

# Potenzielle Gefahren im stationären Klinik- oder Wohnheim-Setting bei ASS/PDA

---

Verfasst von Dr. med. N.Chou-Knecht, FMH Psychiatrie und Psychotherapie, Co-Präsidentin Schweiz FAPDA

Aus aktuellem Anlass (NZZ-Bericht zum Tod eines 18-jährigen Autisten in einer bekannten Psychiatrischen Klinik der Schweiz. Gesamter Artikel: <https://www.nzz.ch/report-und-debatte/der-tod-eines-18-jaehrigen-autisten-in-der-klinik-koenigsfelden-wirft-fragen-auf-warum-musste-theo-w-sterben-ld.1825101>) ist es wichtig, sich anhand der Eckdaten des Falles Gedanken zu Gefahren bei der institutionellen Betreuung von ASS-/PDA-Betroffenen zu machen. Ich stütze mich bei meinen untenstehenden Einschätzungen einerseits auf die ESCAP Leitlinien 2021<sup>1</sup>, andererseits auf meine jahrzehntelangen Berufserfahrungen als Psychiaterin mit Spezialisierung auf Autismus-Spektrum-Störungen inkl. Pathological Demand Avoidance Syndrome. Es geht dabei nicht um die Anklage von einzelnen Ärzt:innen. Die Verantwortung und Belastung, unter welcher das Personal einer psychiatrischen Akutstation steht, sind hinreichend bekannt. Unglaublich schnell gerät man dabei in die Maschinerie von scheinbar notwendigen Zwangsmassnahmen. Ebenfalls besteht eine politisch verursachte Überlastung im gesamten Gesundheitssystem und ein gravierender Mangel an ärztlichem Nachwuchs im „unattraktiven Fach“ Psychiatrie.

Nicht Vorwürfe sollen also Gegenstand dieses Artikels sein, sondern die Frage, was dringend verbessert werden muss. Die Probleme beginnen in der Ausbildung von später psychiatrisch tätigen Fachleuten. Für den Erwerb eines Facharzttitels-FMH Psychiatrie und Psychotherapie muss nur marginales Wissen zu ASS vorhanden sein. Dem Thema Neurodivergenz wird im Studium weiterhin nicht genügend Beachtung geschenkt. Auch in den Escap-Leitlinien zu ASS wird auf den gravierenden Mangel an evidenzbasierten Studien zu ASS und den Mangel an für Therapie und Diagnostik spezialisierten Fachkräften hingewiesen.

Im Rahmen der institutionellen Unterbringung von Autist:innen kommt es leider immer wieder zur Ausübung von Gewalt im Sinne von Isolierung, freiheitseinschränkenden Massnahmen, medikamentösen Überdosierungen (Ruhigstellung), ja sogar Misshandlung – dies sicher ein Zeichen von Überforderung. Es sind jedoch keine Einzelfälle. Man muss hier also von einem strukturellen Problem im Umgang mit ASS ausgehen<sup>2</sup>. Es braucht daher ein grundlegendes Umdenken beim Thema „institutioneller Umgang mit ASS“. Vor allem sind entsprechende Schulungen durch Expert:innen und ein Hinhören auf Schilderungen und Erfahrungen von Eltern notwendig. Man darf sich bei ASS/PDA nicht nur auf noch nicht ausreichende wissenschaftliche Daten stützen, sondern muss ebenfalls die interne und soziale Evidenz in die Überlegungen miteinbeziehen.

Auch wenn nur Eckdaten des in der NZZ dargestellten Falles „Theo“ öffentlich bekannt sind, sehe ich darin exemplarisch die immer und immer wiederkehrenden - und wie wir sehen potentiell fatalen

---

<sup>1</sup> Fuentes, J., Hervás, A., Howlin, P., & (ESCAP ASD Working Party). (2021). ESCAP practice guidance for autism: a summary of evidence-based recommendations for diagnosis and treatment. *European child & adolescent psychiatry*, 30(6), 961-984.

<sup>2</sup> Institutioneller Umgang mit Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung (ASS) in der Schweiz <https://www.humanrights.ch/de/ipf/menschenrechte/freiheitsentzug/institutioneller-umgang-menschen-autismus-spektrum-stoerung-ass-schweiz>

Fehler, welche sich betr. ASS in Institutionen ergeben. Ich erlaube mir, diese untenstehend zusammenzufassen durch das tragische Fallbeispiel zu untermauern.

