# Das Kind mit Autismus Spektrum Störung auf der pädiatrischen Notfallstation



Bild 1

Sandra Blum-Kronenberg

Kantonsspital Baden NKJ (Notfall für Kinder und Jugendliche)

Boswil, 20. November, 2022

Diplomarbeit im Rahmen des Nachdiplomstudiums HF

Aargauische Fachschule für Anästhesie-, Intensiv- und Notfallpflege

# Deklaration

Diese Arbeit wurde im Rahmen des Nachdiplomstudiums an der Aargauischen Fachschule für Anästhesie, Intensiv- und Notfallpflege der beiden Kantonsspitäler Aarau AG und Baden AG72222 verfasst.

Ich bestätige mit meiner Unterschrift, dass ich die vorliegende Arbeit selbständig angefertigt und die mit ihr unmittelbar verbundenen Tätigkeiten selbst erbracht habe. Alle ausgedruckten, ungedruckten oder dem Internet im Wortlaut oder im wesentlichen Inhalt übernommenen Formulierungen sind durch genaue Quellenangaben angegeben. Ich nehme zur Kenntnis, dass im Falle von Plagiaten auf "nicht erfüllt" erkannt werden kann.

| Ort, Datum | Unterschrift |
| --- | --- |
| Boswil, 20. November 2022 | S. Blum |

# Zusammenfassung / Abstract

Pädiatrische Notfallstationen wie der NKJ (Notfall für Kinder und Jugendliche) in Baden präsentieren sich häufig hektisch. Es ist laut, hell, unruhig, warm, die Situation für Kinder und deren Eltern unübersichtlich, schlecht kalkulierbar und daher sehr anspruchsvoll für alle Beteiligten. Es gibt viele Sinnesirritationen, wie fremde Gerüche, Licht, Lärm, Berührungen, Geschmacksreizungen durch Medikamentenverabreichung, taktile Irritationen, usw. Die Notfallsituation präsentiert sich für alle herausfordernd, umso mehr aber für Kinder mit besonderen Bedürfnissen, wie solche mit Autismus Spektrum Störungen (ASS) und deren Eltern. In der vorliegenden Arbeit wird der Fragestellung nachgegangen, welche unterstützenden Massnahmen angewandt werden können, um das Kind mit Autismus Spektrum Störung auf einer pädiatrischen Notfallstation behandeln zu können. Zur Beantwortung der Forschungsfrage dienen Artikel aus Fachzeitschriften, Bücher, OnlineMedien, Filmmaterial und Interviews bzw. Gespräche mit Fachpersonen. ASS gehören zu den tiefgreifenden Entwicklungsstörungen, die sich im Kindesalter manifestieren, sich in ihrer Ausprägung aber individuell unterscheiden. Es liegen Beeinträchtigungen von sozialer Interaktion und Kommunikation vor sowie des Denkens und Verhaltens. Filterstörungen der Wahrnehmung können zu einer Reizüberflutung Overload oder Meltdown führen, was es möglichst zu verhindern gilt. Erfahrungen von Notfallstationen in Australien, USA und UK zeigen, dass es wichtig ist, Kinder mit ASS schnell zu erfassen, achtsam auf deren Bedürfnisse zu sein, Reize zu reduzieren, konkret zu kommunizieren, zusätzliche Wartezeiten zu reduzieren und den Kindern die Möglichkeit zu geben, sich mit sensorischen Hilfsmitteln wie Anti-Stress Spielzeug oder schweren Decken zu beruhigen. Des Weiteren wird es als sehr wichtig erachtet, dass das Notfallpersonal über die Besonderheiten von ASS geschult und weitergebildet wird.

# Inhaltsverzeichnis


Das Kind mit Autismus Spektrum Störung auf der ....1
pädiatrischen Notfallstation ....1
Deklaration ....2
Zusammenfassung / Abstract ....3
Inhaltsverzeichnis ....4
1 Einleitung ....6
1.1 Begründung der Themenwahl ....6
1.1.1 Persönlicher Bezug ....6
1.1.2 Praxisrelevanz ....6
1.1.3 Situation auf dem NKJ KSB ....7
1.1.4 Themenfindung nach PICO ....7
1.2 Fragestellungen ....7
1.2.1 Kernfrage ....7
1.2.2 Leitfragen ....7
1.3 Zielsetzung ....8
1.4 Abgrenzung ....8
2 Hauptteil ....9
2.1 Aufbau der Arbeit ....9
2.1.1 Methoden des Vorgehens ....9
2.2 Autismus Spektrum ....9
2.2.1 Autismus Geschichte ....9
2.2.2 Autismus heute ....10
2.2.3 Frühkindlicher-, Atypischer Autismus und Asperger Autismus ....11
2.2.4 Prävalenz und Komorbiditäten von ASS ....12
2.2.5 Kernsymptomatik von Autismus Spektrum Störungen im Kindesalter ....13
2.2.6 Wahrnehmung, Reizverarbeitung bei Kindern mit ASS ....15
2.2.7 Sensorische Integration ....16
2.2.8 Overload / Meltdown / Shutdown ....17
2.2.9 Kommunikation und soziale Interaktion ....17
2.2.10 ASS im Alltag ....20
2.3 Situation Notfallkonsultation ....21
2.3.1 Herausforderungen für Kinder mit ASS auf der Notfallstation ....21
2.3.2 Herausforderungen für das Personal einer Kindernotfallstation ....22
2.4 Pädiatrische Notfallstationen und ihre Erfahrungen mit ASS ....23
2.4.1 Interessantes aus der Literatur ....23
2.4.2 Zusammenfassung Erfahrungen aus der Literatur ....28
2.4.3 Ergänzungen / Verbesserungsvorschläge aus praktischer Sicht ....29
2.4.4 Transfer für den NKJ KSB ....30
2.4.5 Beantwortung der Leitfragen ....31
2.4.6 Beantwortung der eigentlichen Kernfrage ....32
2.5 Reflexionen ....34

2.5.1 Reflexion für den eigenen Lernprozess – als Person ....34
2.5.2 Reflexion für die eigene Rolle als Pflegefachfrau auf dem NKJ ....34
2.5.3 Reflexion für den NKJ KSB ....35
3 Anhang ....36
3.1 SOP ....36
3.2 Kiste mit sensorischem Spielzeug für den NKJ ....41
3.3 Spitalpass ....42
3.4 Interviews ....43
3.4.1 Q. Z. ....43
3.4.2 Fragebogen für W. als Betroffene mit ASS ....53
3.4.3 Maria Harksen - Transkript ....56
I. Literatur- und Quellenverzeichnis ....I
II. Abbildungsverzeichnis ....VI
III. Tabellenverzeichnis ....VI
IV. Glossar ....VII

# 1 Einleitung

Kinder faszinieren mich. Deshalb begann ich vor ein paar Jahren nach intensiver Familienarbeit auf dem Notfall für Kinder und Jugendliche (NKJ) im Kantonsspital Baden zu arbeiten. Auf der Suche nach dem Thema für meine Diplomarbeit war für mich bald klar, dass ich mich mit einer Thematik befassen möchte, die Kinder mit speziellen Bedürfnissen betrifft.

## 1.1 Begründung der Themenwahl

### 1.1.1 Persönlicher Bezug

Seit bald 9 Jahren arbeite ich nun auf dem Notfall für Kinder und Jugendliche (NKJ) im Kantonsspital Baden (KSB). Immer öfter kommen Kinder mit Autismus Spektrum Störung (ASS) wegen einem somatischen Problem auf den Notfall. Ich erinnere mich an verschiedene schwierige Situationen: Ein Kind, das stereotyp immer hin und herschaukelte, ein anderes, das gar nicht sprach und auf dem Gang hin- und herlief, andere, die sich nicht anfassen liessen, ein weiteres, das panisch wurde, kaum näherte sich ihm jemand in Weiss, und wieder ein anderes, das auf seine Mutter einschlug und sie an den Haaren zog. Daneben Kinder, die beispielsweise nur an unseren technischen Geräten interessiert waren, immer wegschauten, keine Antworten gaben und irgendwie befremdlich wirkten. Persönlich bin ich sehr gefordert / überfordert bei der Betreuung von Kindern mit Autismus Spektrum Störung. Ich fühle mich hilf- und ratlos und befürchte, diesen Kindern und auch deren Eltern nicht gerecht werden zu können. Ich kenne die Besonderheiten des Spektrums nicht und weiss nicht, welche speziellen Bedürfnisse betroffene Kinder haben. Meine Erfahrungen mit Kindern mit ASS sind dementsprechend frustrierend und geben mir im Nachhinein das Gefühl, dass ich dem betroffenen Kind nicht gerecht wurde. Manche Kinder wirkten auf mich, als kämen sie von einem anderen Stern oder einem ganz fremden Land. Deshalb ist es mir ein grosses Anliegen, mich mit den besonderen Bedürfnissen und Wahrnehmungen von Kindern mit ASS auseinanderzusetzen, mich auf dem Gebiet weiterzubilden und Erfahrungen zu sammeln.

### 1.1.2 Praxisrelevanz

Unsicherheit und Unwissenheit in Bezug auf Kinder mit ASS besteht auch bei den anderen Teammitgliedern des NKJ. In Gesprächen mit Teamkollegen und -kolleginnen zeigte sich, dass ich mit meinen Gefühlen nicht allein dastehe. Ich wurde vom Team sehr ermutigt, mich mit der Thematik auseinanderzusetzen und meine neuen Erkenntnisse anschliessend zu teilen. Es scheint allen Teammitgliedern ein Anliegen zu sein, mehr über Kinder mit ASS zu erfahren und Hilfestellungen zu erhalten, wie diese ihren Bedürfnissen gerecht behandelt werden können. Immer wieder gibt es Situationen, in denen ein Kind nicht nahbar scheint, schreit, sich nicht anfassen lässt, um sich schlägt, stereotype Bewegungsmuster oder einfach andere Reaktionsmuster zeigt, als Pflegende, Ärzte und Ärztinnen erwarten würden.

Kinder mit ASS, die sich auf dem NKJ vorstellen, haben ein somatisches Problem, das so dringend ist, dass ihre Eltern nicht zum vertrauten Kinderarzt bzw. Hausarzt gehen. Sie sind in einem Ausnahmezustand und dabei noch mehr von ihren sensorischen

Besonderheiten betroffen. Für uns im Team ist es wichtig, Kinder mit ASS als Kinder mit besonderen Bedürfnissen zu erkennen, ihnen möglichst eine angenehme Umgebung zu bieten, so dass ihnen mit ihrem somatischen Problem geholfen werden kann.

### 1.1.3 Situation auf dem NKJ KSB

Der NKJ KSB ist eine mittelgrosse Notfallstation für Kinder im Alter von 0-16 Jahren mit zunehmendem Patientenaufkommen von Jahr zu Jahr. Oft reichen die vorhandenen Räumlichkeiten kaum mehr aus und die Kinder stauen sich im Gang und vor den Untersuchungszimmern. Dies wiederum mündet in viel Unruhe, Lärm und Unsicherheit für Eltern und Kinder. Besonders schwierig ist diese Situation für Kinder mit besonderen Bedürfnissen und deren Eltern.

### 1.1.4 Themenfindung nach PICO

Das Pico-Schema beschreibt eine Vorgehensweise der evidenzbasierten Medizin, mit deren Hilfe Antworten auf konkrete therapeutische Fragestellungen erarbeitet werden. (Antwerpes, 2020).

| | |
|---|---|
| **P** (patient) | Kind mit Autismus Spektrum Störung auf der Notfallstation. Sensorisch im Ungleichgewicht – Stereotypien, Meltdown, Overload (Begriffe werden später erklärt). |
| **I** (intervention) | Kind kann interagieren. Seine Probleme werden erfasst und nach Möglichkeit behandelt. |
| **C** (control) | Kind ist gestresst, kaum zugänglich, schwierig zu untersuchen und zu behandeln. |
| **O** (outcome**)** | Mit gewissen Skills bewirken, dass Kind sich untersuchen und behandeln lässt. Eskalation verhindern. |

## 1.2 Fragestellungen

### 1.2.1 Kernfrage

Welche unterstützenden Massnahmen können angewandt werden, um das Kind mit Autismus Spektrum Störung auf der pädiatrischen Notfallstation behandeln zu können?

### 1.2.2 Leitfragen

- Was gehört zur Kernsymptomatik der Autismus Spektrum Störung im Kindesalter?
- Welche Subtypen von ASS gibt es?
- Wie zeigt sich die spezifische Wahrnehmung im Autismus Spektrum?
- Welche Schwierigkeiten zeigen sich bei der Betreuung von Kindern mit ASS bei einem Besuch auf der Notfallstation?
- Was für Verhaltens- oder Arbeitsempfehlungen finden sich bei anderen pädiatrischen Notfallstationen für den Umgang mit Kindern mit ASS?

## 1.3 Zielsetzung

Für die Zielsetzung meines Projektes kommt die Smart-Methode zum Einsatz, eine strategische Vorgehensweise, um Ziele zu definieren und einzuhalten (Flandorfer, 2019).

- **S** Spezifisch: Ich möchte eine Arbeitsempfehlung / ein Verbesserungskonzept / einen Leitfaden für die Betreuung von Kindern mit ASS auf dem NKJ verfassen
- **M** Messbar: Die Arbeitsempfehlung liegt vor und wird durch Stations- und ärztliche Leitung gutgeheissen.
- **A** Attraktiv: Die Arbeitsempfehlung wird den Teammitgliedern des NKJ helfen, sensibel für Kinder mit ASS zu werden, deren besondere Bedürfnisse zu verstehen und auf ihre Bedürfnisse eingehen zu können.
- **R** Realistisch: Es geht um eine Arbeitsempfehlung für den NKJ im KSB, für den hausinternen Gebrauch.
- **T** Terminiert: Am Schluss der DA soll der Leitfaden / die Empfehlung / die SOP fertig sein → Dezember 2022.

Das berufsorientierte Ziel dieser Arbeit soll eine Arbeitsempfehlung, eine SOP (Standard Operating Procedure) für den NKJ KSB sein. Also eine Arbeitsempfehlung für den Umgang mit dem autistischen Kind während seiner Notfallkonsultation.

Mein persönliches Ziel besteht darin, Verständnis und Wissen für Kinder mit ASS zu erlangen, um diese während ihrem Aufenthalt auf dem NKJ kompetent betreuen zu können. Ich möchte diesen Kindern mit ihren besonderen Bedürfnissen gerecht werden und verstehen, warum ich gewisse persönliche Verhaltensmuster im Umgang mit Kindern mit ASS verändern muss. Aber auch ausserhalb meiner Arbeit als Pflegefachfrau möchte ich mein Wissen über Autismus Spektrum erweitern und festigen. Besonders der psychosoziale Aspekt interessiert mich sehr, und ich freue mich darauf, im Verlauf dieser Diplomarbeit mehr Wissen darüber zu erlangen.

## 1.4 Abgrenzung

Im Folgenden möchte ich klarstellen, was ich in meiner Arbeit nicht betrachten werde. Ich werde weder auf Diagnostik noch Therapie bei ASS weiter eingehen, diese Themen nur im Zusammenhang mit der Betreuung des Kindes auf dem NKJ betrachten. So werde ich die Diagnostiktools ICD und DSM zwar erwähnen, aber nicht genauer erläutern. Ich werde nicht auf die Therapiemöglichkeiten und Förderprogramme eingehen, die Kinder mit ASS brauchen. Auch werde ich allgemein das Kind im Spektrum (Begriffserweiterung / Synonym für ASS) erwähnen und die Subtypen im Hauptteil zwar erklären, aber anschliessend nicht weiter unterscheiden. Ich werde auf neuropsychologische Besonderheiten von Kindern mit ASS nur am Rande eingehen, nämlich in Bezug auf ihre sensorischen Integrationsstörungen, was bedeutend für unsere Arbeit auf dem NKJ ist. Ich werde aber nicht im Detail auf die enormen individuellen Unterschiede in der Ausprägung der Symptomatik von ASS eingehen, sondern diese nur am Rande erwähnen.

Dennoch zeigen alle Kinder im Spektrum Gemeinsamkeiten, die ihre Diagnose ausmachen, und auf diese und die daraus entstehenden Probleme bei einer Konsultation bei uns auf dem NKJ möchte ich eingehen.

# 2 Hauptteil

## 2.1 Aufbau der Arbeit

### 2.1.1 Methoden des Vorgehens

Im Hauptteil werden die Fragestellungen aus der Einleitung bearbeitet und anhand von Theorie und Praxis beantwortet. Dazu dient mir hauptsächlich Sekundärforschung, also Artikel aus Journals, Bücher, Online Artikel, Informationsmaterial von Beratungsstellen wie ads (autismus deutsche schweiz), sowie Online-Portalen wie YouTube-Vorträgen und anderen. Die Literatur stammt hauptsächlich aus dem englischsprachigen Raum, in der Schweiz und im deutschsprachigen Europa lassen sich kaum Kindernotfall-spezifische Artikel finden.

Des Weiteren habe ich Interviews beziehungsweise Gespräche mit zwei Fachpersonen durchgeführt. Einerseits mit Frau Maria Harksen, selbstständige Heilpädagogin in Steinhausen (ZG), die sich intensiv mit Kindern aus dem Autismus Spektrum beschäftigt und andererseits mit einer PFF (Pflegefachfrau), Frau Q. Z. (Initialen geändert), die früher auf dem Notfall des Universitätskinderspitals Zürich (Kispi) gearbeitet hat und selbst Mutter einer Autistin ist. Von diesen beiden Expertinnen erhoffte ich mir, ergänzend zur Literaturrecherche, Informationen und Ratschläge zu bekommen, was auf der Notfallstation konkret umgesetzt werden kann, um Kindern mit ASS eine möglichst optimale Betreuung und Behandlung bieten zu können. Die Tochter von Q.Z. hat mir einen schriftlichen Fragebogen ausgefüllt, so dass auch die Perspektive eines Menschen aus dem Spektrum selber beleuchtet wird.

Der Kontakt zu Frau Harksen wurde mir durch den Entwicklungspädiater Romedius Alber aus Baar ermöglicht, bei dem ich früher gearbeitet habe und mit dem ich mich im Vorfeld über meine Diplomarbeit unterhalten habe. Den Kontakt zu Frau Q. Z. verdanke ich meiner Vorgesetzten Michelle Miller.

Die Planung zum Erfassen einer SOP für den NKJ KSB wurde von Frau Michelle Miller (pflegerische Leitung NKJ) und Frau Dörthe Harms (ärztliche Leitung NKJ) bewilligt, muss aber eventuell noch durch Frau Zafiro Hausheer (Stv. leitende Ärztin Kinder und Jugendmedizin, spez. Kinder- und Jugendpsychiatrie KSB) vor Freigabe gutgeheissen werden.

## 2.2 Autismus Spektrum

### 2.2.1 Autismus Geschichte

Das Wort Autismus kommt aus dem griechischen (autòs = selbst) und bedeutet „sehr auf sich selbst bezogen zu sein“ (ads, 2022).

Der Begriff „Autismus“ wird 1911 erstmals von Eugen Bleuler als Grundsymptom der Schizophrenie eingeführt. Er beschreibt damit den deutlichen Kommunikationsverlust von schizophren erkrankten Menschen und dem damit einhergehenden Rückzug in eine eigene Gedankenwelt. Der Psychoanalytiker Sigmund Freund setzt die Begriffe

„Autismus“ und „autistisch“ den Begriffen Narzissmus“ und „narzisstisch“ gleich und verwendet diese als Gegenbegriffe zu „sozial“ (AWMF, 2016, S. 10).

Bis in die 70-er Jahre gilt Autismus als eine frühe Form der Schizophrenie.

Leo Kanner ist der erste, der den frühkindlichen Autismus beschreibt und das Krankheitsbild in diesem Sinn erforscht. Kanner beschreibt 11 Kinder mit extremem Autismus, Besessenheit, Stereotypien, Echolalie und bringt diese Symptome in Zusammenhang mit Schizophrenie. Auch beschreibt er diese Kinder als extrem einsam und in sich zurückgezogen, so dass sie auf nichts, was von der Aussenwelt kommt, zu reagieren scheinen (Kanner, 1943). Kanner prägt die Geschichte des Autismus. Noch heute wird der frühkindliche Autismus als Kanner-Syndrom bezeichnet.

Beinahe zeitgleich wie Kanner, ohne dessen Schriften zu kennen, beschreibt der Wiener Kinderarzt Hans Asperger 1944 vier Patienten im Alter zwischen 6 und 11 Jahren, die ebenfalls Defizite in den sozialen Interaktionen, jedoch keine Sprachentwicklungsstörung oder qualitative intellektuelle Auffälligkeiten zeigen. Hans Asperger selbst benennt das von ihm beschriebene Syndrom „Autistische Psychopathie“ und nimmt, wie auch Kanner, eine angeborene Störung an (AWMF, 2016, S. 11). International bekannt wird Aspergers Werk erst 1981, nachdem es ins Englische übersetzt wird. Seine Tochter Maria Asperger Felder zieht sein Werk weiter und praktiziert bis vor kurzem als Fachärztin für Kinder und Jugendpsychiatrie in Zürich (Q, 2022).

### 2.2.2 Autismus heute

Autismus ist eine angeborene und lebenslange Entwicklungsdiversität. Betroffene Personen haben oft Schwierigkeiten, mit anderen Personen zu kommunizieren, zu ihnen Beziehungen aufzubauen und haben eine andere Wahrnehmung der Welt. In der Schweiz gibt es keine Statistiken zu Autismus-Diagnosen, es wird von 1% Betroffenen ausgegangen (ads, 2022).

Laut Müller (2022) ist Autismus eine neurologisch bedingte Wesensart – keine Krankheit. Das heisst, die Gehirne autistischer Menschen unterscheiden sich von denen nicht-autistischer Menschen. Dadurch haben Autisten/Autistinnen:

- eine andere Wahrnehmung;
- andere Denk- und Lernstile;
- eine andere Art der sozialen Interaktion und Kommunikation;
- und einige Verhaltensweisen, die nicht-autistischen Menschen nicht unmittelbar verständlich sind.

Es gibt zwei unterschiedliche Diagnostik-Tools zur Einteilung von Autismus.

Einerseits das DSM-5 - Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, (ein diagnostischer und statistischer Leitfaden psychischer Störungen, der von der Amerikanischen Psychiatrischen Gesellschaft (APA) herausgegeben wird, in der 5. Auflage), gilt als Standardreferenz zur Diagnostik von psychischen Störungen und Verhaltensstörungen, einschliesslich Autismus. Nach DSM-5 wird von Autismus Spektrum Störung gesprochen, mit unterschiedlicher Schwereausprägung in Interaktion, Kommunikation und Verhalten. Die Symptome müssen in der frühen

Entwicklungsphase vorliegen, klinisch signifikante Beeinträchtigungen hervorrufen und sich nicht durch eine geistige Entwicklungsstörung oder globale Entwicklungsverzögerung erklären lassen (Krebs, 2021).

Das zweite Tool ist das ICD-10 (ICD: International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems - gehört zur WHO Klassifikationsfamilie). ICD-10 klassifiziert Autismus zu den tiefgreifenden Entwicklungsstörungen unter F(84). Unter die tiefgreifenden Entwicklungsstörungen F(84) gehören neben anderen der Frühkindliche Autismus, der Atypische Autismus und das Asperger-Syndrom.

Nach ICD-10 ist all diesen tiefgreifenden Entwicklungsstörungen als gemeinsame Kernsymptomatik die folgende Trias von Beeinträchtigungen gemein:

- Beeinträchtigung der sozialen Interaktion;
- Beeinträchtigung der Kommunikation;
- Eingeschränkte, stereotype Verhaltensmuster (Beeinträchtigung des Denkens und Verhaltens).

Remschmidt & Kamp-Becker (2007); Biscaldi-Schäfer (o.J.) beschreiben diese Beeinträchtigungen als Symptomtriade.

Nach ICD-11 (ab 2022, definitiv ab 2027 in Kraft) wird dann ebenfalls in Autismus Spektrum Störung klassifiziert. Dabei wird ASS unterschieden mit oder ohne Störung der kognitiven Entwicklung und mit oder ohne sprachliche Beeinträchtigung und dem jeweiligen Schweregrad der jeweiligen Störung bzw. Beeinträchtigung (Müller, 2022).

Wie die Literatur zeigt und auch Harksen (2022) bestätigt, wird im täglichen Gebrauch ein Gemisch zwischen ICD und DSM-Klassifikation gemacht. So wird allgemein von Autismus Spektrum (Störung) gesprochen, im Spezifischen aber dennoch häufig noch in frühkindlichen, atypischen und Asperger Autismus unterschieden. Aus diesem Grund werde ich im Folgenden kurz auf die Untergruppen eingehen, mich dann aber auf Autismus Spektrum-Störungen (ASS) mit ihren unterschiedlichen Ausprägungen fokussieren.

### 2.2.3 Frühkindlicher-, Atypischer Autismus und Asperger Autismus

Grundlage sind immer Auffälligkeiten in Interaktion, Kommunikation und Verhalten.
Einteilung nach ICD laut Biscaldi-Schäfer (o.J.):

Frühkindlicher Autismus:

- Symptome einer auffälligen und beeinträchtigten Entwicklung;
- Manifestation der Symptomatik vor dem 30. Lebensmonat;
- Quantitative und qualitative Beeinträchtigung der Kommunikation in der frühen Kindheit:
    - Sprachentwicklungsstörung, in manchen Fällen kaum Sprachvermögen (dann spricht man von nonverbal);
    - Stereotyper Gebrauch der Sprache – Echolalien;
    - Auffälligkeiten in Sprachverständnis, Sprachmelodie und Konversation.

In ca. 2/3 der Fälle besteht eine Intelligenzminderung: IQ < 70
Wenn keine Intelligenzminderung besteht, also normaler IQ > 70, dann spricht man von Hochfunktionalem Autismus. Dieser ist mit zunehmendem Alter klinisch häufig nicht mehr vom Asperger-Syndrom oder Asperger Autismus zu

unterscheiden. Diagnosekriterium ist eine Sprachentwicklungsverzögerung (Harksen, 2022; Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, o.J.).

Atypischer Autismus:

- Auffällige oder beeinträchtigte Entwicklung entsprechen den Autismus-Kriterien, jedoch kann das Manifestationsalter nach dem dritten Lebensjahr liegen.

