgt über den Betroffenen selbst, Angehörige, Assistenten oder Betreuer per Telefon. Neben dem Anliegen im Bereich Gesundheitsversorgung wird gleich geprüft, ob die Zugangsvoraussetzungen erfüllt sind. Eine erste Einschätzung, welcher Arzt oder welcher Therapeut oder Berater für die Fragstellung zuständig ist, wird vorgenommen. Bei anfangs unklarer Zuordnung prüft das SIMI-Team die Zuständigkeit. Gegebenenfalls vereinbarte Termine, meist für zwei oder mehr Fachrichtungen, werden als Terminplan per Email bestätigt. Zudem wird mitgeteilt, welche Unterlagen zu welchem Termin mitzubringen sind. Alle Patienten müssen vor dem ersten Termin einen Erhebungsbogen mit ihren persönlichen Daten sowie Angaben über Anliegen, Wünsche, bereits gestellte Befunde und bereits verordnete Medikamente ausfüllen. Der Erhebungsbogen ist auch in Leichter Sprache erhältlich und kann vom Patienten gegebenenfalls auch mit einem Betreuer oder Assistenten ausgefüllt werden. Bereits beim ersten Untersuchungstermin wird der Patient bei zwei Ärzten vorstellig, wenn es für die Fragestellung passt. Besteht die Gefahr, dass Patienten von mehr als einem Arzt an einem Tag reizüberflutet werden, werden Untersuchungen an verschiedenen Tagen ermöglicht. Der Ablauf von Untersuchungen findet grundsätzlich in einem Raum statt. Auch wenn mehrere Untersuchungen mit unterschiedlichen Fachkräften stattfinden, verbleibt der Patient im gleichen Raum.

Beim ersten Untersuchungstermin wird eine Anamnese erstellt. Vorbefunde und Gutachten finden Berücksichtigung, aber das SIMI erstellt grundsätzlich eine eigenständige Anamnese. Für jeden Termin steht eine Stunde Zeit zur Verfügung. Wenn dies für eine Anamnese nicht ausreichen sollte, wird ein zweiter Termin zur Anamnese vereinbart. Stark berücksichtigt wird die Eigenanamnese des Patienten, auch bei eingeschränkter Kommunikationsfähigkeit. Aus der Gesamtanamnese wird ein Untersuchungsplan erstellt, der dem Patienten mitgegeben wird. Eine erste Grunduntersuchung umfasst eine körperliche und psychopathologische Untersuchung, Bluttest, Vitalwerte, Röntgen, EKG, CCT und Sonografie. Sollte ein Patient beim Ersttermin für Untersuchungen nicht bereit sein, können weitere Termine vereinbart werden, bis so viel Vertrauen beim Patienten entstanden ist, dass z.B. eine Blutentnahme möglich ist. Das System des SIMI ist auch darauf eingestellt, dass Untersuchungen nicht beim ersten Versuch erfolgreich verlaufen. Ein mehrmaliger Versuch einer Blutentnahme stellt beim SIMI kein Problem dar. Für umfangreiche Untersuchungen wie EEG, CT, MRT, Elektrophysiologie, ÖGD, Koloskopie, FEES, Langzeit-Messungen oder Untersuchungen mit einer Wärmebildkamera werden weitere Termine bereits im Rahmen des am ersten Tag erstellten Untersuchungsplanes vereinbart. Zu jedem Abschluss eines einzelnen Termins gibt es eine zusammenfassende Besprechung mit dem Patienten und seinen Bezugspersonen. Gegebenfalls können schon Rezepte und Überweisungen ausgegeben werden.