## **A) Häufige Fehler im Rahmen der institutionellen Unterbringung von Autist:innen**

### **1. Langfristiges Nichterkennen der ASS, welches über die unerkannte Überforderung zur sekundären Komorbidität führt**

Hochfunktionale ASS-Formen werden in deutschsprachigen Ländern sehr lange weder von Pädagog:innen noch von Ärzt:innen erkannt. Trotz wachsendem Wissen über die Frühzeichen von Autismus werden viele Familien, welche sich eine diagnostische Abklärung ihres Kindes wünschen, immer noch ermutigt, zuzuwarten. (ESCAP-Leitlinien 2021). Haben Eltern den Verdacht, dass ihr Kind Zeichen einer ASS aufweist, dann durchlaufen sie eine unglaubliche, kräfteaubende Odyssee bis zur Diagnose. Die meisten Abklärungsstellen in der Schweiz und in Deutschland weisen Wartezeiten von weit über einem Jahr auf. Hat man es endlich in die Abklärung geschafft, dann werden weiterhin nicht alle ASS-Ausprägungen als solche (an)erkannt - so zum Beispiel ASS bei hochangepassten Mädchen (ESCAP-Leitlinien 2021) oder weitere hochmaskierte ASS-Formen wie das Pathological Demand Avoidance Syndrome (PDA). Masking beschreibt die Tatsache, dass einige Autist:innen durch außergewöhnliche Anstrengungen in vielen Bereichen «angemessen funktionieren», sodass ihre Defizite für andere möglicherweise nicht offensichtlich sind. Die ICD 11<sup>3</sup> hält fest, dass die Diagnose einer ASS auch in diesen Fällen angemessen ist. Doch auch mit Erhalt der Diagnose ist noch kaum etwas gelöst. Es fehlt an angepassten Formen der Beschulung und an adäquater Unterstützung der Eltern – sei es finanziell oder im Sinne einer Assistenz. Es fehlt ausserdem an der Vermittlung an Know How betreffend richtigem Umgang des Umfeldes mit den sich durch ASS ergebenden Herausforderungen. Alle Eltern beginnen dabei praktisch „von vorn“ mit dem Einlesen in die Thematik und Ausprobieren von Strategien. Die wenigen empfehlenswerten ASS-Beratungsstellen, welche Unterstützung geben möchten, werden zumindest in der Schweiz von keiner Versicherung bezahlt. In Bezug auf Beschulung hat jeder Kanton und jedes Bundesland wieder andere Rechtswege, Institutionen und Vorgaben. Es ist ein unendlicher Dschungel, in welchem sich selbst Fachpersonen kaum orientieren können. Gemäss ESCAP-Leitlinien hängt aber die Zukunft für Autist:innen mit höheren intellektuellen Fähigkeiten (d. h. IQ > 70) gerade davon ab, wie viel Unterstützung sie erhalten, um ihnen den Zugang zu Schule, Hochschule und Arbeit zu gewährleisten, sodass ihnen später ein unabhängiges Leben in voller Teilhabe möglich wird. Auf ASS spezialisierte fachliche Unterstützung bleibt dennoch gerade bei hochfunktionaler ASS rar. Kommt es aber aufgrund der über Jahre fehlenden Anpassungen und Hilfestellungen irgendwann zur psychiatrischen Dekompensation der Betroffenen, sieht man sich zumindest in den deutschsprachigen Ländern mit der Tatsache konfrontiert, dass in der Erwachsenen-Psychiatrie ein weitgehender Neglect zum Thema ASS besteht. Dies auch wenn in den ESCAP-Leitlinien festgehalten wird, dass eine ASS sich eben nicht „auswächst“. Als Beispiel für das fehlende Bewusstsein für ASS im Erwachsenenalter geben die Psychiatrischen Dienste Aargau (PDAG) als Antwort auf eine Interpellation 11/23

---

<sup>3</sup> World Health Organization (WHO) (2019/2021). International Classification of Diseases, Eleventh Revision (ICD-11)

gegenüber dem Regierungsrat an, dass in der PDAG der ASS-Anteil im stationären Bereich der Jugendklinik derzeit etwa 15 % und in der Tagesklinik etwa 30 % betrage – im Erwachsenenbereich aber bei 0,57 % liege – was schlichtweg nicht aufgehen kann. Wie soll die Häufigkeit der sich in psychiatrischer Behandlung befindenden ASS-Patient:innen geringer sein als die ASS-Prävalenz in der Gesamtbevölkerung, welche ganz sicher bei 1%, wahrscheinlich aber eher bei 2% liegt? (ESCAP 2021) ASS kommt in der Erwachsenenpsychiatrie „nicht häufig vor“, weil die Betroffenen nicht erkannt werden und stattdessen Fehldiagnosen erhalten, welche die sekundär entstandenen Komorbiditäten wie soziale Phobie, Angststörung oder Persönlichkeitsstörungen abbilden. Das Phänomen, dass die sich auf einer eventuell nicht erkannten autistischen Grundlage ausbildenden psychiatrischen Komorbiditäten und akuten Symptomatiken autismusbedingte Schwierigkeiten in der Alltagsbewältigung und der sozialen Integration überdecken, wird im Übrigen auch von Autismus-Expert:innen wie Lai & Baron-Cohen<sup>4</sup>, Attwood<sup>5</sup> und Haker<sup>6</sup> dargelegt. Ebenso halten die ESCAP-Leitlinien fest, dass sehr viele autistische Erwachsene psychische Probleme aufweisen, welche die Funktionsfähigkeit und die Lebensqualität stark einschränken. Es wird angenommen, dass die ständigen Anforderungen, sich in eine nicht-autistische Welt einzufügen und der Stress der „Camouflage“ mit dem Ziel, nicht als „anders“ wahrgenommen zu werden (Lai & Baron-Cohen, 2015) sowie das Fehlen einer angemessen strukturierten Unterstützung zu einem hohen Maß an Stress, Ängsten und Depressionen führen. Körperliche Probleme und chronische Gesundheitsstörungen sind bei ASS ebenfalls häufiger als in der Allgemeinbevölkerung<sup>7/8</sup> und neuere Studien weisen auf das Risiko einer vorzeitigen Sterblichkeit hin<sup>9/10/11</sup>. Bei autistischen Personen mit durchschnittlichem oder überdurchschnittlichem IQ ist Suizid eine signifikante Ursache für einen vorzeitigen Tod (Hirvikoski et al, 2016).