Asperger-Syndrom:

- Qualitative Beeinträchtigung der gegenseitigen sozialen Interaktion sowie eingeschränkte, sich wiederholende Verhaltensmuster, Interessen und Aktivitäten;
- Funktionsniveau, adaptives Verhalten und die Neugier an der Umgebung sind in der frühen Kindheit altersentsprechend;
- Keine Entwicklungsverzögerung der Sprache und der kognitiven Entwicklung.

### 2.2.4 Prävalenz und Komorbiditäten von ASS

Nach Sharma, Gonda und Tarazi (2018) hat die Prävalenz von ASS in den letzten 20 Jahren stetig zugenommen. Nach neuesten Schätzungen ist bis zu 1 von 36 Kindern betroffen, wobei Jungen ein 4-mal höheres Risiko als Mädchen für die Entwicklung von ASS haben. Zwillingsstudien weisen darauf hin, dass erbliche Faktoren zur Entwicklung von ASS beitragen, mit hohen Konvergenzraten bei monozygoten Zwillingen. Diese Zahlen basieren auf Untersuchungen aus den USA. Die Richtlinien in Deutschland gehen zurzeit davon aus, dass mind. 1 von 160 Kindern betroffen ist. Auch hier deutliches Überwiegen des männlichen Geschlechts bei Autismus Spektrum Störungen. Man geht von einem Verhältnis von ca. 2-3:1 zugunsten des männlichen Geschlechts aus. Als ursächlich für die Geschlechtsunterschiede werden neben hormonellen und endokrinologischen Ursachen auch Schutzfaktoren beim weiblichen Geschlecht diskutiert (AWMF, 2016).

Komorbiditäten nach Preissmann (2017) S. 130 -155):

- Kognitive Beeinträchtigung;
- Depressionen;
- Ängste und Angsterkrankungen;
- Zwänge und Zwangserkrankungen;
- Psychosen;
- Schlafstörungen bei knapp 50% aller Kinder mit Autismus;
    - *Schlaf ist wichtig für:*
        - die Entwicklung des Gehirns / das Gedächtnis und Lernen / eine ausgeglichene Stimmung / ein gesundes Immunsystem / die Ausschüttung von Hormonen.
    - *Ein gestörtes Schlafverhalten führt zu:*
        - Schläfrigkeit tagsüber / Hyperaktivität / Reizbarkeit und Depressivität ***/*** Angstzuständen ***/*** Störungen der Gedächtnisleistung ***/*** Störungen in Kommunikation / geringer kognitiver Flexibilität.
- Essstörungen;
- Belastungsreaktionen;

- Sucht – und Abhängigkeitserkrankungen;
- Tic-Störungen;
- ADHS (Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätssyndrom.

Insgesamt zeigt sich, dass Entwicklungsstörungen bezüglich Sprache, Motorik und der kognitiven Entwicklung (geistige Behinderung) die häufigsten komorbiden Störungen darstellen und bei mehr als der Hälfte der Betroffenen vorliegen.

„Bei Kleinkindern mit der Diagnose Autismus Spektrum Störung kommen Schlafstörungen deutlich häufiger vor als in der Allgemeinbevölkerung. Hyperaktivität ist das am häufigsten vorkommende komorbide Symptom, etwas weniger als ein Drittel der Kinder und Jugendlichen mit Autismus Spektrum Störung erfüllen die diagnostischen Kriterien für eine einfache Aktivitäts- und Aufmerksamkeitsstörung oder eine isolierte Aufmerksamkeitsstörung. Emotionale Probleme und Angststörungen sowie oppositionelles Verhalten sind die häufigsten komorbiden Störungen bei Kindern und Jugendlichen mit ASS.

Bei den körperlichen Erkrankungen aller Altersgruppen sind Epilepsien am häufigsten, dies gilt insbesondere für betroffene Personen mit einer Intelligenzminderung. Aber auch genetische Syndrome und Sinnesbeeinträchtigungen können vorliegen“ (AWMF, 2016, S. 41).

### 2.2.5 Kernsymptomatik von Autismus Spektrum Störungen im Kindesalter

Laut AWMF (2016, S. 13) umfassen die Kernsymptome von Autismus Spektrum Störungen „altersunabhängige Defizite in der sozialen Interaktion und Kommunikation sowie eingeschränkte, repetitive Verhaltensmuster, Interessen oder Aktivitäten. Störungen der Interaktion beziehen sich auf die Initiierung, Aufrechterhaltung und Gestaltung von zwischenmenschlichen Beziehungen im Rahmen von Familie, Freundschaft, Partnerschaft sowie Gleichaltrigen in Kindergarten, Schule und Beruf. Störungen der Kommunikation beziehen sich einerseits auf die Sprachentwicklung, andererseits insbesondere auf die nonverbale Kommunikation einschliesslich Gestik, Mimik oder Blickverhalten.“

Für das Säuglingsalter liegen keine empirisch abgesicherten Merkmale zur Vorhersage einer späteren Autismus Spektrum Störung vor. Bei Kindern, die zwischen dem 10. und 12. Lebensmonat Entwicklungsauffälligkeiten zeigen, soll eine zusätzliche Untersuchung im Alter zwischen 16 und 18 Monaten erfolgen. Ebenfalls weiter abgeklärt werden Kinder, deren Eltern sich Sorgen zur Entwicklung ihres Kindes machen.

Wenn Kleinkinder im Alter von 12 bis 18 Monaten eines oder mehrere der folgenden Merkmale aufweisen:

- fehlendes oder verringertes Verfolgen der Blickrichtung einer anderen Person;
- mangelnder oder fehlender Blickkontakt;
- seltenes oder fehlendes Zeigen mit dem Finger, um eine andere Person auf etwas aufmerksam zu machen;
- abgeschwächte oder fehlende Reaktion auf das Gerufen-Werden mit dem eigenen Namen;
- Rückschritt oder Verlust bereits erworbener Fähigkeiten in der Sprache oder sozialen Interaktion;

soll die Differenzialdiagnose einer Autismus Spektrum Störung in Erwägung gezogen und anhand eines passenden Screening-Instrumentes überprüft werden (AWMF, 2016).

Bei Kindern im Alter von 18 bis 24 Monaten können noch weitere Punkte dazukommen:

- geringes oder fehlendes „Als-ob“ Spiel;
- fehlende mimische Reaktion oder fehlender Blickkontakt auf Schmerzäusserungen anderer Menschen;
- Rückschritt oder Verlust bereits erworbener Fähigkeiten in der Sprache oder sozialen Interaktion.

und ab 24 Monaten können sich zusätzliche Auffälligkeiten zeigen wie:

- fehlendes Bringen, um etwas zu zeigen;
- keine Zeigegestik, um Interesse zu zeigen.

Zeigen sich genannte Auffälligkeiten oder äussern die Eltern zu irgendeinem Zeitpunkt Sorge zur Entwicklung ihres Kindes, sollen weitere Abklärungen zum Ausschluss einer Autismus-Spektrum Störung erfolgen. (AWMF, 2016)

Neben den deutschen Leitlinien von AWMF (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fakultät) zeigen auch die Australier Barbaro und Dissanayake (2013) in ihrer sozialen Aufmerksamkeits- und Kommunikationsstudie frühe Marker von ASS für Kinder im Alter von 12, 18 und 24 Monaten für eine Früherfassung. In allen Altersstufen sind mangelnder Augenkontakt und fehlendes Zeigen typische Zeichen. Barbaro und Dissanayake zeigen Verhalten auf, welche bei Kindern mit ASS auffällig sein können:

- Zeigen: dem Kind wird ein Teddybär gezeigt und erklärt – «dies ist Teddy…». Der Teddy wird in einem entfernten Teil des Raumes hingesetzt. Frage an das Kind: «wo ist der Teddy?» Hierbei geht es darum, ob das Kind den Befrager anschaut und auf den Teddy zeigt.
- Winken: Winkt Kind zurück?
- Imitation: Befrager kämmt sich selbst die Haare. Gibt dem Kind die Bürste - kämmt es sich auch?
- Finden spontaner Augenkontakt oder Kontaktaufnahme durch das Kind statt?
- Reagiert das Kind auf seinen Namen und dreht es sich um?
- Einem interessanten Objekt folgen: das Kind auf etwas Spannendes aufmerksam machen und beobachten, ob es dem Finger folgt, der darauf zeigt?
- Soziales Lächeln: lächelt das Kind spontan und / oder als Reaktion, wenn der Befrager es anlächelt?
- Brabbeln: brabbelt das Kind?
- Geniesst das Kind knuddeln mit den Eltern?
- Einfache Anweisungen verstehen: z.B. ein Buch neben das Kind legen und es auffordern das Buch zu geben.

Solche Verhalten sollen beobachtet und zu einem späteren Zeitpunkt neu beurteilt werden. Sie können ernstzunehmende Marker einer tiefgreifenden Entwicklungsstörung sein.

### 2.2.6 Wahrnehmung, Reizverarbeitung bei Kindern mit ASS

Menschen / Kinder mit ASS haben eine von neurotypischen Menschen unterschiedliche sensorische Wahrnehmung. (Unter neurotypisch versteht man nicht zum Autismus Spektrum gehörend, sondern neuropsychologisch der Norm entsprechend.) Diese unterscheidet sich in sämtlichen Sinnen, also visuell, auditiv, taktil, olfaktorisch, gustatorisch, aber auch in Gleichgewichtssinn oder Sinn für Tiefensensibilität. So können sie hypo- oder hypersensibel auf Reize reagieren und / oder diese wahrnehmen - dies ist individuell sehr unterschiedlich, so wie die Ausprägungen der Probleme in Kommunikation und Interaktion und der individuellen Stereotypien sehr unterschiedlich sind, - eben ein ganzes Spektrum darstellen.

Dennoch gibt es Gemeinsamkeiten. So haben Kinder mit ASS eine diverse Filterfunktion ihrer Sinnesorgane. Rothwell (2022) zeigt dies in seinem Film sehr eindrücklich. So wird beispielsweise erklärt, dass ihnen zuerst das Detail ins Auge springt und erst nach allen Details das Ganze erscheint – was sehr schwierig einzuordnen ist. Es fehlen also Filterfunktionen, und Autisten/Autistinnen müssen angestrengt lernen, was in welcher Situation Priorität hat. Beispielsweise sind sie irritiert bei Gesichtern und verlieren sich in Details. Aus diesem Grund ist es für sie schwierig, Augenkontakt zu halten. Oder es fällt Autisten/Autistinnen schwer, ein Fussballspiel zu verfolgen, weil sie sich in Details wie einzelnen Grashalmen oder einem einzelnen Spieler mit seinen Eigenheiten verlieren. Das Fokussieren auf etwas Gesamtes ist schwierig, weil sie sich zu sehr mit den Details beschäftigen.

Higashida (2018) S. 79: «Wenn eine Farbe sehr leuchtet oder eine Form sehr auffällig ist, dann wird unsere Aufmerksamkeit zuerst dorthin gelenkt, unsere Seele ertrinkt sozusagen darin, und wir können uns auf nichts anderes mehr konzentrieren. Alle Dinge haben ihre Schönheit. Für uns Autisten ist diese Schönheit wie ein spezielles Geschenk, etwas nur für uns.«

Homann (2019) im Gespräch mit Matthias Huber: «Ich bin auch überempfindlich auf Lärm, Licht, raschelnde Kleidung und Gerüche. Den Alltag genau vorhersehen zu können, ist extrem wichtig für mich. Ich merke mir zum Beispiel alle möglichen Weg-Varianten, zum Beispiel vom Bahnhof zum Arbeitsplatz. Auf welchem Weg ist die Fussgängerfrequenz niedriger, zu welchen Tageszeiten? Ich merke mir, wo es sinnvoll ist, die Trottoir-Seite zu wechseln, um nicht im Gewühl zu verzweifeln. Alles, was ich tue, muss ich mir vorher im Kopf vorstellen, mit detailliertem Ablauf, damit ich dann handeln kann. Deshalb ist plötzliches Reagieren schwierig und braucht viel Energie.»

Ähnliches beschreibt auch Q, W. (2022).

„Autistische Menschen nehmen Reize aus der Umwelt anders wahr. Sie sind häufig in unterschiedlicher Art und Weise hyper- oder hyposensibel auf:

- Geräusche / Lärm – jedes Geräusch kann von normal, sehr stressig bis sogar schmerzhaft empfunden werden.
- Licht - helles Licht kann sehr schmerzhaft sein.
- Gerüche - werden intensiver wahrgenommen und können sehr unangenehm bis kaum ertragbar erlebt werden.
- Berührungen – oft sind bestimmte Körperstellen besonders berührungsempfindlich“ (autismus deutsche schweiz, 2022, S. 10).

- Geschmack, Textur - gewisse Konsistenzen wie knuspriges Brot oder Chips, können kratzig bis schmerzhaft wahrgenommen werden. Weichgekochtes Gemüse hingegen kann einen Würgereflex begünstigen. Diese Überempfindlichkeit kann auch bei der Einnahme von Medikamenten zu Schwierigkeiten führen (autismus-deutsche-schweiz (2021).

Lischer (2019) S.5: «Autisten sehen die Welt aus einer anderen Sicht, da ihre Wahrnehmung sehr detailorientiert und ohne Filter geschieht.» Durch die fehlenden Filterfunktion kann es zu Reizüberladungen kommen. Autisten brauchen dann ihre Stereotypien, ihre vertrauten Muster, um sich zu beruhigen, um wieder zur Ruhe kommen. Auch Dinge wie schwere Decken, scharfe Geschmäcker, spitze Gegenstände, … können helfen, dass sich Kinder mit ASS spüren können und sich erholen können.

Notbohm, Zysk, Grandin & Notbohm (2020) S. 53: „Schwere Kleidung und andere Gegenstände können Lebensretter für Kinder mit propriozeptiven Schwierigkeiten sein. Sie helfen einem hyperaktiven Kind, sich zu beruhigen und seine Sinne zu kontrollieren sowie besser in der Lage sein, am Geschehen teilzunehmen, sich zu konzentrieren und zu lernen."

Eine Reizüberladung kann zu Meltdown oder Shutdown führen.

### 2.2.7 Sensorische Integration

Sensorische Integration ist ein normaler neurologischer Prozess, bei dem das Gehirn eingehende Sinnesreize aus der Umwelt ordnet und dem Menschen ermöglicht, sich in seiner Umwelt angemessen zu verhalten (GSID, 2022). Also eigentlich die Verarbeitung von Sinnesreizen wie es bei Neurotypen üblich ist.

Kinder / Menschen mit ASS haben eine sensorische Integrationsstörung.

Nothbom (2020) beschreibt, dass von allen Aspekten des Autismus für den Laien keiner verwirrender ist als die sensorische Integration. Sensorische Integration bezeichnet die Fähigkeit, Empfindungen, die wir intern und extern empfangen, zu verarbeiten und zu organisieren. Der sensorische Input gelangt über unser neuronales Netzwerk ins Gehirn, wo er interpretiert und zur Formulierung einer Antwort verwendet wird. Die sensorische Verarbeitung erfolgt ohne bewusstes Nachdenken; sie läuft im Hintergrund ab und man denkt nie darüber nach, wie die Sinne funktionieren oder welche Rolle sie im täglichen Leben spielen.

In unserem Körper sind insgesamt einundzwanzig sensorische Systeme aktiv. Man kennt vor allem die traditionellen Fünf: Sehen, Hören, Riechen, Schmecken und Tasten. Fünf weitere Sinne werden dem Menschen gemeinhin zugeschrieben: vestibuläre Wahrnehmung (Gleichgewichtssinn), propriozeptive und kinästhetische Wahrnehmung (Tiefensensibilität und Bewegung der Gliedmaßen und des Körpers im Raum), Nozizeption (Schmerzwahrnehmung), Zeitgefühl und Thermozeption (Temperatursinn).

Aufgrund einer komplexen Abfolge von atypischen Signalen / Verbindungen zwischen den Sinnesorganen und dem Gehirn nehmen Menschen aus dem Autismus Spektrum Töne, Bilder, Gerüche, Geschmäcke und ihr Gleichgewicht in einer Art und Weise

wahr, die sich grundlegend von der neurotypisch entwickelter Kinder und Erwachsener unterscheidet. Für manche Autisten/Autistinnen stellt jede Minute des täglichen Lebens einen Kampf gegen Reize dar, die ihre empfindlichen Sinnessysteme belasten. In anderen Fällen sind die Sinne hypoaktiv, wodurch es großer Anstrengungen bedarf, den Körper so anzuregen, dass es zu einer lebhaften und sozialen Interaktion kommen kann. Darüber hinaus fehlt manchen Betroffenen die Fähigkeit, mehr als eine sensorische Modalität gleichzeitig zu filtern und zu verarbeiten (Nothbohm et al., 2020, S. 25).

### 2.2.8 Overload / Meltdown / Shutdown

Störungen in der Reizfilterung können zu Overload, Meltdown und schliesslich Shutdown führen.

Overload: Als Overload bezeichnet man eine Reizüberflutung, eine Überforderung, die im Rahmen von Autismus Spektrum Störungen auftreten kann.

Meltdown: Unter einem Meltdown versteht man einen Zusammenbruch, der sich in Aggression und Verzweiflung äussern kann. Ausgelöst wird ein solcher durch Reizüberflutung und kann sich durch Schlagen, Beissen, Kratzen, Weinen, Schreien oder einen Zusammenbruch äussern.

Shutdown: Ist dann der komplette Zusammenbruch, wo gar nichts mehr geht, der Betroffene in völliger Katatonie verharren kann (Harksen, 2022).

Al Sharif & Ratnapalan (2016) beschreiben in ihrem Artikel ein Fallbeispiel eines 12-jährigen autistischen Jungen (aus dem hochfunktionellen Bereich), der mit Anaphylaxie bei bekannter Nussallergie auf den Notfall kommt. Bei Eintritt hat er bereits eine starke Schwellung der Schleimhäute und soll deshalb den Epi-Pen erhalten. Der Junge rastet völlig aus. Der Notfall wurde nicht informiert, dass bei dem Kind ein Autismus Spektrum vorliegt. Laut Eltern habe das Kind noch nie so reagiert (Meltdown). Es braucht 4 Personen, um den Jungen festzuhalten für die lebensnotwendige Adrenalininjektion.

### 2.2.9 Kommunikation und soziale Interaktion

Nonverbale Autisten/Autistinnen können, wenn ihre kognitiven Fähigkeiten es zulassen, lernen, sich mit Hilfe einer Tastatur oder mit PECS (Picture Exchange Communication System) auszudrücken.

Higashida (2018), wie auch Chan (2014) sind beides Autisten mit sehr starker Ausprägung ihrer Symptomatik und nonverbal in der Kommunikation. Sehr eindrücklich ist, dass beide gelernt haben, sich mit Hilfe einer Tastatur auszudrücken und ihre Gefühle und Wahrnehmung neurotypischen Menschen zu erklären. Ihnen ist es wichtig, sich Neurotypen zu erklären und von diesen verstanden zu werden. Eine ihrer Botschaften lautet: „Nicht sprechen zu können bedeutet nicht, dass es nichts zu sagen gibt.“ (Rothwell, 2022).

Das Picture Exchange Communication System (PECS) ermöglicht es Personen mit geringen oder keinen Kommunikationsfähigkeiten, mithilfe von Bildern zu kommunizieren. Personen, die PECS verwenden, wird beigebracht, mit Bildern zu

zeigen, was sie gerne haben oder ausdrücken möchten. Auf diese Weise wird es möglich, Kommunikation zu initiieren. Ein Kind oder ein Erwachsener mit Autismus kann PECS verwenden, um eine Anfrage, einen Gedanken oder irgendetwas zu kommunizieren, das vernünftigerweise auf einer Bildkarte angezeigt oder symbolisiert werden kann. (Bondy & Frost, 2001).

Unterdessen gibt es auch einige Apps für Smartphones, die die Kommunikation für Menschen mit ASS erleichtern sollen.

Egal ob verbal oder nonverbal, die Sprache ist für Menschen mit ASS befremdend, unnatürlich (Attwood, 2019), sowohl in Klang, Ausdruck, Interpretation und Konversation. So sprechen die einen gar nicht und andere, die ins Asperger Profil passen, sprechen als Kleinkind schon wie Erwachsene.

Abgesehen von nonverbal, können sich weitere Schwierigkeiten in der Kommunikation zeigen:

- Antwortlatenz – Menschen mit ASS überlegen, ob sie die Frage richtig verstanden haben und wie sie diese wahrheitsgetreu und möglichst präzise beantworten können. Dadurch entstehen lange Pausen zwischen Frage und Antwort.
- Autisten verstehen etwas wortwörtlich und meinen genau das, was sie sagen.
- Autisten können Gesichtsausdrücke und Gesten von anderen Personen nicht oder schlecht deuten – möglicherweise erkennen sie Gefühle ihres Gesprächspartners nicht oder schlecht. Dies kann bis zur Prosopagnosie (Gesichtsblindheit) reichen.
- Sie können schlecht Augenkontakt halten, wenn sie konzentriert zuhören (werden sonst durch Details im Gesicht abgelenkt).
- Menschen mit ASS haben wenig Mimik und manchmal eine monotone Stimme.
- Sie brauchen häufig visuelle Hilfe für die Kommunikation – Bilder oder Symbole.

(autismus-deutsche-schweiz, 2021, S. 11-12).

Effektive Kommunikation mit dem autistischen Kind erfordert Kenntnisse über ASS als komplexen Zustand. Es braucht eine kontinuierliche, sorgfältige Beobachtung kombiniert mit viel Geduld, Verständnis, Toleranz und Empathie. Es ist wichtig, deutlich und langsam zu sprechen, die Sprache einfach und in kurzen Sätzen zu halten. Man soll sagen, was ein Kind tun soll, und nicht mit was es aufhören soll. Auch ist es wichtig dem Kind genügend Pausen zu geben.

Nach Browne (2006) kann die Welt ganz schön schaurig sein, wenn man nicht verstehen kann, was die Menschen sagen. Ein autistisches Kind kann Mühe haben Menschen zu beobachten, ihnen zuzuhören oder die Bedeutung ihrer Worte zu verstehen und wie man eine Konversation führt. Diese Punkte beeinträchtigen die Kommunikation sehr. Kinder ohne funktionierendes Kommunikationssystem sind häufig ängstlich und frustriert. Die einzige Möglichkeit, die ihnen bleibt, um zu kommunizieren ist ihr Verhalten. So stellen Beissen, Schlagen und Wutanfälle auch Kommunikation dar.

Menschen mit ASS sind konkret denkend. Sie sagen, was sie denken, was es zwischen den Zeilen zu verstehen gibt ist ihnen fremd. Sie müssen durch schwere Arbeit lernen, was es in Kommunikation und sozialer Interaktion zu interpretieren gibt.

So haben sie grosse Mühe, sich in andere Menschen hineinzuversetzen und verstehen die Grundlagen der Theory of Mind (TOM) nicht. (Die Theory of Mind beschreibt die Fähigkeit, sich in die Gedanken anderer hineinversetzen zu können, d. h., die Gedanken und Überzeugungen anderer logisch erschließen zu können (Stangl, 2022). Für Menschen mit ASS ohne kognitive Beeinträchtigung ist konvergentes Denken normal, divergentes Denken dagegen schwierig. Ein gedanklicher Perspektivenwechsel muss mit viel Arbeit erlernt werden.

Autisten/Autistinnen haben häufig eingeschränkten Kontakt zu Gleichaltrigen. Sie verfügen nicht über ausreichende Fähigkeiten und soziale Strategien, um Freundschaften aufzubauen.

Wie auch Q, W. (2022), haben die meisten Autisten/Autistinnen Spezialinteressen. Dies sind häufig Zahlen oder sonst etwas Konkretes, das sich nicht verändert. Menschen mit ASS brauchen die Konstanz, Dinge, die sich nicht verändern, ansonsten verlieren sie sich in Sinnesirritationen aufgrund ihrer fehlenden Filterfunktionen. Informationen müssen explizit und logisch verarbeitet werden.

Higashida (2018): «Ich bin sehr neidisch auf Menschen, die zwar kapieren, was ihr Gehirn ihnen sagt, aber trotzdem nicht unbedingt tun müssen, was es ihnen befiehlt. Mein Gehirn erteilt mir ständig kleine Aufträge, die ich ausführen muss, ob ich will oder nicht. Und wenn ich nicht gehorche, muss ich gegen Panikgefühle ankämpfen, Denn ich habe dann das Gefühl, ich würde zur Strafe über den Rand eines Abgrunds in die Hölle gestossen (S. 115).»

Beobachtung ist der Schlüssel, der dem autistischen Kind die Tür zur Welt öffnet. Dadurch lernt es, was von ihm erwartet wird und wie es sich in der Gesellschaft verhalten soll. Manche bezeichnen sich als Schauspieler (so auch Q., 2022), welche eine Fassade aufrechterhalten, in der Hoffnung, dass ihre Schwierigkeiten nicht entdeckt werden.

Aufgrund der gestörten Interaktionen mit der Umwelt sowie der fehlenden gedanklichen Flexibilität, sind Autisten/Autistinnen stur und einseitig im Denken. Das bedeutet, dass sie Veränderungen oder Kritik sehr schlecht annehmen können und daraus hartnäckige Diskussion entstehen können (Attwood, 2016, S. 124).

Autisten/Autistinnen sind Detailmenschen – im Denken wie auch in der Wahrnehmung (Homann, 2019).

