

## MENSCHEN MIT AUTISMUS

# Barrierefreier Zugang zur Versorgung

Denken, Wahrnehmung und Kommunikation weisen bei Menschen im Autismus-Spektrum häufig Besonderheiten auf. Diese zu berücksichtigen, erleichtert Ärzten die Behandlung und den Betroffenen den Zugang zum Gesundheitssystem.

**M**enschen im Autismus-Spektrum brauchen einen möglichst barrierefreien Zugang zum Gesundheitssystem, denn sie leiden häufiger als die Durchschnittsbevölkerung zusätzlich an psychischen oder körperlichen Krankheiten. Nach aktuellen Studien können ein bis zwei Prozent der Bevölkerung als Autisten bezeichnet werden (1, 2, 3). Bei Menschen mit zusätzlicher geistiger Behinderung zeigt sich eine autistische Symptomatik in bis zu 25 Prozent der Fälle (4). Nach der aktuellen Datenlage ist jedoch nicht nur das Wissen von Allgemeinärzten über Autismus unzureichend, Autisten haben auch Schwierigkeiten bei der Inanspruchnahme ärztlicher Leistungen (5, 6). Aus psychiatrischer Sicht findet man eine Häufung depressiver Erkrankungen und Angststörungen (4, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13). Die meisten Menschen im autistischen Spektrum sind normal intelligent, einige überdurchschnittlich, und bei einem Teil besteht zusätzlich eine geistige Behinderung. Auch verschiedene körperliche Erkrankungen, wie zum Beispiel Epilepsien, treten vermehrt auf und erfordern eine adäquate Behandlung (14, 15, 16).

## Denk- und Wahrnehmungsbesonderheiten bei Autismus

Nach den aktuellen Diagnosesystemen (ICD-10; DSM-IV) handelt es sich bei Autismus um eine phänomenologisch basierte Summationsdiagnose, die eine Störung in den Bereichen der sozialen Interaktion, der Kommunikation und dem reduzierten Spektrum an Handlungen und Interessen sowie dem Festhalten an Routinen und Ritualen beinhaltet (17). Es ist wichtig, die Besonderheiten im Denken und Wahrnehmen von Menschen mit

Autismus zu kennen, um das beobachtbare Verhalten dieser Menschen besser zu verstehen:

- Sensorische Besonderheiten (häufig Überempfindlichkeit wie auch Unempfindlichkeit auf visuelle, auditive, olfaktorische und taktile Reize)
- Fokussierung der Aufmerksamkeit auf einzelne Interessen, verbunden mit der Schwierigkeit, eine Vielzahl von Interessen beachten zu können (Monotropismus)
- Schwierigkeiten mit Veränderungen und dem Abwägen von Alternativen
- Wortwörtliches Sprachverständnis, Schwierigkeiten mit Ironie und Metaphern
- Präzision und Genauigkeit, verbunden mit Schwierigkeiten, zu generalisieren und Veränderungen zu antizipieren
- Schwierigkeit, die Perspektive anderer zu erkennen und zu verstehen („Theory of Mind“, mentalisieren)
- Schwierigkeiten, eigene Gemütszustände zu erkennen, zu benennen, zu verstehen und zu bewerten (zum Beispiel auf einer Skala von null bis zehn).
- Handlungsplanung und -steuerung (Exekutivfunktionen beziehungsweise Motorik) sind erschwert.

Daraus resultieren eine Überforderung, insbesondere bei Verände-

rungen und sensorischer Überstimulierung (Overload), eine erhöhte Ablenkbarkeit und eine verlängerte Verarbeitungszeit. Berücksichtigen Ärzte die Denk-, Wahrnehmungs- und Kommunikationsbesonderheiten im Umgang mit Autisten, kann deren medizinische Versorgung deutlich verbessert werden.

