

Pathological Demand Avoidance (PDA) – ein im deutschsprachigen Raum noch wenig bekanntes Profil einer Autismus- Spektrum-Störung

Sehr geehrte Kolleginnen und Kollegen

Die ICD-11¹ hat in ihrem Kapitel über Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) den Aspekt aufgenommen, dass gewisse Kinder im Autismus-Spektrum eine sehr auffällige Vermeidung von Anforderungen (Demand Avoidance) zeigen. Außerdem wird festgehalten, dass Kinder mit ASS oft ein störendes Verhalten mit aggressiven Ausbrüchen aufweisen, welches differentialdiagnostisch von einer Störung des Sozialverhaltens abgegrenzt werden muss. Des Weiteren wird in der ICD-11 auch das Masking, also die Tatsache, dass sich ASS-Betroffene in gewissen Settings durch aussergewöhnliche Anstrengungen unauffällig zeigen können, klar umschrieben.

Das Ihnen hier vorliegende Schreiben hat das Ziel, Ihre Aufmerksamkeit für PDA zu gewinnen. Wir erachten PDA als ein Syndrom, welches ein noch wenig bekanntes Profil einer Autismus-Spektrum-Störung darstellt. Unsere Meinung ist dabei an diejenige der PDA-Society angelehnt. PDA wird aufgrund unzureichender Forschung und dürftiger Studienlage kontrovers diskutiert, was leider auch den Hypothesen den Raum öffnet, dass PDA lediglich ein Verhaltensprofil darstellt, welches sich durch ungünstiges Erziehungsverhalten oder Psychopathologien von Eltern ausbildet.²

Unser Schreiben stellt im Wesentlichen eine Zusammenfassung des von einer Expertengruppe der PDA Society 01/2022 verfassten diagnostischen Leitfadens für das PDA-Profil dar.³ Der Begriff PDA wurde in den beginnenden 1980ern durch Elizabeth Newson (Professorin für Entwicklungspsychologie, Nottingham) geprägt und 2003 wurde erstmals ein Artikel zu PDA publiziert.⁴ Newson sah PDA als eine spezielle Form einer tiefgreifenden Entwicklungsstörung an. Sie beschrieb eine Gruppe von Kindern, die an Autismus erinnerten, aber nicht komplett in dieses Raster fielen. Die tiefgreifenden Entwicklungsstörungen, zu welchen auch der Frühkindliche Autismus, der Atypische Autismus und der Asperger Autismus gehören, werden in der ICD-11 weitgehend unter dem Begriff Autismus-Spektrum-Störungen subsummiert. Das wichtigste Merkmal einer PDA ist die Vermeidung von alltäglichen Anforderungen wie Essen, Zähneputzen, Anziehen, Schulbesuch. Die Betroffenen vermeiden diese Aufgaben nicht, weil ihnen die Tätigkeit an

¹ International Classification of Diseases, Eleventh Revision (ICD-11), World Health Organization (WHO) 2019/2021 <https://icd.who.int/browse11> (CC BY-ND 3.0 IGO). Foundation URI: <http://id.who.int/icd/entity/437815624> (accessed 2022-06-02)

² Inge Kamp-Becker, Ulrich Schuh und Sanna Strotz, 03/2023, Pathological Demand Avoidance – aktueller Forschungsstand und kritische Diskussion, Horgrefe online

³ Multidisciplinary group of professionals working in the NHS and private practice, PDA Society (2022) Identifying & Assessing a PDA profile – Practice Guidance

⁴ Newson et al (2003) Pathological demand avoidance syndrome: a necessary distinction within the pervasive developmental disorders. Archive of Diseases in Childhood.

sich unangenehm ist, sondern weil jedes Erkennen einer Anforderung zu einer extremen Angst und damit zu einem hohen Bedürfnis nach Kontrolle führt.⁵ Somit werden selbst lebensnotwendige oder von ihnen geliebte Tätigkeiten vermieden, was sich oft zu ihrem eigenen Schaden auswirkt. Denn jede von außen oder auch von innen, also von ihnen selbst, an sie gestellte Anforderung kann zu einer Fight-Flight-Freeze-Reaktion und damit zu extremen, teilweise schockierenden Verhaltensweisen dieser Kinder führen.

