

BARRIEREFREIER ZUGANG ZUR GESUNDHEITSVERSORGUNG FÜR AUTISTISCHE ERWACHSENE IM GESAMTEN IQ-BEREICH

Sebastian Dern¹, Tanja Sappok²

¹ Aspies e.V. – Menschen im Autismusspektrum ² Evangelisches Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge

Hintergrund und Vorgehen

Klinisch bekannte Erwachsene im Autismus-Spektrum leiden häufig an somatischen und psychischen Erkrankungen. Gleichzeitig besteht einerseits ein Mangel an Allgemeinmedizinern, die Grundkenntnisse zum Thema Autismus haben, und andererseits berichten Erwachsene im Autismus-Spektrum über Schwierigkeiten, medizinische Hilfe in Anspruch zu nehmen.

Aspies e.V. ist eine Selbsthilfeorganisation von Erwachsenen im Autismus-Spektrum, die regelmäßig Autisten-Fachkräfte-Treffen zu verschiedenen Themen organisiert (siehe Dern, 2008), bei denen Autisten und Fachleute miteinander auf gleicher Augenhöhe ins Gespräch kommen und sich austauschen können. Zwei Autisten-Fachkräfte-Treffen befassten sich thematisch mit Barrieren im Gesundheitssystem.

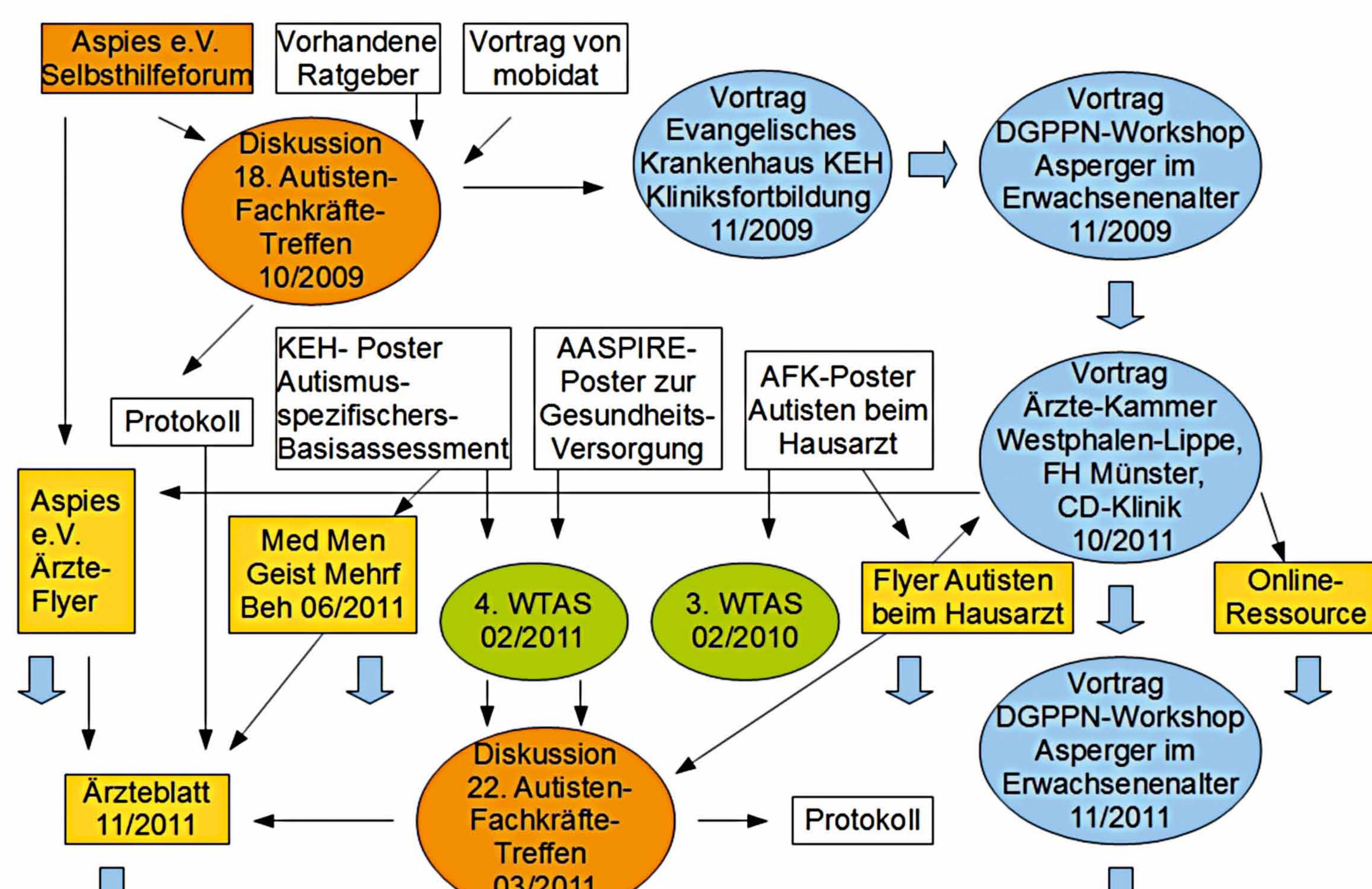
Am Berliner Behandlungszentrum für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischer Erkrankung wiederum werden autistische Erwachsene mit Intelligenzminderung behandelt, die psychisch krank geworden sind. Zur Optimierung des Übergangs von zu Hause in die Klinik wurde dort ein Autismus-spezifisches Basisassessment bei Krankenhausinweisungen entwickelt und veröffentlicht (siehe Kienitz, 2011).