Auch die Erwachsenen-Psychiatrie hat also die Pflicht, sich dem Thema vermehrt zuzuwenden und spezifische Behandlungskonzepte zu entwickeln. Auf therapeutischer Ebene sollte ganz allgemein nicht primär die Behandlung von sekundären Komorbiditäten angegangen werden, vielmehr müsste ein Fokus auf spezifische Psychoedukation und die Anpassungen des Umfeldes auf die ASS erfolgen.

*Im Artikel wird T. in seiner Kindheit als fröhliches, wissbegieriges Kind beschrieben, welches pausenlos redet - irgendwie anders ist. Die Überforderung stellt sich erst richtig in der Oberstufe ein. Es wird von Erschöpfung im Schulsystem gesprochen, dies trotz offensichtlich hoher Intelligenz. Der Hinweis auf die mögliche ASS erfolgt dann erstmals in Australien. Kein Zufall, denn Australien ist den deutschsprachigen Ländern in Bezug auf ASS „meilenweit“ voraus. Klinisch auffällig wird T. erst, als er die Überforderung nicht mehr kompensieren kann und diese über die komorbide Zwangserkrankung*

---

<sup>4</sup> Lai, M.C., Baron-Cohen, S. (2015). Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *The Lancet Psychiatry* 2:1013-1027.

<sup>5</sup> Attwood, T. (2006). *The complete guide to Asperger's syndrome*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

<sup>6</sup> Haker, H. (2018). *Neue Autismus-Theorien - Bedarf es noch des Schizoidie-Konzepts?* In G. Dammann, O. Kernberg (Hrsg.), *Schizoidie und schizoide Persönlichkeitsstörung*. Kohlhammer: Stuttgart.

<sup>7</sup> Croen LA, Zerbo O, Qian Y, Massolo ML, Rich S et al (2015). The health status of adults on the autism spectrum. *Autism* 19:814–823. <https://doi.org/10.1177/1362361315577517>

<sup>8</sup> Cashin A, Buckley T, Trollor JN, Lennox N (2018) A scoping review of what is known of the physical health of adults with autism spectrum disorders. *J Intellectual Disabil* 22:96–108. <https://doi.org/10.1177/1744629516665242>

<sup>9</sup> Hirvikoski T, Mittendorfer-Rutz E, Boman M, Larsson H, Lichtenstein O, Bölte S (2016). Premature mortality in autism spectrum disorder. *Br J Psychiatry* 208:232–238. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.160192>

<sup>10</sup> Mason D, Ingham B, Urbanowicz A, Heather M, Michael C, Birtles H et al (2019). A systematic review of what barriers and facilitators prevent and enable physical healthcare services access for autistic adults. *J Autism Dev Disord*. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04049-2>

<sup>11</sup> Smith DaWalt L, Hong J, Greenberg JS, Mailick MR (2019) Mortality in individuals with autism spectrum disorder: predictors over a 20-year period. *Autism*. <https://doi.org/10.1177/1362361319827412>

*ersichtlich wird. Auch dies ist völlig typisch für eine lange Zeit unbeachtete Neurodivergenz. Der Handlungsbedarf hätte schon viel vorher bestanden. Immens wichtig wäre wahrscheinlich eine auf ihn zugeschnittene Form eines Nachteilsausgleiches an der Schule gewesen. Ausserdem hätte eine Unterstützung der ganzen Familie im Umgang mit den sich aus ASS ergebenden Herausforderungen erfolgen müssen. Die Eltern von T. hätten Entlastung und fachgerechte Beratung benötigt - dies ohne Angst vor „Schuldzuweisungen“ in Bezug auf die sich durch ASS ergebenden speziellen Familiendynamiken.*

## **2. Unterschätzen/Nichtbeachten der Reizüberflutung und der sozialen Überforderung im Rahmen von stationären Aufenthalten**

Die Abläufe in Wohnheimen oder einer psychiatrischen Klinik sind wenig flexibel. Gerade in einer Abteilung für Kinder- und Jugendpsychiatrie ist die Teilnahme am Programm weitgehend Pflicht. Sehr selten stehen den Patient:innen zum Rückzug eigentlich dringend benötigte Einzelzimmer zur Verfügung. Sensorische Hyperreaktivitäten können kaum berücksichtigt werden. Gleichzeitig besteht auch eine hohe Gefahr der sozialen Überforderung - die Geschichten der Mitpatient:innen können aufgrund der Defizite in der kognitiven Empathie und der Zentralen Kohärenz nicht genau erfasst und verstanden werden. Schon allein deswegen sollten stationäre Psychiatrieaufenthalte und auch Heimaufenthalte von autistischen Kindern immer die Ultima Ratio darstellen.