Eine Prävalenzstudie, die auf den Färöer Islands durchgeführt wurde und bei welcher PDA mittels einiger Interviewfragen (DISCO) erfasst wurde, wies darauf hin, dass bei 20% der Kinder mit einer ASS-Diagnose ebenfalls gewisse Symptome einer PDA vorliegen. Bei 4% der ASS-betroffenen Kinder war auch ein sozial manipulatives Verhalten feststellbar, so dass die Diagnose PDA gestellt werden konnte.⁶

Haben Sie in Ihrer beruflichen Praxis auch schon Kinder gesehen, welche ein verwirrendes Verhalten aufzeigen, das System sprengen und durch alle diagnostischen Maschen fallen? Haben Sie bei einigen Kindern die Diagnose einer Störung des Sozialverhaltens diagnostiziert, ohne irgendwelche auslösenden Faktoren in der Anamnese zu finden? Kennen Sie Schilderungen darüber, dass Kinder in verschiedenen Settings ganz unterschiedliche Gesichter zeigen? Haben Sie Kinder beobachtet, welche extrem rasche Stimmungswechsel zeigen - in einem Moment charmant und liebenswürdig und im nächsten herrisch und dominierend auftreten? Haben Sie hilfeschuchenden Eltern zugehört, die ihr Kind oft schon seit der Säuglingszeit als irgendwie anders wahrnehmen, jedoch nie eine erklärende Diagnose für das Verhalten ihres Kindes erhielten? Haben Ihnen offensichtlich sehr auf das Kindeswohl bedachte Eltern geschildert, dass sie beim Grenzsetzen immer wieder gravierende Meltdowns ihrer Kinder erleben und daher keine andere Möglichkeit sehen, als dem Kind sehr viel Autonomie einzuräumen? Sind Ihnen Kinder aufgefallen, welche oft keine Autoritäten (an-)erkennen und sich zwanghaft bestrebt zeigen, immer die Kontrolle über jede Situation zu behalten? Haben Sie PatientInnen begleitet, welche trotz guter Intelligenz, trotz intensiver konventioneller Behandlungsmethoden und trotz sehr engagierten Eltern und LehrerInnen in ihrer Entwicklung in eine nicht erklärliche Negativspirale gerieten, in der Schule weit unter ihrem Intelligenzniveau abschnitten oder den Schulbesuch komplett verweigerten und denen es schließlich nicht gelang, eine Berufsausbildung zu absolvieren?

Falls viele dieser Punkte auf PatientInnen von Ihnen zutreffen – dann könnte der Grund dafür ein PDA-Profil einer Autismus-Spektrum-Störung sein. Wenn wir die Autismus-Spektrum-Störung als dimensionales Konstrukt begreifen, dann stellt PDA eine der möglichen Dimensionen im Spektrum dar. PDA-Betroffene weisen ebenfalls typische autistische Besonderheiten in der sozialen Interaktion, den Verhaltensmustern, der Interessensteuerung und der Sensorik auf. Allerdings werden diese aufgrund des mit PDA einhergehenden hohen Maskings oft nicht oder erst bei genauem Nachfragen erkannt. Das Masking kann in

⁵ Stuart, L., Grahame, V., Honey, E. & Freeston, M. (2020). Intolerance of uncertainty and anxiety as explanatory frameworks for extreme demand avoidance in children and adolescents. *Child & Adolescent Mental Health*, 25, 59–67. <https://doi.org/10.1111/camh.12336> sowie

White, R., Livingston, L.A., Taylor, E.C., Close, S.A.D., Shah, P. & Cal-Ian, M. (2022). Understanding the contributions of trait autism and anxiety to extreme demand avoidance in the adult general population. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05469-3>