## Barrierefreiheit meist nur für körperlich Behinderte

Auch Personen im Autismus-Spektrum mit durchschnittlicher Intelligenz und teilweise beachtlichen Sonderbegabungen können in ihren alltagspraktischen Fähigkeiten stark eingeschränkt sein. Nach den 2009 ratifizierten Behindertenrechtskonventionen der Vereinten Nationen besteht für alle Menschen ein Recht auf Selbstbestimmung, gesellschaftliche Teilhabe, einen angemessenen Lebensstandard und gesellschaftliche Wertschätzung. Der daraus erwachsende, gesamtgesellschaftliche Auftrag nach „Barrierefreiheit“ sollte gerade in der medizinischen Versorgung erreicht werden. Entsprechende Maßnahmen berücksichtigten bisher allerdings in erster Linie körperlich behinderte Menschen (Blinde, Gehörlose, Rollstuhlfahrer). Auch Personen mit kognitiven, psychischen oder durch Autismus bedingten Behinderungen sollte der Zugang zum Gesundheitssystem erleichtert werden.

Ein partnerschaftliches Projekt von Erwachsenen mit Autismus und Forschern in Berlin zeigte in einer Fragebogenstudie, dass Allgemeinmediziner nicht signifikant mehr über das Autismus-Spektrum wissen als die Durchschnittsbevölkerung (5). In einem weiteren partizipativen Forschungsprojekt berichten autistische Erwachsene in den USA

## INFORMATIONEN

- Barrieren der medizinischen Versorgung für Erwachsene im Autismus-Spektrum: [www.aekwl.de/fileadmin/akademie/Materialien/2010/Autismus/05\\_Dern.pdf](http://www.aekwl.de/fileadmin/akademie/Materialien/2010/Autismus/05_Dern.pdf)
- Autismus-Forschungskoooperation: [autismus-forschungskooperation.de/infomaterial](http://autismus-forschungskooperation.de/infomaterial)
- Aspies e.V. – Menschen im Autismisspektrum: [www.aspies.de/as.php](http://www.aspies.de/as.php)

im Vergleich zu Erwachsenen ohne Behinderungen über größere „Barrieren zur Gesundheitsversorgung“, ein geringeres „psychisches Wohlbefinden“ sowie eine geringere „Selbstwirksamkeit“ (6). Seit 2006 finden unter anderem in Berlin regelmäßig Autisten-Fachkräfte-Treffen statt, wo Autisten und Menschen, die beruflich mit ihnen arbeiten, sich auf gleicher Ebene themenbezogen austauschen. Dort

wurden die Barrieren in der medizinischen Versorgung thematisiert und auch Empfehlungen für Ärzte und medizinisches Personal zum Umgang mit autistischen Menschen entwickelt (*Tabelle*).

Autismusspezifische kommunikative, interaktionelle und sensorische Besonderheiten erschweren den Betroffenen eine adäquate medizinische Versorgung. Bei vielen Menschen im autistischen Spek-

trum besteht eine Intelligenzmin-derung (4). Aufgrund der eingeschränkten verbalen und intellektuellen Fähigkeiten können diese Patienten weder ihre Beschwerden schildern, noch auf spezifische, in der Tabelle genannte Schwierigkeiten hinweisen. Viele zeigen ihre Not und Überforderung durch Stresszeichen und zum Teil schwerwiegende Verhaltensauffälligkeiten. Autisten ohne Intelligenzmin-derung können ihre Probleme auch nicht immer angemessen äußern, und unter Umständen werden ihnen die Schwierigkeiten nicht geglaubt, da ihnen die Schwere der Beeinträchtigung nicht anzusehen ist.

Werden die Besonderheiten berücksichtigt, erleichtert dies den Arztbesuch oder die Aufnahme im Krankenhaus (18), um zusätzliche oder assoziierte Erkrankungen behandeln zu lassen. Auch bei Nervenärzten und Psychiatern sollten die Kenntnisse um die besonderen Belange von Menschen im Autismus-Spektrum, mit und ohne geistige Behinderung, verbessert werden, um deren Versorgung in Kooperation mit Hausärzten befriedigender zu gestalten (19). Das Wissen über und das Verständnis für gesunde autistische Patienten tragen dazu bei, Erkrankungen dieser Patienten identifizieren zu können, die sonst unter Umständen als autistisches Verhalten gewertet werden. Erst wenn zusätzliche psychische oder körperliche Erkrankungen erkannt werden, sind sie auch spezifisch therapierbar. Die autistische Informationsverarbeitung hingegen begleitet den Patienten über die Lebensspanne. Während der Behandlung hilft die Aufrechterhaltung dieser differenzierten Sichtweise, um Komplikationen beziehungsweise Nebenwirkungen zu erkennen und den Therapieerfolg sicherzustellen. ■

