

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

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

Mit Blick auf den Tod des 18-jährigen Autisten Theo nach wochenlanger Isolation in einer bekannten Psychiatrischen Klinik der Schweiz (<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>) erachte ich es als wichtig, sich anhand der Eckdaten des Falles Gedanken zu den Gefahren bei der institutionellen Betreuung von ASS-/PDA-Betroffenen zu machen. Ich stütze mich bei meinen untenstehenden Einschätzungen einerseits auf die ESCAP-Leitlinien 2021¹¹, andererseits auf meine jahrzehntelange Berufserfahrung als Psychiaterin mit Spezialisierung auf Autismus-Spektrum-Störungen inkl. Pathological Demand Avoidance Syndrome. Es geht dabei nicht um die Anklage von einzelnen ÄrztInnen. 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 durch Spardruck geprägten 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 geschehen muss, damit solch tragische Geschehnisse in Zukunft verhindert werden können. Die Probleme beginnen meines Erachtens bereits in der Ausbildung von später psychiatrisch tätigen Fachleuten. Für den Erwerb eines Facharztstitels FMH Psychiatrie und Psychotherapie muss nur marginales Wissen zu ASS vorhanden sein. Dem Thema Neurodivergenz wird im Studium kaum Beachtung geschenkt. Auch die ESCAP-Leitlinien zu ASS betonen neben dem gravierenden Mangel an evidenzbasierten Studien den Mangel an für Therapie und Diagnostik spezialisierten Fachkräften.

In Bezug auf die institutionelle Unterbringung von AutistInnen hören wir in letzter Zeit immer häufiger von Gewaltausübung im Sinne von Isolierung, freiheitseinschränkenden Massnahmen, medikamentösen Überdosierungen (Ruhigstellung), ja sogar Misshandlung – dies sozusagen als langsam sichtbar werdende Spitze des Eisberges auf dem Boden von tiefgreifenden und gravierenden strukturellen Problemen im Bereich der institutionellen pädagogisch-therapeutischen Begleitung von AutistInnen.² Leider stellen Gewaltausübungen keine Einzelfälle dar und wir müssen von einer grossen Dunkelziffer ausgehen. Denn es

¹ 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.

² 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>

braucht Mut von Angehörigen, ihre Stimme gegen eine nicht fachgerechte Behandlung laut werden zu lassen, sind sie doch gleichzeitig von Helfersystemen abhängig und wissen nur allzu gut, wie wenig Chancen im Rahmen eines allfälligen, juristischen Verfahrens bestehen, dass Behandlungsfehler als solche erkannt und verfolgt werden. Und doch beweisen die an die Öffentlichkeit geratenden Fälle, dass ein grundlegendes Umdenken beim institutionellen Umgang mit ASS erforderlich ist. Vor allem sind entsprechende Schulungen durch ExpertInnen und ein durch Offenheit geprägtes Hinhören auf Schilderungen und Erfahrungen von Eltern und anderen Angehörigen 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.

Gerne lege ich im Folgenden meine Überlegungen zu sich wiederholenden Fehlern bei der stationären Unterbringung von AutistInnen und PDA-Betroffenen dar, fasse die ESCAP-Leitlinien 2021 zu ASS zusammen und schliesse mit einem zusammenfassenden Fazit ab. In meinen Darlegungen nehme ich wiederholt Bezug auf den NZZ-Artikel zum Tod von Theo und beschreibe meine Gedanken zur Fallschilderung im Zeitungsartikel - dies in blauer Schrift.

A) Häufige Fehler im Rahmen der institutionellen Unterbringung von AutistInnen

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 PädagogInnen noch von ÄrztInnen erkannt. Trotz wachsenden Wissens über die Frühzeichen von Autismus werden viele Familien, welche sich eine diagnostische Abklärung ihres Kindes wünschen, immer noch zu lange ermutigt, abzuwarten (ESCAP-Leitlinien 2021). Haben Eltern den Verdacht, dass ihr Kind Zeichen einer ASS aufweist, dann durchlaufen sie eine unglaublich 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 AutistInnen durch außergewöhnliche Anstrengungen in vielen Bereichen «angemessen funktionieren», sodass ihre Defizite für andere möglicherweise nicht offensichtlich sind. Die ICD 11³ 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 geeigneten Assistenzperson. Es fehlt ausserdem an der Wissensvermittlung bzgl. eines adäquaten Umgangs mit den sich durch ASS ergebenden Herausforderungen.