⁶ Gilberg et al (2015) Extreme ("pathological") demand avoidance in autism: a general population study in the Faroe Islands. *European Child and Adolescent Psychiatry*

stationären Einrichtungen oft über Wochen beibehalten werden. Dies resultiert dann aber in umso schwereren Meltdowns im häuslichen Umfeld. Sehr oft erreichen PDA-Betroffene den Cut Off in den gängigen ASS-Tests nicht, denn sie scheinen oberflächlich sozialer, ja zeigen sogar oft Spezialinteressen im sozialen Bereich (z. B. völliges Fixiertsein auf eine Person). Ebenso lieben einige von ihnen das Rollenspiel und können darin sogar ihre Demand Avoidance teilweise überwinden. Man muss jedoch betonen, dass das soziale Verständnis von PDA-Betroffenen nur oberflächlich und die Fähigkeit zur sozialen Perspektivenübernahme genau wie bei „normaler“ ASS beeinträchtigt ist, was immer wieder zu Konflikten und Missverständnissen führt. Overloads, Meltdowns und Shutdowns kommen bei PDA-Betroffenen sehr häufig vor, was insgesamt zu einer hohen Belastung führt. Dem diagnostischen Erkennen dieses Profils ist aus unserer Sicht trotz relativ geringer Prävalenz eine hohe Wichtigkeit zuzuordnen, weil Betroffene und ihre Familien oft mit einem immensen Leidensdruck leben. Wenn die Diagnose nicht erkannt wird, tragen die Familien nämlich eine mehrfache Last. Einerseits erhalten sie keine Erklärung für das höchst herausfordernde Verhalten ihres Kindes und somit kann keine hilfreiche Unterstützung angeboten werden, andererseits sind sie extremen Anschuldigungen betr. ihres keine Wirkung erzielenden Erziehungsstils und den damit verbundenen Selbstzweifeln und Schamgefühlen ausgesetzt. Im Gegensatz zu anderen Profilen einer ASS profitieren PDA-Betroffene auch nicht von gängigen ASS-Strategien (Struktur/visuelle Pläne/Routine etc.). Ganz im Gegenteil führen diese Methoden oft zu einer dysfunktionalen Zirkularität und damit zu einer weiteren Eskalation des Verhaltens. Falls aber keine oder eine falsche Diagnose gestellt wird, verschlechtert sich die Prognose der Betroffenen in hohem Maße. Ohne das Wissen über ihre spezielle Beeinträchtigung entwickeln sie einen extrem niedrigen Selbstwert, fühlen sich schuldig für ihr sonderbares, widerspenstiges Verhalten und führen auch im Erwachsenenalter oft noch einen selbstschädigenden Lebensstil.

Mit Ihrer Aufmerksamkeit für dieses besondere Autismus-Profil können Sie zu einer wesentlichen Verbesserung der Prognose der PDA-Betroffenen beitragen. Denn wenn die Ursache der Anforderungsvermeidung erstmals gefunden ist, können hilfreiche Strategien eingeführt und die schädigende Negativspirale unterbrochen werden. Der von der Expertengruppe der PDA Society verfasste diagnostische Leitfaden zur Erkennung des PDA-Profiles wurde von mir übersetzt, dies mit dem Ziel, das Erkennen von PDA und das vertiefte Verständnis über dieses Krankheitsbild auch im deutschsprachigen Raum zu fördern. Sie finden den Leitfaden unter: <https://www.pdasociety.org.uk/resources/resource-category/international/>

Eine Zusammenfassung der in diesem Dokument genannten wichtigsten Merkmale, welche auf ein PDA-Profil hinweisen, habe ich in einer Checkliste festgehalten, welche Ihnen im Anhang 1 zur Verfügung steht. Natürlich ist diese Auflistung kein evaluiertes diagnostisches Instrument. Es gibt keinen Cut Off, welcher klar für oder gegen die Diagnosestellung eines PDA-Profiles spricht. Die Diagnose eines PDA-Profiles erfordert selbstverständlich Ihr fachkundiges Urteil auf der Grundlage Ihrer Erfahrung und den von verschiedenen für die ASS-Diagnostik relevanten Quellen.

