

Pathological Demand Avoidance (PDA) – ein im deutschsprachigen Raum noch wenig bekannter Symptomkomplex

Sehr geehrte Kolleginnen und Kollegen,

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

Das Ihnen hier vorliegende Schreiben hat das Ziel, Ihre Aufmerksamkeit für das Pathological Demand Avoidance Syndrome (PDA) zu gewinnen. Der Fachverein PDA-Autismus-Profil (FAPDA) erachtet PDA als einen klinisch gut erkennbaren Symptomkomplex, der wissenschaftlich zwar noch nicht genug erforscht, aber gemäss aktuellem Wissensstand am ehesten in den Bereich Autismus einzuordnen ist. Unsere Meinung ist dabei an diejenige der PDA-Society und renommierter Autismus-Experten wie Tony Attwood² angelehnt. PDA wird aufgrund der unzureichenden Forschung und dürftigen Studienlage (noch) nicht als eigene diagnostische Entität anerkannt und kontrovers diskutiert, was leider auch der Hypothese den Raum öffnet, dass PDA lediglich ein Verhaltensprofil darstelle, welches sich durch ungünstiges Erziehungsverhalten oder Psychopathologien der Eltern ausbildet.³

Mein Schreiben stützt sich auf die klinische Erfahrung eines interdisziplinären Expertinnen-Teams von FAPDA sowie den von einer Expertengruppe der PDA-Society 01/2022 verfassten diagnostischen Leitfaden für das PDA-Profil.⁴ Der Begriff PDA wurde in den beginnenden 1980ern durch Elizabeth Newson (Professorin für Entwicklungspsychologie, Nottingham) geprägt, welche 2003 erstmals einen wissenschaftlichen Artikel zu PDA publizierte.⁵ 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. Das wichtigste Merkmal einer PDA ist die Vermeidung von alltäglichen Anforderungen wie Essen, Zähneputzen, Anziehen, Schulbesuch, dies unter Anwendung von sozial

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 Attwood T, Garnett M (2023), PDA for Professionals, attwood&garnett events, online course 4.6.2023

³ Inge Kamp-Becker, Ulrich Schuh und Sanna Strotz, 03/2023, Pathological Demand Avoidance – aktueller Forschungsstand und kritische Diskussion, Horgrefe online

⁴ Multidisciplinary group of professionals working in the NHS and private practice, PDA Society (2022) Identifying & Assessing a PDA profile – Practice Guidance

⁵ Newson et al (2003) Pathological demand avoidance syndrome: a necessary distinction within the pervasive developmental disorders. *Archive of Diseases in Childhood*.

anmutenden Strategien. Die Betroffenen vermeiden Aufgaben nicht, weil ihnen die Tätigkeit an sich unangenehm ist, sondern weil jedes Erkennen einer Anforderung zu einer extremen Angst und damit zu einem hohen Bedürfnis nach Kontrolle führt. Studien weisen ebenfalls darauf hin, dass das Extreme Demand Avoidance Verhalten (EDA) durch eine Intoleranz für Unsicherheit ausgelöst wird.⁶ Somit werden selbst lebensnotwendige oder geliebte Tätigkeiten von PDAerInnen 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 Personen 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 wurde.⁷

Haben Sie in Ihrer beruflichen Praxis auch schon PatientInnen gesehen, welche ein verwirrendes Verhalten aufzeigen, das System sprengen und durch alle diagnostischen Maschen fallen? Haben Sie bei einigen Personen die Diagnose einer Störung des Sozialverhaltens diagnostiziert, ohne irgendwelche auslösenden Faktoren wie schwerwiegende psychosoziale Umstände oder unzureichende familiäre Beziehungen in der Anamnese zu finden? Kennen Sie Schilderungen, dass PatientInnen in verschiedenen Settings ganz unterschiedliche Gesichter zeigen? Haben Sie PatientInnen 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 oder Jugendliche 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

⁶ 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>

⁷ Gilberg et al (2015) Extreme ("pathological") demand avoidance in autism: a general population study in the Faroe Islands. *European Child and Adolescent Psychiatry*

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 und gleichzeitig typisch autistische Merkmale wie schwerwiegende Defizite in der sozial-emotionalen Gegenseitigkeit, eine verminderte kognitive Empathie und sensorische Besonderheiten vorliegen – dann könnte der Grund dafür ein PDA-Profil einer Autismus-Spektrum-Störung sein.