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

Alle Eltern beginnen dabei praktisch „von vorn“ mit dem Einlesen in die Thematik und Ausprobieren von Strategien. Die wenigen empfehlenswerten ASS-Beratungs- und Coaching-Stellen, welche Unterstützung geben, werden zumindest in der Schweiz von keiner Versicherung bezahlt. In Bezug auf Beschulung hat jeder Kanton und jedes Bundesland 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 AutistInnen 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 gewähren, sodass ihnen später ein unabhängiges Leben in voller Teilhabe möglich wird. Auf ASS spezialisierte fachliche Unterstützung bleibt 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 gegenüber dem Regierungsrat an, dass in der PDAG der ASS-Anteil im stationären Bereich der Jugendklinik etwa 15 % und in der Tagesklinik etwa 30 % betrage – im Erwachsenenbereich aber bei 0,57 % liege. Wie soll die Häufigkeit der sich in psychiatrischer Behandlung befindenden erwachsenen ASS-PatientInnen geringer sein als in der Jugendpsychiatrie, ja sogar geringer als die ASS-Prävalenz in der Gesamtbevölkerung (1 - 2% gem. 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 Symptomaten autismusbedingte Schwierigkeiten in der Alltagsbewältigung und der sozialen Integration überdecken, wird im Übrigen auch von Autismus-ExpertInnen wie Lai & Baron-Cohen⁴, Attwood⁵ und Haker⁶ 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

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

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

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

häufiger als in der Allgemeinbevölkerung vertreten^{7/8} und neuere Studien weisen auf das Risiko einer vorzeitigen Sterblichkeit hin^{9/10/11}. 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 ASS 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 Anpassung 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 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 einer Beschulung gewesen – welche in der Schweiz für hochfunktionale AutistInnen leider kaum oder nur im Rahmen von teuren Privatschulen existiert. 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.

⁷ 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>

⁸ 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>

⁹ 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>

¹⁰ 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>

¹¹ 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>

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

Die Abläufe in Wohnheimen und psychiatrischen Kliniken sind wenig flexibel. Gerade in einer Abteilung für Kinder- und Jugendpsychiatrie ist die Teilnahme am Programm weitgehend verpflichtend. Sehr selten stehen den PatientInnen 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 MitpatientInnen 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

AutistInnen 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 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 PatientInnen/BewohnerInnen 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 im Rahmen von institutionellen Behandlungsprozessen Hand in Hand mit den Eltern, welche Lebenswelt-ExpertInnen für ihre Kinder sind, zu arbeiten, werden diese immer noch viel zu oft als „die Schuldigen“ für schwierige familiäre Dynamiken angesehen - dies in

einseitig linearer Betrachtung des Geschehens¹². 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 Last auf ihren Schultern tragen und somit selbst auf psychischer oder somatischer Ebene dekompensieren. Wenn diesen Eltern schliesslich aufgrund ihres sekundär „speziellen“ Erziehungsstils oder ihrer eigenen - durch eigene Neurodivergenz und/oder anhaltende Erschöpfung entstandenen - psychiatrischen Erkrankung die Schuld für die Schwierigkeiten der Kinder zugewiesen wird, sie sogar mit Sorgerechtsentzug oder dem Verdacht auf ein Münchhausen-Stellvertreter-Syndrom belastet werden, erachte ich dies als Abwehrmechanismus eines selbst Ohnmacht erlebenden Helfersystems. Denn eine Anpassung des Erziehungsstils ist bei ASS notwendig^{13/14} und erhöhte Stresslevel¹⁵ sowie hohe Prävalenzen an psychiatrischen Erkrankungen¹⁶ bei ASS-Eltern sind eine wissenschaftliche Tatsache. Der heute immer noch zu früh einsetzende Reflex des Einleitens eines Sorgerechtsentzugs stützt sich auf das ableistische und eigentlich längst überholte Gedankengut von Bettelheim¹⁷, welcher dazu riet, autistische Kinder 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 bekannte Gedanke von „Eltern, welche den therapeutischen Prozess stören“. Wie allein sich T. in seiner Isolation ohne Kontakt zu allen ihm lieben Personen gefühlt haben muss, können wir nur erahnen.

¹² Liechti, J., Liechti-Darbellay, M. (2011), Carl-Auer Verlag

¹³ 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.

¹⁴ 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.

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.