## 2.2.10 ASS im Alltag

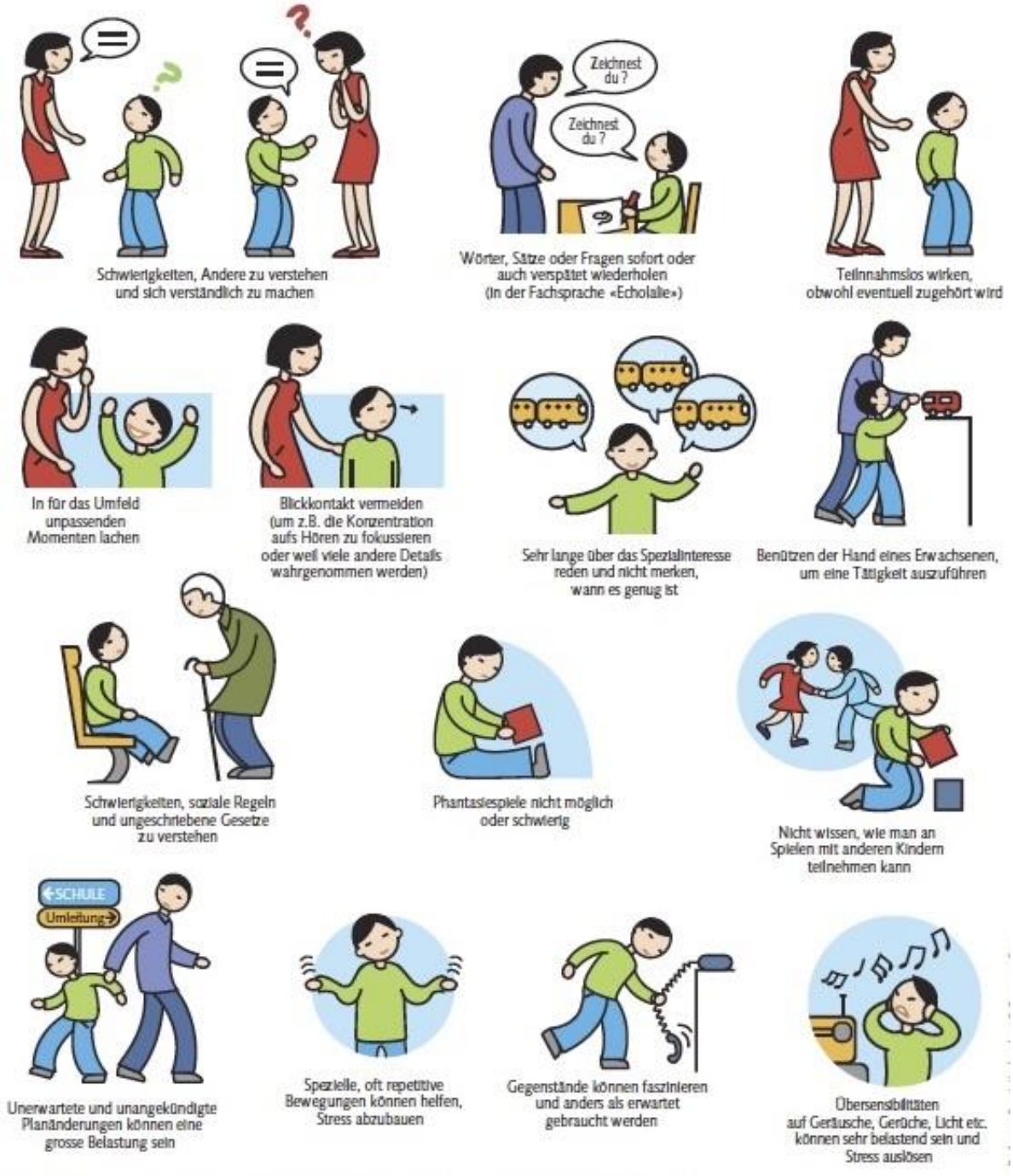



Bild 2 (modifiziert nach ads, 2022)

- Verständnisschwierigkeiten
- Echolalie
- Teilnahmslosigkeit
- Unpassendes Verhalten
- Vermeidender Blickkontakt
- Spezialinteressen im Fokus
- Benutzen der Hand eines Erwachsenen, um eine Tätigkeit auszuführen
- Soziale Regeln nicht verstehen
- Keine Phantasiespiele
- Spielen mit anderen Kindern schwierig
- Unflexibel auf Planänderungen
- Stereotypien zum Stressabbau
- Gegenstände artentfremdend benutzen
- Übersensibilitäten

Menschen mit ASS haben aber auch klare Stärken:

- so können sie sich gut in feste Strukturen einfügen;
- sie haben in der Regel ein gutes Gedächtnis;
- sie haben einen Blick für Einzelheiten;
- sie sind sachlich / objektiv;
- sie sind wenig anfällig für Gruppenzwang;
- und häufig haben sie aussergewöhnliche Begabungen in Teilbereichen.

Biscaldi-Schäfer (o.J.).

## 2.3 Situation Notfallkonsultation

Der NKJ präsentiert sich häufig hektisch. Viele Kinder kommen gleichzeitig mit ihren Eltern, oder es treffen plötzlich eine oder zwei Ambulanzen ein, und alle anderen müssen warten. Es ist laut, hell, unruhig, warm, die Situation für die Kinder und ihre Eltern unübersichtlich und schlecht kalkulierbar. Vieles ist nicht vorhersehbar und von daher sehr herausfordernd für alle Beteiligten. Es gibt sehr viel Sinnesirritationen, wie fremde Gerüche, Licht, Lärm, Berührungen, Geschmacksirritation durch Medikamentenverabreichung, taktile Irritationen, usw. Die Kinder kommen oder werden gebracht, weil sie Schmerzen oder ein sonstiges somatisches oder psychisches Problem haben, das so dringend ist, dass nicht auf einen regulären Termin beim Kinderarzt gewartet werden kann. Die Notfallsituation präsentiert sich für alle sehr herausfordernd, umso mehr aber noch für Kinder mit besonderen Bedürfnissen, wie solche mit ASS und deren Eltern.

Lytle et al. (2018) zeigen in ihrer Metastudie, dass Kinder mit ASS häufiger auf dem Notfall vorstellig werden und häufiger wegen Verhaltensauffälligkeiten als neurotypische Peers. Am häufigsten erfolgen Notfallkonsultationen von Kindern mit ASS wegen Infektionen, gefolgt von Verletzungen, gastrointestinalen-, neurologischen- und Verhaltensproblemen (Mannebach, 2021).

Warum Kinder mit ASS häufiger auf den NKJ gebracht werden als Neurotypen, könnte an der häufig unspezifischen Schmerzwahrnehmung und -äusserung liegen. So kann es dauern, bis ihre Eltern merken, dass ein wirkliches Problem vorliegt und die Dringlichkeit für einen geplanten Hausarztbesuch bereits zu hoch sein.

### 2.3.1 Herausforderungen für Kinder mit ASS auf der Notfallstation

Menschen im Spektrum haben verminderte Fähigkeiten Stress standzuhalten, und haben Schwierigkeiten ihre Wünsche und Bedürfnisse auszudrücken. So haben sie schlechte Bewältigungs- und Problemlösungsfähigkeiten, sind emotional labil und haben Mühe mit ihren exekutiven Fähigkeiten (McGonigle et al, 2014).

Viele autistische Menschen haben entweder ein ausgeprägtes oder auch ein vermindertes oder gar fehlendes Schmerzempfinden. Durch Stress kann die Schmerzwahrnehmung noch geringer werden. Gängige Schmerzskalen wie VAS, NRS oder Gesichter-Skala nach Hicks, sind bei Menschen mit ASS nicht anwendbar. Aufgrund von Prosopagnosie können Gesichtsausdrücke nicht gedeutet werden. Schriftliche Kommunikation kann einfacher verlaufen (Litschi, 2019). Monotone

Stimme und verminderte Mimik erschweren es autistischen Menschen, ihre Schmerzen auszudrücken. Das bedeutet aber nicht, dass sie nicht darunter leiden. Es ist wichtig konkret zu fragen, ob sie ein Schmerzmittel brauchen (autismus deutsche-schweiz, 2022 und Litschi, 2019).

Dazu kommen verschiedene bereits erwähnte Erschwernisse für Menschen mit ASS, die besonders in stressigen Situationen wie einer Notfallkonsultation zum Tragen kommen:

- Hyper- oder Hyposensibilität im Bereich aller Sinnesorgane. Menschen mit ASS haben eine andere, sehr individuelle Wahrnehmung der Umgebung.
- Kommunikationsschwierigkeiten:
    - Sprachfähigkeit vorhanden oder nonverbal;
    - sprachliches Verständnis manchmal eingeschränkt, selbst wenn die sprachlichen Ausdrucksfähigkeiten sehr ausgeprägt sind;
    - Schwierigkeiten mit Doppeldeutigkeiten, Sarkasmus, Ironie, …;
    - Schwierigkeiten mit nonverbaler Kommunikation.
- Jegliche Art von Interaktion ist für Menschen aus dem Spektrum eine Herausforderung.
- Menschen mit ASS lieben Routine und Strukturen – diese geben Sicherheit. Im medizinischen Kontext einer Notfallkonsultation sind diese aber meist nicht vorhanden. Situationen sind dann für Menschen mit Autismus nicht einschätzbar und für sie unbekannt.
- Auf Überforderung können autistische Personen mit Rückzug, Trotz, einem Wutausbruch oder sogar einem Meltdown reagieren. Dieses Verhalten hat nichts mit der interagierenden Person zu tun, sondern ist ein Zeichen von Überforderung in der aktuellen Situation.
  (autismus deutsche schweiz, 2021)

### 2.3.2 Herausforderungen für das Personal einer Kindernotfallstation

Für viele autistische Kinder soll der Arzt / die PFP (Pflegefachperson) ruhig, konkret, aber autoritär sein (sie ist kein Kumpel).
Sie müssen wissen, was sie tun sollen. Brauchen Anweisungen (autismus deutsche schweiz, 2021).

Mögliche Probleme auf Seiten des medizinischen Personals:

- zu wenig Personal – Zeitdruck;
- viele unterschiedliche Personen, die während einer Notfallkonsultation involviert sind (Pflegefachperson (PFP), Assistenzart/-Ärztin (AA), Oberarzt/-Ärztin (OA), Unterassistent/-In (UA) und nach Schichtübergabe nochmals weitere Personen);
- fehlendes Wissen über Autismus Spektrum Störungen;
- Kenntnisse über Extremformen von Autismus, nicht aber über milde Formen;
- mangelnde Kenntnisse über sensorische Besonderheiten;
- mangelnde Kenntnisse über Kommunikations- und Interaktionsschwierigkeiten bei ASS-lern;
- Vorurteile bei Kindern, die Stereotypien oder Anzeichen von Overload zeigen, bei Kindern, die Blickkontakt meiden. Sie werden oft als schlecht erzogen, als mühsam gewertet;
- fehlendes Interesse;

- knappe Platzverhältnisse und dadurch fehlende Rückzugsmöglichkeiten;
- fehlende Bereitschaft zur konstruktiven Zusammenarbeit.

## 2.4 Pädiatrische Notfallstationen und ihre Erfahrungen mit ASS

Artikel und Studien zu notfallspezifischen Erfahrungen im Umgang mit Kindern mit ASS finden sich im deutschsprachigen Raum kaum. Einiges gibt es spezifisch für Kinder mit Asperger Symptomatik, aber für Kinder mit Autismus generell ist kaum etwas vorhanden. Der englischsprachige Raum, vor allem Kanada, Australien und USA mit ihren „nurse practitioner“, ist da weit voraus, und so lassen sich in diesen Ländern viele interessante Artikel finden. Im Folgenden möchte ich die Vorschläge einiger Autoren vorstellen und aufzeigen, was sie für Verbesserungsvorschläge für die Betreuung von Kindern mit ASS haben.

### 2.4.1 Interessantes aus der Literatur

Grundsätzlich wird in Studien und Beiträgen genannt, dass es auf Notfallstationen an Ausbildung und Erfahrung mit Kindern im Spektrum mangelt und dadurch zu wenig Verständnis für diese Kinder und deren Bezugspersonen vorhanden ist. Dies scheint sowohl Eltern als auch dem medizinischen Fachpersonal ein grosser Mangel.

So zeigen z.B. Garrick et al. (2021) Wünsche und Bedürfnisse von Eltern auf. Die Autorinnen und Autoren haben über soziale Medien in Australien Eltern von Kindern mit ASS aufgefordert, einen Fragebogen zum Besuch mit ihren autistischen Kindern auf der Notfallstation auszufüllen. Die Eltern empfanden das Warten auf dem Notfall als sehr stressvoll mit vielen Barrieren und Hindernissen, ihr Kind nicht optimal unterstützt. Sie wünschen sich auf ASS ausgebildetes/trainiertes Personal und eine Reduktion von Reizen wie grelles Licht, Lärm, befremdende Gerüche. Diese Reizfaktoren werden von den Eltern als grosse Stressfaktoren genannt.

Zanotti (2018) beschreibt einen starken Anstieg von Kindern mit ASS, was bessere Behandlungsmöglichkeiten und Edukation des Personals verlange. Kinder mit ASS brauchen ca. 20% mehr Behandlungen im Krankenhaus. Häufig sind psychische Krisen die Ursache dafür. Ein grosses Problem sieht die Autorin in der mangelnden Ausbildung und dem fehlenden Training des Klinikpersonals.

Zanotti, selbst Mutter eines autistischen Kindes und Pflegefachfrau, beschreibt die SCRAMBLE Methode zur Betreuung von Kindern mit ASS auf dem Notfall. Sie hat diese aufgrund ihrer eigenen schlechten Erfahrungen mit ihrem Kind ausgearbeitet. SCRAMBLE dient als Gedankenstütze, um das Kind möglichst optimal während seiner Notfallkonsultation zu unterstützen. So lange es die Situation erlaubt, also keine akute Lebensbedrohung vorliegt, beschreibt die Autorin als wichtigstes Vorgehen, Ruhe zu bewahren - “Slow down“. Also ruhig auf das Kind zugehen, keine Eile, einfache Ein-Schritt Fragen stellen, Pausen einlegen. Die Kommunikation auch einfach halten, wenn das Kind nonverbal ist. Eltern nach Möglichkeiten der Kommunikation und Interaktion fragen, ob sie allenfalls eigene Bildkarten mitgebracht haben und als ganz wichtigen Punkt, Reize reduzieren. Dies heisst Einzelzimmer, Licht dimmen, Störfaktoren wie piepsende Monitore ausschalten, usw. Darüber hinaus hat die Autorin sehr gute Erfahrungen mit einer Kiste mit sensorischem Spielzeug gemacht.

Zanotti (2018) hat ihre eigene SCRAMBLE-Methode ausgearbeitet, die nicht in jedem ihrer Elemente angewendet werden muss, sondern lediglich als Hilfestellung dienen soll,. SCRAMBLE steht für Sensory, Communication, Allowing, Reducing Medication, Box, Listening und Exam( s. Tabelle 1).

| SCRAMBLE to care for patients with ASD (Zanotti, 2018) | | |
|---|---|---|
| **S** | Sensory management that reduces stimuli | Reize reduzieren |
| **C** | Communications that are kept simple and direct | Einfache und direkte Kommunikation |
| **R** | Reduced or limited number of staff involved in care | Begrenzte Anzahl Mitarbeitenden, die an Betreuung beteiligt sind |
| **A** | Allowing for extra time | Zusätzliche Zeit zulassen |
| **M** | Medication reconciliation | Medikamentenabstimmung |
| **B** | Box of sensory toys | Kiste mit sensorischem Spielzeug |
| **L** | Listening | zuhören |
| **E** | Exam and treatment modifications | Überprüfen und Behandlung anpassen |

Tabelle 1 SCRAMBLE-Methode modifiziert nach Zanotti (2018)

Samet & Luterman (2019) (USA) empfehlen anhand ihrer Literaturrecherchen ein 4-Schritte Protokoll zur Verbesserung bei der Betreuung von Kindern mit ASS auf dem Notfall. Sie nennen dies SEE-HEAR-FEEL-SPEAK. Im Folgenden wird kurz erläutert, was dies bedeutet.

**SEE**: Starke visuelle Stimuli entfernen, Licht dimmen, wenn möglich, flackerndes Licht eliminieren. Monitore schwarz stellen oder aus der Sicht des Kindes nehmen.

**HEAR**: Alle unnötigen auditiven Stimuli entfernen, Monitor lautlos stellen, wenn möglich, das Kind in ein Einzelzimmer bringen, wo es ruhig ist. Auch auf Nebengeräusche, wie Ventilation, Überwachungsgeräte und anderes achten.

**FEEL**: Das Kind oder die Eltern nach Stimuli fragen, die das Kind beruhigen. Viele Autisten haben ihre Beruhigungs-Objekte (schwere Decke, Beruhigungsspielzeug, Kauketten, usw.).

**SPEAK**: Deutlich und in einfacher Sprache sprechen (egal welches Alter). Ohne Abstraktion sprechen, am besten direkt vor dem Kind sprechen, so dass es das Gesicht sieht. Menschen mit ASS haben Probleme zu lokalisieren, woher Geräusche kommen, darum ist es wichtig sie direkt anzusprechen.

Drake et al. (2012) (USA) zeigen in einer kleinen nicht repräsentativen Studie (nicht evidenzbasiert), dass es äusserst wichtig ist, effektive Wege zu finden, um Kinder mit Verhaltensauffälligkeiten zu unterstützen. Die Studie basiert auf Banduras Selbstwirksamkeitsprinzip (Bandura, 1977. Self-efficacy theory). Selbstwirksamkeit ist

definiert als der Glaube einer Person an ihre Fähigkeit, eine bestimmte Aufgabe zu erfüllen. Die Autorinnen beschreiben, wie in einem pädiatrischen Emergency Room ein «Coping-kit» an Kindern mit ASS oder anderen schwerwiegenden Entwicklungsstörungen wie Downsyndrom getestet wird. Das Coping-Kit beinhaltet den Zeitplan über den Ablauf einer Notfallkonsultation, Kärtchen, die die Behandlungsabläufe beschreiben (schriftlich und mit Bildern), Beruhigungsspielzeug und Bildkärtchen. Das Kit hat nach Meinung der befragten 24 nurse practitioners geholfen, dass die Kinder sich kooperativ untersuchen und behandeln lassen konnten.

Scarpinato et al. (2010) sind ebenfalls nurse practitioners in den USA. In ihrem Artikel beschreiben sie Herausforderungen, denen Kindern mit ASS während einer akuten Hospitalisation entgegensehen. Die Autorinnen betonen, dass eingeschränkte verbale Fähigkeiten nicht notwendigerweise bedeuten, eingeschränkte Fähigkeiten im Verstehen zu haben. Nonverbale Autisten sind demnach nicht zwingend kognitiv beeinträchtigt. Scarpinato et al. (2020) betonen wie wichtig es ist, ein Kind mit ASS zu Beginn seiner Hospitalisation gut einzuschätzen. Um eine solche Einschätzung zu unterstützen, erarbeiten sie einen Fragekatalog zu den verschiedenen Beeinträchtigungsebenen.

| Fragen zur Ersteinschätzung im Zusammenhang mit einer Hospitalisation des Kindes mit ASS (modifiziert nach Scarpinato et al. (2010). |
|---|
| ➢ Beeinträchtigung sozialer Fertigkeiten: |
| o Wie toleriert das Kind neue Gesichter?<br>o Wieviel Raum braucht das Kind für sich?<br>o Ist das Kind berührungsempfindlich?<br>o Wie kommt man am besten in Interaktion mit dem Kind? (Berührung, Abstand, …) |
| ➢ Beeinträchtigung in Kommunikation: |
| o Wie kommuniziert das Kind? Verbal/nonverbal?<br>o Braucht es Bildkarten? Fotografien?<br>o Wie erträgt es Augenkontakt? Soll dieser vermieden werden?<br>o Versteht es emotionale Hinweise?<br>o Wie zeigt das Kind Schmerzen? Wie erkennt man diese? |
| ➢ Eingeschränkte oder stereotype Verhaltensweisen: |
| o Ist das Kind auf irgendwelche Themen oder Gegenstände fixiert?<br>o Was gibt es für Dinge, die das Kind wahrscheinlich aufregen?<br>o Gibt es Warnsignale für eine Überreizung beim Kind?<br>o Wie kann eine Überstimulation am besten behoben werden? Was hilft am Ehesten? |
| ➢ Unflexibilitäten / Fixierungen des Kindes: |
| o Wie ist der Tagesablauf des Kindes zu Hause? Wieviel kann das Spital davon aufnehmen?<br>o Was machen Eltern/Schule, um dem Kind zu helfen von seinen Fixierungen abzuweichen? |

Tabelle 2 Ersteinschätzung bei Hospitalisation des Kindes mit ASS

Des Weiteren betonen die Autorinnen, dass es wichtig ist den Arbeitsplan anzupassen und eng mit den Eltern zusammen zu arbeiten, sich der zum Neurotyp unterschiedlichen Wahrnehmung eines Kindes mit ASS bewusst zu sein und die Umgebung anzupassen, indem Reize reduziert bzw. eliminiert werden.

Nach Sharif & Ratnapalan (2016), ebenfalls nurse practitioners (USA), sollen Kinder mit ASS frühzeitig erkannt werden. Sie beschreiben eindrücklich anhand eines Fallbeispiels, wie verpasste Kommunikation in einem Meltdown enden kann, und wie schwierig es anschliessend ist, das betroffene Kind adäquat zu behandeln. Sie empfehlen dringend Wartezeiten zu reduzieren und am besten mit Hilfe von Bezugspersonen zu kommunizieren. Visuelle Hinweise oder Bilder haben sich als besonders hilfreich erwiesen, vor allem bei nonverbalen Kindern. Coping -Kits in dieser Studie umfassten schriftliche Zeitpläne, soziale Geschichte, sensorische Regulationsgegenstände und sensorische Input-Aktivitäten wie das Beobachten von etwas, das Drehen eines Gegenstandes, das Halten und Manipulieren eines Gegenstandes mit den Händen usw.

Povey (2016) nurse practitioner in UK, beschreibt Unterschiede in der sensorischen Empfindlichkeit vom Kind im Spektrum im Vergleich zum Neurotyp. Autistische Kinder sind nicht schlecht erzogen, sondern sensorisch überladen (overload). Povey beschreibt die Wichtigkeit von klarer Kommunikation, klarer Struktur und möglichst wenig Umgebungslärm.

Wood, Haverson, Harrison und Rosenkranz (2019) nurse practitioners (USA) versuchen aufzuzeigen, wie eine sensorisch-freundliche-Kindernotfallstation aussehen sollte, so dass Kinder sicher und atraumatisch nach ihren sensorischen Bedürfnissen versorgt werden können. Sie beschreiben, wie Kinder mit ASS in der Notaufnahme von Anfang an mit einer Reizüberflutung in Form von hellem Licht, lauten und ungewöhnlichen Geräuschen, Gerüchen sowie neuen taktilen und zwischenmenschlichen Erfahrungen konfrontiert werden. Abweichungen ihrer täglichen Routine, soziale und körperliche Interaktionen mit Krankenhauspersonal, also fremden Menschen, können dazu führen, dass sie sich schnell überreizt fühlen. Die Autorinnen empfehlen, laute Wartezimmer zu vermeiden, möglichst schnell nach der Triage ins Behandlungszimmer zu wechseln und das betreuende Personal auf ein Minimum zu reduzieren. Sie schlagen vor, eine «Sensory-Box» (Kiste mit Kopfhörern, Ohrstöpsel, Sonnenbrille, sensorischem Spielzeug, usw.) anzubieten. Reize sollen reduziert werden, indem Licht gedimmt wird, Monitore lautlos gestellt oder entfernt werden. Ebenfalls empfehlen die Autorinnen; überreizten Kindern eine schwere Decke anzubieten und sie möglichst in einem Einzelzimmer zu behandeln.

Harwell und Bradley (2019) nurse practitioners (USA) beschreiben Strategien für eine Autismus-freundliche Pflege. Für alle Kinder ist ein Besuch auf der Notfallstation mit Stress verbunden, aber für Kinder mit ASS kann dieser überwältigend sein. Mangelnde Achtsamkeit, eingeschränkte Kommunikation mit dem Kind und dessen Familie, nicht Beachten seiner spezifischen Bedürfnisse durch medizinisches Personal, Überstimulation und unberechenbare Umgebung können zu negativen Erfahrungen des Kindes mit ASS führen. Die Autorinnen betonen, dass Weiterbildung des Personals, Anpassungen der Umgebung und individuelle Behandlungspläne für betroffene Kinder sehr gute Effekte nach sich ziehen. ASS sind charakterisiert durch Mängel an sozialer Interaktion und Kommunikation, sensorische Empfindlichkeit und repetitive Verhaltensmuster. Oft sind sie mit Komorbiditäten assoziiert, die zu häufigeren Notfallkonsultationen führen. Harwell und Bradley haben Strategien für eine Autismus-freundliche Pflege erarbeitet. Sie gehen dabei auf die Punkte Achtsamkeit, Kommunikation mit dem Kind und seiner Bezugsperson, Ausbildung des Personals, Umgebung, Wartezeiten und kooperatives Verhalten des Kindes ein.

Harwell, C., & Bradley, E. (2019). Caring for Children with Autism in the Emergency Department

| **Strategien, um eine Autismus-freundliche Pflege zu gewähren (modifiziert nach Harwell & Bradley (2019).** | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| **Konzept** | **Erkennen** | **Fragen** | **Bereitstellen** | **Erlauben** | **Verhindern** |
| **Achtsamkeit** | Patienten mit ASS bei 1.Triage identifizieren | Nach ASS-Diagnose fragen. | Informationen über mögliche Anpassungen. | Wahlmöglichkeit geben, gewisse Angebote / Entgegenkommen anzunehmen. | Nicht voreilige Schlüsse ziehen. |
| **Kommunikation mit der Bezugsperson** | Hindernisse für Kommunikation abklären | Nach früheren Reaktionen bei NF-Konsultationen fragen. | Allenfalls Dolmetsch-Dienste zur Verfügung stellen | Zeit für genügend Informationen zur Verfügung stellen | Bevormundung verhindern. BP sind Experten bei der Betreuung ihres Kindes. |
| **Kommunikation mit dem Kind** | Primäre Kommunikationsform identifizieren | Konkrete Fragen in einem Schritt stellen. | Ruhigen Umgang sicherstellen | Dem Kind Zeit lassen sich an die neue Umgebung zu gewöhnen | Keine laute, abrupte Stimme. Verhindern mehrere Schritte gelichzeitig zu machen. |
| **Ausbildung** | Gelegenheiten für Teachings erkennen | Nach Erfahrungen fragen | Informationen zur Kernsymptomatik, Kommunikation, Umgebungsadaption und Behandlungs-Tipps. | Individuelle Pflegepläne zulassen. Sich für Patientenanliegen einsetzen. | Nicht annehmen, dass sich Mitarbeiter bei der Arbeit mit Kindern mit ASS wohl fühlen |
| **Umgebung** | Überstimulierende Reize erkennen. | Nach sensorischen Sensibilitäten fragen. | Einzelzimmer anbieten | Dem Kind Zeit vor Interventionen lassen. | Stimuli reduzieren / vermeiden. |
| **Wartezeiten** | Alternativen zum Wartezimmer | Nach Bedürfnissen fragen – wo warten | Informieren über Ablauf, Wartezeiten. | Wartezeit flexibel gestalten (spazieren gehen,…) | Möglichst lange Wartezeiten verhindern. |
| **Kooperatives Verhalten** | Was fördert Kooperation zu Hause? | Was kann auf dem NF helfen? | Ablauf der Untersuchung | Bezugsperson möglichst viel | Unangemessenes Verhalten ignorieren. |

Tabelle 3
Strategien für eine Autismus-freundliche Behandlungspflege (Harwell & Bradley, 2019)

Richards (2017) arbeitet als leitender Nurse in UK. Er beschreibt, wie die Bedürfnisse von Kindern mit ASS in pädiatrischen Notfallstationen schnell übersehen werden. Die Kombination von Kommunikationsproblemen und hellen, lauten Notfallstationen, können Frustration und Angst beim Kind mit ASS auslösen, was wiederum zerstörerisches Verhalten nach sich ziehen kann. Notfallstationen sind hochbelastete Umgebungen für Kinder im Spektrum, die zu Meltdowns führen können, was den Diagnose- und Behandlunsprozess zur Herausforderung macht. Richards zeigt in seinem Artikel einen Multi-Strategie-Ansatz, um die Bedürfnisse dieser Kinder zu erfüllen und ihnen eine positive Krankenhauserfahrung zu ermöglichen. Nach Richards (2017) ist Ausbildung und Training von Spitalpersonal sehr wichtig. Dabei geht es ihm um folgende Fragen:

- Was ist Autismus?
- Was sind Hauptcharakteristika von ASS?
- Wie können eskalierende Angstzustände erkannt werden?
- Wie lernen und funktionieren Kinder mit ASS mit Kommunikationstools wie Auswahltafeln, Bildgeschichten, PECS oder minimalem Sprachansatz?
- Wie funktioniert die Zusammenarbeit und Schulung durch Heilpädagogen, Psychologen, Logopäden und weiteren Fachkräften die mit ASS betroffenen Kindern zusammenarbeiten?




