«Was braucht es, damit der Besuch beim Kinderarzt gelingen kann?»

autismus deutsche schweiz – der Verein für Angehörige, Betroffene und Fachpersonen

REGULA BUEHLER
GESCHÄFTSLEITERIN AUTISMUS DEUTSCHE SCHWEIZ, ZÜRICH

Korrespondenzadresse:
regula.buehler@autismus.ch

Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Autismus und ihr Umfeld brauchen kein Mitleid. Sie brauchen stattdessen einen kompetenten, tatkräftigen Partner, der ihre Herausforderungen kennt, sie versteht, ernst nimmt und aktiv Hindernisse aus dem Weg schafft. Dieser Partner ist autismus deutsche schweiz (www.autismus.ch).

«Ich verstehe das Verhalten meines Kindes nicht, irgendetwas stimmt nicht?» – solche und ähnliche Fragen stellen sich viele Familien. Sie wenden sich mit ihren Sorgen an die Mitarbeitenden der Beratungsstelle von autismus deutsche schweiz (ads). Die Eltern sind überfordert und angewiesen auf Pädiaterinnen, welche das Wissen und die Offenheit haben, in solchen Momenten auch an Autismus zu denken. Sie erhoffen sich Erklärungen von ihren Kinderärzten. Diese sind oft die wichtigsten Ansprechpersonen für Familien mit einem Kind mit Verdacht auf Autismus – sie nehmen eine essenzielle Rolle im Erkennen von Anzeichen von Autismus ein.



Autismus deutsche schweiz – der Verein für Angehörige, Betroffene und Fachpersonen

1975 wurde ads als Eltern-Selbsthilfeorganisation gegründet. Hauptziel des Vereins war und ist es, die Lebenssituation von Menschen mit Autismus, deren Eltern und Angehörigen zu verbessern. Neben der dringend benötigten Beratung der Betroffenen und ihres Umfeldes ist eines der grossen Ziele, eine adäquate Schulbildung und den Übergang ins Berufsleben für autistische, durch ihre Behinderung sozial benachteiligte Kinder und Jugendliche zu ermöglichen. Erwachsene Betroffene sollen einer Erwerbsarbeit nachgehen und ihr Potenzial in die Arbeitswelt einbringen können.

Autismus deutsche schweiz ist heute die bedeutendste Organisation im Bereich Autismus in der Schweiz. «Hilft, vermittelt und verbindet» – dieser Claim bringt zum Ausdruck, was der Verein für Angehörige, Betroffene und Fachleute erreichen will. Die Entwicklung der letzten fünf Jahre war von einer starken Professionalisierung der Leistungen und einem gesteigerten Angebot geprägt. Sie hat aber auch gezeigt, dass der Bedarf bei allen Stakeholdern noch viel höher ist als das, was mit den aktuellen Ressourcen abgedeckt werden kann.

www.autismus.ch

Stimmt es denn, dass Autismus-Diagnosen immer häufiger werden?

Es ist offenkundig, dass es weltweit immer mehr erkannte Personen mit Autismus-Spektrum-Störungen gibt. Über die Gründe wird in der Wissenschaft jedoch kontrovers diskutiert. In erster Linie dürften die erhöhte Aufmerksamkeit für das Thema, verbesserte Diagnoseverfahren und genauere Definitionen für die steigenden Zahlen verantwortlich sein. Sven Bölte, Leiter des Zentrums für Neuroentwicklungsstörungen und der Abteilung für Neuropsychiatrie am Karolinska-Institut in Stockholm, erklärt im Rahmen einer aktuellen Studie in der Fachzeitschrift «Pediatrics»: «Ungefähr seit dem Jahr 2000 ist weltweit eine steigende Prävalenz von Autismus-Spektrum-Störungen zu verzeichnen, von vormals Promille- zu heute Prozentbereich. Dabei gibt es teils grosse Unterschiede beim Tempo in den verschiedenen Regionen, aber es ist ein internationales Phänomen.» Weltweit, so der Wissenschaftler, liege die Rate mittlerweile bei etwa ein bis drei Prozent.[1] In der Schweiz werden keine Zahlen zu Betroffenen mit Autismus erhoben – ads geht aktuell immer noch von ca. 1% autistischer Personen aus. In Bezug auf die von Sven Bölte erwähnten 1–3 % muss in der Schweiz mit 850 bis 2500 Kindern gerechnet werden, welche jedes Jahr mit Autismus geboren werden.