Falls Sie schließlich zu dem Schluss kommen sollten, dass ein PDA-Profil die beste Erklärung für die vorliegende Symptomatik Ihres Patienten/Ihrer Patientin ist, dann können folgende Strategien meist zu einer wesentlichen Entlastung führen:

- Flexible, kooperative Ansätze, die eher das Gefühl der Autonomie als ein Gefühl der Kontrolle durch andere fördern; dennoch angemessene Grenzen wahren

- Indirekter Kommunikationsstil und entpersonalisierende Aufforderungen
- Anwendung von Strategien, welche ein niedriges Erregungsniveau anstreben (low-arousal)
- Genügend Zeit lassen, um Fragen/Informationen zu verarbeiten; Kommunikation nicht übereilen
- Reizüberflutung vermeiden
- Individuelle Planung, welche Prioritäten festlegt und darauf abzielt, die Anforderungen an die Belastbarkeit sowie die Erwartungen an den Grad der Ängstlichkeit anzupassen
- Zusammenarbeit mit Schulen, Sozialdiensten etc., um ein gemeinsames Verständnis und ein koordiniertes Vorgehen für die Unterstützung zu fördern
- Es ist zu prüfen, ob eine medikamentöse Behandlung von Begleiterkrankungen wie Angstzuständen und/oder ADHS angebracht ist und ob in manchen Fällen auch eine Ergo- oder Sprachtherapie hilfreich wäre.

Die PDA Society hat die wichtigsten hilfreichen Strategien im PANDA-Konzept festgehalten:

Pick battles
Anxiety management
Negotiation & collaboration
Disguise & manage demands
Adaptation



Die PANDA-Approaches werden in folgendem Dokument, welches Sie auf der Website der PDA Society finden, genauer ausgeführt: <https://www.pdasociety.org.uk/resources/panda-approaches-in-german/>

Ebenfalls bietet das Dokument „Keys to Care“ einen guten Überblick über die bei PDA hilfreichen Strategien:

<https://www.pdasociety.org.uk/resources/keys-to-care-in-german/>

Nun danke ich Ihnen für Ihre Offenheit und Ihr Interesse an PDA. Viele von PDA betroffene Familien erleben von Fachpersonen leider weiterhin eine große Abwehr, wenn sie den Verdacht auf ein PDA-Profil bei ihrem Kind aussprechen. Oft wird lieber am Konzept festgehalten, dass die Eltern in der Erziehung ihrer Kinder versagt haben und aufgrund des extrem hohen Maskings dieser Kinder wird nicht an das Vorliegen einer Neurodivergenz gedacht. Die unkonventionellen Erziehungsmethoden der Eltern unterstützen dann meist diese Hypothese, ohne dass an zirkuläre Prozesse gedacht wird. Dies führt viel zu oft dazu, dass diese Familien mit ihrem Leid alleine gelassen werden. Ich bin Psychiaterin in eigener Praxis mit systemischer und schematherapeutischer Ausbildung und habe mich unter anderem auf die Diagnostik und Behandlung von Autismus-Spektrum-Störungen im Erwachsenenalter spezialisiert. Ich halte es für sehr wichtig, dass von PDA betroffene Familien in Zukunft mehr Verständnis und Unterstützung erfahren. Eine frühe Diagnosestellung und das Erarbeiten eines gemeinsamen Verständnisses für die Besonderheiten bei PDA sowie das Anwenden von geeigneten PDA-Strategien können die Prognose der Betroffenen wesentlich verbessern. Seit einiger Zeit begleite ich daher Eltern von betroffenen Kindern systemisch in meiner Praxis. Es würde mich überaus freuen, wenn auch Sie in Zukunft zur Unterstützung dieser Kinder und ihrer Familien beitragen werden.