Bild 3
Bildkärtchen um Abläufe im Spital zu erklären




Bild 4
Nach Richards (2017) modifizierter Spitalpass für den NKJ

Des Weiteren macht Richards konstruktive Vorschläge, wie Kinder mit ASS unterstützt werden können. So beschreibt er Bildkärtchen, entweder mit Fotografien oder Zeichnungen, die die gängigen Untersuchungen, Räume, und Geräte visualisieren und so dem Kind mit ASS helfen sollen, sich in der reizüberladenen Situation des Notfalls zurecht zu finden. Und Richard beschreibt einen Spitalpass. Einen solchen schlägt er vor, sollen die Eltern gemeinsam mit dem Kind bei der 1. Triage ausfüllen und bei jeder weiteren Notfallkonsultation mitnehmen. Mit den beiden Tools, Bildkärtchen und Spitalpass; hat Richards sehr gute Erfahrungen gemacht.

Zwaigenbaum et al. (2016) (USA) haben Ärzte und Krankenschwestern, die auf dem Notfall arbeiten befragt und kommen zum Schluss, dass Faktoren wie

- effektive Kommunikationsstrategien;
- Eltern in die Betreuung des Kindes mit einbeziehen;
- eine ruhige / beruhigende Umgebung;
- Ausbildung und Übung im Team für die Betreuung von ASS-Kindern

sehr wichtig im Umgang mit autistischen Kindern auf dem Notfall sind.

McGonigel et al. (2014) (USA) konzentrieren sich auf das psychische Krisenverhalten des Kindes mit ASS während seiner Notfallkonsultation und wie sie es mit psychologischer Gesprächsführung und Interaktion beruhigen können bzw. wie ein Meltdown verhindert werden kann. Dies kann laut Autoren auch häufig in Form einer medikamentösen Therapie der Fall sein.

### 2.4.2 Zusammenfassung Erfahrungen aus der Literatur

Kinder mit ASS kämpfen mit häufigen Veränderungen und neuen Umgebungen. Sie brauchen Zeit, um mit ihrer Umgebung vertraut zu werden. Reizüberflutung und

mangelnde Filterfunktion bei Kindern mit ASS stellen ein grosses Problem dar, besonders in belastenden und unerwarteten Situationen, wie einer Notfallkonsultation.

Verschiedene Copingstrategien für Kinder mit ASS wurden in Kinderkrankenhäusern ausprobiert und haben sich als wirksam erwiesen. So können die betroffenen Kinder ruhig bleiben, bzw. sich beruhigen und die Zusammenarbeit mit ihnen verbessert sich. Coping-Kits in diesen Studien umfassen verschiedene Dinge wie schriftliche Zeitpläne, soziale Geschichten, sensorische Regulationsgegenstände und sensorische Input-Aktivitäten (z.B. das Beobachten von etwas, das Drehen eines Gegenstandes, das Halten und Manipulieren eines Gegenstandes mit den Händen, usw.).

Kommunikationsmodelle, wie dasjenige nach Scarpinato et al. (2010) sollen helfen, die richtigen Fragen für Kinder mit ASS zu formulieren, um den Behandlungsplan bestmöglich ihren Bedürfnissen anzupassen. Weitere Tools wie SCRAMBLE (Zanotti, 2018) oder SEE-HEAR-FEEL-SPEAK (Samet & Luterman, 2019) stellen Hilfen dar, die sensorischen Bedürfnisse zu evaluieren, aber auch die Behandlung bestmöglich dem Kind anzupassen. Es werden Strategien für eine Autismus-freundliche Pflege beschrieben (Harwell und Bradley, 2019) und konstruktive Vorschläge für Visualisierungsmöglichkeiten für die gängigen Räumlichkeiten und Untersuchungen gemacht, z.B. Bildkarten nach Richards (2017).

Wichtig ist es, Kinder im Spektrum in Kommunikation, Interaktion und Verhalten zu unterstützen.

### 2.4.3 Ergänzungen / Verbesserungsvorschläge aus praktischer Sicht

Die Interviews mit Harksen (2022) und Q.Z. (2022) und der Fragebogen an W. (Q., W., 2022) haben gute Inputs, Bestätigungen der Literatur und spannende Ansichten gezeigt (s. Anhang).

So betonen alle Drei, dass sich die fehlenden Filterfunktionen einschneidend auswirken auf das Leben eines Autisten. Die sensorischen Besonderheiten wie Hyper- und Hyposensibilitäten in allen Sinnen, besonders schwache auditive Verarbeitung, mangelnde Fähigkeiten zum Perspektivenwechsel, schlechte Flexibilitäten für neue Situationen, Gefühlsblindheit, Unvermögen der Mimik-Erkennung und Prosopagnosie sowie auch eine eingeschränkte Raumorientierung erschweren das tägliche Leben auf vielen Ebenen von Betroffenen mit ASS. Dies gilt insbesondere in Ausnahmesituationen wie bei Krankheit oder Unfall.

Harksen (2022) empfiehlt dringend, überfüllte Wartezimmer zu vermeiden. Ein Einzelzimmer mit möglichst wenig Dekoration und Mobiliar dient am besten für die Untersuchung eines Kindes mit ASS. Die Kommunikation soll klar und eindeutig sein, darf ruhig in der Befehlsform stehen, weil das Nette, Liebe schnell zur Überreizung führen kann.

Harksen, Q. Z. und W. würden eine dringendere Triage des Kindes mit ASS sehr befürworten. Q. Z. betont allerdings, dass dies Im KISPI Zürich nicht durchsetzbar war.

Bildkarten mit richtigen Fotos würden alle drei Zeichnungen oder Cartoons vorziehen. Grundsätzlich werden visuelle Reize besser verarbeitet als verbale Erklärungen. Q. Z. hat die Erfahrung gemacht, dass sensorische Integrationsstörungen sich mit

zunehmendem Alter verstärken. Eine Skill-Box für den NKJ mit sensorischen Spielzeugen fänden die Befragten auch alle gut.

Sehr eindrücklich ist wie W. ihre eigenen Empfindungen auf Papier gebracht hat (s. Anhang Fragebogen).

### 2.4.4 Transfer für den NKJ KSB

Viele der besprochenen Dinge können auf dem NKJ umgesetzt werden. Für die 1. Triage ist sehr wichtig, dass die Eltern bei Eintritt sogleich über die Autismus Spektrum Störung ihres Kindes informieren. Die PFP der 1.Triage soll deshalb bei Verdacht konkret nach einer ASS fragen. Nur so kann gewährleistet werden, dass möglichst wenig Personen involviert werden und das Kind bestmöglich reizabgeschirmt wird.

Wichtig ist, dass sich alle Mitarbeitenden der Kernsymptomatik von ASS bewusst sind und sich danach verhalten. Dazu sollen Aus- und Weiterbildung dienen. Diese können während der Arbeitszeiten in kurzen Teachings, in Weiterbildungen, an Teamsitzungen oder während Rapportzeiten stattfinden. Zusätzlich gibt es neu eine SOP für die Betreuung von Kindern mit ASS im Informer des KSB. Dort werden Empfehlungen für die Betreuung und Behandlung von Kindern mit ASS abgegeben.

Reize sollen möglichst reduziert werden. Einzelzimmer und Bezugspflege sind dabei sehr hilfreich.

Die Kinder brauchen mehr Zeit, es muss alles ausführlich erklärt werden.

Eltern von Kindern mit ASS müssen gut in die Behandlung mit einbezogen werden. Gute Kommunikationsstrategien in der Interaktion mit autistischen Kindern und ihren Eltern sind äusserst wichtig.

Also klare Kommunikation und Aufforderungen – keine Floskeln einbauen. Vorsichtig mit körperlichen Berührungen, und wenn, dann richtig. Klare autoritäre freundliche Haltung.

SCRAMBLE nach Zanotti (2018) dient als Hilfestellung um an die verschiedenen Ebenen der Unterstützung für die Behandlung des Kindes mit ASS zu denken: (S: Reize reduzieren / C: einfache direkte Kommunikation / R: Reize reduzieren / A: Zeit einräumen / M: Medikamente anpassen / B: Sensory Toys / L: zuhören / E: überprüfen und anpassen). SEE-HEAR-FEAL-SPEAK nach Samet & Luterman (2019) hilft ebenfalls, das Kind mit ASS mit seinen speziellen Bedürfnissen wahrzunehmen und behandeln zu können.

Auf dem NKJ gibt es neben der alten Box mit Ablenkungsspielzeug neu eine Kiste mit sensorischem Anti-Stress-Spielzeug für Kinder mit ASS oder anderen schwerwiegenden Entwicklungsstörungen.

Wenn Kinder mit ASS auf den NKJ kommen und eine Gewichtsdecke zum Beruhigen wünschen, kann eine Bleidecke vom Röntgen oder Gipszimmer angeboten werden.

### 2.4.5 Beantwortung der Leitfragen

Die Leitfragen wurden alle vorangehend bearbeitet, im Folgenden werden sie hier nochmals kurz zusammenfassend beantwortet.

*Was gehört zur Kernsymptomatik der Autismus Spektrum Störung im Kindesalter?*

Zur Kernsymptomatik von Autismus Spektrum Störungen gehören altersunabhängige Defizite in der sozialen Interaktion und Kommunikation sowie eingeschränkte, repetitive Verhaltensmuster, Interessen oder Aktivitäten. Störungen der Interaktion beziehen sich auf die Initiierung, Aufrechterhaltung und Gestaltung von zwischenmenschlichen Beziehungen im Rahmen von Familie, Freundschaft, Partnerschaft sowie Gleichaltrigen in Kindergarten, Schule und Beruf. Störungen der Kommunikation beziehen sich einerseits auf die Sprachentwicklung, andererseits insbesondere auf die nonverbale Kommunikation einschliesslich Gestik, Mimik oder Blickverhalten (AWMF, 2016).

*Welche Subtypen von ASS gibt es?*

Die veraltete Einteilung nach ICD mit der Einteilung in frühkindlichen Autismus, atypischen Autismus und Asperger Autismus ist noch immer omnipräsent und wird mit der Bezeichnung von ASS vermischt. Hochfunktionale Autisten/Autistinnen, die in den frühkindlichen Autismus diagnostiziert werden, lassen sich mit zunehmendem Alter kaum noch von Asperger Autisten/Autistinnen unterscheiden und werden meist auch in diese Kategorie diagnostiziert, so dass man bei beiden von Asperger spricht.

ASS, wie der Name sagt, bezeichnet ein ganzes Spektrum von tiefgreifenden Entwicklungsstörungen. Die Kernsymptomatik ist bei allen vorhanden, aber in sehr unterschiedlicher Ausprägung. So spricht man heute von ASS mit spezieller Beschreibung von Fähigkeiten, Einschränkungen und Betreuungsbedarf (Harksen, 2022).

*Wie zeigt sich die spezifische Wahrnehmung im Autismus Spektrum?*

Kinder mit ASS haben eine von neurotypischen Menschen unterschiedliche Wahrnehmung. Diese unterscheidet sich in sämtlichen Sinnen und kann sich in Hypo- und/oder Hypersensibiltät zeigen. Es fehlen Filterfunktionen, so dass alle Reize gleichzeitig wahrgenommen werden. So spricht man bei Menschen mit ASS auch von sensorischer Integrationsstörung. Autisten/Autistinnen müssen angestrengt lernen, was in welcher Situation Priorität hat. Sie sind konkret denkend, das heisst sie nehmen alles für wahr und können keinen Perspektivenwechsel vornehmen. Auch im Gedächtnis fehlen gewisse Filter. So haben Autisten /Autistinnen oft eine gute Erinnerung, können diese aber weder zeitlich gliedern noch nach Prioritäten einordnen, was sehr verwirrend für den Betroffenen ist (Higashida, 2018). In der Kommunikation, egal ob verbal oder nonverbal, zeigen sich auch diverse Schwierigkeiten. Auch hier fehlen die Filterfunktionen, so dass es Menschen mit ASS schwerfällt, einer Interaktion zu folgen oder an einem Gespräch teilzunehmen. Nur zu leicht lassen sie sich durch Details in der Sprache wie Füllwörter und Prosodie oder durch Merkmale des Sprechenden ablenken. Kinder mit ASS können verbal oder nonverbal sein, wobei nonverbal nicht bedeuten muss, dass eine kognitive Beeinträchtigung vorliegt. Ebenfalls bedeuten gute sprachliche Fähigkeiten nicht zwingend, dass gute kognitive Verarbeitungsprozesse vorhanden sind.

*Welche Schwierigkeiten zeigen sich bei der Betreuung von Kindern mit ASS bei einem Besuch auf der Notfallstation?*

Durch die verminderte Fähigkeit Stress standzuhalten und Schwierigkeiten, die eigenen Wünsche und Bedürfnisse auszudrücken, stehen Kinder im Spektrum auf lauten, reizüberfluteten Notfällen vor sehr grossen Herausforderungen. Sie haben schlechte Bewältigungs- und Problemlösungsfähigkeiten, sind emotional labil und haben Mühe mit ihren exekutiven Fähigkeiten. Schwierigkeiten bei der Betreuung zeigen sich auf vielen Ebenen. Zum einen stellen mangelndes Wissen und Kenntnisse über ASS und deren sensorischen Besonderheiten, Verhaltensauffälligkeiten, Interaktion- und Kommunikationsschwierigkeiten von betroffenen Kindern ein grosses Problem dar. Zum anderen sind Kinder mit ASS sehr bemüht, sich richtig zu verhalten. Anzeichen eines Overloads werden schnell übersehen, was unerwartet zu einem Meltdown führen kann. Weitere Faktoren, die die Betreuung von Kindern mit ASS sehr schwierig machen, sind Personalmangel, Zeitdruck, begrenzt verfügbare Räumlichkeiten, eventuell mangelndes Interesse und Vorurteile.

*Was für Verhaltens- oder Arbeitsempfehlungen finden sich bei anderen pädiatrischen Notfallstationen für den Umgang mit Kindern mit ASS?*

Verhaltens- und Arbeitsempfehlungen für die Betreuung von Kindern im Spektrum bei einer Notfallkonsultation finden sich fast ausschliesslich im englischsprachigen Raum. Vielen Notfallstationen fehlt es an Erfahrung mit Kindern im Spektrum und dadurch an Kenntnis. So soll das Verständnis für Kinder mit ASS durch Aus- und Weiterbildung gefördert werden Die Kinder sollen bei Eintritt achtsam und frühzeitig erfasst und möglichst schnell in einem separaten Raum – reizabgeschirmt, behandelt werden. Reizabschirmung kann Dinge beinhalten wie begrenzte Anzahl von Mitarbeitenden, Einzelzimmer, Licht dimmen, Monitore stumm- oder ausschalten, Fenster und Jalousien schliessen oder Hilfsmittel wie Sonnenbrille oder Ohrstöpsel abgeben. Die Kommunikationsmöglichkeiten des Kindes sollen erfragt und anschliessend berücksichtigt werden. Das gleiche gilt für Interaktionsmuster und -auffälligkeiten. Wenn möglich soll diesen Kindern zusätzlich Zeit zugestanden und die Wartezeiten auf ein Minimum reduziert werden (Harwell & Bradley, 2019). Es wird empfohlen, die Kinder vor allem visuell in Kommunikation und Interaktion zu unterstützen: Als Hilfsmittel dazu werden Bildkarten, PECS, Cartoons, usw. genannt. Hilfestellungen wie Spitalpass (Richards, 2017), SCRAMBLE (Zanotti, 2018) oder SEE-HEAR-FEEL-SPEAK (Samet & Luterman, 2019) werden genannt und sollen dem Personal helfen, sich der speziellen Bedürfnisse von ASS-Betroffenen bewusst zu sein und die eigene Arbeitsweise der Situation anzupassen.

### 2.4.6 Beantwortung der eigentlichen Kernfrage

Der ganze Aufbau der Arbeit dient der Beantwortung der eigentlichen Kernfrage

*Welche unterstützenden Massnahmen können angewandt werden, um das Kind mit Autismus Spektrum Störung auf der pädiatrischen Notfallstation behandeln zu können?*

Es muss allen Mitarbeitenden bewusst sein und berücksichtigt werden, dass ASS keine Krankheit darstellt, sondern zu den tiefgreifenden Entwicklungsstörungen

gehört, was bedeutet, dass sich Kinder mit Autismus grundlegend von Neurotypen unterscheiden. Sie haben eine differente Wahrnehmung, Kommunikation und soziale Interaktion und verfügen über eingeschränkte stereotype Verhaltensmuster. Jedes Kind mit Autismus unterscheidet sich von anderen und muss individuell betrachtet werden. ASS bedeutet, dass sich die Entwicklungsstörung in einem Spektrum von leichter bis sehr schwerer Beeinträchtigung findet. Als eine wichtige unterstützende Massnahme zählt Aus- und Weiterbildung im Bereich Autismus, so dass ein Bewusstsein für die Schwierigkeiten entsteht, denen Kinder mit ASS ausgesetzt sind. So kann auch Verständnis für deren sensorische Integrationsstörungen und Verhaltensauffälligkeiten entstehen.

Im Folgenden nochmals aufgelistet, was bedeutsame Massnahmen auf dem NKJ sein können:

- ASS achtsam bei der 1. Triage erfassen und Bestimmung einer Bezugspflegeperson;
- Kind und Elternteil direkt ins Untersuchungszimmer begleiten;
- Erfragen von Kommunikationsmöglichkeiten - verbal / nonverbal;
- Erfragen von Interaktionsschwierigkeiten und -möglichkeiten;
- Berührungsempfindlichkeiten abklären;
- Umgebung anpassen – Reizabschirmung – Einzelzimmer;
- Wartezeiten möglichst kurz halten;
- Triagekategorie anpassen;
- Klare und eindeutige Fragen stellen - unmissverständliche Worte und Sätze;
- Genaues systemisches Erfragen der Problematik;
- Autistische Besonderheiten wie veränderte Schmerzwahrnehmung mit untypischen Reaktionen darauf oder gestörte Körperwahrnehmung berücksichtigen;
- Ablauf der Untersuchungen konkret erklären – visuelle Hilfsmittel anwenden;
- Sensibel bei der körperlichen Untersuchung vorgehen. Dabei Handlungen klar und deutlich ankündigen. Nur untersuchen, was notwendig ist;
- Anzeichen von Overload erkennen und Meltdown verhindern;
- Reize reduzieren: Licht dimmen, Sonnenbrille anbieten, Geräusche vermeiden (Monitor ruhigstellen), Gerüche vermeiden durch Lüften – keine Raumsprays, Berührungen auf ein Minimum reduzieren, und falls notwendig bestimmt anfassen. Keinen Augenkontakt erzwingen;
- Anti-Stress-Spielzeug anbieten;
- Gewichtsdecke anbieten / Bleidecke oder Röntgenschürze vom Röntgen oder Gipszimmer ausleihen.

## 2.5 Reflexionen

### 2.5.1 Reflexion für den eigenen Lernprozess – als Person

Durch Führen eines Lerntagebuchs konnte ich jederzeit auf die verschiedenen Quellen eingehen und fand das Wesentliche schnell wieder. Ein Vorgehen, das ich so bisher nicht ausprobiert habe. Dank der strengen Vorgaben für die Disposition, war das Gerüst der Arbeit von Anfang an klar und ich habe mich beim Schreiben nicht verloren. Dennoch hatte ich einige Schreibblockaden. Ich habe sehr viel über Autismus gelernt und bin motiviert mich weiterhin mit der Thematik auseinanderzusetzen. Ich finde es allerdings sehr schwierig, das Gelernte umzusetzen. Meine Erwartung an ein Kind mit ASS, wie es auf meine Bemühungen reagieren soll, sind nach wie vor neurotypisch geprägt. Es wird für mich ein andauernder Lernprozess sein, mich auf die besonderen Bedürfnisse von Kindern im Spektrum einzulassen und mein Verhalten anzupassen. Ich bin aber gerne bereit diesen Prozess anzugehen. Während dem Schreiben meiner Diplomarbeit habe ich gelernt, dass es einige Apps gibt für Menschen mit ASS. Ich kann diese nicht beurteilen, die meisten sind kostenpflichtig und erscheinen mir persönlich nicht sonderlich nützlich – was aber vielleicht auch daran liegt, dass ich selbst noch aus der analogen Zeit stamme und mich teilweise mit der Digitalisierung schwertue.

Ich sehe weiterhin viele Schwierigkeiten im Umgang mit autistischen Kindern. Dies hauptsächlich wegen Zeitmangel, hohem Arbeitsanfall, vielen involvierten Personen, viel Personalwechsel, usw.

### 2.5.2 Reflexion für die eigene Rolle als Pflegefachfrau auf dem NKJ

Während der Schreibphase meiner Diplomarbeit hatte ich vor allem zwei Erlebnisse mit Kindern im Spektrum, die ich kurz erwähnen möchte. Ein sehr schönes Erlebnis und ein weniger Schönes. Ich beginne mit dem Positiven:

Ich betreute einen 11-jährigen Jungen M. mit Asperger. Er kam nach einem Sturz und hatte sich eine Fraktur am rechten Unterarm zugezogen. Er wirkte sehr ruhig und angepasst. Die Mutter hatte meiner Kollegin bei der 1. Triage mitgeteilt, dass ihr Kind eine AS-Störung habe mit Asperger Ausprägung. Ich fragte die Mutter dann nach Go‘s und No-Go’s, worauf ich achten sollte, was ihr Kind aus der Fassung bringe und wie ich dies vermeiden könne. Entgegen dem Eindruck, den M. auf mich macht, teilte die Mutter mir mit, dass M. zu Hause täglich mehrere Ausraster habe, und es dann sehr schwierig sei, innert kurzer Zeit den Zugang zu ihm wieder herzustellen. Das Beste sei, es gar nicht dazu kommen zu lassen. Er sei sehr interessiert an allem, was an und mit seinem Körper geschehe und müsse gut informiert werden. Also erklärte ich ihm alles, liess ihm Zeit, teilte ihm ehrlich mit, wann er mit Schmerzen von meiner Intervention her zu rechnen habe, - also nichts anderes als ich bei neurotypischen Kindern mache. Während der Betreuung hatte ich das Gefühl, dem Kind mit seinen speziellen Bedürfnissen mehr bieten zu müssen. Ich wollte dem Kind gerne gerecht werden. Aber wie so oft, war viel zu tun und die Zeit knapp. M. machte gut mit, blieb die ganze Zeit ruhig, auch beim Gips anlegen und schien sich in keiner Weise aufzuregen.

Am Schluss, die beiden waren schon gegangen, da kamen sie mit dem Lift zurück, die Mutter auf mich zu und bedankte sich sehr herzlich bei mir – sie sei noch nie so ernst

genommen worden und sie hätte sich bestens betreut und verstanden gefühlt. Ich hatte eine Riesenfreude, sie war umgekehrt einzig, um mir dies mitzuteilen.