Quelle: Caleb Woods (www.unsplash.com)

Was wünschen sich Eltern von ASS-Kindern von ihrer Kinderärztin?

In erster Linie wünschen sie sich eine Person, welche sich Zeit für sie nimmt, Empathie zeigt und auch zuhört. Die Diagnose ist zwar manchmal erwartet, es braucht aber viel Zeit, um sie anzunehmen und die Auswirkungen zu verstehen. Die Eltern wollen dabei unterstützt werden, eine positive Einstellung zu ihrem Kind und seiner Situation zu entwickeln. Dabei muss die Lebenssituation der Familie berücksichtigt werden und es soll die Möglichkeit da sein, eine «Nachdenk- und Bedenkzeit» zu haben. Die Auswirkungen auf Entwicklung, Schule und das Umfeld sind bedeutend und es gilt, diese Themen wahrzunehmen. Wichtig ist für viele Eltern, dass auch die Patientenakte akribisch genau geführt wird, damit dann auch die Anmeldung bei der IV ohne Probleme durchgeführt werden kann, und auch dabei wünschen sie sich entsprechende Unterstützung. Der Kinderarzt soll auch wissen, was, wann und vor allem wo abgeklärt werden muss und dies entsprechend vorschlagen bzw. anmelden. Ein weiterer Punkt ist die Erreichbarkeit der Praxis in einer Notfallsituation. Die Eltern wünschen sich Zugang zu Ressourcen und Entlastungsmöglichkeiten, ebenso auch Information zu Selbsthilfegruppen. Die Kinderärztin ist auch eine wichtige und vertraute Informationsquelle, sowohl in Bezug auf etablierte Therapien, als auch was neue Forschungen und alternative Therapien betrifft. Die medikamentöse Unterstützung gehört ebenso in die Kernkompetenz des behandelnden Arztes, wie auch die Beurteilung und Vermittlung alternativer Therapien. Und – last but not least – die Vernetzung der Ärztin mit Schule, Lehrpersonen, Heilpädagogen und anderen Fachpersonen.

- Die Ärztin soll sich Zeit nehmen, zuhören und bei Verdacht auf Autismus gezielt relevante Fragen stellen
- Helfen, die Diagnose und ihre Auswirkungen zu verstehen
- Eltern und Kind beim Arztbesuch unterstützen, indem die nötige Voraussehbarkeit gegeben wird
- Akribisches Führen der Patientenakte, damit die Anmeldung bei der IV gelingt. Hüter der Daten sein, was wann angemeldet/abgeklärt werden muss
- Telefonische Erreichbarkeit der Praxis klar mitteilen und Angabe eines Notfalldienstes
- Die Wünsche und die Lebenssituation der Familie berücksichtigen, der Familie Bedenkzeit geben
- Den Eltern den Zugang zu Ressourcen und Unterstützung geben
- Eltern befähigen, eine positive Einstellung zu entwickeln, Empathie zeigen
- Tipps für die Bewältigung der Herausforderungen, welche mit ASS in Verbindung stehen oder angeben, wo sich die Eltern melden können

Zitate von Eltern

«Geschätzt hatte ich an meinem Kinderarzt, dass er die Routineuntersuchungen sehr ernst genommen hat und extrem rasch eine Abweichung vom Median festgestellt hat. So war David bereits mit zwei Jahren auf dem Radar und in der heilpädagogischen Frühförderung. Damals hatte er noch keine Diagnose.»

«Ich hätte den Wunsch an die Kinderärzte, dass sie mehr systemisch denken und nicht einfach nur in den angestammten Kategorien.»