*Zitat: „T. kann sich nur schlecht eingewöhnen. Die vielen Dramen und die wechselnden Mitbewohner machen ihm zu schaffen.“*

## **3. Unterschätzen des Wertes von Routinen und der Gefahr von Veränderungen**

Autist:innen sind zur Reduktion des inneren Stressempfindens auf eine hohe Vorhersehbarkeit in Form von Routinen und Kontrolle angewiesen. Jede Änderung löst Stress aus. In Institutionen sind die Betroffenen jedoch immer wieder und zum Teil hochfrequenten personellen Wechseln ausgesetzt. Auch erfolgen in Institutionen häufig Gruppen- oder Stationswechsel, zum Teil von einem Tag auf den anderen ohne entsprechende Möglichkeit der „Eingewöhnung“. Das Befinden der Patient:innen/Bewohner:innen wird dabei meist zu wenig in die Überlegungen mit einbezogen.

*Im Fall T. erfolgt mit dem Erreichen des 18. Geburtstags ein Stationswechsel. Der erneute Umgebungswechsel führt zur weiteren Verschlechterung des Zustandsbildes. Bei ausbleibendem Therapieerfolg wird nicht umgedacht, sondern es erfolgt im Gegenteil „mehr desselben“... Aufgrund zwanghaft ev. auch schon paranoid gefärbten fremdgefährdenden Aussagen wird „ebenfalls zu Zwang gegriffen“ - dies mit einer Fürsorgerischen Unterbringung und einer mehrwöchigen Unterbringung im Isolationszimmer. Alles, was hätte Halt geben können, fällt somit weg und es bleiben nur noch die zerstörerischen Gedanken.*

## 4. Fehlende Ressourcen-Orientierung

### a) Fehlendes Einbeziehen der Eltern in die Gestaltung des Behandlungsplanes

Anstatt mit den Eltern, welche Expert:innen für ihre Kinder sind, zu arbeiten, werden Eltern immer noch reflexhaft als „die Schuldigen“ für schwierige familiäre Dynamiken angesehen - dies in einseitig linearer Betrachtung des Geschehens. Die Prozesse in einer von Neurodivergenz betroffenen Familie gestalten sich aber zirkulär und komplex. Wenn Eltern ihre ASS-Kinder „nicht richtig hinkriegen“, bedeutet dies nicht, dass sie erziehungsunfähig sind. Im Gegenteil begegne ich immer wieder hoch kompetenten und differenzierten Eltern, die jedoch aufgrund ASS-unangemessener gesellschaftlicher Systeme zu viel auf ihren Schultern tragen und somit mit der Zeit selbst auf psychischer oder somatischer Ebene dekompensieren. Wenn diesen Eltern schliesslich aufgrund ihres sekundär „speziellen“ Erziehungsstils oder ihrer eigenen, durch eigene Neurodivergenz oder anhaltende Erschöpfung entstandenen psychiatrischen Erkrankung die Schuld für die Schwierigkeiten der Kinder zugewiesen wird oder sie sogar mit Sorgerechtsentzug oder dem V. a. ein Münchhausen-Stellvertreter-Syndrom belastet werden, erachte ich dies als Abwehrmechanismus eines selbst Ohnmacht erlebenden Helfersystems. Denn eine Anpassung des Erziehungsstils bei ASS ist notwendig<sup>12/13</sup> und erhöhte Stresslevel<sup>14</sup> sowie hohe Prävalenzen an psychiatrischen Erkrankungen<sup>15</sup> bei ASS-Eltern sind eine wissenschaftliche Tatsache. Der heute immer noch zu früh einsetzende Reflex des Einleitens eines Sorgerechtsentzuges entspricht leider weiterhin dem absolut ableistischen und eigentlich längst überholten Gedankengut von Bettelheim<sup>16</sup>, welcher dazu riet, das autistische Kind durch eine „Parentektomie“ von der „Refrigerator“-Mutter zu entfernen.

*Im Fall T. wurde die Familie immer mehr von ihrem Sohn separiert. Auf die genauen Prozesse, welche dazu führten, wird im Bericht nicht eingegangen. Gespiegelt wird jedoch der mir von psychiatrischen Settings leider nur allzu bekannten Gedanken von „den therapeutischen Prozess störenden Eltern“. Wie allein sich T. in seiner Isolation ohne Kontakt zu allen ihm lieben Personen gefühlt haben muss, können wir nur errahnen.*

---

<sup>12</sup> Hirschler-Guttenberg, Y., Feldman, R., Ostfeld-Etzion, S., Laor, N., & Golan, O. (2015). Self- and co-regulation of anger and fear in preschoolers with autism spectrum disorders: The role of maternal parenting style and temperament. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(9), 3004–3014.