Das zweite Beispiel ereignete sich vor Kurzem. Ich übernahm für die 2.Triage M., ein 7-jähriges Kind mit starker ASS-Ausprägung - in den frühkindlichen Autismus diagnostiziert - aus dem Wartezimmer und begleitete Mutter und Kind ins Untersuchungszimmer. Das Kind wurde wegen persistierendem Fieber über Tage bei einem Atemwegsinfekt vorgestellt. Medikamentengabe funktionierte nicht zu Hause und auch Fiebermessen sei nicht gegangen. Da nonverbal erfragte ich Kommunikationsmöglichkeiten, erkundigte mich nach Gefahren der Überstimulierung, wie ich am besten auf das Kind zugehen sollte, was ich vermeiden sollte, machte Angebote wie Licht reduzieren, Pieps Geräusche eliminieren, versuchte empathisch, interessiert, ruhig und entspannt anwesend zu sein, - trotz sehr viel Arbeit rundherum. Und ich passte die Triage um eine Stufe dringender an, um Wartezeiten zu reduzieren. Die Mutter wirkte sehr unzufrieden, genervt und machte mehrfach die Bemerkung, ich habe ja keine Ahnung und wenn sie beginnen würde über Autismus zu erzählen, wäre dies eine völlige Überforderung für mich. Reize seien kein Problem für ihr Kind, es liebe grelles Licht, Piepsen, usw. Kommunikation laufe bei ihr hauptsächlich über iPad, aber dies habe sie nicht dabei. Dass der Vater, der am besten Zugang zu M. fand, unten vor dem Notfalleingang wartete und wegen Coronamassnahmen nicht hochgelassen wurde, teilte sie mir leider nicht, bzw. erst viel später mit. Überwachung der Vitalparameter funktionierte nicht. M. verweigerte alles und kam in Aufregung, und ich wollte nicht zu sehr drängen, damit die Ärztin anschliessend noch eine Chance auf Untersuchung hatte. Auch von ärztlicher Seite konnte nichts untersucht werden. Wegen dem grossen Arbeitsaufwand rundherum, wartete M. sehr lange, bis endlich die Oberärztin involviert wurde und diese mit den Eltern redete (den Vater konnte ich in der Zwischenzeit dazu organisieren). M. war unterdessen sehr müde, wieder im Fieberanstieg, unruhig und wirkte stark überreizt. Schlussendlich entschieden Oberärztin und Eltern, das Procedere auf eine Blutentnahme zu beschränken und anhand dieser die Therapie zu entscheiden. Vor der Blutentnahme liess ich M. 10 Minuten Zeit gemeinsam mit den Eltern das benötigte Material anzuschauen und -fassen. Die Intervention erfolgte dann mit Hilfe von 4 erwachsenen Personen. M. hatte hohe Entzündungsparameter und wurde unter Antibiose nach Hause entlassen. Offen blieb die Frage, ob die Eltern irgendeine Möglichkeit finden würden, das Medikament zu verabreichen. Ich fühlte mich sehr schlecht nach diesem Erlebnis, hatte das Gefühl, weder dem Kind und seinen Bedürfnissen entsprochen noch der Mutter irgendetwas recht gemacht zu haben. Ich merkte, dass ich nach wie vor keine grosse Ahnung habe, wie es sich anfühlen muss, 24/7 ein Kind mit Autismus zu betreuen. Um so mehr erstaunte mich, dass die Eltern von M. bei Austritt ausrichten liessen, dass sie sich sehr für die gute Betreuung bedanken wollten.

### 2.5.3 Reflexion für den NKJ KSB

Ich habe für den NKJ einiges erarbeitet, was im Umgang mit ASS betroffenen Kindern angewandt werden kann / könnte. Wieviel umgesetzt wird, zeigt die Zukunft. Die Bitte, Kinder mit ASS dringender triagieren zu dürfen, ist ausgesprochen, die SOP findet sich im Informer, die Kiste mit sensorischem Spielzeug habe ich zur Verfügung gestellt und die Karten mit Fotos der gängigen Untersuchungen sind in Arbeit und werden in Kürze bereitstehen. Den Vorschlag für einen Spitalpass für Kinder mit einschneidenden Entwicklungsstörungen habe ich in dieser Arbeit gemacht, einen Prototyp erarbeitet, und Kopien desselben der Kiste mit sensorischem Spielzeug beigelegt.

# 3 Anhang

## 3.1 SOP

Kantonsspital Baden
KSB

**Arbeitsanweisung**

# Kind mit Autismus Spektrum Störung (ASS) auf dem Notfall für Kinder und Jugendliche (NKJ)

| | |
|---|---|
| **Geltungsbereich:** Notfall für Kinder und Jugendliche | **Herausgeber:** Notfall für Kinder und Jugendliche |
| **Erstellt am:** 18.11.2022 | **Freigegeben am:** |

ASS gehören zu den tiefgreifenden Entwicklungsstörungen. Kinder mit Autismus unterscheiden sich grundlegend von neuropsychologisch unauffällig entwickelten Kindern, von Kindern, die der Norm entsprechen.

## 1 Ziel und Zweck dieser Richtlinie

Hilfestellung für die Behandlung und Betreuung von Kindern mit ASS auf dem NKJ.

## 2 Besonderheiten und Schwierigkeit

Bei allen ASS-Betroffen liegen Beeinträchtigungen in der Kommunikation, im Verhalten und in sozialen Interaktion vor, die Ausprägungen derselben sind individuell sehr unterschiedlich. Es gibt Eigenschaften, die den meisten gemein sind:

Autistische Kinder

- sind Detail orientiert → haben Schwierigkeit das Ganze als solches wahrzunehmen.
- sind konkret denkend.
- können keinen Perspektivenwechsel vornehmen.
- haben Mühe, Mimik, Gefühlsäusserungen, etc. zu deuten. Jegliche Art von Interaktion ist schwierig.
- kommunizieren anders → grosse Unterschiede in der Ausprägung der Sprachfähigkeit:
  - Sprachfähigkeit vorhanden oder non-verbal.
  - sprachliches Verständnis manchmal eingeschränkt, selbst wenn die sprachlichen Ausdrucksfähigkeiten sehr ausgeprägt sind.
  - Schwierigkeiten mit Doppeldeutigkeiten, Sarkasmus, Ironie.
  - Schwierigkeiten mit non-verbaler Kommunikation.
- sind visuell orientiert. Verstehen Bildkarten, Cartoons, PECS (picture exchange system) besser als verbale Kommunikation.
- haben häufig eine Gesichtsblindheit.
- haben eine sensorische Intergrationsstörung. Die Wahrnehmung ihrer Umwelt ist anders und auch sehr individuell. Hyper- oder Hyposensibilitäten im Bereich aller Sinnesorgane sind möglich.
- haben häufig ein vermindertes oder fehlendes Schmerzempfinden.
- empfinden jegliche Art von sozialer Interaktion als sehr herausfordernd. Müssen erwünschte Verhaltensweisen angestrengt lernen.
- lieben Routine und Strukturen. Brauchen diese Sicherheit, ansonsten können sie in grossen Stress kommen, was bis zum kompletten Ausraster (Meltdown) führen kann. Solche Ausraster sind Zeichen von Überforderung der aktuellen Situation und haben nichts mit der Person zu tun, der sie gegenüberstehen.

# 3 Empfohlenes Vorgehen bei Kindern mit ASS

## 3.1 Ersteinschätzung

Um sich einen schnellen Überblick über die Bedürfnisse des Kindes mit ASS zu verschaffen, sollten folgende Fragen abgeklärt werden:

| Fragen zur Einschätzung von Kindern mit ASS für die Betreuung auf dem NKJ (modifiziert nach Scarpinato et al., 2010) |
|---|
| ➢ Beeinträchtigung sozialer Fertigkeiten: |
| ○ Wie toleriert das Kind neue Gesichter?<br>○ Wieviel Raum braucht das Kind für sich?<br>○ Ist das Kind berührungsempfindlich?<br>○ Wie kommt man am besten in Interaktion mit dem Kind? (Berührung, Abstand) |
| ➢ Beeinträchtigung in Kommunikation: |
| ○ Wie kommuniziert das Kind? Verbal/nonverbal?<br>○ Braucht es Bildkarten? Fotografien?<br>○ Wie erträgt es Augenkontakt? Soll dieser vermieden werden?<br>○ Versteht es emotionale Hinweise?<br>○ Wie zeigt das Kind Schmerzen? Wie erkennt man diese? |
| ➢ Eingeschränkte oder stereotype Verhaltensweisen: |
| ○ Ist das Kind auf irgendwelche Themen oder Gegenstände fixiert?<br>○ Was gibt es für Dinge, die das Kind wahrscheinlich aufregen?<br>○ Gibt es Warnsignale für eine Überreizung beim Kind?<br>○ Wie kann eine Überstimulation am besten behoben werden? Was hilft am Ehesten? |
| ➢ Unflexibilitäten / Fixierungen des Kindes: |
| ○ Wie ist der Tagesablauf des Kindes zu Hause? Wieviel kann das Spital davon aufnehmen?<br>○ Was machen Eltern/Schule, um dem Kind zu helfen von seinen Fixierungen abzuweichen? |

## 3.2 Während des Aufenthalts auf dem NKJ – SCRAMBLE

Für die Behandlung auf dem NKJ empfiehlt sich eine Vorgehensweise wie sie von Zanotti (2018) für Notfallstationen vorgestellt wird:

| SCRAMBLE für die Betreuung von Kindern mit ASS (modifiziert nach Zanotti, 2018) | | |
|---|---|---|
| **S** | Sensory management that reduces stimuli | Reize reduzieren |
| **C** | Communications that are kept simple and direct | Einfache und direkte Kommunikation |
| **R** | Reduced or limited number of staff involved in care | Begrenzte Anzahl Mitarbeitender, die an der Betreuung beteiligt sind |
| **A** | Allowing for extra time | Zusätzliche Zeit einräumen |
| **M** | Medication reconciliation | Medikamentenabstimmung |
| **B** | Box of sensory toys | Kiste mit sensorischem Spielzeug |
| **L** | Listening | Zuhören |
| **E** | Exam and treatment modifications | Überprüfen und Behandlung anpassen |

## 4 Zusammenfassung: Massnahmen für den NKJ

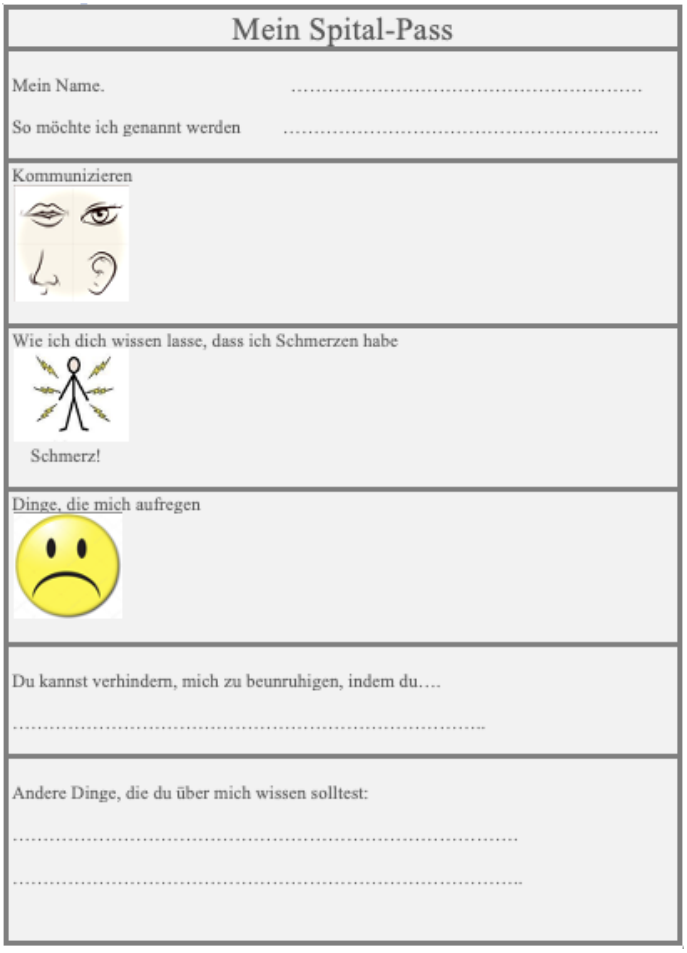
Sofern es der medizinische Zustand des Kindes erlaubt, sollten folgende Punkte beachtet werden:

- Erfassen der ASS bei 1.Triage → Bezugsperson / mit Pflegefachperson direkt ins Zimmer.
- Umgebung anpassen - Reizabschirmung → Einzelzimmer.
- Wartezeiten möglichst kurzhalten.
- Erfragen von Kommunikationsmöglichkeiten → verbal / non-verbal.
- Erfragen von Interaktionsschwierigkeiten und -möglichkeiten.
- Genaues systematisches Erfragen der Problematik mit klaren eindeutigen Fragen und unmissverständlichen Worten und Sätzen.
- Ablauf der Untersuchungen konkret erklären – visuelle Hilfsmittel anwenden.
- Berührungsempfindlichkeiten abklären → sensibel bei der körperlichen Untersuchung vorgehen.
- Autistische Besonderheiten wie veränderte Schmerzwahrnehmung mit untypischen Reaktionen darauf oder gestörte Körperwahrnehmung berücksichtigen.
- Anzeichen von Überreizung erkennen und Ausraster verhindern.
- Reize reduzieren: Licht dimmen, Sonnenbrille anbieten, Geräusche vermeiden (Monitor ruhigstellen), Gerüche vermeiden durch Lüften – keine Raumsprays, Berührungen auf ein Minimum reduzieren und - falls notwendig - bestimmt anfassen. Keinen Augenkontakt erzwingen.
- Anti-Stress-Spielzeug anbieten.
- Schwere Decke zur sensorischen Beruhigung – Bleidecke im Röntgen oder Gipszimmer ausleihen.





ASS-Kiste auf dem NKJ mit sensorischem / Anti-Stress Spielzeug



Mein Spital-Pass

Mein Name. .....

So möchte ich genannt werden .....

Kommunizieren

Wie ich dich wissen lasse, dass ich Schmerzen habe

Schmerz!

Dinge, die mich aufregen

Du kannst verhindern, mich zu beunruhigen, indem du....

.....

Andere Dinge, die du über mich wissen solltest:

.....

.....

**Spitalpass**

Füllen die Eltern gemeinsam mit dem Kind aus und bringen diesen bei jeder weiteren Konsultation mit.

## Quelle:

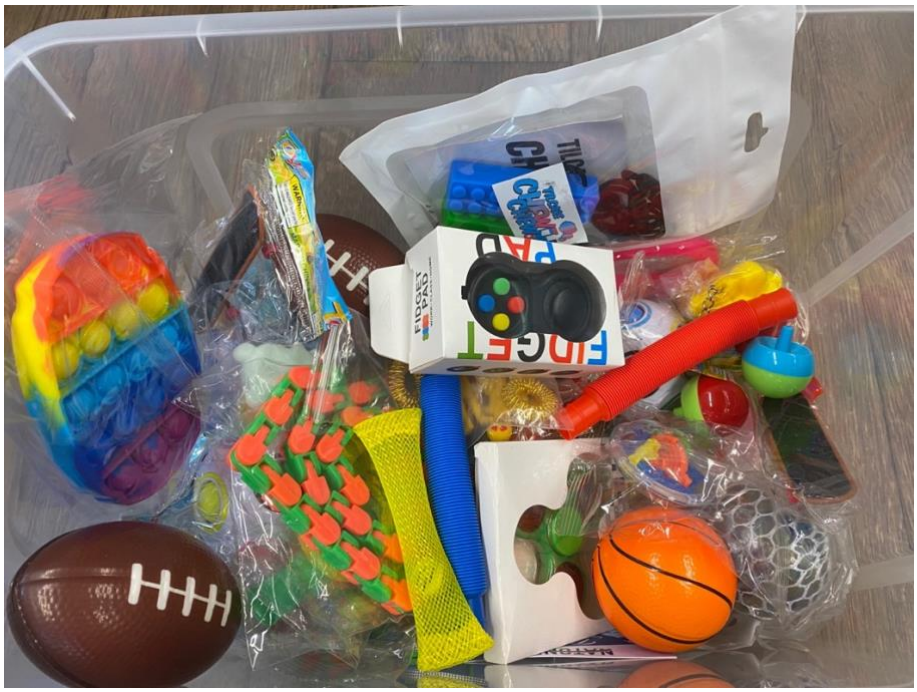
Diplomarbeit im Rahmen NDS Notfallpflege:

Blum, S. (2022). *Das Kind mit Autismus Spektrum Störung auf der pädiatrischen Notfallstation.* AFSAIN Aarau.

## 3.2 Kiste mit sensorischem Spielzeug für den NKJ

Stressabbau durch möglichst simples Anti-Stress-Spielzeug. Bedürfnis nach Bewegung wird gestillt und gleichzeitig eine geistige Entspannung ermöglicht.
Zum Spielen, quetschen, drehen, drücken, ziehen, zusammenstossen, umdrehen, …
z.B. Gummibänder, Kreisel, Beruhigungsketten, Igelbälle, Zauberwürfel (Ruben Scube), Kauketten, Luftblasenfolie,usw.
Ebenfalls gibt es zwei Sonnenbrillen in der Kiste, statt Ohrstöpsel können Mini Muffs vom NKJ angeboten werden.





## 3.3 Spitalpass

So könnte ein modifizierter Spitalpass nach Richards (2017) aussehen. Dieser wird bei 1.Triage abgegeben zum Ausfüllen und soll bei jedem weiteren Besuch bitte mitgebracht werden.

# Mein Spital-Pass

Mein Name. .....

So möchte ich genannt werden .....

Kommunizieren



Wie ich dich wissen lasse, dass ich Schmerzen habe



Schmerz!

Dinge, die mich aufregen



Du kannst verhindern, mich zu beunruhigen, indem du….

.....

Andere Dinge, die du über mich wissen solltest:

.....

.....

## 3.4 Interviews

### 3.4.1 Q. Z.

**Interview / Gespräch mit Q.Z. vom 31.08.2021**

Ich treffe mich am 31.08.2022 um 14.00 mit Frau Q. Z. (bleibt anonym) für ein Gespräch. Leider ist die Umgebung nicht optimal, so dass die Aufnahme anschliessend kaum hörbar ist. Ich werde im Folgenden das Gespräch bestmöglich nachträglich aufschreiben, so dass die Aussagen von Q. Z. sinngerecht wiedergegeben werden.

Q. Z. ist selbst Pflegefachfrau, war nach ihrer IPS -Ausbildung viele Jahre lang auf dem Notfall im Kinderspital Zürich tätig, und ist selbst Mutter einer Tochter mit Autismus Spektrum Störung. Nachdem ihre Tochter (erst im Alter von 26 Jahren) ihre Diagnose, als zum Autismus Spektrum zugehörig, bekommen hat, hat sich Q. Z. intensiv mit der Thematik auseinandergesetzt und weitergebildet. Sie ist aktiv tätig für Autismus Deutsche Schweiz (ads) und hat für diese Vereinigung auch einen Leitfaden mitgeschrieben (autismus deutsche schweiz. (2021). *Endlich klappt der Arztbesuch* (dieser ist seit Oktober 2022 bei Careumverlag Schweiz erhältlich).

Da Q. Z. selbst als PFF (Pflegefachfrau) auf dem Notfall des Universitäts-Kinderspital Zürich gearbeitet hat, als Mutter einer autistischen Tochter selber betroffen ist und einen Leitfaden geschrieben hat, der die Thematik Notfallkonsultation unter anderem aufgreift, scheint sie mir als Beratungsperson geradezu perfekt. Den Kontakt zu Q. Z. hat mir meine Stationsleitung Michelle Miller (Stationsleitung NKJ) ermöglicht.

Wir werden in unserem Gespräch einerseits über Kinder / Menschen mit Autismus Spektrum Störung, oder über Menschen im Spektrum (also nach DSM-5) sprechen, aber auch frühkindlichem, atypischem und Asperger-Autismus unterscheiden (ICD-Klassifikation), so wie dies eben auch im täglichen Gebrauch unter Fachleuten üblich ist. Das Gespräch ist zweigeteilt zum einen nach Fragen an Q. Z. als Mutter von W., und zum anderen nach Fragen an Q. Z. als PFF auf dem Notfall. Die Frage von meiner Seite her sind *kursiv* geschrieben. Q. Antworten sinngemäss unter Q: wiedergegeben.

**Fragen an Q. Z. als Mutter von W:**

- *Wie war W. in ihrer Kindheit – was gab es für Besonderheiten?*

**Q**: Eigentlich war W. ein ganz unauffälliges – eher scheues Kind. Sie ist nicht aufgefallen. Hat einfach gemacht, was die grosse Schwester machte, oder von ihr verlangte. Während der Kindheit war Autismus kein Thema. Retrospektiv fällt auf, dass W. sehr gerne Puzzles machte und dies auch ihrem Alter weit voraus beherrschte. W. hat sich dann jeweils Puzzles auf den Geburtstag gewünscht.

Puzzles macht sie heute noch sehr gerne, vor allem wenn sie stark gestresst ist. (Macht gerne A, B, C Puzzles von Colin Thompson → dies sind Puzzles (1000pcs) nach Buchstaben → ganz viele Gegenstände die mit dem betreffenden Buchstaben beginnen.

W. ist problemlos durch die Schule gegangen, war einfach das typische scheue Mädchen (dies haben Q. und Ihr Mann immer von den Lehrern gehört),→ hat zugeschaut, aufgepasst → und Antworten auf Ansprache gegeben.

W. hatte auch jeweils schnell Freunde → im Nachhinein sagt sie, dies waren ihre Blindenhunde, weil sie ja nicht wusste, wie sich in neuen Situationen hätte verhalten sollte (keine Ahnung hatte, was von ihr erwartet wurde), suchte sie sich jeweils vertrauensvolle Mädchen, an denen sie sich orientieren konnte. So hat W. sich Muster gesucht (Maskieren). M: hat W. nach ihrer Diagnose darauf angesprochen, dass sie ja doch sehr schnell immer überall Freunde gefunden habe, → W. sagt, sie habe sich jeweils sofort immer vertrauenswürdige Personen gesucht, an denen sie sich orientieren konnte, weil sie einfach keine Ahnung hatte, was von ihr erwartet wurde und was die Normen und Anforderungen waren.

Als Baby im Snuggly hat W. gelächelt so lange, wie sin in der eigenen Wohnung war – kaum aus dem Haus heraus ganz ernstes Gesichtchen. Hat auch keine fremden Menschen angelächelt → auch wenn diese fanden → so ein süsses Mädchen, …. Und kaum wieder im Haus zurück wieder entspannt und lächelnd.

- *Hast du früh bemerkt, dass W. andere Bedürfnisse hat?*

**Q:** Eigentlich eben gar nicht. W. war ein ganz normales scheues kleines Mädchen.

Abgesehen von den Puzzles eigentlich gar nicht.

Retrospektiv allerdings → W. war manchmal ausgesprochen stur, ist sie noch heute, wenn sie etwas unbedingt will.

Dann konnte sie nicht abgelenkt werden.

- *Was gab es für Schwierigkeiten?*

**Q:** Etwas war komisch. Wir durften ihre Füsse überhaupt nicht anfassen → auch sie selber wollte diese nicht anfassen. Schon als ganz Kleine liess sie sich auf keinen Fall die Zehennägel schneiden.

Einmal hat Q. ihr (mit Gewalt und mit Riesengeschrei) die Nägel geschnitten, weil überall schon eingewachsen und- am Schluss waren beide schweissgebadet und völlig erschöpft. Dann hat Q. gemerkt, dass W. jeweils sehr tief schläft und kaum noch weckbar ist. Daraufhin hat sie begonnen die Zehennägel mit einer Taschenlampe unter der Bettdecke zu schneiden, wenn W. in Tiefschlaf gefallen ist. Sie durfte ihr aber auf keinen Fall im Vorfeld etwas davon sagen. Wenn W. trotzdem aufgewacht ist, mussten sie jeweils vor einem neuen Versuch wieder ein paar Tage Warten.

W. hatte kaum Ausraster in ihrer Kindheit. Q. erinnert sich allerdings an eine Situation mit W. als Kleinkind. Sie waren unterwegs und plötzlich wollte W. nur noch Hause und sagte nur noch dauernd ohne Pause:» ich will heim, ich will heim, ich will heim,…» Dies war wohl schon ein Meltdown, aber damals überhaupt nicht als solcher wahrgenommen, weil W. ja sonst für ihre Umgebung unauffällig war.

- *Du hast ja nicht gewusst, dass W. eine Autismus Spektrum Störung hat – wie bist du mit diesen unklaren schwierigen Situationen umgegangen?*

**Q:** Bereits als W. die Verdachtsdiagnose erhielt hat sich Q. sofort begonnen mit der Thematik auseinanderzusetzen. Zeitgleich mit der Verdachtsdiagnose fand ein erster Autismus Kongress vom Kinderspital Zürich an, so dass sich Q. noch nachträglich dafür einschreiben konnte. Von da an hat sie sich kontinuierlich weitergebildet an Kongressen, … und sich intensiv mit der Thematik Autismus. Spektrum auseinandergesetzt.

- *Wie habt ihr unvorhergesehene Situationen gemeistert (Arzt, Zahnarzt, Coiffeur, Klassenlager, …..)*

Coiffeur und Zahnarzt war eigentlich mit allen drei Mädchen (Q. hat noch zwei neurotypische Mädchen – W. ist die Mittlere) nie schwierig. W. war aber angepasst, weil sie sich immer konform benehmen wollte. Q. hat die Kinder jeweils sehr gut vorbereitet (Mit Bilderbüchern) auch die Ältere und auch die Jüngere.

Die ganze Problematik hat sich im Kindesalter noch nicht so manifestiert.

Die Probleme haben sich bei W. eigentlich erst richtig im Erwachsenenalter manifestiert.

Q. geht noch heute mit W. zum Arzt, wenn diese das wünscht, allerdings geht W. meistens alleine. W. ist vor solchen Besuchen sehr gestresst und vergisst dann ganz wichtige Informationen zu erfragen. Hatte auch mal Gefühl ihr Herz schlage beim Sport nicht richtig → kardiologisch abgeklärt und schliesslich später wurde Schilddrüsenproblematik festgestellt.

- *Du hast geschrieben, dass sie ihre Diagnose erst mit 26 erhalten hat? Ist sie Typ Asperger oder frühkindlich ohne kognitive Einschränkungen - also hochfunktional?*

**Q:** Also sie wurde als «im Spektrum» diagnostiziert. W. selber sagt von sich sie sein nicht hochfunktional, weil sie ja nicht richtig funktioniere.

W. hat sehr früh gesprochen – also kein Kriterium für Hochfunktionale. Hat eine Autismus Spektrum Störung ohne Sprachverzögerung. Gehört also ins Asperger Spektrum und nicht zu den hochfunktionalen frühkindlichen Autisten.

Also als Komorbidität hat W. eine Hypothyreose, aber auch Ängste und spezielle Essgewohnheiten – Sie ist auch sehr ängstlich was Veränderungen an ihrem Körper betreffen.

W. Symptomatik hat sich erst im Erwachsenenalter so richtig manifestiert. Auch am Gymnasium ging sie noch unbemerkt durch. An der Uni aber konnte sie plötzlich den ganzen Tag nichts mehr essen → die Reize wurden ihr zu viel. Mit dem Nachteilsausgleich konnte ihr ein Raum zugewiesen werden, wo sie allein und Reizabgeschirmt essen konnte.

- *Wie geht W. mit Augenkontakt, körperlicher Nähe zu Freunden und Familie, mit sensorischen Reizen*

**Q:** W. hat nur kurz Augenkontakt. Sie sagt sie sei dadurch zu sehr abgelenkt von Details in den Gesichtern. Sie kann sich gar nicht mehr auf Gespräch konzentrieren weil sie durch Details im Gesicht abgelenkt (ein Nasenloch grösser als das andere, Falten, …) wird.