Für Fragen stehe ich Ihnen sehr gerne auch im persönlichen Austausch zur Verfügung.

Mit bestem Dank und freundlichen Grüßen

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'N. Chou-Knecht'. The signature is fluid and cursive, with the first letter 'N' being particularly large and stylized.

Dr. med. N. Chou-Knecht
FMH Psychiatrie und Psychotherapie
Präsidentin Schweiz, Fachverein PDA-Autismus-Profil

Schönenwerd, 27.4.2023

Anhang 1

PDA Checkliste

Diese Checkliste stellt eine Zusammenfassung der Hauptmerkmale der PDA sowie der häufig in der Anamnese zu findenden besonderen Themen bei PDA dar und stützt sich auf den diagnostischen Leitfaden der PDA Society⁷, den Extreme Demand Avoidance Questionnaire⁸ (EDA-Q) sowie einen persönlichen Austausch mit Ph. D. Casey Ehrlich⁹. Die Checkliste wurde durch Dr. med. N. Chou-Knecht, Fachärztin für Psychiatrie und Psychotherapie zusammengestellt. Sie stellt kein evaluiertes Diagnoseinstrument dar, sondern soll ein klinisches Interview bei Verdacht auf ein PDA-Profil unterstützen. Für die Diagnose eines PDA-Profiles müssen ebenfalls die diagnostischen Kriterien für eine Autismus-Spektrum-Störung gemäss ICD-11/DSM-5 erfüllt sein. Das Urheberrecht dieser Checkliste liegt bei Dr. med. N.Chou-Knecht, Schweiz.

1. **Widersetzt sich und umgeht zwanghaft gewöhnliche Anforderungen des Lebens (Zähneputzen/Essen/Toilettengang/Termine) und Bitten.**

- Empfindet alltägliche Anforderungen (z. B. Anziehen, Essen, Toilettengang, Schulbesuch, Teilnahme am Klassenausflug, Termin beim Zahnarzt) als unerträglich stressig.
- Tut sich schwer damit, Anforderungen nachzukommen, wenn diese nicht vorsichtig (pda-spezifisch) präsentiert werden.
- Die Anforderungen werden in der Regel einfach deshalb vermieden, weil es sich um Anforderungen handelt und nicht, weil die Tätigkeit als solche unangenehm ist.
- Auch eigentlich gewollte Tätigkeiten und Grundbedürfnisse werden vermieden.
- Vermeidet Tätigkeiten auch, wenn die Vermeidung sich zu seinem Nachteil auswirkt.
- Als Grund für die Vermeidung kann Angst und ein damit verbundenes Kontrollbedürfnis erkannt werden.
- Hört nicht gerne, dass er/sie etwas gut gemacht hat.
- War als Baby passiv und anstrengend, wenn man versucht hat, sich mit ihm/ihr zu beschäftigen.

⁷ Multidisciplinary group of professionals working in the NHS and private practice, PDA Society (2022) Identifying & Assessing a PDA profile – Practice Guidance

⁸ O’Nions et al (2014) Development of the ‘Extreme Demand Avoidance Questionnaire’ (EDA-Q): Preliminary observations on a trait measure for Pathological Demand Avoidance. The Journal of Child Psychology and Psychiatry.

⁹ Casey Ehrlich, Ph.D. (political scientist specializing in research methodology) Founder, At Peace Parents, LLC and co-founder of "PDA Parents" podcast. Michigan, USA.