¹⁵ Valicenti-McDermott, M., Lawson, K., Shinnar, S., et al. (2015). Parental Stress in Families of Children With Autism and Other Developmental Disabilities.

¹⁶ 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.

¹⁷ Bettelheim, B. (1967). *The empty fortress*. New York: The Free Press

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

Rituale, Stimming und Spezialinteressen sind als Coping-Mechanismen - gemäss Predictive-Coding-Theory¹⁸ zu ASS als ein Versuch eines stabilisierenden Verhaltens - zu betrachten und somit zur Regulierung des psychischen Befindens von AutistInnen essentiell wichtig. Immer noch gehen jedoch viele PädagogInnen und TherapeutInnen davon aus, dass diese gesellschaftlich „unpassenden“ Formen zur Selbstregulation „wegzuthrapieren“ seien. In stationären Settings wird es schwierig, den AutistInnen neben den vorgegebenen therapeutischen Programmpunkten den entsprechenden Raum für ihre Routinen und Spezialinteressen zu geben, 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 Nebenwirkungen¹⁹ und paradoxen Reaktionen auf Psychopharmaka. Dosierungen müssten daher bewusst niedrig gehalten werden. Auf sedierende Medikamente sollte weitgehend verzichtet werden, weil dadurch das Erfassen des Gesamtkontextes weiter erschwert wird. AutistInnen haben gemäss meiner klinischen Erfahrung 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 ihr Kind 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?

¹⁸ Helene Haker, Maya Schneebeli, Klaas Enno Stephan, Can Bayesian Theories of Autism Spectrum Disorder Help Improve Clinical Practice? Front Psychiatry. 2016; 7: 107.

¹⁹ Accordino RE, Kidd C, Politte LC, Henry CA, McDougle CJ. Psychopharmacological interventions in autism spectrum disorder. Expert Opin Pharmacother. 2016;17(7):937-52. doi: 10.1517/14656566.2016.1154536. Epub 2016 Mar 7. PMID: 26891879.

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 sollten (prä-, oder pseudo-) psychotische Anzeichen bei AutistInnen nicht mit einer beginnenden Schizophrenie gleichgesetzt und auch nicht unüberlegt mit übermässig hohen Psychopharmaka-Dosierungen behandelt werden. Gemäss Tebartz van Elst²⁰ 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, in 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.

²⁰ Tebartz van Elst (Hrsg.): Das Asperger-Syndrom im Erwachsenenalter, 2. Auflage S. 129.

B) Überlegungen zur stationären institutionellen Therapie bei PDAerInnen

Das Pathological Demand Avoidance Syndrome ist in Fachkreisen kaum bekannt und wissenschaftlich leider aufgrund einer noch nicht ausreichenden Studienlage umstritten. Es besteht jedoch ausreichend soziale und interne Evidenz für PDA, welche auch durch einige wissenschaftliche Studien unterstützt wird ^{21/22/23}.

PDA wurde in die neuesten Leitfäden des Royal College of Psychiatrists²⁴ und der British Psychological Society²⁵ aufgenommen. Auch in der ICD-11²⁶ wird festgehalten, dass einige Kinder im Autismus-Spektrum eine ausgeprägte „Demand Avoidance“ zeigen. Gemäss der PDA-Society (2022)²⁷ stellt sich der Symptomkomplex PDA mit folgenden Hauptmerkmalen dar:

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

<p>Die Hauptmerkmale des PDA-Profiles sind:</p> <ol style="list-style-type: none">Widersetzt sich den und vermeidet die alltäglichen Anforderungen des LebensVerwendet soziale Strategien als Mittel der VermeidungVerfügt oberflächlich über gute soziale Fähigkeiten, aber es fehlt ihm an Tiefe im sozialen VerständnisErlebt exzessive Stimmungsschwankungen und Impulsivität„Zwanghaftes“ Verhalten, das sich oft auf andere Menschen konzentriertScheint 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>).
--

Die PDA-Society hat die wichtigsten bei PDA hilfreichen Strategien im **PANDA**²⁸-Konzept festgehalten.

²¹ 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.

²² 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.

²³ 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.

²⁴ Royal College of Psychiatrists: The psychiatric management of autism in adults CR228 (July 2020).