*Dr. med. Tanja Sappok, Sebastian Dern  
Vorstandsmitglied der Aspies e.V.*

Dr. med. Tanja Sappok, Oberärztin am Berliner Behandlungszentrum für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung und psychischer Erkrankung, Evangelisches Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, Herzbergstraße 79, 10365 Berlin, t.sappok@keh-berlin.de

## TABELLE

### Zum Umgang mit autistischen Menschen in der Praxis oder im Krankenhaus

Situation	Empfehlungen
Terminvereinbarung	Per E-Mail oder Fax ermöglichen und respektieren, weil telefonieren schwerfällt
Wartesituationen	Randtermine vergeben, separaten Warteraum anbieten oder Warten außerhalb der Praxis ermöglichen, weil körperliche Nähe zu anderen als unangenehm empfunden wird Wartezeit minimieren, da Stress durch zeitliche Unsicherheit entsteht
Untersuchung	Vertraute Bezugsperson hinzubitten, die Sicherheit gibt oder Missverständnisse aufklären kann Motorische Stereotypen als solche erkennen und tolerieren. Sie dienen der Selbstregulation. Kontext und Sinn der Untersuchung explizit und vorher erklären, eventuell an Bild, Puppe oder Bezugsperson Körperliche Berührung meiden oder zumindest ankündigen Spezifische Phobien (Spritzen, Ärzte) berücksichtigen Beginn, Dauer und Ende klar definieren Dissoziation zwischen geschildertem, subjektivem Empfinden und objektiv zu beobachtendem Verhalten kennen: zum Beispiel können Schmerzen bestehen, die man nicht auf die „übliche“ Weise sieht, hört oder merkt
Kommunikation	Über Spezialinteressen sprechen, erleichtert den Gesprächsbeginn und ermöglicht das Befinden einzuschätzen Offene Fragen vermeiden, Zeit für Rückfragen anbieten Skalierungshilfen geben (zum Beispiel von 1 bis 10 für Schmerzen, Abstand von einer Wand zur anderen, Lineal) Wenige, einfache und genaue Worte wählen Konkret bleiben, Ironie, Redewendungen und Witze vermeiden Zeit für Antwort geben (mindestens 10, bis zu 45 Sekunden) Visuelle Hilfen (Piktogramme, Objekte) nutzen Reduzierten oder fehlenden Blickkontakt akzeptieren (ermöglicht oft besseres Zuhören und Sprechen durch Reizminimierung) Eventuell schriftliche Kommunikation anbieten oder zulassen. Autisten haben häufig Schwierigkeiten, verbal und nonverbal zu kommunizieren. Gespräch strukturieren mit klarem Beginn und Ende Wichtige Ergebnisse schriftlich oder aufgenommen mitgeben; Patienten anbieten, sich selbst Notizen zu machen; rückversichern, was der Patient verstanden hat
Krankenhaus	Personalwechsel meiden, weil dies Stress verursacht. Bezugsperson anbieten Enger Informationsaustausch mit ambulantem Hilfesystem, zum Beispiel durch ein strukturiertes Assessment bei Aufnahme in die Klinik (18)
Sensorik	Vorsichtiger Umgang mit Licht (Neonlicht, Augenspiegel etc.), Farben und Gerüchen (Parfüm, Desinfektionsmittel); reizarme Untersuchungssituation vorteilhaft Vermeidung von Störgeräuschen vorteilhaft (Sirenen, Telefon, Lautstärkepegel, Hintergrundgeräusche, bestimmte hohe Tonfrequenzen) Reduziertes Schmerzempfinden beziehungsweise untypische Reaktion auf Schmerzen berücksichtigen

Quelle: Autisten-Fachkräfte-Treffen

 Literatur im Internet:  
[www.aerzteblatt.de/lit4411](http://www.aerzteblatt.de/lit4411)

## LITERATURVERZEICHNIS PP HEFT 9/2011, ZU:

## MENSCHEN MIT AUTISMUS

# Barrierefreier Zugang zur Versorgung

Denken, Wahrnehmung und Kommunikation ist bei Menschen im Autismusspektrum häufig besonders. Diese Besonderheiten zu berücksichtigen, erleichtert Ärzten die Behandlung und den Betroffenen den Zugang zum Gesundheitssystem.