2. Verwendet soziale Strategien als Mittel der Vermeidung

- Verwendet eine Vielzahl von Strategien, z. B. Ablenkung, komplizierte Ausreden (klagt z. B., krank oder körperlich nicht in der Lage zu sein), Hinauszögern, Ablehnung, Drohung, Rollenspiele, Rückzug in die Phantasie, Übernahme der Kontrolle (z. B. Verteilen von Anweisungen), fadenscheinige Lügen.
- Wenn die gewählten sozialen Strategien nicht zum Ziel führen oder Druck ausgeübt wird, kann es zu einer raschen Eskalation kommen – dies bis hin zu Panikreaktionen, Weglaufen, Aggression, Meltdown (z. B. Schreien, Wutanfall, Schlagen, Treten), Shutdown, Selbstverletzungen.
- Legt z. T. ungeheuerliches oder schockierendes Verhalten an den Tag, um sich vor etwas zu drücken.
- Versucht, mit Erwachsenen bessere Konditionen zu verhandeln.
- Benutzt Gleichaltrige als „mechanische Hilfsmittel“.
- Lügt, betrügt, stiehlt, sabotiert.
- Versucht bei einem Verlust von Autonomie das Gefühl der „Gleichberechtigung“ mit unterschiedlichen Strategien wieder herzustellen.

3. Verfügt oberflächlich über gute soziale Fähigkeiten, aber es fehlt ihm an Tiefe im sozialen Verständnis

- Es ist eine gute Redegewandtheit mit ausdrucksstarkem Wortschatz vorhanden, die Verarbeitung der verbalen Kommunikation ist jedoch weniger gut ausgebildet.
- Verwendet ausdrucksstarke Fragen, wartet Antworten jedoch nicht ab oder verarbeitet diese nicht.
- Oberflächlich kontaktfreudig, aber offensichtlicher Mangel an Verständnis für soziale Identität, Stolz, Scham.
- Kann gesprächig, charmant und extrovertiert sein oder eher introvertiert und darauf bedacht, keine Aufmerksamkeit auf sich zu lenken.
- Unangemessene Kontaktfreudigkeit (schnelle, unerklärliche Veränderungen)
- Zum Teil herrisch und dominierend
- Hat Schwierigkeiten, soziale Hierarchien zu erkennen oder zu akzeptieren (benimmt sich wie Erwachsene). Scheint keinen Unterschied zu sehen zwischen sich selbst und Autoritätspersonen (z. B. Eltern, LehrerInnen, Polizei).
- Kann bestimmend und dominierend sein. Sagt anderen Kindern, wie sie sich zu verhalten haben, glaubt aber nicht, dass diese Regeln auch auf ihn/sie selbst zutreffen.
- Kann soziale Interaktionen kopieren und imitieren, um sich anzupassen (Masking).
- Das Spielen kann sich starr und unflexibel gestalten. Besonders beim Spielen mit Gleichaltrigen kann das Bedürfnis bestehen, das Spiel zu kontrollieren.
- Soziale Interaktionen müssen unter seinen/ihren eigenen Bedingungen stattfinden.

- In den ersten Jahren hat eine auf fehlender sozialer Motivation bestehende Sprachentwicklungsverzögerung bestanden, welche danach schnell aufgeholt wurde.
- Will unbedingt immer das Sagen haben, was von Kontrollbedürfnis geleitet ist.
- Ahmt Erwachsene und ihr Verhalten nach (z. B. verwendet Sätze, die es von LehrerInnen/Eltern übernommen hat, um andere Kinder zurechtzuweisen).
- Schockierendes Verhalten in der Öffentlichkeit. Zeigt kaum Anzeichen für Scham oder Verlegenheit (es ist ihm zum Beispiel nicht peinlich, in der Öffentlichkeit einen Wutanfall zu bekommen).
- Leugnet Fehlverhalten, auch wenn er/sie auf frischer Tat ertappt wurde.
- Bemüht sich nicht, unter Gleichaltrigen einen guten Ruf zu behalten.
- Häufige soziale Konflikte/Missverständnisse
- Schiebt Schuld auf andere.