«Der Kinderarzt ist unserem Wunsch, unser Kind auf ASS abklären zu lassen, nachgekommen. Das haben wir sehr geschätzt. Zudem fragte der Kinderarzt auch immer nach dem elterlichen Befinden, wie es uns geht; auch das ist wichtig, denn unser Kind hatte bereits vor der ASS-Abklärung Entwicklungsverzögerungen/Entwicklungsrückstände. Und wir schätzen dieses Nachfragen auch heute noch sehr. Unser Kinderarzt ist unsere zentrale Anlaufstelle, er unterstützt uns, mit ihm können wir Gespräche auf Augenhöhe führen, Gedanken austauschen, Lösungen entwickeln.»

«Unser Kinderarzt half uns auch, einen guten Neurologen zu finden.»

«Rückblickend hätten wir uns eine frühere Abklärung gewünscht, da die Intensivtherapien so früh wie möglich gestartet werden sollen und es eine Alterslimite für diese Therapien gibt. Durch die relativ späte Diagnosestellung hatten wir keine Chance mehr, mit unserem Kind in eine Frühintervention zu gelangen. Hier ist es daher wünschenswert, wenn Kinderärzte mehr über Auffälligkeiten in Bezug auf ASS geschult wären und so früher Anzeichen erkennen könnten.»

«Wenn die Kinderärzte hier mehr Wissen hätten, wäre das in jedem Falle hilfreich. Sie sollten die Eltern ernst nehmen mit ihren Sorgen. Ich kenne keine Eltern, die sich freiwillig eine Autismus-Diagnose für ihr Kind wünschen. Eltern wollen jedoch wissen, wie sie ihrem Kind helfen können.»

«Wir schätzten an unserer Kinderärztin sehr, dass sie sich jeweils sehr viel Zeit für die Konsultationen nahm, sie schien nie in Eile; das kam insbesondere meinem Sohn, aber auch mir zugute. Zudem zeigte sie immer viel Empathie, Humor und Pragmatismus. Auch sagte die Pädiaterin nach der Diagnose: Ihr Kind ist immer noch Ihr Kind, so wie Sie es kennen und lieben, es ist nun einfach Ihr Kind mit einer Autismus-Spektrum-Störung. Das fand ich sehr schön und werde ich nie vergessen.»

«Grundsätzlich hatte und habe ich sehr grosses Glück mit den Pädiater:innen. Ein zusätzlicher Benefit wäre aber gewesen, wenn mir die Pädiaterin nach der Diagnose den Verein ads empfohlen hätte. Nach einer solchen Diagnose fühlt man sich doch sehr alleine und hilflos, da kann ads Abhilfe schaffen, wertvolle Informationen und Angebote zur Verfügung stellen und einen mit anderen Angehörigen vernetzen.»

«Ich hätte mir gewünscht, dass man mir gesagt hätte, dass ich nichts falsch mache und nicht an der Situation schuld bin.»

«Kinderärzte sollten über Autismus gut informiert sein. Und sie sollten ihre Praxis, oder mindestens einen Raum, autismusfreundlich einrichten! Das würde viele Familien, auch ohne Kinder im ASS, unterstützen.»

- Informationen über die Behandlungsmöglichkeiten und Therapien zur Verfügung stellen und falls nötig Frühinterventionen oder Therapien einleiten
- Entlastungsmöglichkeiten – wo kann die Familie entlastet werden, wenn es zu Hause nicht läuft? Wo können sich die Eltern Hilfe holen?
- Neue Forschungsergebnisse, neue und erfolgreiche Therapien kennen
- Sich bei Komorbiditäten auskennen
- Den Einsatz von Medikamenten ansprechen und alternative Therapiemöglichkeiten aufzeigen
- Sie mit Fachpersonen, anderen Eltern vernetzen, Abgabe von Infomaterialien (Literatur, Kurse)
- Offenheit, die Eltern an einen anderen Facharzt zu überweisen, Kooperation mit anderen Ärztinnen
- Nach Bedarf mit den Lehrpersonen/Frühförderung Kontakt aufnehmen und dort helfen, das Spektrum des Kindes und seine Bedürfnisse zu erklären – sprich Aufklärungsarbeit nach aussen machen
- Eltern bei Anmeldung bei der IV unterstützen und zeitnah Anfragen der IV bearbeiten

Was bietet autismus deutsche schweiz den Eltern und Pädiatern?