<sup>12</sup> Hirschler-Guttenberg, Y., Golan, O., Ostfeld-Etzion, S., & Feldman, R. (2015). Mothering, fathering, and the regulation of negative and positive emotions in high-functioning preschoolers with autism spectrum disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 56(5), 530–539.

<sup>13</sup> Hirschler-Guttenberg, Y., Feldman, R., Ostfeld-Etzion, S., Laor, N., & Golan, O. (2015). Self- and co-regulation of anger and fear in preschoolers with autism spectrum disorders: The role of maternal parenting style and temperament. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(9), 3004–3014.

<sup>13</sup> Hirschler-Guttenberg, Y., Golan, O., Ostfeld-Etzion, S., & Feldman, R. (2015). Mothering, fathering, and the regulation of negative and positive emotions in high-functioning preschoolers with autism spectrum disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 56(5), 530–539.

<sup>14</sup> Valicenti-McDermott, M., Lawson, K., Shinnar, S., et al. (2015). Parental Stress in Families of Children With Autism and Other Developmental Disabilities.

<sup>15</sup> Schnabel, A., Youssef, G.J., Hallford, D.J., Hartley, E. J., McGillivray, J.A., Sterwart, M., Forbes, D., Austin, D. (2020). Psychopathology in parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis of prevalence. *Autism*, 24(1):26-40.

<sup>16</sup> Bettelheim, B. (1967). *The empty fortress*. New York: The Free Press

## **b) Rituale/Stimming/Spezialinteressen werden nicht als Ressourcen angesehen bzw. entsprechend in die Behandlungsplanung mit einbezogen**

Rituale, Stimming und Spezialinteressen sind als Coping-Mechanismen (Gemäss Predictive-Coding-Theory<sup>17</sup> zu ASS als ein Versuch eines stabilisierenden Verhaltens) zu betrachten und somit zur Regulierung des psychischen Befindens von Autist:innen essentiell wichtig. Immer noch gehen jedoch viele Pädagog:innen und Therapeut:innen davon aus, dass diese gesellschaftlich „unpassenden“ Formen zur Selbstregulation „wegzuthrapieren“ seien. In stationären Settings wird es schwierig, den Autist:innen den entsprechenden Raum für ihre Routinen und Spezialinteressen zu geben oder diese kommen neben den „vorgegebenen“ Programmpunkten zu kurz, was sich destabilisierend auf das Befinden von Betroffenen auswirkt.

*Im Fall T. wurde das Ausleben seiner Methoden zur Selbstregulation immer mehr beschnitten, weil diese den Stationsalltag störten. So wurden zum Beispiel Duschen und auch Spaziergänge unterbunden. Hat jemand nach seinen Spezialinteressen gefragt? Nach etwas, was seinen wachen Geist hätte ausfüllen können?*

## **5.) Unwissen über die spezielle Reaktion auf Psychopharmaka bei Neurodivergenz**

I. R. von Neurodivergenz kommt es oft zu vermehrten Nebenwirkungen und paradoxen Reaktionen auf Psychopharmaka. Dosierungen müssten bewusst niedrig gehalten werden. Auf sedierende Medikamente sollte weitgehend verzichtet werden, weil dadurch das Erfassen des Gesamtkontextes weiter erschwert wird. Autist:innen haben gemäss meiner klinischen Erfahrung auch eine hypersensible Wahrnehmung in Bezug auf die durch Medikamente verursachte „Veränderung im Empfinden und der Wahrnehmung“. Ihre diesbezüglichen Schilderungen müssen ernst genommen werden.

*Im Falle von T. erlebten die Eltern ihn durch die hohen Dosen von Medikamenten völlig verändert. Unter der Medikation kam es zu einer Exazerbation von Unruhe und aggressiven Zwangsgedanken. Wurden die Dosierungen auf ASS angepasst, also sehr niedrig begonnen und langsam aufdosiert? Hat man T. gefragt, wie er sich unter den Medikamenten fühlt oder hat er durch die Veränderung der Wahrnehmung jegliche Kontrolle und Sicherheit verloren?*

## **6) Fehlendes Erkennen von kurzpsychotischen Phasen i. R. von andauernd zu hoher Reizüberlastung**

In Phasen mit hochgradigem Stress kann es bei ASS zu kurzzeitigen psychotischen Symptomen kommen. Die ohnehin erschwerte Informations-Integration zeigt sich dermassen überfordert, dass kein „sinnvolles Ganzes“ mehr aus den Informationsfragmenten zusammengesetzt werden kann. Was der autistische Mensch jetzt benötigt, ist eine sofortige Entlastung von jeglichem Stress und grösstmögliche Selbstbestimmtheit – dies hat eine höhere Wichtigkeit als eine neuroleptische Medikation. Auf jeden Fall sollte man diese (prä-, oder pseudo-) psychotischen Anzeichen bei Autist:innen nicht mit einer beginnenden Schizophrenie gleichsetzen und unüberlegt mit übermässig