4. Erlebt exzessive Stimmungsschwankungen und Impulsivität

- Die Stimmungsschwankungen werden durch scheinbar kleine Auslöser oder alltägliche Ereignisse ausgelöst, insbesondere wenn die aktuelle Toleranz niedrig ist oder sich Stress angesammelt hat. Die Stimmung schlägt schnell um (z. B. von liebevoll zu wütend innerhalb eines kurzen Augenblicks).
- Es erscheint, als ob es "von innen" abgelenkt wird.
- Mitmenschen haben oft das Gefühl, auf „Eierschalen laufen“ zu müssen, um keinen Stimmungswechsel auszulösen.
- Das Kind reagiert bei Stimmungsschwankungen entweder stark externalisierend oder internalisierend.
- Während der Stimmungsschwankungen verliert das Kind oft die Kontrolle und scheint von einer Angst- bzw. Flight/Fight/Freeze-Reaktion geleitet zu sein.
- Ist auf die volle und uneingeschränkte Aufmerksamkeit einer Bezugsperson angewiesen – dies im Sinne eines Angebotes von Co-Regulation.

5. „Zwanghaftes Verhalten“, das sich oft auf andere Menschen konzentriert

- Kann andere gut dazu bringen, Dinge so zu tun, wie er/sie es möchte.
- Hat eher ASS-untypische Spezialinteressen, welche auch nicht so lange dauern bzw. immer wieder wechseln.
- Kann von einem Freund oder Geschwisterteil fasziniert sein und versuchen, diesen zu kopieren, aber auch zu kontrollieren.
- Beschuldigt eine bestimmte Person oder hat es auf eine bestimmte Person abgesehen.

- Das zwanghafte Verhalten führt zu einer extremen Anhänglichkeit und Kontrollverhalten (dies oft in Bezug auf die Mutter).
- Weiß ganz genau, was es tun oder sagen muss, um bestimmte Leute aufzuregen.
- Die bei ASS angewandten strengen Routinen und visuellen Zeitpläne sind nicht wirksam und führen den Betroffenen noch mehr in die Vermeidung bzw. führen zur Eskalation.
- Hat ziemlich fixe eigene Vorstellungen, was er/sie wie und wann tun will.

6. Scheint sich im Rollenspiel und dem So-tun-als-ob wohl zu fühlen

- Nimmt Rollen oder Charaktere an (aus dem Fernsehen oder dem wirklichen Leben) und "lebt sie aus".
- Erfindet Fantasiewelten oder Spiele und lebt sie aus.
- Zieht es vor, mit anderen in einer angenommenen Rolle oder durch Hilfsmittel/Spielzeug zu kommunizieren.

7. Weitere charakteristische Merkmale und charakteristische Themen in der Anamnese

- Maskiert seine Schwierigkeiten bewusst oder unbewusst in verschiedenen Settings, dies ev. nur für eine gewisse Zeit. Kann sich also in verschiedenen Umgebungen oberflächlich gesehen „ganz unterschiedlich“ präsentieren.
- Das Masking hat zu Missverständnissen und Schuldzuweisung zwischen verschiedenen Bezugspersonen geführt oder es wurde der Verdacht geäußert, dass die Vermeidung bewusst gewählt wird.
- Das Masking hat dazu geführt, dass bei einem Elternteil der Verdacht auf ein Münchhausen-Stellvertreter-Syndrom gestellt wurde.
- Traditionelle Erziehungsansätze (Lob/Grenzen/Belohnung/Konsequenzen) oder bekannte ASS-Strategien (Konsistenz/Struktur/Klarheit/visuelle Zeitpläne) haben sich als unwirksam gezeigt oder sogar zur Eskalation geführt.
- PDA-Strategien konnten bereits zu positiven Ergebnissen führen.
- Es besteht eine Liste von früheren Diagnosen oder es bestehen gar keine Diagnosen und dennoch wirkt das Verhalten unverständlich oder verwirrend.
- Es besteht eine ASS-Diagnose, welche nicht ganz passt, oder die Person liegt an der Schwelle zur ASS-Diagnose, hat die Kriterien aber nicht voll erfüllt.
- Es besteht eine ADHS, welche die ASS-Züge ev. überschattet.
- Es besteht eine Vorgeschichte mit vielen versäumten Terminen.
- Es besteht eine Vorgeschichte mit regelmäßiger Schulverweigerung oder wiederholtem Schulausschluss.
- Die Kommunikation zwischen Schule und Elternhaus hat versagt.