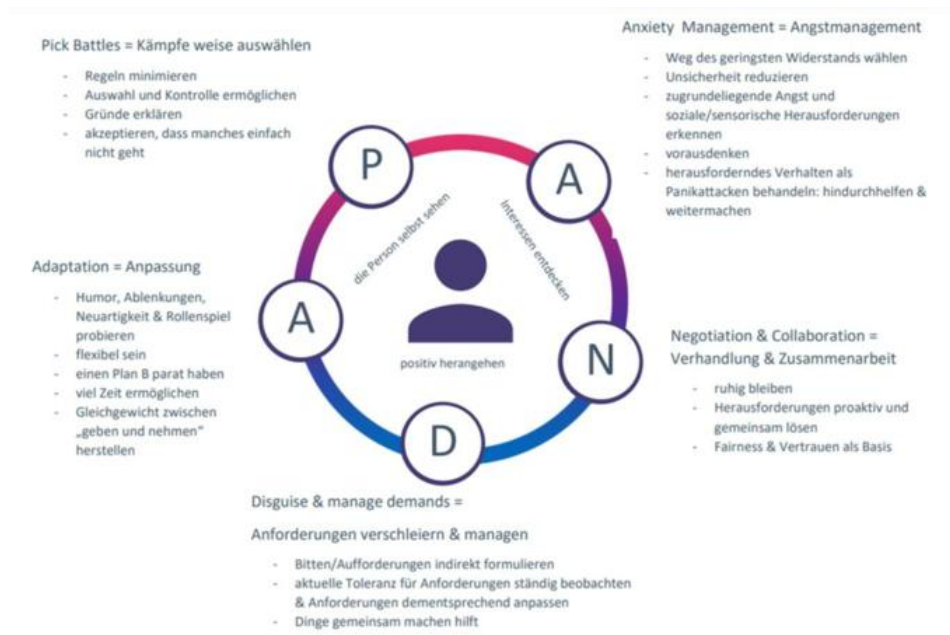
²⁵ British Psychological Society Working with autism: Best practice guidelines for psychologists

²⁶ World Health Organization (WHO) (2019/2021). *International Classification of Diseases, Eleventh Revision (ICD-11)*

²⁷ Multidisciplinary group of professionals working in the NHS and private practice, PDA Society (2022). *Identifying & Assessing a PDA profile – Practice Guidance*

²⁸ Carl, E. (2022) PANDA approaches in German. <https://www.pdasociety.org.uk/resources/panda-approaches-in-german/>

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 Klinik-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 Urlaubszeiten 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.
- 3) Im Sinne eines falschen Versuchs einer sozialen Anpassung gleichen sich PDAerInnen an andere PatientInnen an, nehmen diese als Vorbild und “imitieren” z. B. Selbstverletzungen, Suchtmittelkonsum und/oder kriminelle Handlungen.
- 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 verhaltensbasierte therapeutische Konzepte beantwortet werden. Im schlimmsten Fall kommt es zur "Gewalteskalation", in welcher Meltdowns der PDAerInnen durch Zwangsmassnahmen beantwortet werden - dies bei beidseitigem Gefühl der Ohnmacht und der Machtlosigkeit.

C) 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.
- Mitmenschen sollen dabei unterstützt werden, die Umwelt mit den Augen der autistischen Person zu sehen sowie Wege zu finden, welche Belastungen in der Umgebung 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 sein, welche direkt in das Leben der AutistInnen involviert sind. Jede autistische Person sollte einen Case Manager an der Seite haben, dessen Aufgabe es ist, die Empfehlungen für Massnahmen zu integrieren, Fortschritte zu überprüfen und die Planung 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.

- 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.

FAZIT: Es besteht in institutionellen Systemen weiterhin ein zu einseitiger Integrations-Gedanke mit zu hohen Anforderungen an die Anpassungsfähigkeit der AutistInnen und zu wenig Anpassung des Systems an die Neurodivergenz. Dies kann im Extremfall lebensgefährlich werden. Die ESCAP-Leitlinien werden im Rahmen von stationären Behandlungen von AutistInnen kaum umgesetzt.

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

Des Weiteren sind auf ASS/PDA-Bedürfnisse ausgerichtete und somit hoch-spezialisierte stationäre Settings zu schaffen, in welchen Krisensituationen ohne das Risiko einer weiteren Destabilisierung bzw. einer sekundären Traumatisierung therapeutisch begegnet wird.

IM RAHMEN ALLER THERAPEUTISCHER PROZESSE SOLLEN FAMILIÄRE SYSTEME GESTÄRKT UND NICHT WEITER GESCHWÄCHT WERDEN.

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

Empfehlungen des Kinderrechausschusses 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>

16.12.2024, Schönenwerd