---

<sup>17</sup> Helene Haker, Maya Schneebeli, Klaas Enno Stephan, Can Bayesian Theories of Autism Spectrum Disorder Help Improve Clinical Practice? Front Psychiatry. 2016; 7: 107.

hohen Psychopharmaka-Dosierungen behandeln. Gemäss Tebartz van Elst<sup>18</sup> (S. 129) gehen Wahnerleben und Halluzinationen bei ASS meist rasch zurück, wenn sich die Betroffenen in einer geschützten, ruhigen Situation befinden.

*Gemäss der Schilderung im NZZ-Bericht gehe ich davon aus, dass bei T. zumindest zeitweise (prä)psychotische Zustände vorlagen. Anstatt T. ein Setting zu ermöglichen, im welchem er Kontrolle und Sicherheit erfährt, wurde er isoliert. Diese Art von „Reizabschirmung“ war jedoch eine Form von Zwang und hatte nichts mit der Wiederherstellung von „Ruhe und Schutz“ zu tun.*

## **B) Zusammenfassung der wichtigsten Behandlungsprinzipien bei ASS gemäss ESCAP-Leitlinien 2021**

- Erhöhe die Zuversicht und Kompetenz der Eltern!
- Empfehlungen für die Behandlung müssen immer das individuelle Profil der Stärken und Schwächen, die Bedürfnisse des Betroffenen, aber auch des familiären und sozialen Kontextes berücksichtigen.
- Das Erkennen und Fördern von individuellen Stärken kann dazu beitragen, ein viel positiveres Umfeld für autistische Menschen und ihre Familien zu schaffen. Stärken können genutzt werden, um Bereiche mit relativer Schwäche zu umgehen oder wettzumachen.
- Es ist von essentieller Wichtigkeit, andere dabei zu unterstützen, die Umwelt mit den Augen der autistischen Person zu sehen und Wege zu finden, die Belastungen in der Umgebung zu reduzieren. Selbst sehr kleine Veränderungen in der Umgebung können große Auswirkungen auf das Verhalten und das individuelle Wohlbefinden haben.
- Die Rolle der Fachleute sollte diejenige eines Coaches für die wichtigsten Personen, welche direkt in das Leben der Autist:innen involviert sind, sein. Jede:r Autist:in sollte einen Case Manager an seiner Seite haben, dessen Aufgabe es ist, die Empfehlungen für Maßnahmen zu integrieren, Fortschritte zu überprüfen und die Planung für die Zukunft zu verbessern.
- Die Interventionen sollten sich auf das Erkennen der Bedeutung bzw. der Ursache von Verhaltensauffälligkeiten stützen. Alle dabei erkannten Faktoren, welche die Fähigkeiten oder die Lebensqualität einer Person einschränken, sollten berücksichtigt werden. Schliesslich sollen die ASS-Betroffenen dabei unterstützt werden, gesellschaftlich akzeptierte und hilfreiche Wege zu finden, um ihre Umwelt mitzugestalten bzw. neue Skills zur Verbesserung ihrer Lebensqualität zu erwerben.
- Die WHO erklärt, dass therapeutische Interventionen für autistische Menschen mit umfassenderen Strategien begleitet werden sollten, welche das Ziel haben, das physische und soziale Umfeld zugänglicher, integrativer und unterstützender zu machen.
- Die individuellen Menschenrechte müssen eingehalten werden.
- Es sollten standardisierte Abläufe für die Zuweisungen zu ASS-Sprechstunden und die Koordination der wichtigsten Unterstützungsmassnahmen festgelegt werden – dies im Sinne einer Nationalen Autismus-Strategie.

---

<sup>18</sup> Tebartz van Elst (Hrsg.): Das Asperger-Syndrom im Erwachsenenalter, 2. Auflage S. 129

- Es ist von hoher Bedeutung, autistische Menschen über die gesamte Lebensspanne hinweg zu unterstützen, dies indem ihr Potenzial maximal gefördert und Barrieren minimiert werden, um die Inklusion in Bildung, Arbeit und Gesellschaft zu fördern.