Methode

Schwierigkeiten und Strategien bei der Gesundheitsversorgung autistischer Erwachsener im gesamten IQ-Bereich aus Patientensicht und aus Versorgersicht wurden zusammengestellt.

Berücksichtigt wurde veröffentlichte Literatur, Erfahrungen der Autisten-Selbsthilfe in Berlin-Brandenburg und im Internet, Erfahrungen am Behandlungszentrum für autistische Erwachsene mit Intelligenzminderung und psychischer Erkrankung, sowie die oben beschriebenen Fachkräftetreffen.

Vom Autisten-Fachkräfte-Treffen zu Empfehlungen für die Versorgung für Autisten



Ergebnisse

Bei autistischen Erwachsenen im gesamten IQ-Bereich zeigten sich ähnliche Autismustypische Schwierigkeiten und daraus erwachsende

Barrieren im Gesundheitssystem für Menschen im Autismusspektrum (Patientensicht)	Empfehlungen zum Umgang mit Menschen im Autismusspektrum im Gesundheitswesen (Versorgersicht)
Terminvereinbarung Schwierigkeiten zu telefonieren, Emails/Briefe blieben unbeantwortet	Per Email oder FAX ermöglichen und respektieren
Anfahrt Schwierigkeiten und Angst vor sensorischer Überlastung bei der Anreise mit öffentlichen Verkehrsmittel	ggf. Transportchein ausstellen
Wartesituationen Körperliche Nähe zu anderen Wartepersonen unangenehm Stress durch zeitliche u.a. Unsicherheit (wie lange warten?)	Randtermine vergeben, separaten Warteraum anbieten oder Warten im Auto/Draußen ermöglichen Wartezeit minimieren
Allgemeines Stress durch Personalwechsel möglich Stress durch neue Situation und Arztbesuch	Personalwechsel meiden, Bezugsperson anbieten vertraute Bezugsperson dazubitten (gibt Sicherheit, kann Missverständnisse aufklären, kann als »Übersetzer« dienen)
Arztbesuch löst Stress aus, der sich u.U. im vermehrten Auftreten von motorischen Stereotypien oder Unruhe äußert	Motorische Stereotypien (Zweck: Selbstregulation) als solche erkennen und tolerieren; enger Informationsaustausch mit ambulanter Hilfesystem, z.B. durch ein strukturiertes Assessment bei Aufnahme in die Klinik
Nichterkennen anderer Personen anhand ihres Gesichtes kann Verwirrung oder Unsicherheit auslösen	Namensschilder tragen; Personalwechsel meiden
Kommunikation Offene Fragen und Beurteilungen überfordern	Offene Fragen vermeiden, Auswahl/Zeit für Rückfragen anbieten; Über Spezialinteressen sprechen (Gesprächsbeginn erleichtert; Möglichkeit, das Befinden der Person einzuschätzen)
Zeitmangel zum Antworten/Überlegen Schwierigkeit verbal zu kommunizieren; Unverständnis für das Lesen mitgebrachter schriftlicher Notizen von gut sprechenden Personen	Zeit für Antwort geben (z.B. mind. 10, bis zu 45 sek.) Ggf. schriftliche Kommunikation anbieten/zulassen; Skalierungshilfen geben (z.B. von 1–10 für Schmerzen, Abstand von einer Wand zur anderen, Lineal); Gespräch strukturieren mit klarem Beginn und Ende
wortwörtliches Verstehen Schwierigkeit, Sinnesindrücke, Empfindungen und Beobachtungen zum inneren Erleben in Sprache zu benennen und zu formulieren	Wenige, einfache, genaue Worte wählen; konkret bleiben, Ironie/Redewendungen/Witze vermeiden sich einlassen; Zeit geben; alternative Kommunikationsmittel (z.B. Piktogramme) zulassen; vertraute Bezugsperson befragen