Die tiefgreifenden Entwicklungsstörungen, zu welchen auch der Frühkindliche Autismus, der Atypische Autismus und der Asperger-Autismus gehören, werden in der ICD-11 neu unter dem Begriff Autismus-Spektrum-Störungen subsummiert. Wenn wir die Autismus-Spektrum-Störung nun also als dimensionales Konstrukt begreifen, dann stellt PDA aus unserer Sicht eine der möglichen Dimensionen im Spektrum dar - dies ähnlich wie der sich klinisch ebenfalls oft subtiler abzeichnende und deshalb nicht selten undiagnostizierte female autism phenotype.⁸ Unsere durch renommierte ASS-ExpertInnen geteilte Hypothese stützt sich auf die klinische Beobachtung, dass PDA-Betroffene ebenfalls typische autistische Besonderheiten in der sozialen Interaktion, den Verhaltensmustern, der Interessensteuerung und der Sensorik aufweisen. Allerdings werden diese aufgrund des mit PDA einhergehenden hohen Maskings oft nicht oder erst bei genauem Nachfragen erkannt. Das Masking kann in stationären Einrichtungen 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. Denn in der Rolle erleben sie mehr Kontrolle und die Anforderungen werden nicht mehr direkt an ihre Person gestellt. Auch muss man betonen, dass das soziale Verständnis von PDA-Betroffenen nur oberflächlich und die Fähigkeit zur sozialen Perspektivenübernahme gemäss unserer klinischen Beobachtung genau wie bei „klassischer“ ASS beeinträchtigt ist, was immer wieder zu Konflikten und Missverständnissen führt. Schliesslich überschätzt man PDAerInnen in Bezug auf ihre sozialen Fähigkeiten, ihre Reizfilterung und ihre Belastbarkeit. Dies wiederum resultiert in anhaltender unerkannter Überforderung, häufigen Overloads, Meltdowns und Shutdowns, was insgesamt eine hohe Belastung für sie und ihre Familien mit sich bringt.

Dem diagnostischen Erkennen des PDA-Profiles ist trotz relativ geringer Prävalenz und unsicherer Studienlage eine hohe Wichtigkeit zuzuordnen, weil Betroffene und ihre Familien oft mit einem immensen Leidensdruck leben. Wenn die Diagnose nicht erkannt wird, tragen die Familien eine mehrfache Last: Einerseits erhalten sie keine Erklärung für das höchst

⁸ Rynkiewicz, Agnieszka, Małgorzata Janas-Kozik, and Agnieszka Stopień. "Girls and women with autism." *Psychiatr Pol* 53.4 (2019): 737-752.

herausfordernde Verhalten ihres Kindes und somit kann keine hilfreiche Unterstützung angeboten werden, andererseits sind sie extremen Anschuldigungen hinsichtlich 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. Schon allein die Tatsache, dass 70% der PDAerInnen im Verlaufe ihrer Schulzeit irgendwann schulabstinent werden, weist darauf hin, dass PDA auch gesellschaftlich zu hohen Problemen führt. Ohne das Wissen über ihre spezielle Beeinträchtigung entwickeln PDAerInnen einen extrem niedrigen Selbstwert, fühlen sich schuldig für ihr sonderbares, widerspenstiges Verhalten und führen auch im Erwachsenenalter oft noch einen selbstschädigenden Lebensstil.

PDA geht also mit einem sehr hohen Impact auf die betroffenen Individuen und ihre Angehörigen sowie die Gesellschaft einher. Mit Ihrer Aufmerksamkeit für dieses Syndrom können Sie zu einer wesentlichen Verbesserung der Prognose der PDA-Betroffenen beitragen. Denn wenn die Ursache der Anforderungsvermeidung 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 meinen Checklisten festgehalten, welche Ihnen in dieser Broschüre zur Verfügung stehen. Natürlich ist diese Auflistung kein evaluiertes diagnostisches Instrument. Es gibt keinen Cut Off, welcher klar für oder gegen die Diagnosestellung eines PDA-Profiles spricht. Schlussendlich müssen neben den PDA-Merkmalen auch die ASS-Kriterien erfüllt sein, auch wenn diese, wie oben schon erwähnt, oft hochgradig maskiert vorliegen. Die Diagnose eines PDA-Profiles erfordert also Ihr fachkundiges Urteil auf der Grundlage Ihrer Erfahrung und verschiedener für die ASS-Diagnostik relevanter 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-Strategien 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/>. Die PANDA-Strategien finden Sie zudem in dieser Broschüre auf Seite 59.

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/> - zu finden auf Seite 60 in dieser Broschüre.

Nun danke ich Ihnen für Ihre Offenheit und Ihr Interesse an PDA. Gerne stehe ich Ihnen auch für einen persönlichen Austausch zur Verfügung.

Mit bestem Dank und freundlichen Grüßen,

Dr. med. N. Chou-Knecht

FMH Psychiatrie und Psychotherapie & Co-Präsidentin Fachverein PDA-Autismus-Profil

Schönenwerd, 22.10.2024

Anhang 1

PDA Checklisten für Kinder und Erwachsene

Diese Checklisten 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 Society⁹, den Extreme Demand Avoidance Questionnaire¹⁰ (EDA-Q) sowie einen persönlichen Austausch mit Ph. D. Casey Ehrlich¹¹. 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.

Sie finden die Checkliste für Kinder auf den Seiten 20 bis 26 in dieser Broschüre, gefolgt von der Checkliste für Erwachsene auf den Seiten 27 bis 34 sowie den Extreme Demand Avoidance Questionnaire (EDA-Q) auf Seite 35.

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*.

⁹ Multidisciplinary group of professionals working in the NHS and private practice, PDA Society (2022) Identifying & Assessing a PDA profile – Practice Guidance

¹⁰ 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*.

¹¹ Casey Ehrlich, Ph.D. (political scientist specializing in research methodology) Founder, At Peace Parents, LLC and co-founder of "PDA Parents" podcast. Michigan, USA.

- 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
- 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.