W. hat wenig Körperkontakt mit Freundinnen – also nicht wie andere Mädchen, die Arm in Arm herumlaufen, sich an Händen halten…. W. auch sehr lange gebraucht, bis sie ihrer Freundin über ihren Asperger gesprochen hat.

Manchmal kommt W. zu Q. und fragt nach einer Umarmung. Ist dann allerdings etwas steif, bleibt aber in der Umarmung.

Während ihrer Pubertät ist W. wenig mit auf Partys gegangen - Tanzen, Küss Spiele, die damals üblich bei solchen Veranstaltungen waren , waren und sind für W. undenkbar.

- *In dem Zusammenhang frage ich Q., ob W. denn Besonderheiten der Sensorik von W. Beispielsweise beim Essen der in ihrem alltäglichen Leben.*

**Q:** Essen: kann kein kratziges Brot essen, keine Chips, kein Knäckebrot. Ansonsten unauffällig. Durch ihre Tierliebe kann W. sich nicht mehr vorstellen tierische Produkte zu essen und lebt vegan.

W. plant möglichst alles im Voraus / beim Tram fahren beispielsweise muss sie immer an derselben Stelle stehen (möglichst etwas abseits und geschützt), setzt sich dort nicht gerne hin. Und wenn, gibt es nur einen Platz, an dem sie sich hinsetzt. Ist dieser besetzt, dann steht sie. Versucht möglichst alles zu planen. Wenn das Tram überfüllt ist und sie von Reizen überflutet wird sucht sich Fixpunkte an Hausfassaden, …, damit sie nicht durch die vielen Reize überflutet werden.

W. muss sich jeweils vorbereiten können und wissen, was auf sie zukommt. Also auch einen Spaziergang mit ihrer Freundin planen, am liebsten bereits einige Tage im Voraus.

Q. hat sich einmal dankbar geäussert, dass sie mit dem Hund rausgehen durfte. Eigentlich wäre dies W.‘s Aufgabe, aber wenn es W. nicht gutgeht, möchte sie diese Spaziergänge abgeben, um nicht ihr schützendes Zimmer verlassen zu müssen. Q. hat die schöne Sonne, Vogelgezwitscher, feine Düfte, … genossen und dies W. gegenüber erwähnt. W. ‘s Antwort darauf: «das ist Horror, überall andere Gerüche, Lärm, Sonne die immer wieder anders steht».

Wenn W. zu Hause ist, müssen die Jalousien immer gezogen sein, weil natürliches Licht W. überfordert und irritiert (wandert und ist nicht konstant). Sie scheint mit zunehmendem Alter reizempfindlicher zu werde.

Auch die ganze Corona-Pandemie stresst W. enorm und blockiert sie.

Erfahrung von W. auf dem Notfall → musste zum Ultraschall (geplant → musste nicht warten, weil geplanter Untersuch) – am meisten gestresst hat sie dort, dass sich der Radiologe mit dem Ellbogen auf ihrer Hüfte aufgestützt hat. Dieser Hüftknochen ist etwas, was W. selbst kaum berühren kann.

- *Frau Harksen hat gesagt, dass sie kaum ein Mädchen mit Asperger kennt, dass nicht erst psychisch dekompensierte, bevor es seine Diagnose erhielt. Sie erklärt sich dies, durch die enormen Fähigkeiten der Mädchen zu beobachten und zu imitieren, zu lernen, was sozial gefragt ist und dies umzusetzen. → Wie war dies bei W.? War sie auch vor der Diagnose bereits psychisch auffällig? Hat sie auch derart geschauspielert (Wie Attwood dies für Mädchen beschreibt).*

**Q:** War bei W. auch so, dass sie sehr depressiv war. War auch bereits betreut, bevor sie Diagnose erhalten hat. War sehr an der Grenze zur Anorexie.

Offenbar kann W. nach wie vor sehr gut schauspielern → auch Fachpersonen (wie ihre Psychologin) merken ihr nicht an, wenn sie ultimativ gestresst ist.

- *Hat W. Sonderregelungen in Schule und Studium erhalten (Prüfungen schreiben / Vorlesungen). Wie ist es ihr dabei ergangen*

**Q:** W. war schon vor ihrer Diagnose in Behandlung bei einer Psychologin. Diese hat ihr einmal ein Artikel von Tony Attwood gegeben und gesagt sie solle schauen, ob sie bei sich Parallelen in der Beschreibung finde. W. hat danach gemeint, das sei die perfekte Beschreibung für sie selbst. Darauf hat M. zu W. gesagt, dass es wichtig ist eine Abklärung wegen Nachteilsausgleich → dadurch kann sie an der Uni beispielsweise früher in den Prüfungsraum oder kann gewisse mündliche Prüfungen schriftlich absolvieren, ….Kann alleine Mittagessen Prüfungen etwas mehr Zeit zur Verfügung gestellt.

Anschliessend hat sich W. von der Tochter von Hans Asperger, welche als Fachärztin für Kinder und Jugendpsychiatrie in Zürich praktizierte, abklären lassen.

Mit der Diagnose einer Autismus Spektrum Störung erhielt W, einen Nachteilsausgleich für Schule und Universität. Darüber sind aber nur Lehrpersonen und nicht Mitstudierende informiert, so wurde es von W. nie als Stigma empfunden

Vor der ASS-Diagnose hat W. begonnen Tiermedizin zu studieren, musste dies dann aber aufhören weil sie die Prüfung nicht bestanden hat. W. hat leider auch eine Lernspeicherstörung (lernt und lernt und lernt und weiss drei Tage später nichts mehr). Das Studium hat W. eigentlich sehr gut gefallen

Anschliessend hat W. Erdwissenschaften studiert an der ETH und Uni kombiniert (neuer Studiengang, der sich über die beiden unterschiedlichen Hochschulen aufteilt). Hatte dort von der Uni einen Lerncoach zur Verfügung gestellt bekommen, musste sich dann aber einen solchen selbst suchen, weil der Aufwand für die Uni zu gross war. Q. hat ihr geholfen und überall Flyer aufgehängt. Haben so auch jemanden gefunden, …

Einen Teil für den Leistungsnachweis im Studium der Erdwissenschaften war dann eine Exkursionswoche. Das war auch für W. zwingend. W. Muss sich auf Unvorhergesehenes vorbereiten können. Für diese Exkursion hat Q. alles in die Wege geleitet damit W. aufgefangen werden konnte (hat sich selber in derselben Unterkunft ein Zimmer gemietet, damit sie bei Schwierigkeiten verfügbar gewesen wäre und für W. haben sie ein Einzelzimmer organisiert, denn im Massenschlag wäre dies nicht gegangen.

Am Tag vor der Abreise nach Italien war aber eine eintägige Exkursion hier in der Schweiz (gehörte auch zu diesem Projekt). Dieser Tag hat durch seine Reize W. alles abverlangt, dass es am Abend zum völligen Shutdown kam. Q. hatte das Gefühl W. Batterien seien absolut leer gewesen, (wie ein Handy, das obwohl an Strom zum Aufladen angeschlossen, zu Beginn nicht einmal mehr aufleuchtet). Nach diesem Tag musste W. sich von der geplanten Exkursion nach Italien abmelden → und hätte damit ein ganzes Semester repetieren müssen → dazu kam es dann nicht, weil W. daraufhin das Studium abgebrochen hat. W. hat sich nach diesem Tag 3.-4 Wochen nur in ihrem abgedunkelten Zimmer aufgehalten, hat ihren Hund gefüttert und fühlte sich bei allem Reizüberflutet (unerträgliches Vogelgezwitscher, Sonne, die ihren Stand ändert als belastend empfunden. W. braucht fast ein Jahr, um sich von diesem Shutdown wieder ganz zu erholen. (Sagt W. selbst). Hat Studium anschliessend abgebrochen, → denn zu den Erdwissenschaften gehören auch weiterhin Exkursionen mit Steinen abtragen, … → W. hat gemerkt, dass das Glitzern der Steine sie auch überfordert durch diese Reize. Und dazu hätten Exkursionen auf der Alp gehört -sehr schwierig → W. macht sich dabei sehr viele Gedanken - WC Gang, wohin??? Man kann nicht hinter einen Baum über der Baumgrenze, wohin mit Papier → überlegt, dass sie Katzenstreu mitnehmen würde, um das schmutzige Klopapier darin aufzubewahren, um später im Tal zu entsorgen. Für W. muss alles geplant werden → typisch.

Zieht sich sehr in ihrem Zimmer zurück – gerne abgedunkelt (Jalousien runtergezogen, …)

Heute geht W. regelmässig joggen, dies hilft ihr Stress abzubauen. Eine Ausbildung konnte sie bisher nicht abschliessen. Sie ist viel zu Hause kümmert sich um ihren Hund und versucht möglichst selbstständig zu sein.

**Fragen an Q. Z. als PFF**

*Du hast als PPF auf dem Notfall im Kinderspital Zürich gearbeitet.*

- *Hast du dort viel mit Kindern mit ASS zu tun gehabt?*

**Q:** Eigentlich nicht so viel. Es waren tatsächlich einzelne. An einen 6jährigen erinnert sie sich mit frühkindlichem. Q. dachte sei nonverbal. Dieses Kind aber beim Aufrufen losgesprungen und Hand hingehalten und dann dauernd geredet. Mutter: sie müssen keine Antwort mehr geben, lassen sie ihn einfach reden.

Ein anderes Kind hat sie mit Bauchschmerzen triagiert, wusste aber nichts von seinem Autismus. Das Kind musste im 5-er Zimmer stundenlang auf einen Ultraschall warten und tigerte schlussendlich auf dem Gang herum. Die Mutter hat sich für sein Verhalten entschuldigt und gemeint, er sei Autist. Q. war schockiert, dass die Mutter dies nicht im Voraus gesagt hatte und wollte ihn in ein Zimmer zügeln, was aber die Mutter in dem

Moment nicht mehr wollte (keine Umstände machen). Im Nachhinein hat Q. erfahren, dass das Kind vor der Ultraschalluntersuchung nach Hause ging, weil es mit der Reizüberflutung nicht mehr zurechtkam.

- *Wann hast du begonnen dich intensiv mit der Thematik zu befassen?*

**Q:** Mit W.'s Verdachtsdiagnose → war dann gerade noch ein 1. Autismus-Kongress ausgeschrieben → daraufhin hat sich Q. nachgemeldet und sich von daher intensiv mit Autismus beschäftigt.

- *Ich finde deinen Leitfaden super und möchte gerne einiges für uns auf dem Notfall übernehmen. Zum einen werde ich eine Arbeitsempfehlung im Umgang mit ASS-Kindern verfassen. Mir ist klar, dass ich nicht viel verändern werde, aber es ist mir wichtig meine Team-Mitglieder und vielleicht auch die Ärzte auf die Thematik Autismus aufmerksam zu machen.*
  *Was hältst du von folgenden Vorschlägen:*
  - *Bilder (Fotos) anfertigen der üblichen Untersuchungen (BE, RX, Gipsen, CT, klinische Untersuchung durch den Arzt, …) →dort weiss ich auch noch gar nicht ob dies vom Spital bewilligt würde – muss ich noch abklären.*

**Q:** Q. findet Bilder / Fotografien sehr gut. Würde ein solches Vorgehen sehr gutheissen und denkt, dass dies den Kindern mit ASS sehr helfen würde. Verweist dabei auch auf die Bilder die ads für Coiffeur Besuch, … im Internet zur Verfügung stellt. Sie hält es aber für schwierig, wenn die die reale Situation dann aber etwas von den Bildern abweicht. (Ist ihre Erfahrung mit W. → hat W. für die Coronaimpfung alles fotografiert und ihr zur Vorbereitung für den Impftermin gebracht →für W. war es dann irritierend, weil dennoch kleine Abweichungen vorkamen).

  - *Skill-Box: Beruhigungsspielzeug: so Blasen zum Drücken, Rubin Scube, Igelbälle, Gummibänder, Vielleicht scharfe Bonbons oder Kaugummi,,…→ was hättest du für Ideen*

**Q:** Q. wollte eigentlich, dass ads solche zusammenstellen und zum Verkauf anbieten würden, aber ads hatten dafür keine personellen Kapazitäten. Sie findet die Idee sehr gut, bringt auch noch einige Vorschläge wie Blasenfolie, …..

  - *Wäre es sinnvoll so einen Time Timer anzuschaffen? Hast du Erfahrungen damit? (HP Harksen hat mir einen solchen warm empfohlen)*

**Q:** Das findet Q. eher schwierig, weil bei uns auf dem Notfall häufig versprochene Zeiten nicht eingehalten werden können und Q. denkt, dass dies dann für ein Kind mit ASS

noch schwieriger ist. Man müsste dann beim Ablauf der Zeit unbedingt sofort zum Kind und ihm zumindest erklären dass und warum es doch noch länger dauert

- *Ich finde es schwierig von unserer anerzogenen fragenden Haltung wegzukommen. Was hast du für Erfahrungen damit gemacht?*

**Q:** Ja das ist schwierig in unserer Gesellschaft. Aber für Menschen mit ASS ganz wichtig, dass sie klare genaue Instruktionen bekommen. Sie brauchen keine ausschmückenden Worte

- *Hattet ihr die Möglichkeit autistische Kinder sogleich in einen separaten Raum zu triagieren?*

**Q:** Nicht offiziell, aber wenn immer möglich hat Q. versucht in lehre Praxisräume oder ein Einzelzimmer zu triagieren.

- *Ist Autismus bei euch im KISPI Triage-relevant?*

**Q:** Zu ihrer Zeit nicht, wie es aktuell ist weiss sie nicht.

Scheint ein Politikum zu sein. Q. fände dies aber auch wichtig. Psychische Dekompensation ist ja auch ein Risikofaktor.

- *Wie gehst du mit einem Kind in der 1. Triage um, das sich nicht anfassen lässt, oder nur herumrennt*?

Triage anpassen geht - Nein – leider nicht. Q. hat versucht jeweils direkt einen OA zuzuziehen- einfach unter dem Einwand, dass es um die Vermeidung einer Eskalation mit folgendem massiv erhöhtem Arbeitsaufwand geht.

- *Was empfiehlst du mir / uns zur Reizabschirmung auf dem Notfall? Was ist realistisch?*

**Q:** Möglichst nicht ins Wartezimmer. Abschirmung mit Einzelzimmer oder wenigstens mit Parawan.

Ev. Auch im Auto warten lassen, um Reize zu verhindern, oder einfach draussen vor der Notfallstation warten lassen (kann allerdings auch sehr viele Reize bringen).

Q. erzählt noch von einem Autismus-Kongress wo sie Matthias Huber als Referenten kennengelernt hat

Matthias Huber selber Autist ist Diplompsychologe und macht auch Autismus-Abklärungen. Huber funktioniert zwar recht gut im Alltag und macht eine sehr wertvolle intellektuelle mit vielen Vorträgen und Präsenzveranstaltungen. Er braucht aber immer viel Pausen, damit er sich von Reizüberflutung erholen kann. Dabei ist er gerne allein für sich. Er arbeitet jeweils nur an zwei Tagen in der Woche. Auch hat er gestörte Körpersensitivitäten, so kann beispielsweise seine Finger und Zehen nicht zusammenhalten → geht einfach nicht. Ebenfalls hat er ein grosses Problem mit Luftballons, die allenfalls platzen können.

Ich empfinde es als eindrücklich aber auch als traurig, wie ein so intelligenter Mann unter seinen sensorischen Besonderheiten leidet und wie diese ihn in seinem Alltag beeinträchtigen.

### 3.4.2 Fragebogen für W. als Betroffene mit ASS

W. Tochter von Q. T. hat sich bereit erklärt mir einige Fragen schriftlich zu beantworten:

Antworten zum Fragebogen (September 2022).

**Fragebogen für W. als selbst Betroffene mit ASS**

*Ist dir als Kind aufgefallen, dass du eine andere Wahrnehmung hast als neurotypische Kinder?*

Nicht wirklich, oder zumindest nicht bewusst. Ich habe mich zwar gewundert, weshalb die anderen zum Beispiel bei hellem Sonnenlicht trotzdem normal schauen konnten, während ich so geblendet war, dass ich die Augen kaum öffnen konnte.

Oder dass sie in manchen Situationen scheinbar einfach wussten, was zu tun war, während ich es nicht wusste.

Aber ich kannte ja keine andere Art wahrzunehmen und dachte, ich bin einfach dumm oder muss mir nur mehr Mühe geben. Gleichzeitig hatte ich von klein an das Gefühl, dass niemand wissen darf, wie ich wirklich bin, dass ich einen Teil von mir verstecken muss, auch wenn ich keine Ahnung hatte, weshalb oder was dieser Teil war.

*Meltdown / Overload: Hattest du in deiner Kindheit häufig Meltdowns? Wie zeigten sich diese?*

Weder meine Eltern noch ich können uns an Meltdowns in meiner Kindheit erinnern. Ich glaube, wenn, dann hatte ich Shutdowns? Aber auch nicht oft, denke ich.

*Und nun als erwachsene Frau?*

Ja ich habe Meltdowns, aber zum Glück kommt es ziemlich selten vor. Ich würde sagen maximal 3 pro Jahr? Meistens nicht mal einen pro Jahr.

*Kennst du die Anzeichen dafür bei dir - also spürst du, wenn sich ein Overload anbahnt? Wenn ja, was sind das für welche?*

Ja, meistens erkenne ich, dass sich ein Overload oder gar Meltdown anbahnt und ich schnell handeln muss, um ihn zu verhindern. Es ist schwierig, für das Gefühl die passenden Worte zu finden... Ich merke, dass mein Stresslevel rasant ansteigt, ich panisch werde, nicht mehr klar denken kann, flach und schnell atme, total angespannt bin, etc. Alles ist zu viel und nicht aushaltbar.

*Hast du Strategien, um einen Overload / Meltdown zu verhindern? Welche?*

Die beste Strategie ist, es gar nicht erst so weit kommen zu lassen. Deshalb vermeide ich z.B. wenn möglich die Stosszeiten in den ÖV's, gehe zu Zeiten einkaufen, wo es nicht zu viele Leute hat, bin im Sommer möglichst wenig draussen unterwegs (Licht und Hitze sind sehr unangenehm für mich), etc.

Wenn ich merke, dass sich ein Overload anbahnt und ich unterwegs bin, dann benutze ich Selbstberuhigungsstrategien wie Atemübungen, „mich wegdenken"/mich in Gedanken mit meinem Spezialinteressen beschäftigen, einfaches Kopfrechnen oder Primfaktorzerlegung von z.B. Autonummern, etc. In der Öffentlichkeit hatte ich allerdings zum Glück noch nie einen Meltdown. Irgendwie scheine ich es da früher zu merken oder länger die Kontrolle zu bewahren?

Wenn es allerdings schon zu spät ist (bisher wie gesagt nur zu Hause passiert), ist die beste Strategie, mich so schnell wie möglich aus der überfordernden Situation zurückzuziehen. Am besten in einen separaten Raum, wo ich alleine bin (und mich also auch nicht beobachtet fühle), wo ich mich vor unangenehmen Reizen schützen kann (z.B. Raum abdunkeln, Kopfhörer/Stöpseli mit Noise Cancelling anziehen), gerne auch unter einer schweren Decke/Gewichtsdecke. So kann sich mein Nervensystem wieder beruhigen. Meistens schaue oder höre ich dabei etwas, das ich mag und mich etwas ablenkt, das hilft auch. Und/oder ich streichle meinen Hund.

*Kannst du dich an Notfallkonsultationen als Kind erinnern?*

Nein.

*Waren diese Arztbesuche schwierig - was war schwierig?*

Ich musste 2–3-mal ins Kinderspital, aber soweit ich weiss nicht in den Notfall, und wurde nur ambulant behandelt.

Ich habe es nicht als schwierig in Erinnerung. Am unangenehmsten war, wenn ich angefasst werden musste, beim abtasten/untersuchen, aber mir war klar, dass das nötig war und ich da durch musste damit es mir besser geht.

(Zwei Anmerkungen:

- Es wäre viel schwieriger, wenn ich notfallmässig ins Spital müsste, wenn ich evt. sogar starke Schmerzen hätte, fixiert sein müsste, o.ä.
- Das Kispi war mir seit ich klein war vertraut, der Geruch, die Gänge, etc. und ich habe es mit positiven Erlebnissen und meiner Mutter verbunden. Ich war als Kind mehrmals auf einer Spitalführung dabei (geleitet von meiner Mutter), und manchmal waren meine Geschwister und ich in der „Kinderhüeti". Ich wusste, dass meine Mutter dort sozusagen zu Hause war, die Leute kannte, mir alles erklären konnte, etc. Ich hatte deshalb immer eine sehr positive Einstellung und viel Vertrauen ins Kispi.)

*Kannst du Dinge nennen, die eine Notfallkonsultation für Kinder mit Autismus erleichtern würden? Also Dinge, die wir als Personal anders machen müssten, als du dies erlebt*

*hast?*

Wie gesagt hatte ich keine schlechten Erlebnisse. Was aber hilfreich sein kann:

- in einem separaten Raum warten (oder zumindest in einer ruhigeren Ecke, evt. mit Sichtschutz)
- genau erklärt bekommen was gemacht wird und weshalb
- angebotene Hilfsmittel zur Verhinderung von Reizüberflutung, falls nicht selbst dabei (Kopfhörer, Sonnenbrille/Kappe (falls kein verdunkelter Raum verfügbar ist), Röntgenschürze als Ersatz für Gewichtsdecke, etc.) behandelndes Personal sollte möglichst ruhig und souverän auftreten. (Stimmungsübertragung ist z.B. bei mir sehr wichtig. Eine hektische, gestresste Umgebung steckt mich sofort an und ich bekomme viel schneller einen Overload oder Meltdown.

*Würde es helfen, Bilder von Untersuchungen anzufertigen? Also Fotos von Blutentnahmen, oder Röntgenuntersuchungen, von Gipsanlagen… von den häufigsten Untersuchungen und Behandlungen auf dem Kindernotfall?*

Ja ich denke schon, dass das hilfreich sein könnte. Vielleicht könnte man sogar eine virtuelle Führung machen, und Videos von den gängigsten Untersuchungen/ Behandlungen? Und natürlich fand ich persönlich die Spitalführung für Kinder sehr hilfreich.

(Was allerdings ein Problem sein könnte: wenn in Echt dann eine Untersuchung anders gemacht wird, etc.. Da müsste man auf jeden Fall klar kommunizieren, dass es evtl. zu Abweichungen kommen kann (andere Personen, Maschinen, Abläufe, etc.) und das angebotene Material eher dazu dient, einem ein ungefähres Bild zu vermitteln.)

*Denkst du ein Timer wäre sinnvoll auf einem Notfall - damit wir dem betroffenen Kind einen Anhaltspunkt geben können wann die nächste Untersuchung sein wird?*

Vielleicht? Wie genau kann man sich in der Realität daran halten? Für mich zumindest ist es besser, wenn man mir sagt: „Ich weiss nicht, wie lange es noch geht.“ als wenn es heisst „es geht noch x Minuten“ und dann stimmt es am Ende nicht. Das führt bei mir zu Vertrauensverlust. Warum sagt man mir etwas, das nicht stimmt oder woran man sich nicht hält? Das zeigt mir, dass ich dieser Person nicht glauben/vertrauen kann. Dagegen verstehe ich, dass man je nach Situation nicht genau weiss, wie lange es noch dauert.

Das ist dann aber eine ehrliche Aussage, und ich kann der Person eher vertrauen. (Auch wenn es vielleicht weniger stressig wäre, wenn ich eine exakte Zeitangabe hätte, ist es für mich schlimmer, wenn es dann nicht stimmt.)

Wenn es als Anhaltspunkt gedacht ist, dann wäre (für mich) wichtig, dass mir das auch ganz klar so mitgeteilt wird: „es kann noch ca. x Minuten dauern, bis du dran kommst, je nachdem aber auch länger“. Ob ein Timer dann aber überhaupt sinnvoll ist?

(Wie gesagt, dass ist meine persönliche Wahrnehmung, ich weiss nicht wie das andere Autisten sehen?)

## 3.4.3 Maria Harksen - Transkript

**Interview mit Frau Maria Harksen vom 11.08.2022 09.00 im Sonnenberg Baar**

Guten Tag Frau Harksen, vielen herzlichen Dank, dass Sie sich Zeit für mich und meine Diplomarbeit nehmen, und dass Sie sich für ein Interview zur Verfügung gestellt haben. Wie kommt es, dass Sie sich auf die Betreuung / Begleitung von Kindern mit Autismus Spektrum Störung spezialisiert haben?

Maria Harksen: Autismus hat mich ein Leben lang begleitet. Ist für mich eine Selbstverständlichkeit. Ich bin mit einem Bruder mit frühkindlichem Autismus aufgewachsen. Für mich ist das ganz normal. Selber habe ich drei Kinder – alle mit ADHS. Ich bin mit vier Geschwistern aufgewachsen – von diesen waren drei mit ADHS, ein Autist und ein Kind neurotypisch.

S: Das war sicher auch schwierig mit einem autistischen Bruder?

M.H. Zu dieser Zeit hat man nicht allzu viel gewusst, das macht es auch schwierig.

S: Haben Sie von Anfang an mit Kindern im Spektrum gearbeitet – oder wie sind Sie dazu gekommen?

M.H.: Nein am Anfang nach dem Studium habe ich in Hagendorn in der Heilpädagogischen Schule gearbeitet und dort aber fast jeden Autisten erwischt. Im Anschluss habe ich wieder an die Volksschule gewechselt – dort hatte es per Zufall gerade mehrere Autisten. Und anschliessend habe ich nach Menzingen gewechselt. Stiftung Maihof auf dem Areal des Klosters.

Dort seit 2 Jahren. Hatte Anfrage für schwerst betroffene ASS-ler im kognitiven Normbereich. In Rotkreuz gestartet und begonnen. Anfänglich von 6-7 Schüler ausgegangen und nun bei 16. Sollten am Anfang im Klassenverband beschult werden – haben aber jetzt eine 1:1 Betreuung. Heisst eine HP oder Assistentin sitzt neben dem Kind, um Schwierigkeiten aufzufangen und Lehrperson ist für alle Kinder zuständig.

S: Also gleich viele Lehrpersonen wie Kinder

M.H.: Nicht eigentlich Lehrpersonen, sondern mehr Assisstenspersonen.

S: Wie unterscheidet man zwischen Asperger und Hochfunktionalen?