Behandlungsverlauf, Empfehlungen und abschließender Arztbrief im SIMI

Im Nachlauf wird jeder Untersuchungsverlauf in einem multiprofessionellen Team besprochen und ausgewertet. Die Ergebnisse daraus werden mit dem Patienten besprochen oder ihm schriftlich mitgeteilt. Im Rahmen von Fallbesprechungen werden Empfehlungen für einen Behandlungsverlauf oder für die Kontaktaufnahme externer Fachkräfte ausgesprochen. Zusammenfassend wird aus dem Verlauf von Kontaktaufnahme, Wünsche des Patienten, Anamnese, Grunduntersuchung, fortführende Untersuchung und abschließende Fallbesprechung im SIMI-Team ein interdisziplinärer Arztbrief mit Befund und Empfehlungen erstellt. Der Arztbrief wird von einem fallführenden Kollegen, der dem Patienten schon aus dem ersten Termin bekannt ist, erstellt. In dem Arztbrief erfasst jede beteiligte Fachrichtung die Befunde seiner eigenen Untersuchungen. Insgesamt richtet sich der Arztbrief fallübergreifend nicht auf eine medizinische Disziplin aus und spricht auch grundsätzliche Empfehlungen aus. So möchte das SIMI auch externe Fachärzte für einen inklusiven Ansatz in der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Behinderung sensibilisieren.

Zurzeit nimmt das SIMI auch Patienten aus den umliegenden Ländern von Hamburg auf. Langfristig sollen bundesweit in vielen Städten Zentren zur medizinischen Versorgung von erwachsenen Menschen mit Behinderung entstehen. Ein grundsätzliches Ziel des SIMI ist die Schaffung

leitliniengerechter Standards in der Untersuchung, Beurteilung und gegebenenfalls in der Therapieempfehlung für erwachsene Patienten mit Behinderung. Eine Diagnostik und Therapie für Menschen mit dementieller Entwicklung wird derzeit entwickelt. Des Weiteren sollen Leitlinien für ein Vorgehen bei Patienten mit Verhaltensauffälligkeiten und Patienten mit unklaren Schmerzen entstehen. Finanziert wird das SIMI über einen Vertrag, den die Kassenärztliche Vereinigung Hamburg, die Krankenkassen und das Evangelische Krankenhaus Alsterdorf als Träger miteinander geschlossen haben. Der hohe und zeitintensive medizinische Aufwand wird über Quartalspauschalen abgedeckt. Das Evangelische Krankenhaus Alsterdorf trägt die Verluste, die für den Aufbau des SIMI entstanden sind, und Spenden finanzieren spezielle medizinische Gerätschaften. Das SIMI wird von dem Internisten Dr. Georg Poppele chefärztlich geleitet, und es erfolgt eine durchgehende wissenschaftliche Evaluation und Befragung der Patienten zur Zufriedenheit mit den angebotenen Leistungen.

SIMI Flyer:

http://www.evangelisches-krankenhaus-alsterdorf.de/fileadmin/site_content/Fachbereiche/MZEB/simi_Flyer_Alltagssprache.pdf

SIMI Flyer Leichte Sprache:

http://www.evangelisches-krankenhaus-Alsterdorf.de/fileadmin/site_content/Fachbereiche/MZEB/simi_Flyer_Leichte_Sprache.pdf

SIMI Informationsvideo:

https://www.youtube.com/watch?v=o2sx64w4Ao8

Vereinbarung des MZEB/SIMI mit der KVH:

http://www.kvhh.net/media/public/db/media/1/2015/04/665/mzeb_vertrag_mithinweis_2015-04-07.pdf

Webseite des MZEB/SIMI:

http://www.evangelisches-krankenhaus-alsterdorf.de/simi/

Vortrag 4

Menschen im Autismusspektrum für Selbsthilfe und Ehrenamt sowie als Fachkräfte für das Gesundheitswesen gewinnen

Dr. Christine Preißmann, Ärztin für Allgemeinmedizin, Psychotherapie

Dr. Christine Preißmann referierte als Ärztin und Autistin über Schwierigkeiten, Bedürfnisse und Hilfsmöglichkeiten für erwachsene Menschen mit Autismus. Sie ist promovierte Ärztin für Allgemeinmedizin und Psychotherapie und arbeitet in einer Suchtabteilung in Süd-Hessen. Von ihr erschienen verschiedene Bücher zum Thema Autismus. Ihr aktuelles Buch „Autismus und Gesundheit“ erschien im Juni 2017. Christine Preißmann erhielt selbst die Diagnose Asperger-Syndrom mit 27 Jahren. Ihr persönliches Anliegen ist, die Vielfalt des Autismus bekannter zu machen und so zu einem besseren Verständnis für die Betroffenen beizutragen.

Schwierigkeiten und Erfahrungen im Gesundheitssystem

Immer noch haben viele Menschen mit Autismus keinen Zugang zum allgemeingesundheitlichen Gesundheitssystem. Oft wurde von Betroffenen über viele Jahre hinweg kein Arzt besucht, und Vorsorgemaßnahmen nicht durchgeführt, weil die Hürden zu hoch sind. Über wichtige Themen im Bereich Gesundheit, wie Hygiene, gesunde Lebensführung, Sport, Stress und Entspannung oder das große Gebiet der Sexualität, wissen autistische Menschen oft kaum Bescheid. Es gibt auch keine Konzepte, ihnen bei diesen Fragen zu helfen. Obwohl psychische Störungen, wie Depressionen und Angst, bei Autismus eher die Regel als die Ausnahme sind, gibt es nur wenige Möglichkeiten der Diagnostik und Therapie. Studien haben ergeben, dass bei über der Hälfte der betroffenen Erwachsenen eine begleitende Depression vorliegt.

Der Erstkontakt zum Gesundheitssystem erfolgt für autistische Menschen meist auf Veranlassung Dritter und nicht aus eigenem Antrieb. So ergibt sich auch, dass die Wahl des Arztes nicht durch den Betroffenen selbst erfolgt, sondern der Arzt der Eltern aufgesucht wird oder einer Empfehlung der Wohneinrichtung gefolgt wird. Dies ist besonders problematisch, da für autistische Menschen große Hürden im Umgang mit fremden Menschen und im Aufbau eines Vertrauensverhältnisses zu einem Arzt liegen. Auch die Wartezimmer-Situation bei Ärzten ist schwierig, wenn Betroffene nicht wissen,

was sie erwartet und sich so Unruhe noch verstärken kann. Im Arzttermin selbst ist es für viele Betroffene schwierig, eigene Schmerzen und Befindlichkeitsstörungen zu beschreiben. Autistische Menschen brauchen oft längere Zeit ihr Anliegen aufzuzeigen, was unter dem allgemeinen Zeitdruck bei Arztterminen zu Spannungen führt. Zudem werden uneindeutige Informationen oft nicht verstanden, z.B. wird die Frage „wie ist ihr Stuhl?“ wörtlich beantwortet. Das wortwörtliche Sprachverständnis erfordert von Ärzten eine klare Kommunikation.

Wissen und Nichtwissen von Ärzten und Betroffenen

Wichtig ist, dass Ärzte den Hintergrund von Autismus beim Patienten erkennen, um das ungewöhnliche Verhalten dieser Patienten richtig zu deuten. Verhaltensauffälligkeiten wie z.B. aggressive Ausbrüche, können Versuche sein sich mitzuteilen. Immer wieder kommt es dazu, dass autistische Menschen fälschlich als aggressiv oder faul oder sogar geistig behindert eingeschätzt werden, obwohl dies nicht der Fall ist. Ein Grund dafür ist, dass Ärzte in ihrer Ausbildung sehr wenig oder überhaupt nichts über die verschiedenen Ausdruckformen von Autismus erfahren oder sie nur Kenntnisse über die extremen Formen erhalten. So prägt sich bei ihnen oft ein Bild von Kindern, die in der Ecke sitzen und nur schaukeln oder überhaupt keinen sozialen Kontakt aufnehmen können. Auch die Medien vermitteln oft ein falsches Bild von Autismus, z.B. von spektakulären Sonderbegabungen, die jedoch nur bei sehr wenigen Menschen vorliegen. Entscheidend im ärztlichen Umgang mit autistischen Menschen ist die Bereitschaft der Ärzte, mit Bezugspersonen wie Betreuern, Eltern und Therapeuten zusammen zu arbeiten. Oft können nur die nahe stehenden Bezugspersonen das autistische Verhalten des Patienten richtig einschätzen.

Autistische Menschen lernen in aller Regel nicht durch das Beobachten und Nachahmen anderer Menschen. Was sich Gleichaltrige von selbst aneignen, müssen sie später mühsam lernen. Das bedeutet, dass man sie auch bei vermeintlich selbstverständlichen Dingen unterstützen muss, z.B. in Fragen des gesunden Lebensstils, der Ernährung, der Sexualität oder auch der persönlichen Hygiene. Besonders schwierig ist es oft, autistischen Frauen den Zugang zum System der Frauengesundheit zu ermöglichen. Hier reichen oft schon einfache Informationen, wie z.B. über die Verwendung von Tampons, aus. Sehr sinnvoll sind daher in allen Altersstufen Angebote der Psychoedukation, in denen autistische Menschen Grundinformationen erhalten können, die für andere Menschen selbstverständlich sind. Zugänge zu Sport können für autistische Menschen sehr wichtig sein. Die Sportangebote müssen strukturiert und gut vorhersehbar sein. Gegebenenfalls müssen sportliche Aktivitäten in der Gemeinschaft angeleitet werden und es muss sichergestellt werden, dass Spott und Demütigungen keinen Raum haben.

Spezifische Probleme von autistischen Menschen beim Arztbesuch

Arztbesuche sind eine große Schwierigkeit für autistische Menschen. Probleme bereiten der enge Kontakt mit anderen Menschen, volle Wartezimmer, lange Wartezeiten, fehlende Sicherheit wie der Kontakt ablaufen wird, aber auch die körperliche Untersuchung an sich. Ärzte müssten autistischen Patienten mehr Zeit zum Ausreden lassen und Gesprächspausen zulassen. Um dem besonderen Bedürfnis nach Überschaubarkeit von autistischen Menschen entgegen zu kommen, können bereits im Vorfeld konkrete Informationen über den Ablauf von Untersuchungen und geplante Maßnahmen gegeben werden. Die Wartezimmer-Situation kann z.B. entspannt werden, indem autistischen Patienten die Möglichkeit gegeben wird, die Arztpraxis bis zum eigentlichen Termin zu verlassen und ihnen eine SMS zum konkreten Termin gesendet wird. Bei Untersuchungen können Körperkontakte vorher angekündigt werden. Menschen mit Autismus selbst sollten den Arzt bereits im Vorfeld über einen bestehenden Autismus informieren. So können sich Ärzte besser auf autistische Patienten einstellen. Informationen, die wichtig für das Arztgespräch sind, können vorher aufgeschrieben werden und gegebenenfalls kann eine vertraute Person mit zum Arzttermin kommen.

Krankenhausaufenthalte sind für autistische Menschen eine große Problematik, da die Krankenhäuser nicht auf Autismus eingestellt sind. Die enge Nähe zu Mitpatienten, z.B. in Mehrbettzimmern, die Angst und Unkenntnis über den Ablauf und eine enge zeitliche Struktur sind große Hürden für autistische Menschen. Häufig wird sogar ein Krankenhausaufenthalt autistischer Menschen abgelehnt, weil die Eltern ihr Kind nicht begleiten können. Wenn dies nicht möglich ist, werden autistische Menschen oft mit Medikamenten ruhig gestellt, um sie pflegeleichter zu machen. Auch wird teilweise einem autistischen Menschen im Krankenhaus die Fähigkeit abgesprochen, man könne mit ihm selbst sprechen, und Ärzte sprechen nur mit den Angehörigen oder Betreuern. Krankenhauspersonal ist allgemein nicht geschult im Umgang mit autistischen Verhaltensweisen. Dies sollte verändert werden, doch bis dahin wäre es als Übergangslösung sinnvoll, einige Kliniken oder Einrichtungen, ähnlich denen für andere Menschen mit Behinderungen, zu entwickeln, die disziplinübergreifend autistische Menschen gut behandeln und betreuen können.

Hilfe und Unterstützung für autistische Menschen

Eine wichtige Voraussetzung für Hilfe und Unterstützung für autistische Menschen stellt eine Diagnose dar. Viele Betroffene empfinden die Autismus-Diagnose als große Entlastung und Erleichterung, da die vielen Probleme und Belastungen sich dann erklären und nicht auf fehlenden Willen und Unvermögen zurück zu führen sind. Auch Eltern erleben die Autismusdiagnose ihres Kindes oft als Erleichterung und Entlassung aus der Idee, dass alles auf Fehler in der Erziehung zurück zu führen ist. Im Anschluss an eine Diagnose braucht es geeignete Anlaufstellen sowie Informationen

und Aufklärung über Möglichkeiten, Maßnahmen und Hilfen. Hilfreich können aber auch ermutigende Beispiele anderer autistischer Menschen sein. Erwachsene Menschen mit Autismus erhoffen sich Hilfe beim Umgang mit Stress, bei der sozialen Interaktion, beim Umgang mit Emotionen, bei lebenspraktischen Anforderungen im Alltag, im Hinblick auf psychische Begleiterkrankungen und im Hinblick auf die eigene Identität. Sehr hilfreich ist für Betroffene daher eine Therapie, die sich auf soziale Interaktion, soziale Kompetenz, Stressbewältigung und Unterstützung im Alltag konzentriert. (vgl. Vogeley 2012, Preißmann 2007)