Im Kontakt mit den Fachpersonen der ads-Beratungsstelle können unsere Mitglieder dringende Themen ansprechen und gemeinsam nach Lösungen suchen. Auch Kinderärztinnen können sich an die Beratungsstelle wenden, auf der Website von ads die wichtigen Informationen finden oder ihr Wissen an unseren Weiterbildungen vergrössern. Ausserdem bietet ads regelmässig Webinare an, an denen themenspezifisch individuell angepasste Informationen weitergegeben werden. Die Zusammenarbeit mit Spezialisten aus verschiedensten Fachbereichen und anderen Organisationen ist für ads eine Selbstverständlichkeit. In solchen Kooperationen entstehen auch Bücher wie die «Grüne und Rote Klingel» (https://autismushilfe.ch/produkt/gruene-und-rote-klingel-fruehes-screening-fuer-autismus-spektrum-stoerungen-fuer-kinder-von-0-bis-3-jahren/), die helfen, schon früh zu erkennen, ob ein Kind im Autismus-Spektrum sein könnte.

Die Kinderärztinnen spielen im Leben von Eltern mit Kindern mit Autismus eine sehr wichtige Rolle. Betroffene Familien sind auf ihre Hilfe angewiesen und schätzen eine gute Zusammenarbeit mit ihnen sehr. Herzlichen Dank an alle Pädiater, welche Familien mit Kindern im Autismus-Spektrum tatkräftig unterstützen! ■

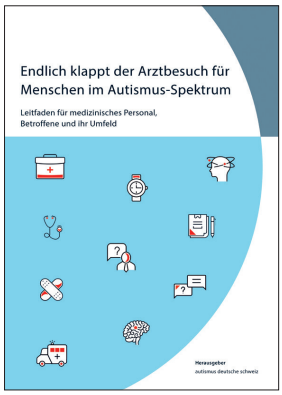
QUELLE

1 Quelle: science media center, germany, 26.01.2023 https://www.sciencemediacenter.de/alle-angebote/research-in-context/details/news/mehr-autismus-faelle-bei-kindern/

«Endlich klappt der Arztbesuch für Menschen im Autismus-Spektrum» Leitfaden für medizinisches Personal, Betroffene und ihr Umfeld

DR. MED.
NADIA SAUTER OES
MITGLIED REDAKTIONSKOMMISSION,
WINTERTHUR

Korrespondenzadresse:
nadia.sauter@oes.ch



Herausgegeben von
autismus deutsche schweiz
Fr. 12.00
ca. 35 Seiten,
broschiert
ISBN 978-3-03904-400-9
www.careum-verlag.ch

Termine bei Ärzten, Zahnärztinnen oder im Spital sind für Menschen im Autismus-Spektrum eine Herausforderung – und ebenso für das medizinische Personal!
Zur Verbesserung dieser für alle oft unangenehmen, stressbeladenen und belastenden Situationen hat *autismus deutsche schweiz* einen kleinen Leitfaden herausgegeben.

Auf eine kurze Einleitung zu den wichtigsten Eigenheiten und Herausforderungen im Autismus-Spektrum folgt ein Teil mit speziellen Informationen für medizinisches Personal. Ein weiterer Teil gibt unterstützende und hilfreiche Hinweise für Betroffene und Betreuungspersonen.
Als Ärztin erfahre ich so im ersten Teil, wie ich am besten mit Menschen im Autismus-Spektrum kommuniziere, was Zeichen einer Überforderung (Meltdown oder Shutdown) sind und wie ich solche Situationen möglicherweise verhindern kann. Die Tipps zu Kommunikation, Vorbereitung vor dem Termin, Untersuchung, Folgeanweisungen für zu Hause, Notfalltransport oder Aufenthalt im Spital sind sehr konkret und können genau so in den Praxisalltag übernommen werden. Das Gleiche gilt für den Teil für Betroffene und Betreuungspersonen. Hier scheint mir die einfache, schnörkellose Sprache mit den klaren Anweisungen besonders passend, da sie auch für Menschen im Autismus-Spektrum verständlich ist.
Ein wirklich beeindruckend hilfreiches Büchlein!