## C) Überlegungen zur stationären institutionellen Therapie bei PDAer:innen

Das Pathological Demand Avoidance Syndrome ist in Fachkreisen weiterhin kaum bekannt und wissenschaftlich aufgrund einer noch nicht ausreichenden Studienlage leider stark umstritten. Es besteht jedoch ausreichend soziale und interne Evidenz für PDA, welche durchaus auch durch einige wissenschaftliche Studien unterstützt wird<sup>19/20/21</sup>. PDA wurde in die neuesten Leitfäden des Royal College of Psychiatrists<sup>22</sup> und der British Psychological Society<sup>23</sup> aufgenommen. Auch in der ICD-11<sup>24</sup> wird festgehalten, dass einige Kinder im Autismus-Spektrum eine ausgeprägte „Demand Avoidance“ zeigen. Gemäss der PDA-Society (2022)<sup>25</sup> stellt sich der Symptomkomplex PDA mit folgenden Hauptmerkmalen dar:

**Tabelle 1:** Hauptmerkmale des PDA-Profiles nach PDA-Society (2022)

|   |
|---|
| <p><b>Die Hauptmerkmale des PDA-Profiles sind:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>Widersetzt sich den und vermeidet die alltäglichen Anforderungen des Lebens</li> <li>Verwendet soziale Strategien als Mittel der Vermeidung</li> <li>Verfügt oberflächlich über gute soziale Fähigkeiten, aber es fehlt ihm an Tiefe im sozialen Verständnis</li> <li>Erlebt exzessive Stimmungsschwankungen und Impulsivität</li> <li>„Zwanghaftes“ Verhalten, das sich oft auf andere Menschen konzentriert</li> <li>Scheint sich im Rollenspiel und beim So-tun-als-ob wohl zu fühlen, dies manchmal in einem extremen Ausmaß (<i>diese Eigenschaft ist nicht immer vorhanden</i>).</li> </ol> |
|---|

<sup>19</sup> O’Nions, E., Happe, F., Viding, E., Noens, I. (2021). Extreme Demand Avoidance in Children with Autism Spectrum Disorder: Refinement of a Caregiver-Report Measure. *Advances in Neurodevelopmental Disorder*, 5, 269–281.

<sup>20</sup> Kildahl, A. N., Helverschou, S. B., Rysstad, A. L., Wigaard, E., Hellerud, J. M., Ludvigsen, L. B., & Howlin, P. (2021). Pathological demand avoidance in children and adolescents: a systematic review. *Autism*, 25(8), 2162-2176.

<sup>21</sup> Gillberg, C., Gillberg, I. C., Thompson, L., Biskupsto, R., & Billstedt, E. (2015). Extreme (“pathological”) demand avoidance in autism: a general population study in the Faroe Islands. *European child & adolescent psychiatry*, 24, 979-984.

<sup>22</sup> Royal College of Psychiatrists: The psychiatric management of autism in adults CR228 (July 2020).

<sup>23</sup> British Psychological Society Working with autism: Best practice guidelines for psychologists

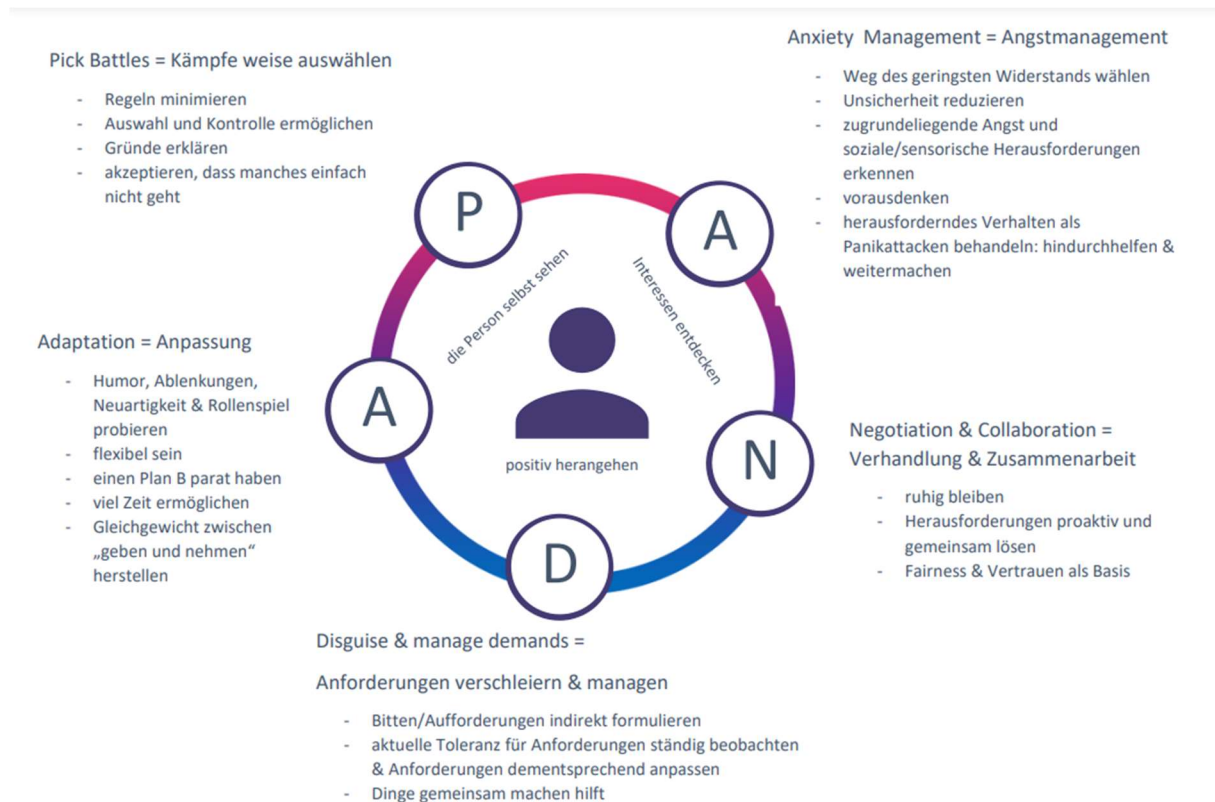
<sup>24</sup> World Health Organization (WHO) (2019/2021). International Classification of Diseases, Eleventh Revision (ICD–11)