M.H. Hochfunktionale haben Spracherwerbstörung, was Asperger nicht haben. Das merkt man dann häufig nicht mehr Ende Primarschulalter, anfangs Oberstufe. Aber von Diagnostik her ist es einfach so, dass sie eigentlich Frühkindliche sind, aber mit sehr guten kognitiven Fähigkeiten – und dann sind dies eben die Hochfunktionalen.
Man sagt seit 2018 nur noch ASS – dann mit oder ohne kognitiven Einschränkungen und nach Betreuungsbedarf

S: Dann wären wir eigentlich schon bei der Beantwortung meiner ersten Frage:

1. *Sollen wir von Kindern mit Autismus Spektrum Störung (ASS) sprechen nach DSM V oder besser nach ICD unterteilen in frühkindlichen, atypischen und*

*Asperger, tiefgreifende Entwicklungsstörungen, Autismus (und Hochfunktionalem Autismus?). Macht eine Unterscheidung Sinn in Ihren Augen?*

M.H. : Es ist heute ein wenig verpönt, wenn man heute noch Zuteilung macht. Man spricht einfach von Autismus Spektrum Störung und fügt den Betreuungsbedarf hinzu. Das kommt aber bei den ehemaligen Asperger gar nicht gut an. Dabei fühlen sich Asperger aber leicht degradiert, weil sie nun quasi zum Spektrum gehören. Also sie fühlen sich hierbei schon richtig degradiert.

S: Sie nennen sich selbst auch oft Aspies? Ist dies richtig?

M.H.: Ja genau. Sie sind schon noch ein wenig stolz. Weil sie dann auch noch Kompetenzen haben, welche ein Neurotypischer nicht unbedingt hat. Und sie haben jetzt sehr Mühe, dass es jetzt eigentlich anderst ist, dass sie jetzt ein Teil dieses Spektrums sind.

S.: Sie sprechen von neurotypisch. Ich habe den Begriff auch schon oft gehört – ist dies ein anerkannter, akzeptierter Begriff für Menschen mit neuropsychisch unauffälligem Verhaltensmuster?

M.H.: ja absolut. Der Begriff ist etabliert

S: Also der Begriff neurotypisch beschreibt einfach den neuropsychisch unauffälligen Menschen in unserer Gesellschaft?

M.H.: ja genau. Der Ausdruck ist legitim. (06**.45)**

S: Ah da war ich mir nicht sicher, ob dieser Begriff offiziell anerkannt ist – danke.

M:H: Der Begriff ist hoch legitim – einfach zur Unterscheidung.

S: Damit hätten wir die erste Frage beantwortet.

M. H.: Also man spricht immer von ASS mit spezieller Beschreibung von Fähigkeiten, Einschränkungen und Betreuungsbedarf. Eigentlich ist es immer so dass man von «mit Hochbegabung» beim Asperger oder mit Spracherwerbsstörung bei den Hochfunktionalen. Und in der Regel tun in der Abklärung, die immer auch gleich den Betreuungsbedarf beschreiben. Und dann natürlich in der Praxis stimmt es natürlich nie, denn der Betreuungsbedarf den ein ASS-ler hat, der wird eigentlich selten finanziert.

S: Und eigentlich hat je jeder im Spektrum einen Betreuungsbedarf also auch Asperger.
M.H.: Ja genau, genau

S: Die Tut man aber glaub ich teilweise nach wie vor sehr spät diagnostizieren, oder?

M.H.: Also Buben nicht. Buben erwischt man eigentlich verhältnismässig früh, aber die Mädchen, die erwischt man eigentlich erst nach der ersten Psychiatrieerfahrung. Wenn man die Mädchen früher erfasst, sind sie in der Regel so stark betroffen, dass man nicht wegschauen kann. Aber in der Regel sind sie sehr angepasst, zurückgezogen und vielleicht noch ein wenig soziale Ängste und fertig und dann ist es aber so, dass die allermeisten in eine Tagesstruktur kommen wegen einer Überbelastung. Also ich kenne kein Mädchen ausser den beiden, die wir in Menzingen haben, kein Mädchen, das ohne

Psychiatrieerfahrung diagnostiziert wurde. Aber das ist bei den ADHS-ler bei den Mädchen eigentlich genau gleich, identisch. Die sind befähigt zu eigenen Lasten so gut zu kompensieren, dass es das Umfeld nicht merkt. Und die Mädchen kompensieren in der Regel übermässig und zu ihren eigenen Lasten.

S: Was ja eigentlich auch nicht so gut ist.

M.H.: Nein, nein also eigentlich wird den Buben gut geschaut. Weil diese reagieren in der Regel, mit Aggression, und so weiter und dann merkt man es. Es gibt natürlich wie überall bei den Neurotypischen auch bei den ASS-lern Ausnahmen. Aber in aller aller aller Regel sieht man es – weil sie hat wirklich nicht so geschickt sind. Ja und sie haben auch kein gutes Körperwahrnehmung und keine gute Raumwahrnehmung und dann bewegen sie sich halt entsprechend. Ungeschickt.

S: Aha. Also von der Körper- und Raumwahrnehmung?

M.H.: Ja. Das macht sehr viel aus.

S: Meine zweite Frage wäre gewesen:

2. *Inwiefern haben Sie Erfahrung mit Kindern mit Autismus Spektrum Störung. Wie sieht ihre Arbeit aus? Mit was für Kindern (Alter, Schweregrad der Entwicklungsstörung, …) arbeiten sie?*

S: Sie arbeiten ja unterdessen fast ausschliesslich mit Kindern im Spektrum?
Ja also wie sieht ihre Arbeit aus? Sie haben bereits gesagt, sie betreuen die Kinder in der 1:1 Betreuung.

M.H.: Ja genau. Ich leite diese Abteilung ja und bei uns sind die Kinder in der 1:1 Betreuung. Aber in der Volksschule, Asperger natürlich nicht. Also das ist dann schon eher so, dass man Lehrpersonen anleitet. Wie sie wahrscheinlich gesehen haben, habe ich noch meine eigene Firma – Harksen-Vogt. Und wir beraten, coachen dann Lehrer und Betreuungspersonen. Im Zusammenhang mit einem Nachteilsausgleich, weil wir alle dann ja auch finanziell etwas zugute haben.

S: Also dann machen sie so Coachings

M.H..: Ja also dann leiten wir eher so Lehrpersonen an und geben vielleicht noch Hilfestellungen, damit es einfacher geht.

S. Und so vom Verhältnis her, von den Kindern – Alter / Schweregrad?

MH: Also von 100% ASS-ler gehen wir von 50% Frühkindlichen aus. Und es sind dann noch etwa Hochfunktionale etwa 25% und die Asperger sind dann eigentlich der kleinere Teil.

S: Und die Hochfunktionalen haben sie erwähnt unterscheiden sich ja nicht sehr von Asperger, aber sie haben eine verzögerte Sprachentwicklung?

M.H.: Genau. Man merkt es dann schon auch in der Schule. Im Denken, Im Verständnis sind auch Asperger nicht top. Aber bei den Hochfunktionalen merkt man es schon bei der Grammatik, dort wo Asperger noch top sind. Also alles was logisch aufgebaut ist.

Die Hochfunktionalen kommen zwar noch mit aber man merkt die Sprachentwicklungsverzögerung hängt dann schon noch nach. Also im Verständnis sind auch Asperger nicht top. Sobald es sprachliche Finessen sind, oder Sprichwörter.

S: Also man hört ja immer wieder von Psychologen / Psychiater, studierten Menschen, die selber einen Asperger haben. Also die sind absolut fähig für ein Hochschulstudium? Obwohl sie vielleicht manchmal Probleme haben mit dem Deuten von gewissen Inhalten?

M.H. Also wenn man sie durch die Kantonsschulen durchbringt, dann sind sie zu allem fähig. Also sie studieren dann halt einfach an der ETH. Also wir haben in der Population 1% mit Autismus Spektrum Störung und 3% von den Studenten an der ETH sind Autisten, also Asperger.
Also die sind dann anschliessend alle dort. Also die würden nie eine philosophische Richtung wählen.

Aber das ist in den Berufen ebenfalls so. Also wir haben die Hochfunktionalen und Asperger bei der Polymechanik, bei den Informatiker bei den Applikationsentwickler. Nicht im Detailhandel, das geht einfach nicht. Oder auch nicht im KV am Schalter. Und wenn wir Lernende Im KV haben, dann nehmen wir Telefondienst und Schalter immer heraus, das geht einfach nicht.
Und das kann man ja heute. Muss es einfach dementsprechend kommunizieren und über den Nachteilsausgleich abhandeln.
Aber das ist ja auch bereits an den Kantonsschulen der Fall. Gewisse Themen müssen den Asperger angepasst werden. Beispielsweise bei Aufsatzthemen muss ein technisches Thema zur Auswahl stehen, so dass sie auch performen können. Weil Sprachfächer und Geschichte sind immer schwierig.
Und natürlich BG und Sport und Hauswirtschaft, Werken.
Aber das was nicht Promotionsrelevant ist, das kann man auch dispensieren lassen, und das Andere aber nicht, weil dann wäre es eine Lernzielanpassung.

S: Meine dritte Frage wäre:

3. *Was hat sie dazu bewegt, mit Kindern im Autismus Spektrum zu arbeiten?*

M.H. Lacht. Ja die eigene Erfahrung natürlich. Ist sicher so. Und das Merken, dass die Abdeckung nicht gut ist. Halt wirklich überhaupt nicht. Also es gibt nicht so viele Profis in diesem Bereich. Und halt auch das Merken, dass es in diesem Bereich wie aus dem FF kann – es ist mir wie ein wenig in die Wiege gelegt. Es braucht mir keinen Aufwand. Und ebenfalls für die ADHS-ler

S: ah da sind die Gruppen ähnlich.

M.H.: Also sie stehen beide ein wenig nebeneinander in den Wahrnehmungsthemen

S: Ahh.

M.H. Also 80% von den ASS-lern haben auch ein ADHS – und beide Beeinträchtigungen haben eine genetische Prädisposition. Die braucht es einfach sonst entwickelt sich das nicht. Und man findet es in Familien gehäuft beides. Man findet es innerfamiliär gehäuft beides.

M.H.: Also wir waren 5 Kinder zu Hause. Und von diesen 5 ist einer Autist, 3 ADHS-ler und 1 hat nichts. Und dort gibt es ja jetzt Grosskinder meiner Mutter. Und dies sind 13 und 12 davon haben ein ADHS.

S: Lacht. Ah ja dann gibt es schon eine genetische Prädisposition.

M.H. Das ist so – ja. Und das weiss man aber auch. Also so dominant weiss ich nicht, ob es dies häufig gibt, aber man weiss es schon, dass es sehr gehäuft innerfamiliär wieder vorkommt.

S: Beim ADHS gibt man ja häufig auch Medikamente, aber beim ASS nicht, oder schon?

M.H.: Also das mit häufig Medikamente beim ADHS stimmt so nicht ganz, man redet einfach sehr häufig davon. Von diesen Methylphenidat. Aber es gibt mindestens ebenso viele ADHS-ler die ohne Medikamente funktionieren. Ich finde Berechtigung für Medikamente definiert sich nur durch den Leidensdruck des Betroffenen, oder die Überforderung im familiären Umfeld. Wenn ein soziales Umfeld beginnt zu reagieren und nicht mehr unterstützen kann oder wenn man merkt, dass der direkt Betroffene beginnt zu leiden.
Also bei uns zum Beispiel der mittlere Sohn, der hat extrem gelitten, der hat in der 5. Klasse für etwa ein halbes Jahr Concerta gehabt und anschliessend wieder nicht mehr, aber dieses halbe Jahr hat es wie gebraucht damit er zur Ruhe gekommen ist. Weil er ist suizidal geworden und es brauchte wirklich etwas.

S: Sind denn das alles Methylphenidat: Concerta, Ritalin, Elvanse, …

M.H.: Ja ausser Strattera. Strattera ja nicht. Strattera ist auch ein Spiegelmedikament, das einzige in dem Bereich. Wo bei den anderen, das kann man geben oder auch nicht geben, kann aufhören oder nicht aufhören.
Ich finde Medikamente können sehr nützlich sein, aber sie dürfen nicht ohne Therapie abgegeben werden.
Letztlich geht es darum, dass der Betroffene lernt. Es geht nicht nur mit dem Medikament, sondern er muss lernen eigene Strategien zu entwickeln und das kann er manchmal besser unter Medikamenten. So habe ich es verstanden. Und so haben wir es auch immer verwendet. Und bei unserem Jüngsten war es ganz anders. Sie hat nie auch nur einmal ein Medikament gebraucht, weil sie nie gelitten hat. Weil er hat gefunden: «Wenn denen das nicht passt, wie ich funktioniere, dann ist dies Pech – aber mir egal»

Aber das ist ganz ein anderer Umgang und ich finde, wenn man nicht darunter leidet, dann braucht man auch kein Medikament.

Das ist so ein wenig meine persönliche Meinung, meine Erfahrung.

Und bei den ASS-lern ist es so, dass es nicht eigentlich ein Medikament gibt, das bewirkt, dass diese Botenstoffe besser funktionieren wie beim ADHS, aber es gibt Risperidon und Risperdal, die einfach bei Aggressivität die Spitze bricht.
Also die machen alle abhängig diese Medikamente, das ist ja beim Methylphenidat nicht so, und dort geht es aber darum wenn die Aggressionsspitze sehr sehr hoch ist, dann wird häufig Medikamente verordnet.

S: Sind das Neuroleptika?

M.H.: Ja genau Neuroleptika.
Irgendwann ist der Punkt an dem es irgendwie nicht mehr anders geh t. Also unter Risperidal, Risperidon nimmt man auch zu, ziemlich heftig. Aber es ist dann manchmal,…

S: Das kleiner Übel..

M.H.: Das kleinere Übel ja.

S: OK
Als vierte Frage:

4. *Was sind die Besonderheiten von Kindern mit ASS?*

M.H. lacht. Ehm, ja, eigentlich ganz viele. Was sicher besonders ist, sind die mangelnden Filterfunktionen. Aber die gehören natürlich bei den ADHS-lern auch dazu. Dass sie visuell viel viel stärker sind als auditiv. Auditiv verarbeiten sie praktisch nichts. Also Reden ist in der Regel keine gute Idee. Dass sie sehr gefangen sind in ihren eigenen Ideen. Also es muss dann genauso sein, wie sie es sich vorstellen. Sie können nicht so gut mit Überraschungen umgehen. Also alles was kommt, ohne dass sie vorbereitet sind, verweigern sie in der Regel. Oder eben Aggressionen zeigen mit um sich schlagen, oder Autoaggressionen mit, sich selber beissen. Weil wenn sie von etwas ausgehen und dies dann nicht so ist, ist es für sie sehr schwierig einen Wechsel zu machen.
So.. dann motorisch. Ich finde wirklich sie sind in der Raumorientierung und Raumwahrnehmung, Körperwahrnehmung eingeschränkt.
So ehm, sie können keinen Perspektivenwechsel machen – es ist für sie nicht einsichtig, dass es verschiedene Ansichten gibt. Sie sind einfach überzeugt, so wie es für sie ist, ist es für alle. Sie sind keine Egoisten oder Egozentriker . Es ist für sie im Denken nicht möglich zu erkennen, dass es andere Ansichten oder Bedürfnisse gibt. Und entsprechend, weil sie das nicht können, ist das mit der Empathie auch ein wenig schwierig. Sie können das dann nicht so empathisch handeln.
Sie denken streng logisch. Also das ist wirklich so. Also ich weiss wenn man einem ASS-ler etwas streng logisch erklären kann, dann hat man gute Chancen dass es gut verstanden wird.

S: Also müsste man den Perspektivenwechsel auch auf eine logische Ebene herunterbrechen? Ist schwierig.

M.H.: Ja. Ist sehr schwierig. Ja
Und einfach so, ist es für sie nicht möglich.

Und was sie natürlich gar nicht gut können ist interpretieren von nicht verbalem. Also Tony Attwood würde jetzt wieder sagen: « Wir haben 450 Möglichkeiten an Gesichtsausdrücken und ein ASS-ler oder Asperger kann etwa 10 auswendig. Und unzufrieden ist extrem nah bei angestrengt.

S.: Und das ist schon etwas, wo man sagen kann – ist allen gemeinsam. Den Asperger und den frühkindlichen,

M.H.: Ja allen.

5. *Ich habe einiges über sensorische Integrationsstörungen gelesen bei Kindern mit ASS. Unter anderem, dass der visuelle Sinn am leichtesten irritiert wird beim Kind mit ASS, der auditive eher stabil ist. Was haben Sie für Erfahrungen bezüglich sensorischer Integration bei Kindern mit ASS*?

S: Sie haben vorher gesagt, der visuelle Sinn ist auch der stärkste Sinn. Ist es nicht aber auch derjenige, der am schnellsten irritiert wird?

M.H. Also der mit dem Stresskommt von mir her gesehen daher. Kinder mit Autismus kommen dann in Stress wenn sie nicht vorher anhand von Bildern konnten visualisieren, was nun kommen wird.
Also jetzt gerade in Bezug auf ihre Arbeit,.. Jetzt hat gerade einer meiner hochfunktionalen, frühkindlichen in den Ferien ins Spital müssen. Und dann habe ich gesagt – und jetzt ist das gewesen und jetzt habt ihr einfach hoffentlich Fotos gemacht. Oder, Weil dann kann man diesem Jungen ein Bilderbuch machen von diesem Ablauf und das nächste Mal ist das einfach das was ihm präsentiert wird auf dem Weg ins Spital und dann ist es anders.

S: mhm. Ja zu dem komme ich anschliessend noch. Ich will sie fragen, was Sie von Bildkarten auf dem Notfall halten, aber dazu später.

Ok

M.H. Alles was zur Reizüberflutung führt, flackerndes Licht, grelles Licht, Lärm,…Können nicht filtern,: aber bei jedem Sinn. Also auch Gerüche, taktil,…Aber das betrifft dann jeden Sinn.

S: Jetzt haben sie von diesem Austicken, Meltdown gesprochen. Von der Reaktion auf Overload.

S. Also verstehe ich das richtig: Ein Meltdown ist quasi der Zusammenbruch der sich in Aggression, Verzweiflung,… zeigen kann, nach einer Reizüberflutung, nach einem Overload und der Shutdown quasi der Zusammenbruch wenn gar nichts mehr geht.

M.H.: Ja genau.

6. *Overload und Meltdown. Wie äussern sich diese? Was für Anzeichen eines bevorstehenden Meltdown gibt es aus Ihrer Erfahrung?*

Also Meltdown kann schon die Reaktion von beissen, Schlagen, Kratzen sein, was auch immer, aber es kann auch ein kompletter Zusammenbruch sein. Bei den Mädchen ist es dann häufig nicht einmal so der Ausraster, aber von einer Sekunde auf die nächste nur noch Weinen. Es ist nur noch schlimm. Also man sieht schon unterschiedliche Formen von diesen Meltdowns. Das Austicken ist einfach eine Form.

S: Und Anzeichen dafür?

M.H.: Manchmal keine. Das ist bei jedem anders. Manchmal sieht man es anhand von Vibrieren oder Hyperventilieren und manchmal sieht man gar nichts im voraus. Es ist sehr schwierig.

7. *Seit bald 9 Jahren arbeite ich nun auf dem Notfall für Kinder und Jugendliche (NKJ) im Kantonsspital Baden (KSB). Immer häufiger kommen Kinder mit Autismus Spektrum Störung wegen einem somatischen Problem zu uns. Ich erinnere mich an verschiedene schwierige Situationen: ein Kind, das stereotyp immer hin und herschaukelte, ein anderes, das gar nicht sprach und auf dem Gang hin und herlief, andere, die sich nicht anfassen liessen, ein weiteres, das panisch wurde, kaum näherte sich ihm jemand in Weiss und wieder ein anderes, das auf seine Mutter einschlug und sie an den Haare zog. Persönlich fühle ich mich sehr gefordert / überfordert bei der Betreuung von Kindern mit Autismus Spektrum Störungen. Ich fühle mich hilf- und ratlos und habe das Gefühl diesen Kindern und auch deren Eltern nicht gerecht werden zu können. Manche Kinder wirkten auf mich, als kämen sie von einem anderen Stern oder einem ganz fremden Land. Kinder mit ASS, die sich auf dem NKJ vorstellen haben ein somatisches Problem, das so dringend ist, dass ihre Eltern nicht zum vertrauten Kinderarzt bzw. Hausarzt gehen. Sie sind in einem Ausnahmezustand und dabei noch mehr von ihren sensorischen Besonderheiten betroffen.*

S: Schwierig empfinde ich auch, dass viele Eltern uns nicht mitteilen, dass eine ASS vorliegt. Dann hat man das Gefühl es könnte in diese Richtung gehen und dann werde ich unsicher, ob ich die Eltern konkret fragen soll, ob ihr Kinder an ASS leidet.

M.H. Also ich empfehle den Eltern immer, sehr offen damit umzugehen und unbedingt mitzuteilen, dass ihr Kind ein ASS hat. Und in meinem beruflichen Alltag händle ich das immer sehr direkt und sage: « Ich habe den Eindruck, dass…».

S: Ja und manchmal sind die Kinder noch so klein, dass sie noch keine Diagnose haben und doch haben wir das Gefühl es gehe in die Richtung Spektrum.

M.H.: Ja und dann ist gerade die Gelegenheit einen Ansporn zu geben und das eigene Gefühl mitzuteilen. Dies kann die Chance für ein Künftige Abklärung sein.

S: Ich fühle ich häufig einfach sehr überfordert wenn Kinder mit ASS auf den Notfall kommen. Wie ich schon gesagt habe, sie wirken auf manchmal wie von einem anderen Stern.

Und wenn auch Eltern von neurotypischen Kindern manchmal wegen Bagatellen auf den Notfall kommen so denke ich ist dies bei ASS-lern anders – dort muss der Leidensdruck doch grösser sein, sonst würden sie zu ihrem vertrauten Kinderarzt gehen.

M.H.: Also hier haben die Amis ein sehr gutes System. Sie haben in fast allen öffentlichen Gebäuden separate Räume, separat abgetrennt für Autisten. So haben die Leute die Möglichkeit sich herauszunehmen. In der Schweiz beginnt man erst mit solchen Massnahmen. Es gibt seit neuem beim Spar stille Stunden – Einkaufen extra für Menschen mit Autismus Spektrum Störung, es ist auch kommuniziert so. Und dann läuft weder Musik, und das Licht ist gedimmt. Da wird es einfach am Tag auseinandergenommen, das könnt ihr auf dem Notfall ja nicht, aber räumlich, da habe ich das Gefühl da könntet ihr schon trennen.

S: *Was sehen Sie für Probleme für Kinder mit ASS bei uns auf dem Notfall*?

M.H. Also Hektik sicher. Es muss ja dann schnell gehen, es ist ja dann so. Ich rate einfach ganz vielen Eltern, dass sie solche Situation vorgängig als kleine Bilderbücher

visualisieren. Dort gehört der Zahnarztbesuch dazu, der Arztbesuch, ein allenfalls notwendiger Notfallbesuch gehört dazu, der Coiffeur, und so weiter. Es gibt so Situationen wo man weiss, die werden schwierig. Und dann kann ich wie vorgängig mit dem Kind, dies schon als Möglichkeit anschauen. Und wenn es dann eintritt, dass dies passiert, kann man das Büchlein die Bilder dann eben. Und bei den Frühkindlichen hat dies zwar auch einen Effekt, 10
aber nicht so eine grosse Wirkung. Aber nicht wie bei den Asperger. Bei den Asperger und den Hochfunktionalen hat man anschliessend Ruhe. Die funktionieren anschliessend bestens.

S: Weil sie es für sich bereits einmal visuell integriert haben? Und es jetzt eine logische Abfolge ist für sie?

M.H.: Genau.

S: Ich denke das funktioniert halt vor allem bei leichteren Notfällen . Das wird halt schwierig wenn das Kind mit etwas kommt, wo man sofort muss handeln.

M.H.: ich meine ja eher im Sinn von es gibt Bilder vom Eingang des Notfalls, vom Schragen des Notfalls, und so weiter und so fort.

S.: Und es ist egal, wenn der Schragen dann anschliessend wieder anders aussieht?

M.H. Das ist egal. Das ist einfach eine Vorbereitung und das hat nichts mit der Zeit zu tun, wo es dann passiert, sondern so Zeugs finde ich müssen vorgängig vorhanden sein, also innerfamiliär. Und ich berate die Eltern so, dass sie sich schwierige Situationen in Erinnerung rufen, oder Situationen die schwierig werden könnten und dass sie sich zu solchen Situationen Bildkarten erstellen. Gemeinsam mit der Früherzieherin, der Schule oder egal mit wem.

8. *Was sehen Sie für Möglichkeiten, um diesen Problemen entgegenzuwirken?*

M.H. Auf dem Notfall selber durch Trennung der Räume. Und dann braucht es ja auch kein Spielzeug und gar nichts.

S: Problem ist , wir haben einen Warteraum und wir haben oft viele Kinder gleichzeitig

M.H.: Das finde ich unglücklich.

S: Aber wir haben verschiedene Untersuchungszimmer und es gibt eigentlich schon die Möglichkeit dass wir ein ASS-Kind zügig in ein Untersuchungszimmer bringen können. Diese sind eigentlich für die schwerer Kranken vorgesehen, aber in aller Regel ist es möglich dass wir eines herausnehmen, so dass wir ein ASS Kind darin platzieren können.

M.H.: Das wäre sehr sinnvoll und dient auch allen neurotypischen Kindern und ihren Eltern die sich gleichzeitig im Wartezimmer und auf dem Notfall aufhalten. Weil ein solches Kinder kann dir das ganze Wartezimmer und den ganzen Notfall durcheinander bringen. Da ist anschliessend keine mehr ruhig in diesem Warteraum.

S: Das ist nun etwas zu den Räumlichkeiten.

Oft hört man auch, dass man ASS Kindern nicht in die Augen schauen soll, und sie möglichst nicht anfassen soll. Was sind ihre Erfahrungen dazu?

Wir geben uns ja meist sehr Mühe. Gehen vor dem Kind auf die Knie, versuchen es möglichst von Nahe anzuschauen, um sein Vertrauen zu gewinnen, schauen ihm in die Augen, fassen es an, wir versuchen ja eigentlich immer sehr empathisch zu sein und auf das Kind einzugehen.