Gefordert sind in erster Linie Politik und Gesetzgeber, denn aufgrund des hohen ökonomischen Drucks im Gesundheitswesen ist die Bereitschaft, sich mit herausfordernden Patienten zu beschäftigen, nicht sehr hoch ausgeprägt. Es ist nötig, für diese speziellen Patienten im ambulanten und stationären Bereich Wege und Regelungen zu finden. Auch der Mehraufwand bei der Arbeit mit autistischen Menschen muss durch gesonderte Abrechnungsmodalitäten ausgeglichen werden, um für die Behandlung dieser Patienten einen Anreiz zu schaffen. Autistische Menschen haben ein Recht auf gesundheitliche Versorgung, denn es ist ein Menschenrecht. Im Rahmen der Ärzteausbildung muss dem Rechnung getragen werden. Zusätzlich können Vereine und Verbände Psychoedukation für Betroffene zur Vermittlung von Kenntnissen über Ernährung, gesunder Lebensweise, Hygiene, Sport, Sexualität und Vorsorge anbieten.

Möglichkeiten der betroffenen autistischen Menschen selbst

Auch autistische Menschen selbst sollten angeleitet werden, mehr mitzuarbeiten. Sie selbst können eine ganze Menge tun, um ihre Lage zu verbessern. Sie sollten auch stärker in die Erarbeitung von Konzepten, z.B. für Psychoedukation und hilfreiche Maßnahmen der Barrierefreiheit eingebunden werden. Auch können autistische Menschen ihre autistischen Mitmenschen zu schwierigen Arztbesuchen begleiten oder sogar in Peer-Beratungen mit einbezogen werden. Diese Maßnahmen können professionelle Arbeit nicht ersetzen, aber sinnvoll ergänzen. Auch die Selbsthilfearbeit hat eine sehr große Bedeutung für Menschen mit Autismus. Die erste Selbsthilfegruppe für erwachsene autistische Menschen gründete sich vor 15 Jahren in Mühlheim/Ruhr. Mittlerweile gibt es ein nahezu flächendeckendes Selbsthilfe-Angebot. Zwar gibt es bei vielen Betroffenen große Ängste vor einer Gruppenteilnahme, aber durch eine Moderation der Gruppe können Austausch und Kontakt mit anderen Menschen meist gut angeleitet werden.

Bei der Arbeit mit autistischen Menschen zeigt es sich als größtes Glück für die Betroffenen, wenn sie aufhören können, sich an andere anzupassen und Hilfe dabei bekommen, ihr ganz eigenes Leben so leben zu können, wie es für sie passt und wie es für sie gut ist. Individualität in allen Lebensbereichen

ist auch für autistische Menschen wichtig. Auch im Erwachsenenalter können sich Lebensbereiche für autistische Menschen noch verbessern. Die Mühe für autistische Menschen lohnt sich in jedem Einzelfall. Gebraucht werden deutlich mehr Fachkräfte, die sich an diese Herausforderung heranwagen, wohlwollende Mitmenschen und passende Rahmenbedingungen in allen Lebensbereichen. Es gibt noch viel zu tun.

„Menschen mit Autismus sind wie Salzwasserfische, die gezwungen werden, im Süßwasser zu leben. Es geht uns gut, wenn man uns in die richtige Umgebung setzt. Wenn die Person mit Autismus und die Umwelt nicht zusammenpassen, wirken wir nicht selten behindert. Passen sie dagegen zusammen, dann können auch wir sehr erfolgreich werden.“ (Baron-Cohen 2006, Seite 245)

Bücher von Christine Preißmann zum Thema Autismus:

Autismus und Gesundheit, Kohlhammer 2017

Glück und Lebenszufriedenheit für Menschen mit Autismus. Kohlhammer 2015

Gut leben mit einem autistischen Kind. Klett-Cotta 2015

Asperger – Leben in zwei Welten. Trias 2013

Überraschend anders: Mädchen & Frauen mit Asperger, Trias 2013

Psychotherapie und Beratung bei Menschen mit Asperger-Syndrom, Kohlhammer 2013

Webseite von Dr. Christine Preißmann:

https://de-de.facebook.com/Dr-Christine-Preißmann-424531410922390/

Statements und Diskussion

Konzepte und Weiterentwicklungsbedarfe im Gesundheitswesen

Podiumsbeiträge aus medizinischer Sicht

Dr. Mayer-Amberg begleitet seit 2002 als praktizierender Psychiater in Hannover Menschen mit Autismus. Anfangs zählten vorwiegend nicht sprechende Autisten zu seiner Klientel, heute diagnostiziert und versorgt er psychiatrisch auch viele Menschen mit einem Asperger-Syndrom. Er ist Vorsitzender des Ausschusses für Angelegenheiten der psychiatrischen Krankenversorgung des Landes Niedersachsen, der jedoch keinen Einfluss auf die Ausgestaltung von Arbeitsschwerpunkten niedergelassener Psychiater hat, um die psychiatrische Versorgung speziell von Erwachsenen mit Autismus zu fördern. Die von Silke Lipinski in ihrem Vortrag dargelegten Defizite von Ärzten im Kenntnisstand über Autismus konnte Dr. Mayer-Amberg bestätigen. Um als Psychiaterin oder Psychiater eine qualifizierte Diagnostik bei Erwachsenen mit Verdacht auf Asperger-Syndrom durchzuführen, bedarf es zusätzlich zur fachlichen Kenntnis und Qualifikation auch praktischer Erfahrung im Umgang mit Menschen mit Autismus. Denn auch wenn sich für betroffen Fühlende über Selbsttests im Internet ein erhöhter Autismus-Wert ergibt, heißt das nicht gleich, dass real ein Asperger-Syndrom gegeben ist, selbst wenn Anlagen in das autistische Spektrum gegeben sind. Wünschenswert wäre, den Begriff Autismus und die autistische Störung an sich nicht nur als etwas Schweres anzusehen, das man nicht greifen kann. Die autistische Lebensart ist auch als eine besondere Art das Leben, die Umwelt und Beziehung zu gestalten anzuerkennen und ist nicht immer ausschließlich als Krankheit oder als krankhafte Störung zu begreifen.

Dr. Gisbert Voigt praktiziert seit 1984 als niedergelassener Kinderarzt in Melle, ist Vorsitzender der Bezirksstelle der Ärztekammer Niedersachsen in Osnabrück und als Vorstandsmitglied im Landesvorstand der Ärztekammer Niedersachsen tätig. Die Ärztekammer plant dem niedrigen Kenntnisstand von Fachärzten zum Thema Autismus bei Erwachsenen durch Fortbildungen entgegenzuwirken. Ebenso möchte die Ärztekammer Einfluss auf Verordnungen nehmen, durch die die Versorgung von Erwachsenen mit Autismus verbessert wird. Jedoch sind alle Maßnahmen, die jetzt beginnen, in ihrer Auswirkung langfristig. Es geht darum, grundsätzlich Ärztinnen und Ärzte für dieses Thema zu sensibilisieren und zu gewinnen und darauf hinzuwirken, dass die Probleme gerade von hochfunktionalen Erwachsenen mit Autismus in der Ärzteschaft klarer erkannt und begleitet werden. Dr. Voigt weist darauf hin, dass die Autismus-Spektrum-Störung keine seltene Erscheinung ist. Bei einer Prävalenz von 1% in der Bevölkerung sind das in Deutschland 800.000 Autisten unter 80 Millionen Einwohnern. Hier kann man aus ärztlicher Sicht nicht so tun als gäbe es keinen Handlungsbedarf. Die Situation der gesundheitlichen Versorgung speziell für Erwachsene mit Asperger-Syndrom muss sich künftig verbessern.

Podiumsbeiträge aus therapeutischer Sicht

Götz Schwope praktiziert seit 1999 als niedergelassener Kinder- und Jugendpsychotherapeut mit Praxis in Stadthagen und war zuvor zehn Jahre im Autismus-Zentrum-Hannover (ehemals Autismus-Therapie-Zentrum Hannover) tätig. Er ist Vorstandsmitglied der Psychotherapeutenkammer Niedersachsen, die in den letzten 17 Jahren erfolgreich darauf hinwirkte, dass sich die psychotherapeutische Versorgung für Kinder und Jugendliche verbessert. Von allen Klienten, die Psychotherapie nachsuchen, sind 20% Kinder und Jugendliche bis zum vollendeten 21. Lebensjahr. Er spricht sich für mehr Fortbildungen zum Thema Autismus für Psychotherapeuten aus, wobei gerade bei Autismus auch die praktische Erfahrung wichtig wäre. Insgesamt ist im psychotherapeutischen Bereich für Kinder und Jugendliche der Kenntnisstand über komorbide psychiatrische Störungsbilder wie Depression und Ängste bei Autismus höher als für Erwachsene. Die Versorgungslage für Erwachsene mit Autismus im Bereich Psychotherapie muss dringend verbessert werden. Zusätzlich bedarf es in Niedersachsen eines Medizinischen Versorgungszentrums für Erwachsene mit Behinderung, ähnlich den Sozialpädiatrischen Zentren für Kinder und Jugendliche. Jedoch fällt dies nicht in die Zuständigkeit der Psychotherapeutenkammer Niedersachsen sondern in den Bereich der Niedersächsischen Krankenhausgesellschaft. Geplant ist langfristig die bundesweite Schaffung von Versorgungszentren für behinderte Erwachsene. Es müssen interessierte und motivierte Ärzte und Psychotherapeuten für einen Aufbau gefunden werden, und Träger müssen für sich erkennen, dass dies ein wichtiger Versorgungsbereich ist.

Sabine Brockmann, langjährige leitende Mitarbeiterin der gGiS Hannover im Bereich der schulischen und sozialen Begleitung von Menschen mit Behinderungen, setzt sich seit 2007 in der Landesarbeitsgemeinschaft Autismus für eine Verbesserung der psychosozialen und gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Autismus ein. Sie bestätigt die Schwierigkeit, als Autist einen Termin bei einem behandelnden Arzt, der sich mit Autismus auskennt, zu erhalten. Eine Verbesserung dieser Situation könne auch nicht durch Verordnungen erreicht werden, sondern bedarf einer offenen Grundhaltung gegenüber den besonderen Aufgabenstellungen im Umgang mit Autisten. In Hannover sei die Grundversorgung von Kindern und Jugendlichen aus dem autistischen Spektrum noch relativ gut. Aber für Erwachsene beginnt die Unterversorgung bereits bei der Möglichkeit einer Diagnostik, die teilweise eine jahrelange Wartezeit mit sich bringt. In der Autismus-Sprechstunde der Medizinischen Hochschule Hannover ist gegenwärtig eine Terminvereinbarung zur diagnostischen Überprüfung von Autismus bei Erwachsenen nach frühestens sechs Monaten möglich, was sich bei erhöhter Nachfrage auch noch verlängern kann. Zudem ist die telefonische Erreichbarkeit der MHH-Autismus-Sprechstunde sehr eingeschränkt und die Option, eine Nachricht auf Anrufbeantworter zu hinterlassen, stellt für Menschen mit Autismus oft eine hohe Hürde dar. Auch eine Beratung für Erwachsene ist nicht wirklich möglich, wenn keine Optionen für Diagnostik, Behandlung und Therapie vorhanden sind. Dies war auch der Anlass, dass bereits vorhandene Beratungsangebote für Erwachsene mit Autismus wieder eingestellt wurden.

Podiumsbeiträge aus der Sicht Betroffener

Dr. Christine Preißmann spricht sich dafür aus, dass es selbstverständlich wird, dass Ärzte, die sich nicht mit Autismus auskennen und autistische Klienten in ihrer Versorgung haben, sich eigenständig über das Störungsbild informieren. Als Ärztin bestätigt sie aufgrund beruflicher Erfahrung die teilweise „miserable“ gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Autismus. Eine qualifizierte medizinische Begleitung von Autisten darf nicht nur im Bereich Psychiatrie und Psychotherapie stattfinden und auch nicht auf Ärztinnen und Ärzte mit Interesse am Thema Autismus begrenzt bleiben. Alle Ärztinnen und Ärzte müssen sich mit Autismus auskennen, und allgemein muss eine Behandlungsoption für Autisten in jedem Bereich der Gesundheitsversorgung selbstverständlich werden. Aus ihrer eigenen Erfahrung berichtete Frau Dr. Preißmann, dass ein Asperger-Syndrom bei Erwachsenen oft erst durch ein Auftreten einer psychischen Störung wie einer Depression erkannt wird. Dafür braucht die behandelnde psychotherapeutische oder psychiatrische Fachkraft Autismus-Fachkenntnisse oder aber die Bereitschaft, sich umgehend einzuarbeiten.

Silke Lipinski spricht sich dafür aus, dass Inhalte zum Thema Autismus Teil der ärztlichen, psychiatrischen und psychotherapeutischen Kurrikula werden. Es gibt immer wieder Fälle, in denen Erwachsene mit Autismus bei einem Psychiater vorstellig werden, und innerhalb von wenigen Minuten wird ein möglicher Autismus ausgeschlossen. Und dies, obwohl Autismus-Diagnostik nicht Teil der psychiatrischen Ausbildung war und eine wirkliche Autismus-Diagnostik meist über den Verlauf von drei Untersuchungstagen stattfindet. Oft ist bei medizinischem Fachpersonal die falsche Vorstellung gegeben, dass es sich bei Autismus um ein Kinder- und Jugendphänomen handelt. So wird z.B. bei einem erwachsenen Autisten nicht erkannt, dass sich scheinbar psychotische Symptome von alleine zurück bilden, sobald der Stress vorbei ist. Grundsätzliche Informationen über die spezifischen Besonderheiten von Autismus müssen auch in Handbüchern für Notfallmediziner vorhanden sein. In der Notaufnahme von Krankenhäusern muss eine allgemeine Kenntnis über Autismus gegeben sein, damit Zustände der Desorientierung bei autistischen Patienten richtig gedeutet werden. In der psychiatrischen Notaufnahme kann es ohne Wissen über Autismus, z.B. bei Anzeichen von selbstverletzendem Verhalten eines Menschen mit Autismus, schnell zu einer diagnostischen Fehldeutung als Borderline-Störung kommen.

Veranstalter und Förderer

Veranstalter

einzigartig-eigenartig e.V.
www.einzigartig-eigenartig.de

Die Tagung
wurde gefördert von

AOK Niedersachsen
www.aok-niedersachsen.de

Betriebskrankenkasse Mobil Oil
www.bkk-mobil-oil.de

Stiftung Irene, Hamburg
www.stiftung-irene.de

Ärztekammer Niedersachsen
www.aekn.de

In Kooperation mit

Landesarbeitsgemeinschaft Autismus Niedersachsen
www.Autismus-Niedersachsen.de

Landesvereinigung für Gesundheit
und Akademie für Sozialmedizin Niedersachsen e. V.
www.gesundheit-nds.de

Eintreffen der Teilnehmenden

Götz Schwope (Psychotherapeutenkammer), Dr. Manfred Koller (Sozialministerium), Dr. med. Gisbert Voigt (ÄKN) sowie Thomas Löprich und Jürgen Isernhagen vom Vorstand von einzigartig-eigenartig e.V. (v.l.n.r.)

PD Dr. Tanja Sappok,
Evangelisches Krankenhaus Königin Elisabeth Herberge, Berlin

Thomas Altgeld,
Landesvereinigung
für Gesundheit
und Akademie
für Sozialmedizin
Niedersachsen e.V.

Teilnehmende

Silke Lipinski, Autismus-Forschung-Kooperation
der Humboldt-Universität zu Berlin

Dr. Henrike Heiling und Birgit Pohler, Medizinisches Zentrum für erwachsene Menschen mit Behinderungen am evangelischen Krankenhaus Alsterdorf, Hamburg

Dr. Christine Preißmann, Ärztin für Allgemeinmedizin und Psychotherapie

Podiumsdiskussion: Dr. Norbert Mayer-Amberg, Niedersächsischer Ausschuss für Angelegenheiten der psychiatrischen Krankenversorgung; Götz Schwope, Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut (PA / TP), Psychotherapeutenkammer; Dr. Gisbert Voigt, Ärztekammer Niedersachsen; Sabine Brockmann, Landesarbeitsgemeinschaft Autismus Niedersachsen; Dr. Christine Preißmann, Ärztin für Allgemeinmedizin, Psychotherapie. (v.l.n.r.)