## LITERATUR

1. Fombonne E: Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatr Res* 2009; 65: 591–8.
2. Baird G, Simonoff E, Pickles A, Chandler S, Loucas T, Meldrum D, Charman T: Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Lancet* 2006; 15: 210–5.
3. Kim YS, Leventhal BL, Koh Y-J, Fombonne E, Laska E, Lim, E-C, Cheon K-A, Kim S-J, Kim J-K, Lee HK, Song D-H, Grinker RR (2011): Prevalence of Autism Spectrum Disorders in a Total Population Sample. *Am J Psychiatry* epub May 9, doi: 10.1176/appi.ajp.2011.10101532
4. Sappok T, Bergmann T, Kaiser H, Diefenbacher A: Autismus bei erwachsenen Menschen mit geistiger Behinderung. *Der Nervenarzt* 2010; 11: 1333–45
5. „Wissen und Unwissen über Autismus bei deutschen Allgemeinmedizinern“, in 3. Wissenschaftliche Tagung Autismus-Spektrum, Tagungsband, 2010, ISBN 978-3-87985-103-4; <http://autismus-forschungs-kooperation.de/projekte/wissen-ueber-autismus-bei-allgemeinmedizinern>
6. Nicolaidis C, Raymaker, DM, McDonald K, Ashkenazy E, Boisclair C, Dern S, Baggs A, Delaney R, Way R: CBPR to improve the healthcare of autistic adults. Poster session presented at the Family Medicine Education Consortium NE Region Meeting & Residency Fair, Hershey, PA. October 2010.
7. Simonoff E, Pickles A, Charman T, Chandler S, Loucas T, Baird G: Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2008, 47: 921–9.
8. Leyfer O, Fostein S, Bacalman S, Davis O, Dinh E et al.: Comorbid psychiatric disorders in children with autism: Interview development and rates of disorders. *J Aut Dev Dis* 2006; 36: 849–61.
9. Howlin Prozent: Psychiatric disturbances in adulthood. In: Howlin P (Hrsg.) *Autism an Asperger syndrome. Preparing for adulthood*. 2nd Ed. Routledge. London: Taylor and Francis Group 2004: 271–99.
10. Saulnier C, Volkmar F: Mental health problems in people with autism and related disorders. In: Bouras N, Holt G (Hrsg) *Psychiatric and Behavioral Disorders in Intellectual and Developmental Disabilities*. Cambridge: Cambridge University Press 2007: 215–24.
11. Melville CA, Cooper SA, Morrison J, Smiley E, Allan L, Jackson A, Finlayson J, Mantry Das heißt: The prevalence and incidence of mental ill-health in adults with autism and intellectual disabilities. *J Autism Dev Disord* 2008; 38: 1676–88.
12. Bradley EY, Summers JA, Wood HL, Bryson SE: Comparing rates of psychiatric and behaviour disorders in adolescents and young adults with severe intellectual disability with and without autism. *J Autism Dev Disord* 2004; 34: 151–61.
13. Noterdaeme M: Komorbidität und Differenzialdiagnose. In: Bölte S (Hrsg.); *Autismus*. Bern: Verlag Hans Huber, 2009, 1. Auflage: 46–64.
14. Gillberg C, Coleman M: Autism and medical disorders: a review of the literature. *Dev Med Child Neurol* 38, 1996: 191–202.
15. Volkmar FR, Nelson DS: Seizure disorders in autism. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 29, 1990: 127–9.
16. Peeters T, Gillberg C: Education and guidance of people with autism: the medical viewpoint. In: *Autism*. Whurr Publishers, 1999, London: 49–58.
17. Dilling H, Mombour W, Schmidt M-H: *Internationale Klassifikation psychischer Störungen (ICD-10)*. Bern: Huber 1992.
18. Kienitz L, Diefenbacher A, Sappok T: Autismus spezifisches Basisassessment bei Krankenhauseinweisung: Optimierung des Übergangs. *Med Men Geist Mehrf Beh* 8 (1), 2011: 14–20
19. Lehmkuhl G, Sinzig J, Sappok T, Diefenbacher A: Intelligenzminderung. In: Berger (Hrsg.) *Psychische Erkrankungen*. Urban und Fischer 2011. In press.