M.H.: Das lohnt sich beim ASS-ler nicht.
Beim Anfassen ist es so: Entweder nicht oder richtig. So das Nette führt sofort zu einem Complèt. Das ist auch in de Schule so. Also Lehrer die von hinten sanft auf die Schulter fassen, das ist dann der Knackpunkt wo die Situation explodiert.
In die Augen schauen kann gut gehen, aber ich finde, man muss es nicht erzwingen. Es gibt solche die es gut ertragen und andere wieder gar nicht.
Man kann auch in den Raum hinaussprechen und davon ausgehen dass es der Autist versteht. Sie sind nicht darauf angewiesen Augenkontakt für das Verständnis zu halten.

S: Ist mehr das Problem dann von uns, weil wir es uns nicht gewohnt sind einfach in den Raum zu sprechen. Für mich ist es dann ganz schwierig mich zu fokussieren, was ich dann sagen will. Ich finde das extrem schwierig.

M.H.: Genau, aber so ist es. Und was ganz ganz schlecht ist, ist eine fragende Haltung. Eigentlich muss man nicht fragen. Eigentlich muss man sagen, ich mache das und mache das und das. Es muss nicht diskutiert und gefragt werden. Fragen implizieren immer, dass das Kind eine Entscheidung treffen muss – und Entscheiden ist eine exekutive Funktion und in exekutiven Funktionen sind ASS-ler und ADHS-ler extrem schwach. Und dann fühlen sie sich überfordert. Und wenn es schon einer überfordernde Situation ist und noch eine Überforderung dazu kommt, kann dies gleich zu einem Meltdown führen.

S: Also Sie sagen jetzt, nicht diskutieren sondern sagen ich mach das, das und das… und trotzdem habe ich auch viel gehört auch von Attwood und auch von anderen – dass man – wenn man zum Beispiel eine Blutentnahme machen will, dem Kind auch Zeit gibt, um sich auf diese einzustellen.

M.H. Das schon aber nicht fragen. Keine abholenden Fragen. Nur Fragen wo man mit ja und nein beantworten kann.  Sonst kommt sehr schnell die überforderung

S: Also nicht fragen wo schmerzt der Arm – sondern beim Untersuchen: schmerzt es hier… oder hier?

MJ. Genau.
Wir Schweizer sind leider in dieser fragenden Haltung geboren und ein wenig gefangen.
Klare Aufforderung geben: leg dich hierhin – nicht magst du dich hierhin legen, …
Befehlsform nicht Befehlston ist die richtige Form

S: Also auch kein Bitte einbauen.

M.J. Nein.

S: Finde ich schwierig. Das mit den klaren Anweisungen leuchtet mir sehr ein, schwierig finde ich aber dass ich keine Füllwörter einbauen darf wie eben Bitte.

M.H. Das ist eine recht grosse Herausforderung aber das was nutzt. Also ASS-ler können mit Verben und Nomen existieren, sie brauchen keine Adjektive….

9. *Haben sie gewisse Empfehlungen für uns als Krankenhauspersonal, wie wir Kinder mit ASS begegnen sollen. Gibt es gewisse Standardempfehlungen für das ganze Spektrum?*

M. H.: Also eben ich denke, gut ist, wenn man eine räumliche Trennung gewähren kann, wenn man die Sprache anpasst. In den Räumen selber die man anbieten würde dürfte es eigentlich keine Bilder,… haben, die Wände müssten einfach weiss sein fertig.

S: Lacht. Das können wir nicht bieten, wir haben überall schöne Kinderbilder.

M.H. Lacht auch. Ich weiss schon wie es bei euch im Kinderspital ist.

S: Also sie wollen möglichst wenig Reize, weil sie wissen, dass diese sie irritieren und ihnen nicht guttun.

10. *Können Sie uns Tipps geben für den Umgang mit autistischen Kindern auf der Notfallstation? Gibt es No's und Go?s? Darf ich einem solchen Kind beispielsweise in die Augen schauen?*

M.H.: Fragende Haltung, also sprechen grundsätzlich ist keine gute Idee. Sprechen das überfordert eigentlich. Und wenn Sprechen dann klar und kurz, nicht fragend.
Beim Anfassen: entweder richtig oder nicht – nicht so nett. Also in der Begegnung macht es dies einfach einfacher.
Und eben Blickkontakt nicht einfordern. Ich finde, manchmal machen sie es wirklich gut, aber einfordern bitte nicht.

S: und Go's? Dies waren nun ja No's

M.H. : Klar sein, wirklich klar sein.
Dann einen Raum zur Verfügung stellen wäre für mich schon eine Grosse , also für alle, wäre dies eine Entlastung. Dass das Kind keinen Ausraster bekommt. Dann wären Eltern nicht mehr in einer Erklärungsnot, Weil sie sind ja in einer Erklärungsnot, wenn ihr Kind so tobt im Wartezimmer oder auf dem Schragen.

S: Was können wir machen, wenn das Kind trotzdem einen Ausraster erlebt?

M.H.: Also wenn man weiss, dass man mit dem Kind auf den Notfall muss. Und bei meinem Bruder haben wir es jeweils in solchen Situationen so gemacht. Weil ein Bruder ist auch Arzt und dann haben wir ihn einfach jeweils heruntersediert. Und das ist dann halt die Frage, ob man das von den Eltern verlangen könnte, dass sie schon im voraus etwas zum sedieren geben sollten. Weil ich denke es geht ja anschliessend auf dem Notfall nicht mehr um Peanuts sondern darum befähigt zu werden etwas tun zu können – und wenn dies nur über eine Sedierung möglich ist, dass ist es halt so.
Gerade bei den frühkindlichen geht es oft nur mit Sedierung weil sie auch auf eine visuelle Vorbereitung nicht gleich gut reagieren wie Asperger und Hochfunktionale.

S: Entspricht halt überhaupt nicht unserem Berufsethos

M.H. ja aber es geht ja um die Behandlung.

S: Ja erst überhaupt eine Untersuchung ermöglichen um anschliessend zu behandeln.

S: ich habe mir da mal noch überlegt, ob es sinnvoll wäre wenn wir den Eltern bei der Ersttriage einen Spitalpass aushändigen würden
Wir haben eine Ersttriage, wo eine Person von uns im Gang steht und diese die Dringlichkeit für eine Behandlung erfasst. Ein Ziel meiner Arbeit wäre auch, dass wir Kinder mit ASS in eine höhere Dringlichkeitsstufe triagieren dürfen, so dass diese schneller drankommen

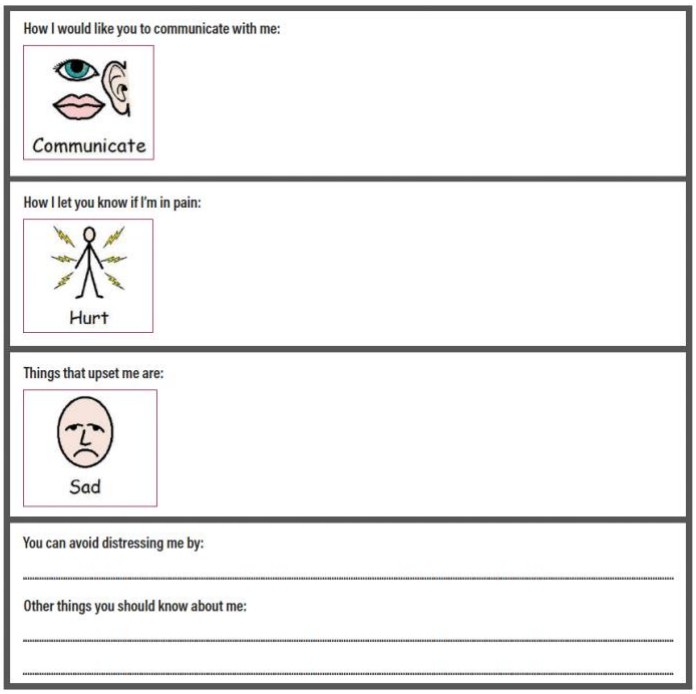
M.H. Ja dann müssten sie nicht so lange warten.

S: Genau. Und dann gibt es immer einen Unterbruch nach der 1. Triage. Bei einem ASS Kind wäre dann ebenfalls ein Ziel meiner Arbeit, dass dieselbe Person der 1. Triage weitermacht und es keinen personellen Wechsel für das Kind gibt.

*Leider ist an dieser Stelle meine Aufnahme beendet. Ich habe dies während unserem Gespräch nicht bemerkt- aber kann von dieser Stelle an nun nicht mehr transkribieren, sondern muss den Verlauf des restlichen Gesprächs aus dem Gedächtnis aufschreiben.*

11. *Was halten Sie von einem Spitalpass für das Kind, das seine Eltern bei Eintritt (bei der 1.Triage) ausfüllen könnten.*

S: Ein solcher könnte von den Eltern nach Eintritt bei uns gemeinsam mit dem Kind ausgefüllt werden. Und anschliessend für das nächste Mal wieder mitgebracht werden.
M.H.: Findet diese Idee eigentlich sehr gut, verweist auf die Karten von ads, die anscheinend viele Autisten mit sich tragen. Sei es für Arzt, Zahnarzt, Coiffeur Besuche oder für die Reise im öffentlichen Verkehr, ….
Sie findet meine Idee nach Richards (2017), mit dem Spitalpass sehr gut.



12. *Was halten sie von einer Karteibox mit Bildern, die Kindern den Ablauf verschiedener Untersuchungen und Interventionen im Spital zeigen kann?*

    *Halten sie eine solche Karteibox für sinnvoll?*

    Ungefähr so könnten solche Kärtchen aussehen.

Figure 2. Social story




Wir diskutieren hier, wie solche Kärtchen aussehen können. Frau Harksen bemerkt, dass Fotografien besser wirken wie Piktogramme. Es spiele keine Rolle, wenn die Fotos nicht ganz der Realität dann entspreche (anderer Bleischurz, oder Striker, Räumlichkeit ein wenig anders.
Eine Box mit Bildkarten für verschiedene Untersuchungen im Spital hält Frau Harksen für sehr sinnvoll. Viel besser wäre es allerdings nach ihrer Meinung, wenn solche Bilder bereits zu Hause von den Eltern vorbereitet würden. Sie empfiehlt allen ihren Familien, Bilderbücher für wichtige Ereignisse zu gestalten, am besten mit Fotos.

In dem Zusammenhang sollten wir es Eltern von ASS-lern zugestehen, dass sie unsere Räumlichkeiten fotografieren, um dem Kind für einen weiteren Besuch eine Vorbereitung zu ermöglichen

# I. Literatur- und Quellenverzeichnis

## Bücher


Attwood, T. (2016). *Das Asperger-Syndrom: Das erfolgreiche Praxis-Handbuch für Eltern und Therapeuten*. Stuttgart: Trias.

Attwood, T. (2019). *The Complete Guide to Asperger's Syndrom (Autism Spectrum Disorder)*. John Murray Verlag.

autismus deutsche schweiz (2022). *Endlich klappt der Arztbesuch für Menschen im Autismus-Spektrum Leitfaden für medizinisches Personal und Betroffene* (1. Auflage 2022). Verlag Careum.

Higashida, N. (2018). *Warum ich euch nicht in die Augen schauen kann: Ein autistischer Junge erklärt seine Welt* (6. Auflage). Rowohlt Taschenbuch Verlag.

Notbohm, E., Zysk, V., Grandin, T., & Notbohm, E. (2020). *1001 Ideen für den Alltag mit autistischen Kindern und Jugendlichen: Praxistipps für Eltern, pädagogische und therapeutische Fachkräfte* (G. Theunissen & I. Drescher, Übers.). Lambertus.

Preissmann, C. (2017). *Autismus und Gesundheit: Besonderheiten erkennen - Hürden überwinden - Ressourcen fördern* (1. Auflage). Verlag W. Kohlhammer.


## Artikel aus Fachzeitschriften


Al Sharif, S., & Ratnapalan, S. (2016). Managing Children With Autism Spectrum Disorders in Emergency Departments: *Pediatric Emergency Care*, *32*(2), 101–103. https://doi.org/10.1097/PEC.0000000000000705

Barbaro, J., & Dissanayake, C. (2013). Early markers of autism spectrum disorders in infants and toddlers prospectively identified in the Social Attention and Communication Study. *Autism*, *17*(1), 64–86. https://doi.org/10.1177/1362361312442597

Bondy, A., & Frost, L. (2001). The Picture Exchange Communication System. *Behavior Modification*, *25*(5), 725–744. https://doi.org/10.1177/0145445501255004

Browne, M. E. (2006). Communicating with the child who has autistic spectrum disorder: A practical introduction. *Paediatric Care*, *18*(1), 14–17. https://doi.org/10.7748/paed2006.02.18.1.14.c1016

Drake, J., Johnson, N. L., Stoneck, A. V., Martinez, D. M., & Massey, M. (2012). Evaluation of a Coping Kit of Items to Support Children with Developmental Disorders in the Hospital Setting. *PEDIATRIC NURSING*, *38*(4), 8.

Garrick, A., Lee, M. L., Scarffe, C., Attwood, T., Furley, K., Bellgrove, M. A., & Johnson, B. P. (2021). An Australian Cross-Sectional Survey of Parents' Experiences of Emergency Department Visits Among Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *52*(5), 2046–2060. https://doi.org/10.1007/s10803-021-05091-9

Harwell, C., & Bradley, E. (2019). Caring for Children with Autism in the Emergency Department. *Pediatric Annals*, *48*(8). https://doi.org/10.3928/19382359-20190725-01

Kanner, L. (1943). „Autistic disturbances of affective contact." Nervous child 2.3 (1943): 217-250. 2.3, 217–250.

Lytle, S., Hunt, A., Moratschek, S., Hall-Mennes, M., & Sajatovic, M. (2018). Youth With Autism Spectrum Disorder in the Emergency Department. *The Journal of Clinical Psychiatry*, *79*(3). https://doi.org/10.4088/JCP.17r11506

Mannenbach, M. S., Passe, R. L., Lovik, K. K., Larson, E. M., Laudon, S. M., Naeve, A., & Bellolio, M. F. (2021). Caring for Children With Autism in an Emergency Department Setting. *Pediatric Emergency Care*, *37*(12), e977–e980. https://doi.org/10.1097/PEC.0000000000001844

McGonigle, J. J., Venkat, A., Beresford, C., Campbell, T. P., & Gabriels, R. L. (2014). Management of Agitation in Individuals with Autism Spectrum Disorders in the Emergency Department. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, *23*(1), 83–95. https://doi.org/10.1016/j.chc.2013.08.003

Povey, C. (2016). Helping children on the autism spectrum deal with hospital admissions. *Archives of Disease in Childhood*, *101*(12), 1081–1081. https://doi.org/10.1136/archdischild-2016-311299

Remschmidt, H., & Kamp-Becker, I. (2007). Das Asperger-Syndrom – eine Autismus-Spektrum-Störung. *Deutsches Ärzteblatt*, 10.

Richards, B. (2017). Caring for children with autism spectrum condition in paediatric emergency departments. *Emergency Nurse*, *25*(4), 30–34. https://doi.org/10.7748/en.2017.e1713

Samet, D., & Luterman, S. (2019). See-Hear-Feel-Speak: A Protocol for Improving Outcomes in Emergency Department Interactions With Patients With Autism Spectrum Disorder. *Pediatric Emergency Care*, *35*(2), 157–159. https://doi.org/10.1097/PEC.0000000000001734

Scarpinato, N., Bradley, J., Kurbjun, K., Bateman, X., Holtzer, B., & Ely, B. (2010). Caring for the Child With an Autism Spectrum Disorder in the Acute Care Setting. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, *15*(3), 244–254. https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2010.00244.x

Sharma, S. R., Gonda, X., & Tarazi, F. I. (2018). Autism Spectrum Disorder: Classification, diagnosis and therapy. *Pharmacology & Therapeutics*, *190*, 91–104. https://doi.org/10.1016/j.pharmthera.2018.05.007

Wood, E. B., Halverson, A., Harrison, G., & Rosenkranz, A. (2019). Creating a Sensory-Friendly Pediatric Emergency Department. *Journal of Emergency Nursing*, *45*(4), 415–424. https://doi.org/10.1016/j.jen.2018.12.002

Zanotti, J. M. (2018). Handle with care: Caring for children with autism spectrum disorder in the ED. *Nursing*, *48*(2), 50–55. https://doi.org/10.1097/01.NURSE.0000529808.13784.bc

Zwaigenbaum, L., Nicholas, D. B., Muskat, B., Kilmer, C., Newton, A. S., Craig, W. R., Ratnapalan, S., Cohen-Silver, J., Greenblatt, A., Roberts, W., & Sharon, R. (2016). Perspectives of Health Care Providers Regarding Emergency Department Care of Children and Youth with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *46*(5), 1725–1736. https://doi.org/10.1007/s10803-016-2703-y

**Preprint**

autismus deutsche schweiz. (2021). *Endlich klappt der Arztbesuch* [Leitfaden]. ISBN: 978-3-03904-400-9

**Artikel**

Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Z. für psychische E. (o. J.). *Hochfunktionale Autismus-Spektrum-Störung*. Universitätsklinikum Freiburg.

**Diplomarbeiten**

Lischer, F. (2019). *Autismus Spektrum Störung / betroffene Kinder auf der Notfallstation / positive Unterstützung mit vorhandenen Ressourcen und angepasster Kommunikation*. OdA G ZH / Organsiation der Arbeitswelt Gesundheit Zürich.

Litschi, M. (2019). *Kommunikative Herausforderungen im Umgang mit Asperger-Autisten in der Notfallstation*. OdA G ZH / Organsiation der Arbeitswelt Gesundheit Zürich.

**Film**

Rothwell, J. (Regie). (2022). *Warum ich euch nicht in die Augen schauen kann. The reason I jump.* [Film]. DCM Film Distribution (Schweiz).

**Online-Quellen**

Antwerpes, F. (2020). PICO-Schema. https://flexikon.doccheck.com/de/PICO-Schema (Abgerufen am 01.07.2022).

ads (autismus deutsche schweiz) (2022). https://www.autismus.ch (Abgerufen am 01.07.2022).

autismus deutsche schweiz (2022). https://www.careum-verlag.ch/endlich-klappt-der-Arztbesuch-fuer-Menschen-im-Autismus-Spektrum/C-60122/ (Abgerufen am 16.07.2022).

AWMF (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V., DGKJP (Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie) & DGPPN (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde) (2016). Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter. Teil 1: Diagnostik. https://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/028-018.html (Abgerufen am 05.06.2022).

Biscaldi-Schäfer, M. (o.J.). Universitäts Klinikum Freiburg. Autismus-Spektrum-Störung. https://www.uniklinik freiburg.de/fileadmin/mediapool/07_kliniken/psy_psykuj/pdf/lehre/script_med/ASSMBSWS1314.pdf. (Abgerufen am 28.08.2022).

Chan, T. (2014). Turning impediments into opportunities: Tim Chan at TEDxMelbourne. https://www.youtube.com/watch?v=Woy-XzC-UVs (Abgerufen am 28.07.2022).

Flandorfer, P. (2019). Die SMART Methode. https://scribbr.de/modelle-konzepte/smart-methode (Abgerufen am 26.06.2021).

GSID (Gesellschaft für Sensorische Integration). https://gsid.de/was-ist-si/ (Abgerufen am 09.09.2022).

Homann, B. (2019) Autismus. https://www.beobachter.ch/gesundheit/autismus-als-wurde-man-die-welt-durch-ein-mikroskop-sehen (Abgerufen am 25.05.2022).

Krebs, M. (2021). Autismus-Spektrum-Portal - Aspergerschweiz (https://autismus-spektrum.ch/was-sind-die-dsm-5-diagnosekriterien-fuer-autismus-spektrum/ (Abgerufen am 06.08.2022).

Müller, L. (2022). Autismus -Kultur. Autismus & Asperger ICD-Diagnosekriterien. https:// autismus-kultur.de/icd-diagnosekriterien/#ausblick-auf-das-icd-11 (Abgerufen am 06.08.2022).

Stangl, W. (2022). *Theory of Mind – Online Lexikon für Psychologie und Pädagogik*. https://lexikon.stangl.eu/511/theory-of-mind (Abgerufen am 29.09.2022).

**Interviews / Gespräche / Fragebogen**

Harksen, M. (2022). Interview mit Frau Maria Harksen vom 11.08.2022 im Sonnenberg, Baar.

Q. W. (2022). Fragebogen für W. als Betroffene mit ASS. Zürich (Sept.2022) (will anonym bleiben).

Q. Z. (2022). Interview / Gespräch mit Q. Z. vom 31.08.2022 (will anonym bleiben).

# II. Abbildungsverzeichnis

Bild 1
Bildlink-Titelbild
http://www.armin-bringmann.de/wp-content/uploads/2021/07/Systemische-Autismus-Therapie-Armin-Bringmann-2-1030x684.jpeg

Bild 2
Bildlink:
https://www.autismus.ch/uploads/pdfs/downloads/ASS%20im%20Alltag,%20Deutsch%20neu.pdf

Bild 3
Richards, B. (2017). Caring for children with autism spectrum condition in paediatric emergency departments. *Emergency Nurse*, *25*(4), S.32

Bild 4
Erstellt von Blum, S. (07.08.2022) an Richards, B. (2017) Caring for children with autism spectrum condition in paediatric emergency departments. *Emergency Nurse*, *25*(4), S. 31 angepasst.

1

# III. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 SCRAMBLE-Methode modifiziert nach Zanotti (2018). Übersetzt und angepasst durch Blum, S. (2022).

Tabelle 2 Ersteinschätzung bei Hospitalisation des Kindes mit ASS modifiziert nach Scarpinato et al. (2010). Übersetzt und angepasst durch Blum, S. (2022).

Tabelle 3 Strategien für eine Autismus-freundliche Behandlungspflege (Harwell & Bradley, 2019). Übersetzt und angepasst durch Blum, S. (2022).

# IV. Glossar

| | |
|---|---|
| ads | autismus deutsche schweiz. 1975 als Eltern-Selbsthilfeorganisation-Verein gegründet. |
| APA | American Psychological Association |
| ASS | Autismus Spektrum Störung |
| AWMF | Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften. |
| DGKJP | Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendspsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie. |
| DGPPN | Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde. |
| DSM | Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Diagnostischer und statistischer Leitfaden psychischer Störungen ist ein Klassifikationssystem der Psychiatrie. |
| ICD | International Classification of Diseases. International statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme). Wichtigstes, weltweit anerkanntes Diagnoseklassifikationssystem der Medizin. |
| Inzidenz | Unter Inzidenz versteht man die Anzahl der Neuerkrankungen pro 100'000 Personen in der Bevölkerung. |
| Masking (Maskieren) | Im Alltag und im Berufsleben versuchen autistische Menschen häufig, die Mimik und Gestik ihrer Mitmenschen nachzuahmen. Masking nennt sich dieses soziale Anpassungsverhalten, das sehr anstrengend sein kann für diejenigen, die es einsetzen. |
| Meltdown | Ein Meltdown ist ein Affekt, der im Rahmen von ASS auftreten kann. Er ist eine Reaktion auf eine vorangegangene Reizüberflutung (Overload), der der / die Betroffene nicht ausweichen kann. Ein Meltdown nimmt meist die Form eines Wutausbruchs an und kann in einem Shutdown münden. |
| Neologismus | In der Sprachwissenschaft sprachliche Neuprägung, insbesondere neues Wort. |
| neurotypisch | Ist ein Neologismus, welcher dann verwendet wird, wenn man sich auf jene Menschen bezieht, welche keinen Autismus haben. Also neuropsychologisch der Norm entsprechend. |
| NKJ | Notfall für Kinder und Jugendliche |

| | |
|---|---|
| Nosologie | Auch Krankheitslehre. Ist die Lehre von der medizinischen Einteilung der Erkrankungen. |
| NRS | Numerische Rating-Skala. Schmerzen werden in Zahlen von 1-10 ausgedrückt (nach Zahlen gefragt), |
| Overload | Als Overload bezeichnet man eine exogene Reizüberflutung, die im Rahmen on ASS auftreten kann. Die Intensität oder Menge an Reizen überfordern den /die Betroffene(n) so, dass er /sie den Reizen ausweichen will. Dies kann zu einem anschliessenden Meltdown oder Shutdown führen. |
| Prävalenz | Beschreibt die Häufigkeit einer Erkrankung in der Bevölkerung. Meistens in Prozent. |
| Propriozeption | Die unbewusste Wahrnehmung der eigenen Bewegung, Stellung, Spannung, Haltung und der Lage im Raum. Oder auch Tiefensensibilität. |
| Prosodie | Bedeutung der Stimmlage. Die Lehre vom Messen der Silben nach Länge und Tonhöhe und von der sprachlichen Artikulation (Akzente, Pausen, Intonation) |
| Prosopagnosie | Gesichtsblindheit oder Gesichtserkennungsschwäche bezeichnet die Unfähigkeit, die Identität einer bekannten Person anhand ihres Gesichtes zu erkennen. |
| SOP | Standard Operating Procedure: Eine verbindliche textliche Beschreibung von Vorgängen. |
| Shutdown | Der Shutdown ist eine Reaktion auf einen vorangegangen Overload (Reizüberflutung), nach der sich die Betroffenen sozusagen abschalten und für die Umgebung nicht mehr ansprechbar sind. |
| Sensorische Integration | Sensorische Integration bedeutet zentrale Verarbeitung, Koordination, Zusammenspiel unterschiedlicher Sinnesqualitäten und -systeme im Gehirn. |
| Sensorische Integrationsstörung | Sensorische Integrationsstörungen sind Störungen des Zusammenspiels der Sinnesmodalitäten. Also Störungen der Sinnesverarbeitung. |
| SMART | Spezifisch, messbar, attraktiv, realistisch, terminiert. Mittel zur eindeutigen Klärung von Zielen im Rahmen von Zielver-einbarungen handelt. |
| TOM → theory of mind | Es bezeichnet die Fähigkeit eines Menschen, mentale Inhalte wie Überzeugungen, Wünsche, Emotionen oder Intentionen in sich selbst und in anderen Personen zu erkennen. TOM ist Voraussetzung für eine erfolgreiche soziale Interaktion. |

| | |
|---|---|
| VAS | Visuelle Analogskala. Zur Erfassung von Schmerzzuständen. Intensität wird mittels Zahlen von 1-10 ausgedrückt. Schieber kann auf einem Zahlenband verschoben werden. |