<sup>25</sup> Multidisciplinary group of professionals working in the NHS and private practice, PDA Society (2022). Identifying & Assessing a PDA profile – Practice Guidance



Die PDA-Society hat die wichtigsten bei PDA hilfreichen Strategien im **PANDA**<sup>26</sup>-Konzept festgehalten.

**Abbildung 1:** PANDA-Strategien gemäss PDA-Society (Deutsche Übersetzung durch Carl, 2022)



Die PANDA-Strategien tragen zu einem niedrigen Erregungsniveau der Betroffenen bei. Über das Gefühl von Gleichberechtigung und Kontrolle wird die Angst reduziert und die Autonomie gefördert.

Hat ein Setting kein PDA-Wissen bzw. zeigt sich nicht bereit, sich auf entsprechendes Wissen der Eltern einzulassen und PANDA-Strategien umzusetzen, bestehen folgende Risiken:

- 1.) Maximales Masking im therapeutischen Setting, dies auf Kosten des "Energiehaushaltes" mit den Folgen von massivsten Meltdowns während Urlauben im häuslichen Umfeld und/oder langdauerndem Burn-Out nach dem Klinikaufenthalt
- 2.) Im Falle eines weitgehenden Maskings in der Klinik werden die im häuslichen Umfeld auftretenden "Verhaltensschwierigkeiten" im Rahmen eines einseitig linearen Denkens als Erziehungsversagen der Eltern interpretiert. Die Folge kann ein drohender Sorgerechtsentzug sein.

<sup>26</sup> Carl, E. (2022) PANDA approaches in German. <https://www.pdasociety.org.uk/resources/panda-approaches-in-german/>

- 3.) Im Sinne eines falschen Versuches einer sozialen Anpassung gleichen sich PDAer:innen an andere Patient:innen an, nehmen diese als Vorbild und "imitieren" z. B. Selbstverletzungen oder Suchtmittelkonsum.
- 4.) Die autistische Grundlage wird nicht (an)erkannt, was über die Reizüberflutung zu noch mehr Verhaltensauffälligkeiten führt, sodass schliesslich aufgrund der hohen Überschneidung mit den Symptomen einer Störung des Sozialverhaltens diese Diagnose vergeben wird.
- 5.) Aufgeben des Maskings in der Klinik mit Gefahr des Einsetzens einer hochgradig dysfunktionalen Spirale, in welcher die Fight-Flight-Freeze-Reaktionen falsch gedeutet und durch verhaltenstherapeutische "Konsequenzen" beantwortet werden. Im schlimmsten Fall kommt es zur "Gewalteskalation", in welcher Meltdowns der PDAer:innen durch Zwangsmassnahmen beantwortet werden - dies bei beidseitigem Gefühl der Ohnmacht und der Machtlosigkeit.

**FAZIT:** Es besteht in institutionellen Systemen weiterhin ein zu einseitiger Integrations-Gedanke mit zu hohen Anforderungen an die Anpassungsfähigkeit der Autist:innen und zu wenig Anpassung des Systems an die Neurodivergenz. Dies kann im Extremfall lebensgefährlich werden.

**LÖSUNGSANSATZ:** Die ambulanten ASS-spezifischen Behandlungsformen müssen stark ausgebaut werden - dies mit auf ASS spezialisierten multidisziplinären Home-Treatment-Teams, welche die gesamte Familie über lange Zeit mit höchstmöglicher personeller Konstanz sowie maximaler Flexibilität des Settings bedürfnisorientiert begleiten.

**FAMILIÄRE SYSTEME MÜSSEN GESTÄRKT UND DÜRFEN NICHT WEITER GESCHWÄCHT WERDEN.**

In Bezug auf eine juristische Auseinandersetzung mit dem Thema empfehle ich die folgenden Artikel:

Empfehlungen des Kinderrechtausschusses zum Umgang mit Kindern mit ASS

<https://www.humanrights.ch/de/ipf/menschenrechte/freiheitsentzug/hintergrund-fe/>

**Institutioneller Umgang mit Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung (ASS) in der Schweiz**

<https://www.humanrights.ch/de/ipf/menschenrechte/freiheitsentzug/institutioneller-umgang-menschen-autismus-spektrum-stoerung-ass-schweiz>

5.5.2024, Schönenwerd