- Es wurden Bedenken hinsichtlich unkonventioneller Erziehungsmethoden der Eltern geäußert. Es besteht der Eindruck, dass dem Kind zu viel Kontrolle eingeräumt wird.
- Es besteht eine Geschichte mit langen Aufenthalten in stationären Einrichtungen.
- Es besteht ein kompliziertes, verwirrendes Erscheinungsbild und die Person befindet sich im Strafjustizsystem.

Anhang 2

Weiterführende Literatur

- Christie et al (2007) *The Distinctive Clinical and Educational Needs of Children with Pathological Demand Avoidance Syndrome: Guidelines for Good Practice*. Autism Education Trust
- O’Nions et al (2016) *Extreme/’pathological’ demand avoidance*. British Psychological Society DECP Debate, issue 160.
- Fuentes et al (2020) *ESCAP practice guidance for autism: a summary of evidence-based recommendations for diagnosis and treatment*. European Society for Child and Adolescent Psychiatry.
- Green et al (2018) *Pathological Demand Avoidance: symptoms but not a syndrome*. The Lancet: Child and Adolescent Health.
- Soppitt, R (2020) *Pathological/Extreme Demand Avoidance (PDA/EDA)* Chapter 18 in *Special Educational Needs: A Guide for Inclusive Practice*, 3rd edition. Sage Publications Ltd, eds Peer and Reid.
- O’Nions, Happé et al (2018) Demand avoidance is not necessarily defiance. Commentary published to Green et al above.
- Royal College of Psychiatrists: The psychiatric management of autism in adults CR228 (July 2020).
- British Psychological Society Working with autism: Best practice guidelines for psychologists (August 2021).
- Eaton & Weaver (2020) *An exploration of the Pathological (or Extreme) Demand Avoidant profile in children referred for an autism diagnostic assessment using data from ADOS-2 assessments and their developmental histories*. Good Autism Practice Journal.
- Stuart et al (2019) *Intolerance of uncertainty and anxiety as explanatory frameworks for extreme demand avoidance in children and adolescents*. The Association for Child and Adolescent Mental Health.
- Local position statements on PDA: A: www.pdasociety.org.uk/resources/local-position-statements-on-pda

- PDA Society Being Misunderstood survey report (2018): [www.pdasociety.org.uk/resources/ 2018-summary](http://www.pdasociety.org.uk/resources/2018-summary)
- O’Nions et al (2014) *Development of the ‘Extreme Demand Avoidance Questionnaire’ (EDA-Q): preliminary observations on a trait measure for Pathological Demand Avoidance*. Journal of Child Psychology and Psychiatry.
- Egan et al (2019) *The Measurement of Adult Pathological Demand Avoidance Traits*. Journal of Autism and Developmental Disorders.
- O’Nions et al (2021) *Extreme Demand Avoidance in Children with Autism Spectrum Disorder: Refinement of a Caregiver-Report Measure*. Advances in Neurodevelopmental Disorders.
- O’Nions et al (2015) *Identifying features of ‘pathological demand avoidance’ using the Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders (DISCO)*. European Child and Adolescent Psychiatry Journal.
- Moran (2010) *Clinical observations of the differences between children on the autism spectrum and those with attachment problems: The Coventry Grid*. Good Autism Practice.
- Flackhill, James, Soppitt & Milton (2017) *The Coventry Grid Interview (CGI): exploring autism and attachment difficulties*. Good Autism Practice.
- Eaton et al (2018) *Modification of the Coventry Grid Interview (Flackhill et al, 2017) to include the Pathological Demand Avoidant profile*. Good Autism Practice Journal.