Idiosynkratische (eigentümliche) Sprache und Bilder Verständnisschwierigkeiten, z.B. bei Diagnosemitteilungen oder ärztlichen Attesten (wortwörtliches Sprachverständnis) und Unwissen über die mit den medizinischen Diagnosen verbundenen Implikationen	sich einlassen auf das Individuum; ggf. vertraute Bezugsperson als »Übersetzer« hinzuziehen Wichtige Ergebnisse schriftlich oder aufgenommen mitgeben; Patienten anbieten sich selbst Notizen zu machen; rückversichern, was der Patient verstanden hat; visuelle Hilfen (Piktogramme, Objekte) nutzen;
Mimik, Gestik und Prosodie u.U. eingeschränkt oder geben tatsächlich Befinden nicht wieder	Reduzierten oder fehlenden Blickkontakt akzeptieren (ermöglicht oft besseres Zuhören und Sprechen durch Reizminimierung)
Untersuchungssituation Zusammenhang, Ziel, Folgen, Anfang, Ende einer Untersuchung unklar	Beginn, Dauer und Ende klar definieren; Kontext/Sinn der Untersuchung explizit und vorher erklären (ggf. an Bild/Puppe/Bezugsperson)
Insbesondere unangekündigte Berührung unangenehm	Körperliche Berührung meiden oder zumindest ankündigen; Spezifische Phobien (Spritzen, Ärzte) berücksichtigen
Sensorik Störgeräusche (Sirenen, Telefon, Lautstärkepegel, Hintergrundgeräusche, bestimmte Tonfrequenzen) können als unangenehm, schmerhaft oder irritierend empfunden werden und erschöpfend wirken	reizarme Untersuchungssituation mit Vermeidung von Störgeräuschen
Dissoziation zwischen geschildertem, subjektivem Empfinden und objektiv zu beobachtenden Verhalten; z.B. können Schmerzen bestehen, diese sieht, hört oder merkt man aber nicht auf die »übliche« Weise	konkrete Nachfragen; in der Beurteilung von Verhalten/geschilderten Beschwerden »übliche« Maßstäbe in Frage stellen
Sensorische Überstimulation durch visuelle Reize (Leuchtstoffröhren, Reflektionen unentspiegelter Brillengläser), Geräusche oder Gerüche	Vorsichtiger Umgang mit Licht (Neonlicht, Augenspiegel etc.), Farben und Gerüchen (Parfüm, Desinfektionsmittel)
Schmerzempfinden reduziert oder Verhalten bei Schmerzen untypisch	Reduziertes Schmerzempfinden/untypische Reaktion auf Schmerzen berücksichtigen

Empfehlungen bei der Inanspruchnahme medizinischer Versorgung. Die Schwierigkeiten von Patienten und die Empfehlungen an Versorger sind in Tabelle 1 zusammengefasst.

Diskussion

Vorliegende Ergebnisse werden als hilfreich bei der Gesundheitsversorgung für autistische Erwachsene im gesamten IQ-Bereich gesehen. Die partnerschaftliche Zusammenarbeit zwischen autistischen Erwachsenen und Fachkräften wird als Verbesserung der Gesundheitsversorgung für autistische Erwachsene im gesamten IQ-Bereich bewertet. Der Nutzen der vorgeschlagenen Empfehlungen soll empirisch und systematisch evaluiert werden.

Ein angemessener Zugang zur medizinischen Versorgung steht Menschen mit Behinderungen zu und hat das Potential, körperliches und psychisches Leiden einer ohnehin schon benachteiligten Gruppe zu senken (Höhlriegel, 2011). Mit der Reduzierung von Barrieren für erwachsene Autisten kann die Medizin anderen Gesellschaftsbereichen eine Vorbildfunktion sein.

Literatur:
Dern (2008). WTAS-Tagungsband
Kienitz et al (2011). Med Men Geist Mehrf Beh
Kirchner et al. (2010). WTAS-Tagungsband
Nicolaidis et al. (2011). WTAS-Tagungsband
Sappok et Dern (2011). Dtsch Arztbl Höhlriegel (2011), Dtsch Arztbl

von Bodelschwinghsche Stiftungen Bethel.
Interessenkonflikte: keine Kontakt:
Sebastian Dern sebastian.dern@gmx.de www.aspies.de
Informationsmaterial: http://aspies.de/as.php
Sponsoren: