



universität
wien

Diplomarbeit

Titel der Diplomarbeit

Bedeutung der Familienpflege im Leben des Menschen mit frühkindlichem Autismus

Verfasserin

Stefanie Neubauer

angestrebter akademischer Grad

Magistra (Mag.)

Wien, 2012

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 057/122

Studienrichtung lt. Studienblatt: IDS Pflegewissenschaft

Betreuer: Univ.-Doz. Dr. Vlastimil KOZON, PhD.

Danksagung

Mein besonderer Dank gilt meinem Univ.-Doz. Dr. Vlastimil Kozon, PhD. für die Betreuung und Unterstützung meiner Diplomarbeit.

Meiner Schwester Konstanze, meinem Freund Marcel, meiner Freundin Nicole, meinem Vater Erwin und seiner Freundin Sabine danke ich für das Korrekturlesen. Meinen Eltern, Erwin und Evelyn, danke ich für die finanzielle Unterstützung und dafür, dass sie mir immer mit ihrem Rat zur Seite stehen.

Weiters möchte ich meinem Freund Marcel, meiner Freundin Sissi und Tante Maria für ihren emotionalen Zuspruch und ihren Beistand während des gesamten Studiums und während schwierigen familiären Zeiten herzlich danken.

Meinen FreundInnen danke ich für ihr Verständnis, dass ich im letzten Jahr weniger Zeit für sie hatte.

Für die gegenseitige Unterstützung und Hilfestellung danke ich meinen beiden Studienkolleginnen, Dragana und Martina.

Ich widme meine Diplomarbeit meiner Mama.

Inhaltsverzeichnis

0. Zusammenfassung	9
0.1. Abstract.....	10
1. Einleitung	11
1.1. Beschreibung des Problems	11
1.2. Ziel der Arbeit.....	11
1.3. Erkenntnisinteresse und Ausgangslage.....	11
1.4. Forschungsfragen	12
2. Autismus	12
2.1. Was ist Autismus?.....	12
2.2. Geschichte des Begriffs „Autismus“	14
2.2.1. Theorien zur Ätiologie des Autismus	18
2.2.2. Autistische Störungen als Kontinuum	18
2.3. Welche Arten von Autismus werden unterschieden?	19
2.3.1. Frühkindlicher Autismus	20
2.3.2. Asperger-Syndrom	22
2.3.3. Atypischer Autismus.....	22
2.3.4. Rett-Syndrom	23
2.3.5. Andere desintegrative Störungen des Kindesalters.....	23
2.4. Mögliche Ursachen von Autismus.....	23
2.5. Der Weg von den ersten Anzeichen von Autismus bis zur Diagnose	25
2.5.1. Frühsymptome und Früherkennung	26
2.5.2. Diagnose, Differentialdiagnosen und Komorbiditäten.....	29
2.5.2.1. Wie wird Autismus diagnostiziert?	29
2.5.2.2. Welche Differentialdiagnosen gibt es?	31
2.5.2.3. Häufige Komorbiditäten im Zusammenhang mit Autismus	33
2.6. Therapieansätze	35
2.6.1. Verhaltenstherapeutische Methoden.....	37
2.6.2. „Treatment and Education of Autistic and related Communication- handicapped Children“ (TEACCH-Programm)	38
2.6.3. „Picture Exchange Communication System“ (PECS)	39

2.6.4. Gestützte Kommunikation	40
2.6.5. Umgang der Eltern mit dem Therapieangebot.....	42
3. Rolle der Pflege von Menschen mit Autismus	43
3.1. Pflegediagnosen	44
3.1.1. Kommunizieren, verbal, beeinträchtigt	44
3.1.1.1. Definition	44
3.1.1.2. Symptome.....	44
3.1.1.3. Maßnahmen.....	45
3.1.2. Soziale Interaktion, beeinträchtigt	45
3.1.2.1. Definition	45
3.1.2.2. Symptome.....	45
3.1.2.3. Maßnahmen.....	46
3.1.3 Soziale Isolation	46
3.1.3.1. Definition	46
3.1.3.2. Symptome.....	46
3.1.3.3. Maßnahmen.....	46
3.1.4. Selbstfürsorgedefizit.....	47
3.1.4.1. Definition	47
3.1.4.2. Symptome.....	47
3.1.4.3. Maßnahmen.....	47
3.1.5. Selbstverletzung.....	48
3.1.5.1. Definition	48
3.1.5.2. Symptome.....	48
3.1.5.3. Maßnahmen.....	48
3.1.6. Gestörtes Schlafmuster	48
3.1.6.1. Definition	48
3.1.6.2. Symptome.....	49
3.1.6.3. Maßnahmen.....	49
3.1.7. Entwicklung verändert, hohes Risiko.....	49
3.1.7.1. Definition	49
3.1.7.2. Symptome.....	49
3.1.7.3. Maßnahmen.....	50
3.1.8. Rolle als Pflegende, Belastung.....	50

3.1.8.1. Definition	50
3.1.8.2. Symptome.....	50
3.1.8.3. Maßnahmen.....	50
3.2. Wohnen.....	51
3.2.1. Wohnen im Heim	51
3.2.2. Wohnen bei den Eltern	51
4. Förderung der Selbstpflege.....	52
4.1. Selbstständigkeit und praktische Probleme von Kindern mit Autismus	52
4.2. Anwendung der Gestützten Kommunikation in der Pflege	53
4.3. Übungen zur Förderung der Selbstständigkeit.....	55
4.3.1. Selbstständig essen	56
4.3.2. Toilettentraining.....	57
4.3.3. Waschen und Zähneputzen.....	59
5. Methode.....	60
5.1. Darstellung der Studien.....	67
5.1.1. Studie „The Medical Home for Children with Autism Spectrum Disorders (ASD): Parent and Pediatrician Perspectives“	67
5.1.1.1. Design, Methode und Stichprobe.....	67
5.1.1.2. Ergebnisse	68
5.1.1.3. Schlussfolgerungen	71
5.1.2. Studie „Caring for an individual with autism disorder: A qualitative analysis“	72
5.1.2.1. Design, Methode und Stichprobe.....	72
5.1.2.2. Ergebnisse	73
5.1.2.3. Schlussfolgerungen	77
5.1.3. Studie „Living in a World of Our Own: The Experience of Parents Who Have a Child With Autism“	78
5.1.3.1. Design, Methode und Stichprobe.....	78
5.1.3.2. Ergebnisse	79
5.1.3.3. Schlussfolgerungen	82
5.1.4. Studie „Assessment of Health-Related Quality of Life Among Primary Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders“	83

5.1.4.1. Design, Methode und Stichprobe	83
5.1.4.2. Ergebnisse	85
5.1.4.3. Schlussfolgerung	87
5.1.5. Studie „Sensory-motor and Daily Living Skills of Preschool Children with Autism Spectrum Disorders”	88
5.1.5.1. Design, Methode und Stichprobe	89
5.1.5.2. Ergebnisse	90
5.1.5.3. Schlussfolgerungen	91
5.2. Diskussion.....	91
6. Schlussfolgerungen und Empfehlung für die Praxis	96
7. Literatur	99
8. Ehrenwörtliche Erklärung	102
9. Curriculum Vitae	103

0. Zusammenfassung

Da Autismus in der Gesellschaft noch immer zu wenig bekannt ist, ist es mir wichtig zu zeigen, was Autismus ist und was es für Familien bedeutet, mit einem Kind zu leben, das den frühkindlichen Autismus aufweist. Meine Arbeit ist eine Literaturarbeit und eine systematische Literaturübersichtsarbeit. Die verwendeten Studien konzentrieren sich auf Menschen mit dem frühkindlichen Autismus – Menschen mit dem Asperger Syndrom sind ausgeschlossen. Vor allem die Pflege spielt im Familienleben und auch für die AutistInnen selbst eine große Rolle. Die Eltern leiden häufig unter der Isolation. Sie sind mit der Pflege ihres Kindes oft überfordert und fühlen sich dabei auch von ÄrztInnen, PsychologInnen und Pflegepersonen mit ihren Sorgen und Ängsten alleine gelassen. Zu dieser Isolation kommt es, weil sich in der Bevölkerung kaum jemand mit dem Thema Autismus auskennt. Da man AutistInnen ihre Störung nicht ansieht, kommt es zu Stigmatisierung aufgrund des ungewöhnlichen Verhaltens des autistischen Kindes. Diese Kinder wirken auf die Umwelt abwesend, so als ob sie in einer anderen Welt leben würden. Außenstehende wissen häufig auch einfach nicht, wie sie mit AutistInnen umgehen sollen. Sogar für die Eltern ist der Umgang mit ihrem Kind nicht leicht.

Frühkindliche AutistInnen können sich nicht selbst pflegen und brauchen viel Unterstützung. Die Eltern sind sehr darum bemüht, dass ihr Kind möglichst selbstständig wird. Sie dürfen ihr Kind aber auf keinen Fall zu einer Übung drängen oder gar dazu zwingen. Es muss wirklich besonders darauf geachtet werden, dass die AutistInnen die Hilfe auch annehmen und von ihren Fähigkeiten her bereit sind, diese Handlungen auch auszuführen.

Ich werde daher in meiner Arbeit Übungen vorstellen, wie man diese Kinder bei der Selbstpflege fördern und unterstützen kann.

Ich ziehe aus meiner Arbeit u.a. den Schluss, dass es für die Eltern in allen relevanten Bereichen kompetente Stellen geben müsste, sodass sie sich nur an eine einzige Einrichtung wenden müssen, wenn sie Fragen haben oder Unterstützung brauchen. Aus den Medien sollte man außerdem mehr zu dem Thema Autismus erfahren. Das würde ebenfalls dazu beitragen, die Isolation der Eltern zu verhindern. Vor allem PsychologInnen und Pflegepersonen müssten sich mit dem Thema Autismus besser auskennen und sollten sich daher entsprechend fort- und weiterbilden.

0.1. Abstract

Since there is still insufficient knowledge about autism in today's society so I find it important to explain what autism actually is and what living with a child who suffers from infantile autism means for the families. My paper is a literary research and a systematic review. The surveys used focus on people with autism – people with Asperger syndrome are excluded.

Especially the care plays a major role in family life and for the autists themselves. Parents often suffer from isolation and are frequently overextended with taking care of their child and are feeling left alone with their ensuing sorrows and fears by doctors, psychologists and nursing staff. This isolation is the result of a widespread lack of knowledge about autism among people in general. As autistic children cannot be identified straight away as such stigmatisation occurs due to the unusual behaviour of the autistic child. These children seem to be absent-minded and give the impression of living in a world apart. Often outsiders simply don't know how to approach children suffering from autism. Even for the parents it is a challenge to deal with their autistic child.

Children who suffer from infantile autism are not able to take care of themselves and need a lot of support and help from others. The parents put a lot of effort into enabling their child to become as independent as possible. However, they definitely mustn't pressurize or even force their child into carrying out any exercises. They have to make sure at any stage that the autistic child is both willing and sufficiently prepared to perform these exercises and to accept help.

In my thesis I will therefore also present exercises that aim at supporting children in taking care of themselves autonomously.

From my research on this topic I have concluded that for these parents institutions need to be created which cover all relevant aspects so that they can turn to one place only for advice or support.

Moreover the media should more information on the topic of autism so as to inform the general public. This would contribute to preventing parents' isolation.

It is particularly important that psychologists and nursing staff have good knowledge of autism and that they keep receiving appropriate training and further education on this subject.

1. Einleitung

1.1. Beschreibung des Problems

Das Thema meiner Diplomarbeit ist die Bedeutung der Pflege im Leben des Menschen mit frühkindlichem Autismus. Von Autismus hört oder liest man im Vergleich zu anderen Erkrankung relativ wenig und viele Menschen wissen nicht, was Autismus wirklich ist. Ich möchte mit dieser Arbeit zeigen, was es für Arten von Autismus gibt, wobei ich auf den frühkindlichen Autismus genauer eingehen werde und ich werde vor allem erläutern, welche zentrale Stelle die Pflege im Alltag von frühkindlichen AutistInnen und deren Pflegepersonen einnimmt. In diesem Zusammenhang werde ich darauf eingehen welche Therapieansätze es gibt.

Da man AutistInnen ihre psychische Störung oft nicht ansieht, ist es manchmal ein langer Weg, bis Autismus diagnostiziert wird. Weil viele AutistInnen nicht fähig sind, sich um sich selbst zu kümmern, beziehungsweise sich selbst zu pflegen, leben viele in Pflegeheimen oder betreuten Wohnheimen. Wobei man in diesem Zusammenhang die Begriffe Pflege und Fürsorge klar voneinander abgrenzen muss.

1.2. Ziel der Arbeit

Es ist notwendig, dass mehr Verständnis für AutistInnen und ihre Angehörigen erreicht wird. Da vor allem frühkindliche AutistInnen schwere Handlungs- und Kommunikationsstörungen aufweisen, sollen Maßnahmen aufgezeigt werden, wie man die von dieser Störung Betroffenen am besten bei der Selbstpflege fördert. Daher ist es mir ein Anliegen zu zeigen, wie wichtig die Pflege im Leben einer AutistIn ist. Da Autismus nicht heilbar ist, ist es von besonderer Bedeutung, dass AutistInnen lernen, möglichst selbstständig zu sein. Denn Autismus wird die Betroffenen ihr ganzes Leben lang begleiten. Es sollen in diesem Zusammenhang auch Therapieansätze aufgezeigt werden.

1.3. Erkenntnisinteresse und Ausgangslage

Von Autismus hört oder liest man im Vergleich zu anderen Erkrankung relativ wenig und viele Menschen wissen nicht, was Autismus wirklich ist. Ich möchte mit dieser Arbeit zeigen, was es für Arten von Autismus gibt, werde auf den frühkindlichen Autismus genauer eingehen, und erläutern welche Rolle die Pflege im Alltag von frühkindlichen Autisten spielt und welche Therapieansätze es gibt. Da man Autisten ihre

psychische Störung oft nicht ansieht, ist es manchmal ein langer Weg, bis Autismus diagnostiziert wird.

1.4. Forschungsfragen

Da Autismus nicht heilbar ist, wird Pflege das ganze Leben lang für AutistInnen eine zentrale Rolle spielen. Aus diesem Grund lauten meine zwei Forschungsfragen:

1. Welche Pflegeprobleme haben AutistInnen?
2. Wie kann man AutistInnen bei der Selbstpflege fördern?

2. Autismus

2.1. Was ist Autismus?

Zu Beginn des zweiten Kapitels werde ich erklären, was Autismus ist und wie diese Störung definiert wird und möchte einen tieferen Einblick in diese Störung geben.

Kamp-Becker und Bölte beschreiben die wesentlichen Merkmale dieser Störung folgender Maße:

„Autistische Störungen sind geprägt durch deutliche Auffälligkeiten im Bereich der sozialen Interaktion und Kommunikation sowie durch repetitives, stereotypes Verhalten. Die Auffälligkeiten bestehen von früher Kindheit bis ins Erwachsenenalter und zeigen sich in allen Lebenssituationen. Durch Behandlungsmaßnahmen können sie zwar gebessert, jedoch nicht geheilt werden“ (Kamp-Becker und Bölte, 2011, 12).

AutistInnen ziehen sich schon sehr früh zurück und tauchen in ihre eigene Welt ein. Warum das geschieht, ist bis heute nicht geklärt. AutistInnen „sind Menschen, die wie Gefangene im Kerker ihres eigenen Ichs leben“ (Sellin, 2009, 162).

Da AutistInnen massive Störungen in der sozialen Interaktion haben, sind sie nicht imstande, das Verhalten anderer Menschen zu verstehen und angemessen darauf zu reagieren. Dies führt zu einer permanenten Verunsicherung.

Man kann davon ausgehen, dass AutistInnen vieles in ihrer Umgebung als bedrohlich wahrnehmen, weil sie keine Ordnung darin sehen und nicht in der Lage sind, das Verhalten der Umwelt zu deuten. Dies kommt daher, dass sie ihre Eindrücke nicht ordnen können und somit auch nicht verarbeiten können. AutistInnen sind nicht in der Lage äußere Reize als wichtig oder unwichtig zu beurteilen. Sie erleben daher eine ständige Reizüberflutung. Um sich vor dieser zu schützen, könnte das der

Grund sein, warum sich AutistInnen zurückziehen und in ihrer eigenen Welt leben (vgl. Bernhard-Opitz, 2010, 215 und Sellin, 2009, 162, 175, 176).

Ein weiteres Merkmal ist das stereotype Verhalten von Autisten: „Neben völliger Teilnahmslosigkeit und Introvertiertheit sind die Stereotypen das augenfälligste Merkmal des autistischen Zustands“ (Sellin, 2009, 177). Autistische Kinder besitzen zwar alle Sinneswahrnehmung, können diese aber nicht richtig verarbeiten, um Zusammenhänge verstehen zu können. Durch die dauerhafte Reizüberflutung bedroht, schaffen AutistInnen durch wiederholtes Verhalten ihre eigene Ordnung und das gibt ihnen wiederum Sicherheit. Deswegen bekommen sie Panikanfälle, wenn es zu Änderungen kommt. Es gibt eine Reihe von Symptomen und Auffälligkeiten von autistischen Störungen wie z.B. gestörtes soziales Verhalten, Stereotype Verhaltensweisen, Schlafrythmusstörungen, auffälliger Blickkontakt und manchmal auch selbstverletzendes Verhalten, aber niemand weiß wirklich, was im Inneren eines AutistInnen vorgeht (vgl. Sellin, 2009, 162, 176, 177 und Netzwerk Autismus Vorarlberg, 2012, www.connexia.at und Dregler 2003, www.dieuniversitaet-online.at und Aschert, 2004, 4).

Hier möchte ich noch eine interessante Detailinformation zur Häufigkeit des Vorkommens dieser Störung geben:

„Ca. 60:10.000 Menschen haben eine Autismus-Spektrums-Störung. 4-5:10.000 Menschen haben davon eine schwere Form der ASS, einen sogenannten Frühkindlichen Autismus oder Kanner-Syndrom“, im Verhältnis von Buben zu Mädchen ungefähr 3:1 (Netzwerk Autismus Vorarlberg, 2012, www.connexia.at und Remschmidt, 2005, 20).

Nach den internationalen Klassifikationssystemen der Weltgesundheitsorganisation ICD-10 gehört die autistische Beeinträchtigung zu den Entwicklungsstörungen. Die drei Hauptmerkmale sind:

- Qualitative Beeinträchtigung in der zwischenmenschlichen Interaktion
- Qualitative Störung in der Kommunikation und
- Repetitives Verhalten von Interessen und Aktivitäten (vgl. Kamp-Becker und Bölte, 2011, 12 und Sinzig, 2011, 4).

2.2. Geschichte des Begriffs „Autismus“

Hier möchte ich einen geschichtlichen Überblick über die Forschung zum Phänomen „Autismus“ geben.

Der Begriff „Autismus“ kommt aus dem Griechischen und aus dem Lateinischen. Der griechische Wortanfang „autos“ bedeutet „selbst“ und beschreibt die Tatsache, dass diese Kinder in ihrer eigenen Welt leben und in sich gekehrt sind.

Es gab im Lauf der Geschichte der Autismusforschung viele neue Erkenntnisse und Beschreibungen. Das erste Mal trat der Begriff „Autismus“ wahrscheinlich vor mehr als 200 Jahren auf. Im Jahr 1799 gab es von Jean Itard die erste genaue Schilderung eines autistischen Kindes. Im Laufe der Zeit gab es auch unterschiedliche Vorstellungen darüber, was die Ursache für autistisches Verhalten ist. So dachte man im zaristischen Russland, dass diese Menschen besonders religiös seien. Sie wurden daher „heilige Narren“ genannt. Die Menschen glaubten, dass ihr Verhalten versteckte göttliche Nachrichten enthalte (vgl. Dodd, 2007, 1 und Sinzig, 2011, 2).

Im Jahr 1908 beschrieb der Pädagoge Theodor Heller Kinder, die sich in den ersten ein bis drei Lebensjahren normal entwickelten. Erst nach diesen Lebensjahren zeigten sich Auffälligkeiten, wie z.B. der Verlust der Sprache und eine schwere Minderung der Intelligenz. Diese Beeinträchtigung wurde damals „Dementia infantilis“ oder „Heller’sche Demenz“ genannt. Diese Symptome schienen der Störung Autismus sehr ähnlich zu sein (vgl. Sinzig, 2011, 2).

Von dem Schweizer Psychiater Eugen Bleuler wurde im Jahr 1911 der Begriff „Autismus“ als ein Hauptsymptom der Schizophrenie beschrieben und als medizinischer Fachausdruck eingeführt. Der Psychoanalytiker Sigmund Freud setzte die Begriffe „Autismus“ und „autistisch“ mit den Begriffen „Narzissmus“ und „narzisstisch“ gleich und wurde von ihm als das Gegenteil von sozial gedeutet. Autismus und Schizophrenie wurden bis in die 1970er Jahre als Phänomene mit gleicher Krankheitslehre und Ursache beschrieben. Autismus wurde damals als eine frühe Form der Schizophrenie bezeichnet. Heute werden aber aufgrund von Studienergebnissen von Rutter im Jahr 1971 Autismus und Schizophrenie als zwei völlig verschiedene Phänomene angesehen (vgl. Sinzig, 2011, 2 und Noterdaeme, 2011, 1).

Der „Kanner-Autismus“ wurde im Jahr 1943 nach dem amerikanischen Kinderpsychiater Leo Kanner benannt. Kanner stammte aus Österreich und beschrieb als Erster den Autismus bei Kindern, die einen Mangel in der sozialen Kommunikation auf-

weisen und sich nicht bewusst in ihre eigene Welt zurückziehen, sondern diese Störung seit der Geburt hatten. Im Jahr 1944 prägte er dann schließlich den medizinischen Fachbegriff „frühkindlicher Autismus“ dafür (vgl. Sinzig, 2011, 2, 3).

Zur selben Zeit wurden von dem Wiener Kinderarzt Hans Asperger vier Kinder beschrieben, die auch einen Mangel im sozialen Umgang zeigten, aber mit dem Unterschied, dass diese weder Sprachauffälligkeiten noch geistige Auffälligkeiten aufwiesen. Er glaubte ebenfalls, dass diese Störung angeboren sei und nannte dieses Phänomen „autistische Psychopathie“. Er ging davon aus, dass es sich um eine extreme Persönlichkeit handle und dieses Phänomen vom Vater zum Sohn übertragen werde, wobei sie sich nicht vor dem dritten Lebensjahr bemerkbar mache. Er beschrieb, dass dieses Phänomen ausschließlich Buben aufweisen, die in irgendeinem Bereich eine außerordentliche Begabung zeigen. Seine Forschungen blieben lange Zeit unbeachtet, da seine Arbeit über Jahre hinweg nicht ins Englische übertragen wurde. So wurden nur Kanners Publikationen als Orientierung für weitere Forschungen herangezogen.

Im Jahr 1963 erschien von Van Krevelen eine englische Publikation, die sich mit der Unterscheidung von Kanners und Aspergers Arbeit auseinandersetzte. Allerdings wurde Aspergers Arbeit dadurch noch nicht bekannt. Erst im Jahr 1981 wurde das „Asperger Syndrom“ auch weltweit berühmt, da die englische Psychologin Lorna Wing eine Zusammenfassung von Aspergers Forschung publizierte. Schließlich wurde zehn Jahre später Aspergers Originalwerk von Uta Frith ins Englische übersetzt (vgl. Bölte, 2009, 25 und Sinzig, 2011, 3 und Noterdaeme, 2011, 1).

Das „Rett-Syndrom“ wurde im Jahr 1966 nach dem Wiener Sozialmediziner und Heilpädagoge Andreas Rett benannt. Er charakterisierte Mädchen mit autistischen Zügen und epileptischen Anfällen (vgl. Sinzig, 2011, 4).

Nissen verwendete erstmals im Jahr 1971 den Ausdruck „somatogenen oder hirnorganischen Autismus“ und beschrieb ihn als eine eigene Störung, die nichts mit dem frühkindlichen Autismus zu tun hatte (vgl. Sinzig, 2011, 4).

Der „High-functioning-Autismus“ ist eine Untergruppe des „frühkindlichen Autismus“. Der Begriff wurde im Jahr 1981 von DeMayr, Hingten und Jackson geprägt. Es existieren aber zur Zeit keine Kriterien für diese Art des Autismus. Gillberg beschreibt 1998 den High-functioning-Autismus als Störung, bei der man die Merkmale des „frühkindlichen Autismus“ nach ICD-10 und einem IQ von über 65-70 aufweisen.

Die Störung „Asperger-Syndrom“ und „High-functioning-Autismus“ wurden zeitweise für dasselbe Phänomen, in der gleichen Bedeutung verwendet, weil es noch keine genaue Differenzierung gab (vgl. Sinzig, 2011, 4).

Im Jahr 1986 prägte Donald Cohen, Professor für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Pädiatrie und Psychologie den Ausdruck „Multiplex developmental disorder“ (MDD). Er wies darauf hin, dass sich, anders als bei der Schizophrenie, die kognitiven Defizite schon vor dem sechsten Lebensjahr bemerkbar machen. In den 1990er Jahren wurde dieses Phänomen von Buitelaar, van der Gaag und van England als eine separate Klasse der Autismus-Spektrum-Störungen beschrieben (vgl. Sinzig, 2011, 4).

Die folgende Tabelle, die ich unverändert von Sinzig übernommen habe, bietet einen Überblick für die verschiedenen Phasen der Autismusforschung seit dem 18. Jahrhundert bis in die 80er Jahre des 20. Jahrhunderts.

1799	Jean Itard, Arzt und Lehrer für Taubstumme, Frankreich	Erste detaillierte Beschreibung eines Kindes mit Autismus in „der wilde Junge von Aveyron“
1908	Theodor Heller, Pädagoge Österreich	Erstbeschreibung „Dementia infantilis“ bzw. „Heller´sche Demenz“
1911	Eugen Bleuler, Psychiater, Schweiz	Einführung des Begriffs „Autismus“ als Grundsymptom der Schizophrenie
1926	Grunja Sucharewa, Psychiaterin, Kiew, Russland	Beschreibung von Fällen mit Asperger-ähnlicher Symptomatik unter dem Begriff „schizoide Psychopathie“
1943	Leo Kanner, Kinderpsychiater, Österreich	Erstbeschreibung „frühkindlicher Autismus“ „bzw. Kanner-Syndrom“
1944	Hans Asperger, Kinderarzt, Österreich	Ersbeschreibung „Asperger-Syndrom“
1963	Arn van Krevelen, Psychiater, Niederlande	Erster englischer Artikel zur Differenzierung von Kanner- und Asperger-Syndrom
1966	Andreas Rett, Sozialmediziner und Heilpädagoge, Österreich	Erstbeschreibung „Rett-Syndrom“
1967	Bruno Bettelheim, Psychoanalytiker, USA	„Geburt des Selbst“
1971	Gerhard Nissen, Kinder- und Jugendpsychiater, Deutschland	Begriff des „somatogenen Autismus“
1972	Michael Rutter, Kinderpsychiater, Großbritannien	Schizophrenie und Autismus werden als unterschiedliche Störungsbilder wahrgenommen
1981	Lorna Wing, Psychiaterin, Großbritannien	Englische Zusammenfassung des Werks von Hans Asperger
1981	Marian de Myer, Kinderpsychiaterin, USA	Einführung des Begriffs „High-Functioning-Autismus“
1986	Daniel Cohen, Kinderpsychiater und Pädiater, USA	Einführung des Begriffs „mutliple developmental disorder“

Tabelle: Historische Entwicklung des Störungsbildes Autimsus (Sinzig, 2011, 5)

2.2.1. Theorien zur Ätiologie des Autismus

Bevor ich den heutigen Forschungsstand zu möglichen Ursachen der Entstehung von Autismus in einem späteren Kapitel vorstelle, möchte ich zeigen, welche Theorien es früher zur Ätiologie gab.

Viele Jahre gab es Vermutungen über eine psychosoziale Ursache des Autismus. Früher dachte man, dass autistische Kinder nicht genug Liebe von ihren Müttern bekämen und sich aus diesem Grund in ihre eigene Welt zurückzogen. Da es medizinisch gesehen, keine Erklärung gab und diese Kinder äußerlich noch dazu normal aussahen, war diese Vermutung verbreitet. Auch Leo Kanner ging von dieser Theorie aus. Den Eltern wurden daher damals ihre Kinder weg genommen, wenn diese autistische Züge aufwiesen. Auch Bruno Bettelheim warf den Müttern Fehler in der Erziehung vor und machte sie für die Störung des Kindes verantwortlich. In seinem Buch „Geburt des Selbst“ (1967) nannte er diese Art von Müttern „Kühlschrankmutter“, da sie seiner Meinung nach kalt wie ein Kühlschrank waren und unfähig ihren Kindern Liebe und Wärme zu geben. Dieser Begriff wurde bis in die 1970er Jahre in Beziehung mit autistischen Zügen der Kinder gebracht. Die Eltern wurden mit unfairen Beschuldigungen konfrontiert. Sie waren traurig und verzweifelten daran, dass man sie beschuldigte, dass sie ihrem Kind nicht genug Liebe und Wärme geben würden. Bis diese Behauptung verworfen wurde, vergingen viele Jahre.

In den 1979er Jahren wurde Autismus von Rutter und Wing als geistige und verbale Einschränkung formuliert, die nicht eine Folge eines falschen Erziehungsstils war (vgl. Sinzig, 2011,3 und Dodd, 2007, 1 und Hasenöhl, 2010, www.meduniqua.at).

Es ist heute kaum vorstellbar, was Eltern durchmachen mussten. Für eine liebevolle Mutter, die alles für ihr Kind tun würde, gibt es sicher kaum etwas Schlimmeres, als das man ihr die Schuld für die Störung des Kindes gibt.

2.2.2. Autistische Störungen als Kontinuum

Die Frage ist, ob es sich beim autistischen Phänomen um verschiedene, einzelne Störungsbilder handelt oder ob sie als differenzierte Schweregrade eines Phänomens mit den drei Hauptmerkmalen angesehen werden können.

Innerhalb dieser drei Haupteigenschaften kommt es zu unterschiedlichen Ausmaßen der Störung. Nicht alle AutistInnen weisen den selben Störungsgrad auf.

Wing griff das „Kanner-Syndrom“ im Jahr 1988 auf und erweiterte den Ausdruck auf das „autistische Kontinuum“. Im Jahr 1996 verbesserte er diesen Ausdruck und nannte ihn „Autismus-Spektrum“.

Durch diese Bezeichnung ist nun eine erweiterte Definition auf der Basis der drei Hauptmerkmale der Autismusstörungen möglich (vgl. Sinzig, 2011, 4 und Dodd, 2007, 2).

2.3. Welche Arten von Autismus werden unterschieden?

Unter diesem Punkt möchte ich die heute gängige Klassifikationen und die Symptomatik von Autismus vorstellen, und werde dann genauer auf den frühkindlichen Autismus eingehen.

Es werden zwei Arten von Klassifikationssysteme und Diagnosekriterien unterschieden:

- International Classification of Diseases, Version 10 (ICD-10)
- Diagnostic and Statistical Manual of Mental Diseases der American Psychiatric Association, Version IV (DSM IV) (vgl. Dodd, 2007, 18).

Interessant dazu ist ein aktueller Artikel der Frankfurter Allgemeinen Zeitung „Warum darf zwölf nicht zweizehn heißen?“. In diesem Artikel steht, dass es eine neue Version des amerikanischen Klassifikationssystems geben wird, die auch zu Änderungen in Bezug auf Autismus führen wird: „Diagnostic and Statistical Manual of Mental Diseases der American Psychiatric Association, Version V (DSM-5). Ab dem Frühjahr 2013 wird es eine Neuauflage des Diagnose Handbuches für psychische Erkrankungen geben. So will man für alle Unterformen der tiefgreifenden Entwicklungsstörungen nur eine Diagnose erstellen. Störungen wie das Asperger-Syndrom und andere desintegrative Störungen werden dann nicht mehr unterschieden und fallen unter den Begriff „Autismus-Spektrum-Störungen“ (ASS). Trotz der neuen Version sollen noch verschiedene Schweregrade dieser autistischen Störungen unterschieden werden. Dazu werden AutistInnen nach dem DSM-5, je nachdem wie dringend eine Behandlung oder Unterstützung gebraucht wird, in Untergruppen eingeteilt. Allerdings weist die FAZ auch auf mögliche Probleme, die sich durch die neue Klassifikation ergeben könnten, hin. Kamp-Becker und Poustka befürworten diese neue Version,

weil für eine Diagnose mehr Betrachtungen einfließen und auch die Eltern sehr detaillierte Beschreibungen geben müssen.

Kritisiert wird in Amerika allerdings an dieser Änderung, dass AutistInnen nach der neuen Version keine Entwicklungsstörung mehr haben und somit keine Förderungen mehr erhalten würden. In Amerika leidet einer von hundert Menschen unter einer „Autismus-Spektrum-Störung. Eine Bestätigung dieser Befürchtung erhielt man aus Untersuchungen, die an der Louisiana State University durchgeführt wurde. Man geht davon aus, dass es dann um 17% weniger Erwachsene mit einer Autismus-Störung geben würde.

Kamp-Becker kann diese Befürchtungen nicht verstehen und könnte sich diese Änderungen auch für das Europäische Klassifikationssystem (ICD-10) vorstellen (vgl. Schmidt, FAZ, 2012).

Ich werde mich in meiner Arbeit allerdings auf die International Classification of Diseases, Version 10 (ICD-10) beziehen.

Nach der ICD-10 (WHO 2009) sind die essentiellen Entwicklungsstörungen:

- Frühkindlicher Autismus (F84.0),
- Asperger-Syndrom (F84.5),
- Atypische Autismus (F84.1),
- Rett-Syndrom (F84.2) und
- Andere desintegrative Störungen des Kindesalters (F48.3) (vgl. Kamp-Becker und Bölte, 2011, 13).

2.3.1. Frühkindlicher Autismus

Bei dieser Art des Autismus zeigen sich viele Besonderheiten.

Bei Buben ist die Prävalenz des frühkindlichen Autismus drei- bis viermal höher als bei Mädchen.

Bereits vor dem dritten Lebensjahr zeigen sich beim frühkindlichen Autismus Entwicklungsrückstände.

Was den Bereich der qualitativen Beeinträchtigung in der zwischenmenschlichen Interaktion betrifft, fällt den Eltern schon zeitig auf, dass das Kind Augenkontakt meidet. Nonverbale Kommunikation wird zur Kontaktaufnahme kaum bis gar nicht einge-

setzt. Kinder, mit frühkindlichem Autismus sind nicht in der Lage sich in andere Menschen hineinzusetzen und zeigen auch selbst keine Emotionen. Sie suchen nicht einmal dann Körperkontakt zu ihren Eltern, wenn sie traurig sind. (vgl. Kamp-Becker und Bölte, 2011, 13-14; Sinzig, 2011, 10).

Was den Bereich der qualitativen Störung in der Kommunikation betrifft, sprechen ungefähr die Hälfte dieser Kinder nicht und wenn, dann fangen sie später an, als Kinder ohne Autismus. Diese Sprache kann anfangs aber nicht für eine echte Kommunikation verwendet werden. Wenn autistische Kinder von sich selbst sprechen, dann verwenden sie oft die zweite oder dritte Person. Sie wenden oft die Grammatik falsch an und geben vorhandenen Wörtern eine neue Bedeutung. Ihre Sprechweise ist eintönig und abgehackt.

Auch beim Spielen zeigen sich Besonderheiten. Sie verwenden ihr Spielzeug nicht dafür, wozu es da ist, sondern sie sind in erster Linie von der Beschaffenheit fasziniert. Sie konzentrieren sich etwa mehr auf das Geräusch, welches entsteht, wenn sie die Dinge aufeinander klopfen und brechen oder sie riechen oder drehen ununterbrochen daran. Sie ordnen ihre Spielsachen nach ihren Eigenschaften, wie z.B. Farbe oder Größe. Das Spielen mit anderen Kindern interessiert sie nicht sonderlich. Ihre Fähigkeit Fantasie-Spiele zu spielen ist beeinträchtigt. (vgl. Kamp-Becker und Bölte, 2011, 14-15).

Auch im Bereich des repetitiven Verhaltens kommt es zu Störungen von Interessen und Aktivitäten. Kinder mit frühkindlichem Autismus haben eine außerordentliche Angst vor Veränderungen im Alltag. Da diese Angst so ausgeprägt ist, sind die Kinder auf ein gewohntes Umfeld und einem routinierten Tagesablauf angewiesen und es kommt zu richtigen Panikanfällen, wenn etwas nicht nach ihrem gewohnten Rhythmus läuft.

Es kann bei autistischen Kindern sowohl eine akustische Überempfindlichkeit, als auch eine Reaktionslosigkeit bestehen.

Sie zeigen oft keine Schmerz- oder Kältereaktion. Bei autistischen Kindern ist auch oft das Schlaf- und Essverhalten gestört. Es kommt oft zu Wutausbrüchen und Aggressionen, auch selbstverletzendes Verhalten ist nicht ausgeschlossen, vor allem, wenn eine Intelligenzminderung festgestellt wurde (vgl. Kamp-Becker und Bölte, 2011, 15; Sinzig, 2011, 9).

2.3.2. Asperger-Syndrom

Im Gegensatz zum frühkindlichen Autismus weisen Kinder mit dem „Asperger-Syndrom“ bis zum vierten Lebensjahr eine normale Entwicklung und keine Intelligenzminderung auf. Die Prävalenz ist bei Buben achtmal höher als bei Mädchen.

Diesen Kindern fällt es schwer durch eine Beeinträchtigung in der zwischenmenschlichen Interaktion Freundschaften mit anderen Kindern zu schließen. Sie haben keine Empathie und auch ihre nonverbale Kommunikation ist auffällig (vgl. Kamp-Becker und Bölte, 2011, 16; Sinzig, 2011, 19).

Was den Bereich der qualitativen Störung in der Kommunikation betrifft, verfügen sie über eine normal entwickelte Sprache. Sie sagen bereits im zweiten Lebensjahr oder früher erste vereinzelte Worte und im dritten Lebensjahr bereits Phrasen. Es kann sein, dass sie eine andere Ausdrucksweise haben. Ihr Intelligenzbereich ist durchschnittlich bis überdurchschnittlich (vgl. Kamp-Becker und Bölte, 2011, 18; Sinzig, 2011, 19).

Kinder mit dem „Asperger-Syndrom“ haben in der Regel sehr spezifischen Interessensgebieten, z.B. ein Interesse für Weinsorten, Gefrierpunkte von Wasser, etc. Diese Interessen sind von Kind zu Kind unterschiedlich. Auffällig ist bei allen, dass sie von diesem Interesse kaum abweichen und über nichts anderes reden wollen. Dies ist ein Symptom aus dem Bereich des repetitiven Verhaltens von Interessen und Aktivitäten (vgl. Kamp-Becker und Bölte, 2011, 18).

2.3.3. Atypischer Autismus

Der Atypische Autismus ist dem frühkindlichen Autismus sehr ähnlich, jedoch gibt es zwei Hauptunterscheidungsmerkmale. Zum einen bleibt das Kind in einem der drei Symptome des frühkindlichen Autismus unauffällig und zum anderen zeigen sich die Entwicklungsstörungen erst im oder nach dem 3. Lebensjahr. Betroffen ist der Bereich der zwischenmenschlichen Interaktion und entweder der Bereich der Kommunikation oder des repetitiven Verhaltens von Interessen und Aktivitäten.

Diese Kinder haben meistens ein schweres Intelligenzdefizit (vgl. Dodd, 2007, 10 und Kamp-Becker und Bölte, 2011, 20; Sinzig, 2011, 13).

2.3.4. Rett-Syndrom

Beim „Rett-Syndrom“ zeigen sich rund um die Geburt herum keine Beeinträchtigungen. Die ersten Auffälligkeiten in der Entwicklung entstehen zwischen dem siebten und 24. Lebensmonat. Die Kinder gestikulieren nicht mit den Händen und sie hören ganz oder teilweise auf zu sprechen. Es kommt zu einem Entwicklungsrückstand des Kopfwachstums und zu einer monotonen Händebewegung.

Das „Rett-Syndrom“ haben meist nur Mädchen (vgl. Kamp-Becker und Bölte 2011, 21).

2.3.5. Andere desintegrative Störungen des Kindesalters

Das Kind ist in den ersten beiden Lebensjahren unauffällig in der Entwicklung. Doch dann kommt es innerhalb kurzer Zeit zum Rückgang erlernter Fähigkeiten in verschiedenen Entwicklungsstadien. Es kann sein, dass das Kind aufhört zu sprechen und es kann zum Ausfall der Blasen- und Darmkontrolle kommen. Weiters verliert das autistische Kind das Interesse an seiner Umwelt und ist in der sozialen Kommunikation beeinträchtigt und weist starke Intelligenzminderung auf. (vgl. Kamp-Becker und Bölte, 2011, 20; Sinzig, 2011, 16).

2.4. Mögliche Ursachen von Autismus

In diesem Kapitel möchte ich Hypothesen über die Auslöser des Autismus darstellen. Es bestehen darüber eher Annahmen, da es noch keine sicheren wissenschaftlichen Belege gibt. Die Forscher glauben auch an unterschiedliche Entstehungsfaktoren. Die Annahmen reichen dabei von genetischen Defekten und Umweltfaktoren über Hirnschädigungen bis zur körperlichen Erkrankung.

Über die wirkliche Ursache von Autismus gibt es keine Übereinstimmung, doch es ist klar, dass die Eltern oder die häusliche Umgebung nicht für den Autismus verantwortlich sind, wie früher fälschlicherweise angenommen wurde. Autismus tritt auf der ganzen Welt, in allen Kulturen und in allen sozialen Schichten auf. Die Rassenzugehörigkeit spielt ebenfalls keine Rolle (vgl. Dodd, 2007, 13, 17-18).

Früher lag das Vorkommen des frühkindlichen Autismus bei 0,04 % und er galt somit als eine sehr seltene Störung. Schon vor der Jahrtausendwende verzeichnete man einen kontinuierlichen Anstieg des Autismus. Als Gründe für den Anstieg werden ei-

nerseits die stärkere Verbreitung des Autismus und andererseits Verbesserungen der Diagnoseinstrumente angegeben (vgl. Dodd, 2007, 18; Noterdaeme, 2011, 10-11).

Allerdings ist laut Rollet und Kastner-Koller „noch ungeklärt, ob dies damit zusammenhängt, dass die Diagnosekriterien genauer geworden sind oder dass das Störungsbild tatsächlich häufiger vorkommt“ (Rollett und Kastner-Koller, 2011, 3).

Kamp-Becker und Bölte vertreten die Annahme einer genetischen Grundlagentörung: „Autistische Störungen gelten als Entwicklungsstörungen des zentralen Nervensystems („neurodevelopmental disorders“), die primär genetisch verursacht sind und mit strukturellen und funktionellen Veränderungen des Gehirns einhergehen, welche die Kontaktfähigkeit eines Menschen beeinflussen“ (Kamp-Becker und Bölte, 2011, 33).

Vergleichende Untersuchungen an eineiigen und zweieiigen Zwillingen deuten auf eine genetische Basis hin, da in der Regel bei eineiigen Zwillingen beide betroffen sind (vgl. Rollett und Kastner-Koller, 2011, 4).

Neueren Untersuchungen zufolge sind Chromosomdefekte z.B. das Chromosom 15 und 22 für autistische Störungen verantwortlich. Auch das „fragile X-Chromosom“ taucht bei einigen autistischen Menschen auf. Untersuchungen haben auch gezeigt, dass es sich nicht um ein einzelnes Gen handelt, sondern um viele, die zusammen die autistische Störung auslösen.

Wie oben schon erwähnt, kommt das „Rett-Syndrom“ meist nur bei Mädchen vor. Die Ursache dafür ist eine Veränderung des X-chromosomalen MECP2-Gen. Da männliche Lebewesen nur ein X-Chromosom haben, verläuft diese Veränderung oft tödlich. Man glaubt, dass Buben, diese Veränderung weniger gut ausgleichen können als Mädchen, aber es gibt bisher keine eindeutige Erklärung für die starke Mortalität von männlichen Babys mit dem „Rett-Syndrom“ (vgl. Kamp-Becker und Bölte, 2011, 21).

Auch während der Schwangerschaft gab es viele Untersuchungen bezüglich Virusinfektionen. Dabei kam heraus, dass bei einer Rötelinfection ein größeres Risiko für eine ASS Störung besteht.

Obwohl es in den vergangenen fünf bis zehn Jahren Entwicklungen in Bezug auf die Erforschung der Ursache des Autismus gab, sind trotzdem immer noch 80-90% der Fälle unklar (vgl. Noterdaeme, 2011, 11-12; Rollett und Kastner-Koller, 2011, 4).

Während man früher davon ausging, dass die Ursache für den frühkindlichen Autismus psychosozial war, glaubt man heute, dass neurobiologische Ursachen für die

Entstehung verantwortlich sind. Es kommt bei AutistInnen auch oft zu organischen Schäden. Die Forscher sind überzeugt, dass Autismus von einer Schädigung des Gehirns ausgelöst wird, welche rund um die Geburt entsteht. Diese Schädigung verhindert eine normale Entwicklung. Bei aktuellen Untersuchungen wurden die Gehirne von AutistInnen und Nicht-AutistInnen untersucht und es wurden Differenzen in verschiedenen Hirnbereichen und auch in der Größe des Gehirns festgestellt. Aber auch hierfür gibt es noch keine eindeutigen Belege, dass dies der Auslöser für autistische Störungen ist (vgl. Kamp-Becker und Bölte, 2011, 40; Dodd, 2007, 11, 26). Professor Eric Courchesne sagt: „Wenn wir verstehen, was diese Veränderung auslöst, verstehen wir, was Autismus zu einer so besonderen Störung macht“ (Dodd, 2007, 26). Ich finde, dieses Zitat ist genau auf den Punkt gebracht.

2.5. Der Weg von den ersten Anzeichen von Autismus bis zur Diagnose

In diesem Kapitel möchte ich den Weg vom Auftreten der ersten Symptome bis zur Diagnose beschreiben. Zuerst ist es meist nur ein Gefühl der Eltern, dass ihr Kind anders ist. Doch bis dann eine Diagnose gestellt wird, vergehen oft viele Jahre. Das ist problematisch, denn je früher Autismus diagnostiziert wird, desto besser ist es und desto eher kann man mit der Therapie beginnen.

Ich verweise auf die Studie von Carbone et al., in der die Eltern diese späte Diagnosestellung kritisieren und sich von den KinderärztInnen nicht ernst genommen fühlen. Allerdings ist die Diagnostizierung mit verschiedenen Schwierigkeiten verbunden.

Kamp-Becker und Bölte beschreiben die Bedingungen für eine adäquate Diagnose folgendermaßen:

„Autistische Störungen können nicht vor dem 18. Lebensmonat diagnostiziert werden, da die ersten Symptome zu unspezifisch sind. Die Diagnose eines Asperger-Syndroms ist meist ab einem Alter von vier bis fünf Jahren sicher möglich. Untersucher sollten differenzierte Kenntnisse über die Merkmale einer „unauffälligen, normalen“ Entwicklung – insbesondere auch der frühkindlichen Entwicklung – besitzen, um beispielsweise einschätzen zu können, ob die Kontaktfähigkeit, die Sprachentwicklung und die kommunikativen Fähigkeiten eines Kleinkindes als auffällig zu beschreiben sind oder nicht“ (Kamp-Becker und Bölte, 2011, 54).

Die Magnetresonanz-Tomographie zeigt zwar die Gehirnstrukturen. Trotzdem ist es heute immer noch nicht möglich ein sicheres biologisches Testverfahren zu entwer-

fen. Für ÄrztInnen und PsychologInnen ist es schwer eine Diagnose zu stellen, weil es keinen sicheren medizinischen Test gibt, der die Störung ohne Zweifel feststellt. Dies ist der Beginn eines langen Weges der Eltern von einer ExpertIn zum nächsten auf der Suche nach der Diagnose. Für die gesamte Familie stellt dies eine äußerst große Belastung dar, wie auch aus einer der von mir verwendeten Studien hervorgeht (vgl. Carbone, 2009, 320).

Wenn die Eltern die Diagnose Autismus erhalten, geht der Leidensweg weiter, denn sie müssen auch erst lernen, wie sie mit ihrem Kind am besten umgehen und es so zu akzeptieren wie es ist. Dies wird immer als eine große Herausforderungen für die ganz Familie beschrieben (vgl. Kamp-Becker und Bölter, 2011, 54; Dodd, 2007, 14; Rollett und Kastner-Koller, 2011, 43-44).

Viele Eltern, die autistische Kinder haben, wollen wissen, was diese Störung ausgelöst hat und wann sich der Autismus bei diesen das erste Mal bemerkbar machte. Dodd beschreibt in diesem Zusammenhang ein Projekt, in dem Forscher die Eltern um Filme baten, die zuhause aufgenommen wurden. Sie werteten diese aus und verglichen den Entwicklungsstand mit jenem von Kindern, welche keine autistische Störungen aufweisen. So konnten sie den Eltern die Frage beantworten, wann sich die Störung das erste Mal zeigte (vgl. Dodd, 2007, 15).

2.5.1. Frühsymptome und Früherkennung

Es ist enorm wichtig, dass Autismus bei Kleinkindern möglichst früh diagnostiziert wird, denn dadurch gibt man Eltern die Chance, dass ihr Kind schon früh spezielle Therapie- und Trainingsprogramme bekommt (vgl. Dodd, 2007, 14).

Die ersten Sorgen der Eltern treten in der Regel auf, wenn das Kind zwölf bis 18 Monate alt ist. In vielen Fällen erkennen die Eltern, in dieser Phase einen Entwicklungs-rückstand im Bereich der sozialen und kommunikativen Fähigkeiten. (vgl. Kamp-Becker, 2011, 55).

Die fehlende Fertigkeit zur geteilten Aufmerksamkeit zählt zu den frühesten und wichtigsten Merkmalen für eine autistische Störung. Kinder mit Autismus sind nicht in der Lage, sich auf eine andere Person und einem Ereignis gleichzeitig zu konzentrieren. Die geteilte Aufmerksamkeit hat einen wichtigen Stellenwert in der weiteren Prozess des Kindes (vgl. Kamp-Becker und Bölte, 2011, 46 und 58).

Wiederholendes Verhalten zählt zu einem der auffälligsten Symptome bei autistischen Störungen (vgl. Sellin, 2009, 177).

Laut Noterdaeme gibt es sechs Warnhinweise, die auf eine ASS Störung deuten:

1. Das Kind zeigt kein Interesse an anderen Kindern.
2. Das Kind benutzt den Zeigefinger nicht, um auf etwas zu zeigen oder um Interesse für etwas zu bekunden.
3. Das Kind bringt keine Gegenstände, um sie den Eltern zu zeigen.
4. Das Kind imitiert die Eltern nicht (z.B. bei Grimassen schneiden).
5. das Kind reagiert nicht auf seinen Namen, wenn die Eltern es rufen.
6. Das Kind schaut nicht hin, wenn die Eltern auf ein Spielzeug am anderen Ende des Zimmers deuten (Noterdaeme, 2011, 10).

Ein weiteres wichtiges Merkmal bei AutistInnen ist die sensorische Beeinträchtigung. Autistische Menschen reagieren auf sensorische Reize über- oder unterempfindlich. Zu den sensorischen Reizen gehören Geräusche, Berührungen, Geschmack, visuelle Reize Geruch oder Schmerz. AutistInnen haben Probleme diese Reize einzuordnen und zu verstehen (Dodd, 2007, 54-55).

Birger Sellin, ein frühkindlicher Autist, der mit Hilfe der gestützten Kommunikation gelernt hat, sich durch schreiben mitzuteilen, beschreibt: „... eine überempfindlichkeit ist einfach auf allen gebieten da ich kann ein wenig zu viel hören und zu viel sehen aber die sinnesorgane sind o.k. einfach innen geht ein durcheinander ... die einfachsten dinge werden aus dem zusammenhang der wichtigen wirklichen einzelnen anderen außenwelt gerissen...“ (Sellin, 2009, 201-202).

Diese Beeinträchtigung ist deshalb sehr relevant, weil eine Studie von Jasmin et al. zeigt, dass diese Fähigkeit direkt mit den Selbstpflegefähigkeiten zusammenhängt. Das heißt, die sensorischen Fähigkeiten sind für die Selbstpflegefähigkeiten von Bedeutung.

Folgende Tabelle, die ich so von Kamp-Becker und Bölte übernommen habe, stellt die Frühsymptome übersichtlich zusammen:

Verhaltensbereich	Auffälligkeiten
Sozial-kommunikative Fertigkeiten	Reduzierter Blickkontakt und geteilte (gemeinsame) Aufmerksamkeit
	Auffälligkeiten in der Affektregulation (z.B. wenig positive und mehr negative Affekte)
	Kein sozial-reziprokes Lächeln
	Reduziertes soziales Interesse und geteilte Freude (ohne dabei körperlichen Kontakt aufzunehmen, wie z.B. beim Kitzeln)
	Keine Reaktion auf den Namen
	Auffälligkeiten in der Entwicklung von Gesten (z.B. Zeige-Geste)
	Mangelnde Koordination von verschiedenen Kommunikationskanälen (Blickkontakt, mimischer Gesichtsausdruck, Gesten, Vokalisationen)
Spielverhalten	Reduziertes Imitieren (z.B. spielerisches Nachahmen von Handlungen mit Objekten)
	Exzessive Manipulation / visuelle Exploration von Spielsachen und anderen Objekten
	Repetitive Handlungen mit Spielsachen und anderen Objekten
Sprache und Kognition Verzögerungen oder Ausbleiben oder Auffälligkeiten bezüglich:	<ul style="list-style-type: none"> • Kognitive Entwicklung • Anfänge der Sprachentwicklung / Brabbeln im Sinne von abwechselndem (hin und her) sozialem Brabbeln • Sprachverständnis und Sprachproduktion (z.B. ungewöhnliche erste Wörter oder repetitiver Sprachgebrauch) • Auffällige Prosodie, Ton, Stimme
Regression / Verlust von Fertigkeiten	Verlust von Sprache, Abnahme von sozialemotionalen Bindungen
Visuelle oder andere sensorische oder motorische Auffälligkeiten	Auffälliges Verfolgen oder Fixieren von Reizen (z.B. Licht) oder ungewöhnliches Betrachten von Objekten
	Unempfindlich oder überempfindlich gegenüber Geräuschen oder anderen sensorischen Reizen
	Geringes Aktivitätsniveau und verzögerte fein und grobmotorische Entwicklung
Auffälligkeiten in der Selbstregulation	Bezüglich Schlaf, Essen und Aufmerksamkeit

Tabelle: Frühsymptome des Autismus (Quelle: Kamp-Becker/Bölte, 2011, 57-58).

2.5.2. Diagnose, Differentialdiagnosen und Komorbiditäten

2.5.2.1. Wie wird Autismus diagnostiziert?

Da es, wie oben schon erwähnt, keinen sicheren medizinischen Test zur Diagnose gibt, wird die Diagnose von KinderärztInnen, PsychologInnen, NeurologInnen oder PsychologInnen durch Deutung des Verhaltens erstellt. Beobachtet wird, ob ein bestimmtes Verhalten gezeigt wird oder ob bestimmte Fertigkeiten nicht vorhanden sind. Die Diagnose wird gestellt, wenn viele Verhaltensauffälligkeiten zusammen in ihrer Intensität bestehen bleiben. Hilfe bei der Autismusdiagnose bieten Screening-Fragebögen, welche die Eltern ausfüllen. Sollte sich die Vermutung einer autistischen Beeinträchtigung verstärken, gibt es ein Prüfverfahren, bei dem das Verhalten überwacht wird. Die Beobachtung sollte in möglichst verschiedenen Bereichen stattfinden. (vgl. Dodd, 2007, 17; Sinzig, 2011, 61).

Nach ICD-10 gibt es diagnostische Kriterien des frühkindlichen Autismus, die ich an dieser Stelle zitieren möchte.

„A: Vor dem 3. Lebensjahr manifestiert sich eine auffällige und beeinträchtigte Entwicklung in mindestens einem der folgenden Bereiche:

1. Rezeptive oder expressive Sprache, wie sie in der sozialen Kommunikation verwandt wird
2. Entwicklung selektiver sozialer Zuwendung oder reziproker sozialer Interaktion
3. Funktionales oder symbolisches Spielen

B: Insgesamt müssen mindestens sechs Symptome von 1., 2., und 3., vorliegen, davon mindestens zwei von 1. und mindestens je eins von 2. und 3.

1. Qualitative Auffälligkeiten der gegenseitigen und sozialen Interaktion in mindestens zwei der folgenden Bereiche:

- a) Unfähigkeit, Blickkontakt, Mimik, Körperhaltung und Gestik zur Regulation sozialer Interaktion zu verwenden
- b) Unfähigkeit, Beziehungen zu Gleichaltrigen aufzunehmen, mit gemeinsamen Interessen, Aktivitäten und Gefühlen (in einer für das geistige Alter angemessenen Art und Weise trotz hinreichender Möglichkeiten)

- c) Mangel an sozioemotionaler Gegenseitigkeit, die sich in einer Beeinträchtigung oder devianten Reaktion auf die Emotionen anderer äußert; oder Mangel an Verhaltensmodulation entsprechend dem sozialen Kontext; oder nur labile Integration sozialen, emotionalen und kommunikativen Verhaltens.
- d) Mangel, spontan Freude, Interessen oder Tätigkeiten mit anderen zu teilen (z.B. Mangel, anderen Menschen Dinge, die für die Betroffenen von Bedeutung sind, zu zeigen, zu bringen und zu erklären)

2. Qualitative Auffälligkeiten der Kommunikation in mindestens einem der folgenden Bereiche:

- a) Verspätung oder vollständige Störung der Entwicklung der gesprochenen Sprache, die nicht begleitet ist durch einen Kompensationsversuch durch Gestik oder Mimik als Alternative zur Kommunikation (vorausgehend of fehlendes kommunikatives Geplapper)
- b) Relative Unfähigkeit, einen sprachlichen Kontakt zu beginnen oder aufrechtzuerhalten (auf dem jeweiligen Sprachniveau), bei dem es einen gegenseitigen Kommunikationsaustausch mit anderen Personen gibt.
- c) Stereotype und repetitive Verwendung der Sprache oder idiosynkratischer Gebrauch von Worten oder Phrasen
- d) Mangel an verschiedenen spontanen Als-ob-Spielen oder (bei jungen Betroffenen) sozialen Imitationsspielen

3. Begrenzte, repetitive und stereotype Verhaltensmuster, Interessen und Aktivitäten in mindestens einem der folgenden Bereiche:

- a) Umfassende Beschäftigung mit gewöhnlichen mehreren stereotypen und begrenzten Interessen, die in Inhalt und Schwerpunkt abnorm sind, es kann sich aber auch um ein oder mehrere Interessen ungewöhnlicher Intensität und Begrenztheit handeln.
- b) Offensichtlich zwanghafte Anhänglichkeit an spezifische, nicht funktionale Handlungen oder Rituale
- c) Stereotype und repetitive motorische Manierismen mit Hand- und Fingerschlagen oder Verbiegen, oder komplexe Bewegungen des ganzen Körpers

- d) Vorherrschende Beschäftigung mit Teilobjekten oder nichtfunktionalen Elementen des Spielmaterials (z.B. ihr Geruch, die Oberflächenbeschaffenheit oder das von ihnen hervorgebrachte Geräusch oder ihre Vibration)

C: Das klinische Bild kann nicht einer anderen tiefgreifenden Entwicklungsstörung zugeordnet werden, einer spezifischen Entwicklungsstörung der rezeptiven Sprache (F80.2) mit sekundären sozioemotionalen Problemen, einer reaktiven Bindungsstörung (F94.1), einer Bindungsstörung mit Enthemmungen (F94.2), einer Intelligenzminderung (F70-F72), mit einer emotionalen oder Verhaltensstörung, einer Schizophrenie (F20) mit ungewöhnlich frühem Beginn oder einem Rett-Syndrom (F84.2).“ (Sinzig, 2011, 10).

Es gibt ganz genaue Kriterien, die erfüllt sein müssen, damit man von frühkindlichem Autismus spricht. Und trotzdem ist es nicht einfach für ÄrztInnen und PsychologInnen, eine Diagnose zu stellen. Eltern suchen oft sehr lange nach einer Diagnose für ihr Kind, damit sie rechtzeitig mit der Therapie beginnen können. ÄrztInnen meinen auch oft zu den Eltern, dass sie einfach nur Geduld haben müssten, wenn sie ihre Bedenken äußern. Das geht auch schön aus dem „Bericht Tanja“ hervor (vgl. www.autismus.at, 2010).

2.5.2.2. Welche Differentialdiagnosen gibt es?

Was versteht man unter Differentialdiagnosen?

„Als Differentialdiagnosen bezeichnet man Erkrankungen/Störungen mit ähnlicher bzw. nahezu identischer Symptomatik, die neben der eigentlichen Verdachtsdiagnose „Autismus“ ebenfalls als mögliche Ursachen der geschilderten Symptomatik in Betracht gezogen werden müssen.“ (Kamp-Becker, 2011, 65).

Man darf nicht unterschätzen, dass es viele verschiedene Krankheiten und Störungen gibt, die den Symptomen des Autismus sehr ähnlich sind. Die Schwierigkeit liegt darin, diese von autistischen Symptomen zu unterscheiden. Daher kommt es immer wieder zu Fehldiagnosen bevor Autismus diagnostiziert wird.

Verminderte Intelligenz bei Kindern kann zwar ein Symptom autistischer Störungen sein, kann aber auch andere Ursachen haben, wenn sie nicht alle Kriterien des Autismus erfüllen (vgl. Kamp-Becker und Bölte, 2011, 65-66).

Es gibt eine ganze Reihe von Störungen, die dem des Autismus in irgendeiner Weise ähnlich sind.

Dazu gehören auch die mutistischen Störungen. Diese Kinder sprechen in bestimmten Situationen nicht, obwohl sie die Sprache beherrschen. Meistens sind dies Situationen, in denen die Kinder mit Menschen sprechen müssen, die sie nicht kennen. Anders als bei AutistInnen verhalten sie sich in ihrer gewohnten Umgebung aber ganz normal und zeigen keinerlei Hinweise auf eine Störung. Auch ihre nonverbale Kommunikation ist nicht so stark eingeschränkt wie bei AutistInnen. Sie haben im Normalfall auch kein Problem mit Veränderungen.

Auch mit ADHS kann eine Autismusstörung schnell verwechselt werden. Diese Kinder zeigen eine gestörte Aufmerksamkeit, sind hyperaktiv und sehr impulsiv. Diese Symptome werden auch als Hauptsymptome bezeichnet. Weitere Symptome können auch Handlungsstörungen sein, wobei hier nicht alle Kriterien des Autismus erfüllt werden.

Sind z.B. bei Persönlichkeitsstörungen die Symptome erst nach der Pubertät das erste Mal aufgetreten, lässt sich eine autistische Störung ausschließen. Hier muss der Verlauf der Störung besonders in der Kindheit genau angesehen werden.

Problematisch kann auch die Unterscheidung zu schizoiden Persönlichkeitsstörungen sein. Auch hier zeigen die Betroffenen eine soziale Abgrenzung und sind lieber für sich allein. Sie haben ein Problem Gefühle zu zeigen und können sich auch nicht in andere Menschen hineinversetzen. Aber wie auch bei der mutistischen Störung fehlt die stereotype Verhaltensweise, die AutistInnen aufweisen.

Nicht zu verwechseln mit den schizoiden Persönlichkeitsstörungen ist die Schizophrenie, ebenfalls eine Verwechslungsmöglichkeit mit Autismus. Deren Unterscheidungsmerkmal ist die Vorgeschichte und der Ablauf. Allerdings zeigen sich hier die Symptome erst zwischen der Pubertät und dem 35. Lebensjahr, nach einer vorher unauffälligen Entwicklung. AutistInnen leiden auch nicht unter Wahnvorstellungen, wie sie bei der Schizophrenie vorkommen.

Bindungsstörungen gehören ebenfalls zu den Differentialdiagnosen. Kinder, die sich selbst überlassen oder missbraucht werden, können Symptome aufweisen, die denen des Autismus sehr ähnlich sind. Bei Bindungsstörungen muss besonderes Augenmerk auf die Anamnese gerichtet werden, um diese Störungen von Autismus unterscheiden zu können. Kinder mit Bindungsstörungen zeigen unter anderem ein aggressives Verhalten, nicht nur gegen Andere sondern auch gegen sich selbst. Zu

Gleichaltrigen vermeiden sie den Kontakt, während es bei Betreuungspersonen zu einem merkwürdigen Verhalten kommt, welches aus einem Wechselspiel aus Annäherung und Ablehnung besteht. Kommen diese Kinder in eine andere Umgebung, tritt eine Besserung der Störung auf. Im Gegensatz zu dieser Störung haben traumatische Erlebnisse auf autistische Störungen keinen Einfluss.

Oft liegt der erste Verdacht bei Kindern mit Autismus auf einer Hörstörung, da sie weder auf ihren Namen noch auf Geräusche reagieren und Sprachstörungen aufweisen. Es hat den Anschein, dass autistische Kinder nichts und niemanden wahrnehmen. Auch eine Sehstörung wird bei AutistInnen oft vermutet, weil sich dadurch der verminderte Blickkontakt erklären lassen würde. (vgl. Kamp-Becker und Bölte, 2011, 15, 66-68; Noterdaeme, 2011, 7; Höhmann, 2008, 8).

2.5.2.3. Häufige Komorbiditäten im Zusammenhang mit Autismus

Neben den Differentialdiagnosen kommen auch Komorbiditäten, also Begleiterkrankungen, vor, die ich an dieser Stelle vorstellen möchte.

Bei Kamp-Becker wird diese Tatsache folgendermaßen definiert:

„Unter Komorbidität versteht man das gleichzeitige Vorkommen unterschiedlicher, voneinander abgrenzbarer somatischer Erkrankungen und psychischer Störungen“ (Kamp-Becker, 2011, 22).

Aktuelle Forschungen berichten, dass ca. zwei Drittel aller AutistInnen unter Begleiterkrankungen leiden. Die am meisten vorkommenden Komorbiditäten sind Entwicklungsstörungen, wie z.B. motorische Störungen oder Sprachstörungen, neurologische und genetische Erkrankungen. Als ein Beispiel für neurologische Erkrankungen zählt die Epilepsie. Das Vorkommen von psychiatrischen Symptomen gehört nicht zu den Kernproblemen des Autismus. Dazu zählen z.B. Ängste, Phobien oder Depressionen. Auch Stoffwechselerkrankungen, Essstörungen und Schlafstörungen gehören zu den Komorbiditäten.

Aggressives und oppositionelles Verhalten kommt bei AutistInnen, die Intelligenzminderungen und Sprachdefizite aufweisen, häufig vor. Das aggressive Verhalten richtet sich bei AutistInnen oft gegen sich selbst, indem die Betroffenen z.B. ihren Kopf irgendwo dagegen schlagen, sich beißen oder kratzen.

Depressionen zeigen sich besonders in der Pubertät, wenn die AutistInnen ein Gefühl entwickeln, dass sie anders als andere Jugendliche und unglücklich in ihrer Einsamkeit sind (vgl. Noderdaeme, 2011, 5; Kamp-Becker und Bölte, 2011, 22-23).

Ich möchte die Komorbiditäten und Differentialdiagnosen des frühkindlichen Autismus im folgenden Überblick darstellen, den ich von Noderdaeme übernommen habe:

Alter	Komorbidität	Differentialdiagnose
Vorschulalter	Schlaf- und Essstörungen, Regulationsstörungen, allgemeine Unruhe	Bindungsstörung
	Allgemeine Entwicklungsverzögerungen (Sprache, Motorik, Spiel) i.S. einer Intelligenzminderung	Intelligenzminderung ohne ASS, genetisch-somatische Erkrankungen
	Intelligenzminderung mit spezifischen neurologischen Symptomen oder genetischen Syndromen (Epilepsie, Zerebralparese, Fragiles-X-Syndrom)	Spezifische genetische Syndrome ohne ASS, Epilepsiesyndrome ohne ASS, Sinnesbeeinträchtigungen (v.a. Hör- und Sehstörungen)
	Regression	Desintegrative Störung, Rett-Syndrom, neurologische Erkrankungen, Landau-Kleffner-Syndrom
	Autoaggressives, aggressives Verhalten, Aufmerksamkeitsstörungen	Oppositionelle Störungen, ADHS (Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung), Intelligenzminderung
Schulalter	Aktivitäts- und Aufmerksamkeitsstörungen, oppositionellem Verhalten	ADHS, Störung des Sozialverhaltens, Mutismus
	Lernstörung	Umschriebene Sprachentwicklungsstörung, Intelligenzminderung / Lernbehinderung
	Ticstörung	Tourette-Syndrom
Jugendalter / Erwachsenenalter	Ängste, Depression oder Zwänge, Essstörungen	Angststörungen, Phobien, Zwangstörung, Persönlichkeitsstörung, Anorexia nervosa
	Akute Belastungsreaktion bei jahrelang bestehender kognitiver/sozialer Überforderung	(schizophrene) Psychosen, psychotische Episoden, bipolare Störungen

Tabelle: Komorbidität und Differentialdiagnose im Überblick (Noderdaeme, 2011, 6).

2.6. Therapieansätze

Es gibt verschiedene Therapieformen, die ich nun vorstellen werde. Da es eine Menge an unterschiedlichen Therapiearten gibt, werde ich nicht alle im Detail vorstellen, sondern nur die Wichtigsten.

Nachdem die Diagnose gestellt wurde, kann mit der Therapie begonnen werden. Mit dem Beginn der Therapie sollte möglichst bald begonnen werden und diese intensiv durchgeführt werden. Wie ich schon erwähnt habe, ist es daher immens wichtig, dass die Diagnose so bald wie möglich gestellt wird (vgl. Kamp-Becker und Bölte, 2011, 74).

Den Eltern muss allerdings klar sein, dass es trotz verschiedener Therapien nicht möglich ist, Autismus in seiner Ursache zu heilen. Dennoch lassen sich Verbesserungen in allen Bereichen der Entwicklung erzielen. Es gibt derzeit keine Medikamente, mit denen sich die autistische Störung behandeln lassen würde. Der Gebrauch von Medikamenten empfiehlt sich nur bei Begleitsymptomen und dies muss für jedes Individuum sehr genau überlegt werden. Die Hauptbegleitsymptome für den Einsatz von Medikamenten sind hyperaktive, aggressive und destruktive Verhaltensweisen, autoaggressives Verhalten, Phobien und Schlafstörungen. Schlafstörungen werden oft mit dem Medikament Melatonin behandelt. Dieses Medikament soll frei von Nebenwirkungen sein. Bei aggressivem Verhalten werden manchmal niedrig potente Neuroleptika verabreicht. Auch die stereotypischen Verhaltensweisen lassen sich mit Medikamenten verbessern. Allerdings sollten diese nicht statt einer Verhaltenstherapie angewendet werden. Die kommunikative Beeinträchtigung und die soziale Interaktionsstörung lassen sich nicht medikamentös behandeln (vgl. Kamp-Becker und Bölte, 2011, 74; Freitag, 2008, 158-159, 161; Noderdaeme, 2011, 13; Rollett und Kastner-Koller, 2011, 49; Sinzig, 2011, 109).

Nach der Diagnoseerstellung beginnt erst einmal die Suche nach geeigneten Therapiemöglichkeiten. Dabei sollten die Eltern so gut es geht unterstützt und von Fachleuten beraten werden. Weltweit werden den Eltern immer wieder „Wunderkuren“ versprochen, in denen ihnen das Versprechen gegeben wird, dass ihr Kind ein normales Leben führen können wird. Die Verzweiflung der Eltern ist oft so groß, dass sie bereit sind, alles auszuprobieren und zu versuchen. Wenn die erhofften Erwartungen

ausbleiben, ist die Enttäuschung umso größer. Niemand kann solche konkreten Versprechungen geben, denn jeder Fall ist anders und die Therapie muss daher auch individuell genau abgestimmt werden. Bei autistischen Störungen gibt es keine Therapie, die in allen Fällen anzuwenden ist und immer zum Erfolg führt (vgl. Beste, 2007, 18; Kamp-Becker und Bölte, 2011, 75; Rollett und Kastner-Koller, 2011, 49).

„Autistischen Kindern kann nur durch ein individuell auf das Kind und seine Familie zugeschnittenes, intensives, ganzheitlich aufgebautes Programm, das über viele Jahre durchgeführt wird, geholfen werden“ (Rollett und Kastner-Koller, 2011, 49).

Mit diesem Zitat möchte ich verdeutlichen, dass von „Wunderversprechungen“ die Finger zu lassen sind und stattdessen ein langfristiges, komplexes und individuelles Therapieprogramm am erfolgreichsten ist. Es gibt Berichte über Heilungen der Störung durch sogenannte Wundertherapien. Diesen darf aber nicht allzu viel Glauben geschenkt werden.

Die Therapie sollte anfangs mit kleinen Schritten begonnen werden, um eine Überforderung des Kindes zu vermeiden. Diese sollte sich beim frühkindlichen Autismus nach dem Entwicklungsstand und den verschiedenen Fähigkeiten richten. Eine Therapie hat keinen Sinn, wenn das Kind nicht imstande ist, die Lerninhalte zu begreifen. Die Festlegung zu vieler Therapieziele parallel ist trotz der Wichtigkeit der Behandlung zu vermeiden. Denn wird das Kind überfordert, wird es die Motivation verlieren und die Therapie wird zu keinen Verbesserungen führen. Absolute Voraussetzung ist, dass die TherapeutIn das Hauptproblem erkennt (vgl. Sinzig, 2011, 108; Poustka et al., 2008, 3).

Zu den Prioritäten der Therapie zählt der Aufbau sozialer und sprachlicher Fähigkeiten. Dazu werden verhaltenstherapeutische oder heilpädagogische Methoden genutzt. Die Therapie sollte anwendungsorientiert durchgeführt werden, um den AutistInnen so gut es geht ein selbstständiges Leben zu ermöglichen. Um eine gute Behandlung für das Kind zu ermöglichen, ist es wichtig, dass die TherapeutInnen die Eltern und Betreuer in die Therapie miteinbeziehen. Damit hilft man den AutistInnen das Gelernte auch im Alltag anzuwenden. Die Therapie nimmt viele Jahre in Anspruch. Auf das autistische Kind sollte kein Druck ausgeübt werden, da sonst die gewünschte Verbesserung verlangsamt wird (vgl. Noterdaeme, 2011, 12; Sinzig, 2011, 109).

Ich möchte hier einen kurzen tabellarischen Überblick von Noterdaeme über die Therapieverfahren anführen, aus der hervorgeht, wie anerkannt und wirksam die Verfahren sind:

Empirisch gut abgesicherte und anerkannt wirksame Verfahren	Verhaltenstherapeutische Verfahren und Therapieprogramme, auch im Rahmen von Frühförderprogrammen, psychoedukative Programme wie TEACCH, Medikation der Begleitsymptome
Empirisch mäßig abgesicherte Verfahren, aber potenziell wirksam	Training der sozialen Kompetenz, auch anhand von Theory-of-Mind-Trainings, Social Stories, gruppentherapeutische Angebote
Empirisch nicht abgesicherte Verfahren, aber potenziell wirksam	Ergotherapie, Logotherapie, Physiotherapie, Reittherapie, vor allem, wenn in die Behandlungseinheiten lerntheoretische Elemente eingebaut werden
Zweifelhafte Methoden ohne empirische Absicherung und ohne wissenschaftlich fundierten Hintergrund	Festhaltetherapie, Diäten, Vitamin- und Mineralstofftherapien, Sekretin, auditives Integrationstraining, Irlen-Therapie

Tabelle: Übersicht über Therapieverfahren (Noterdaeme, 2011, 13).

2.6.1. Verhaltenstherapeutische Methoden

Die Verhaltenstherapie kommt zum Einsatz, wenn viele Verhaltensprobleme verbessert werden sollen, aber es sollten nicht alle auf einmal behandelt werden, da das Kind sonst die Motivation verlieren könnte. Zu einer vollständigen Heilung wird es nicht kommen, aber das Ziel ist, die Schwere und die Häufigkeit der Beeinträchtigung zu reduzieren.

Bei dieser Methode werden nach einer genauen Begutachtung Maßnahmen entwickelt, die speziell auf das Kind ausgerichtet sind. Auch Eltern und Geschwister werden einbezogen. Bei dieser Behandlung kommen materielle und immaterielle Belohnungen für erwünschtes Verhalten zum Einsatz. Nachdem das Kind soziales Lob nicht versteht, beginnt man am Anfang der Therapie mit materiellen Belohnungen, wie z.B. Süßigkeiten oder beliebte Spielsachen. Dies sollte aber mit der Zeit durch immaterielle Belohnung wie z.B. Lob ersetzt werden (vgl. Kamp-Becker und Bölte, 2011, 76, 91).

Die Schwerpunkte dieser Therapie sind laut Kamp-Becker folgende:

- Aufbau von neuen Verhaltensweisen und Abbau von unerwünschten Verhalten,

- Motivationsförderung,
- Training bzgl. der Unterscheidung zwischen wichtigen und unwichtigen Dingen (Diskriminationstraining), insbesondere in sozialen Zusammenhängen,
- Training sozialer und kommunikativer Fähigkeiten,
- Methoden zur Emotionsregulation, z.B. Angstbewältigung
- Generelle sowie spezifische (bzgl. besonderer, individuell kritischer Situationen) Problemlösestrategien im Sinne von Coping-Strategien,
- Selbstmanagement, Self-Monitoring (Analyse und Organisation der eigenen Denkprozesse, der Emotionen und Verhaltensweisen), Training der Selbstkontrolle,
- Generalisierungsfähigkeit (Fähigkeit, ein gelerntes Verhalten auch in anderen Situationen und Kontexten als den gelernten zu zeigen),
- Förderung der lebenspraktischen Fähigkeiten (z.B. persönliche Hygiene, hauswirtschaftliche Fähigkeiten, Verhalten im Straßenverkehr, Umgang mit Telefon und Geld usw.)(vgl Kamp-Becker und Bölte, 2011, 76, 77).

2.6.2. „Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children” (TEACCH-Programm)

An dieser Stelle möchte ich das Programm „Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children” (TEACCH-Programm) vorstellen.

Dieses Programm verknüpft die pädagogischen und verhaltenstherapeutischen Maßnahmen miteinander. Die Fähigkeiten und Defizite der AutistInnen sollen durch ein speziell angepasstes Umfeld in Harmonie gebracht werden. Bei diesem Programm sollen die visuell-räumlichen Fertigkeiten von frühkindlichen AutistInnen verbessert und gefördert werden und es widmet sich der speziellen Neigung für die Ablaufstruktur und den besonderen Interessen. Die Schwerpunkte des TEACCH-Programms sind:

- die Unterstützung der AutistInnen in seinem Fortschritt durch das Angebot besonderer Übungen und
- die Gestaltung einer Umgebung, welche die Schwierigkeiten der AutistInnen kompensiert und die sich gut zum Lernen eignet.

Bei diesem Ansatz wird versucht einen Ausgleich zwischen einem hohen Strukturierungsgrad und eine Verbesserung der Beeinträchtigung für die AutistInnen zu erzielen.

Da dieses Programm eigentlich zuerst für die Eltern entwickelt wurde, arbeitet es sehr intensiv mit den Eltern zusammen. Eltern sollten bei der Therapie eine aktive Rolle spielen. Der Zeitaufwand liegt bei ungefähr 25 Stunden pro Woche. Dieses Programm wird mit AutistInnen jeder Altersstufe und Funktionstüchtigkeit durchgeführt. Obwohl es zu dieser Therapieform nicht viele Studien gibt, kann doch die Effektivität dieses Ansatzes durch etliche Untersuchungen nachgewiesen werden (vgl. Kamp-Becker und Bölte, 2011, 80-81; Sinzig, 2011, 95-96).

2.6.3. „Picture Exchange Communication System“ (PECS)

Ich möchte das Picture Exchange Communication System (PECS) kurz vorstellen, da diese Methode ihre Effektivität schon gezeigt hat und Fortschritte erreicht wurden. Sie wird oft als erste Maßnahme ausprobiert, wenn autistische Kinder nicht sprechen und/oder Erwachsene nicht nachahmen. Es ist eigentlich keine eigene Therapieform, sondern wird zusätzlich zu einer Therapie angewendet. AutistInnen müssen lernen, dass Kommunikation wichtig ist und dass sie kommunizieren müssen, um Bedürfnisse zu äußern. Autistische Kinder glauben, dass alle Menschen das Gleiche denken und fühlen, wie sie selbst, da sie keine „Theory of Mind“ entwickeln. „Theory of Mind“ ist eine Grundvoraussetzung um Beziehungen aufzubauen. Der Ausdruck wird oft Synonym für Empathie verwendet. Dies könnte ein Grund sein, warum AutistInnen nicht verstehen können, weshalb Kommunikation wichtig ist. Für sie ergibt die Sprache einfach keinen Sinn. Um ihnen das zu vermitteln verwendet man Bilder, die auf Kärtchen abgebildet sind. Wenn das Kind etwas möchte, muss es auf die Karte deuten, welche das zeigt, was es will. Ein Beispiel: Das Kind hat Durst und kann es sprachlich nicht ausdrücken. Somit deutet es auf die Karte, auf der ein Getränk abgebildet ist und bekommt etwas zu trinken. So wird dem Kind beigebracht, dass es seinen Wunsch mitteilen muss, da andere eben nicht dieselben Bedürfnisse und Gedanken haben. Man kann davon ausgehen, dass auch AutistInnen, die nicht sprechen die Sprache oft beherrschen. Sie wenden sie nur kaum bis gar nicht an (vgl. Dodd, 2007, 5; Kamp-Becker und Bölte, 2011, 84; Sellin, 2009, 179; Schirmer, 2006, 127).

Laut Kamp-Becker wird das Verhalten in weiteren Phasen erweitert:

- Phase I: Austausch von Bildern
- Phase II: Entfernung und Beharrlichkeit
- Phase III Visuelle Unterscheidung
- Phase IV: Satzstruktur und dessen Erweiterung
- Phase V: Auf Fragen antworten
- Phase VI: Kommunizieren (vgl. Kamp-Becker und Bölte, 2011, 84).

2.6.4. Gestützte Kommunikation

Die Gestützte Kommunikation (Facilitated Communication = FC) ist auch eine Methode, die zur Hilfe bei der Pflege angewendet werden kann. Genaueres dazu werde ich in einem späteren Kapitel erklären.

Viele, die von der Gestützten Kommunikation profitieren, leiden unter autistischen Störungen. Die Gestützte Kommunikation lässt sich gut bei Personen anwenden, die nicht sprechen und deren Fertigkeiten nicht ausreichend sind, um bewusste Handlungen durchzuführen. Beste beschreibt die Zielgruppe wie folgt: „Gestützte Kommunikation stellt somit eine Methode dar für Personen mit schwersten Kommunikationsstörungen, die eine eingeschränkte Willkürmotorik bei generell erhaltener Bewegungsfähigkeit haben“ (Beste, 2007, 20). In diese Zielgruppenbeschreibung fallen auch AutistInnen, da sie nicht in der Lage sind, ihre Gedanken in Handlungen umzusetzen oder sprachlich auszudrücken. Die Gestützte Kommunikation soll ihnen dabei helfen, die Lücke zwischen Gedanken und Handlungen zu verringern. Man kann dem Betroffenen helfen, seinen Wunsch zu äußern, indem seine Hand von jemandem anderen „gestützt“ wird. Es spielt dabei keine Rolle, ob man die Person an der Hand, am Ellbogen oder an der Schulter stützt. Voraussetzung ist natürlich auch, dass sich die autistischen Personen berühren lassen. Durch diese Hilfe kann sie ihren Wunsch z.B. mit einem Computer schreiben. Der Vorteil bei diesem Verfahren ist, dass AutistInnen nicht jedes Wort ständig wiederholen. Die Schrift lernen einige „nebenher“. Derjenige, der hilft, wird als „Stützer“ beschrieben und derjenige, der profitiert, wird als „Nutzer“ beschrieben. Jeder kann diese Vorgangsweise anwenden, egal ob Eltern, PädagogInnen oder PsychologInnen (vgl. Beste, 2007, 19-20 und Kamp-Becker und Bölte, 2011, 86 und Sellin, 2009, 199). Rollett und Kastner-Koller formulieren für diese Methode einen wichtigen Leitfaden: „Natürlich dürfen das Halten und die Hand-

führung nicht in einen Ringkampf zwischen Erwachsenen und Kind ausarten“ (Rollett und Kastner-Koller, 2011, 69).

Beste beschreibt in ihrem Artikel, dass AutistInnen, die mit dieser Methode unterstützt werden, in den folgenden Fertigkeiten enorm beschränkt sind:

- Blickverhalten,
- Mimik und Gesichtsausdruck,
- Gestik,
- interaktives Verhalten,
- Aufmerksamkeit,
- taktil-kinästhetische Fähigkeiten,
- motorische und sensomotorische Fähigkeiten,
- visuelle Fähigkeiten und
- Sprachverständnis (vgl. Beste, 2007, 20).

Bei AutistInnen hat man oft, ihrer Mimik nach zu urteilen, das Gefühl, dass sie einen nicht verstehen können und sie werden in Folge auch so behandelt. Diese beschriebenen eingeschränkten Fähigkeiten sollen durch die Gestützte Kommunikation kompensiert werden. Dabei kommen physische, emotionale und sprachliche Unterstützung zum Einsatz. Unter der physischen Stütze ist der körperliche Kontakt gemeint, gekoppelt mit der Annahme, dass der Nutzer eine Initiative zeigt. Es sollte immer nur die notwendigste Stütze gegeben werden, damit im besten Fall irgendwann auf die Stütze ganz verzichtet werden kann. Trotzdem sind viele Nutzer langfristig auf die Stütze angewiesen.

Bei der sprachlichen Stütze wird dem Nutzer verbal geholfen, indem man die erwünschte Handlung ansagt. Dies ist aber nur anwendbar, wenn der Stützer auf dem sprachlichen Niveau des Nutzers kommuniziert.

Die emotionale Stütze ermöglicht dem Stützer Unter- und Überforderung zu verhindern. Dies gelingt, wenn der Stützer mit den individuellen Problemen des Nutzers vertraut ist. Nur wenn der Nutzer nicht überfordert wird, kann er Vertrauen aufbauen. Damit emotionale Stütze gelingt, sollte der Stützer Geduld, Kreativität, und Humor haben und er muss in der Lage sein, seine Möglichkeiten nicht zu überschätzen – ein wesentlicher Punkt (vgl. Beste, 2007, 20-21; Kamp-Becker und Bölte, 2011, 86).

Allerdings wird die Gestützte Kommunikation oft kritisiert. Denn für den Erfolg dieser Methode kann kein wissenschaftlicher Nachweis erbracht werden. Außerdem wird befürchtet, dass der Stützer den Nutzer beeinflusst, ohne dass es diesem bewusst wäre und die gestützte Person Fertigkeiten beherrscht, die in anderen Therapien aber nicht bestätigt werden können. Eine negative Folge davon, kann auch sein, dass sich der Nutzer überfordert fühlt oder andere Therapien nicht konsequent durchgeführt werden. Es gibt viele Studien, die diese Befürchtungen und die bestehenden Zweifel diesbezüglich nicht ausräumen können. Es gibt auch quantitative Studien, die zu dem Ergebnis kamen, dass keine TeilnehmerIn über FC kommunizieren konnte und der Stützer das Gespräch beeinflusste. Anhänger dieser Methode argumentieren dagegen, dass es zu wenige Kontrollen in Bezug auf die Einflussfaktoren, bei den genannten Studien gab. Trotz aller Zweifel ist die Gestützte Kommunikation weit verbreitet und kommt immer wieder zur Anwendung, wie auch aus dem Artikel von Beste hervorgeht (vgl. Beste, 2007, 20, 22-23; Kamp-Becker und Bölte, 2011, 86). Laut Kamp-Becker und Bölte „sollte die Gestützte Kommunikation bei Menschen mit Autismus nicht angewandt werden“ (Kamp-Becker und Bölte, 2011, 86). Beste schreibt allerdings in ihrem Artikel dazu: „ein großer Teil der Anwender Gestützter Kommunikation weist autistische Störungen auf“ (Beste, 2007, 20).

Dies zeigt sehr deutlich, dass die Gestützte Kommunikation trotz Kritik auch bei AutistInnen angewendet wird und durchaus auch relevant für die Pflege ist, aber dazu später.

Meiner Meinung nach sollte man nicht sagen, dass die Gestützte Kommunikation prinzipiell nicht bei autistischen Personen anwendbar ist, so wie es Kamp-Becker und Bölte formulieren. Dies sollte von Fall zu Fall entschieden werden. Wenn es autistischen Kindern hilft, warum sollte sie dann nicht verwendet werden? Das Wichtigste ist, wie bei allen anderen Therapieformen auch, dass man beobachtet, ob das Kind Stresssymptome entwickelt oder sich dagegen sträubt diese Art von Hilfe anzunehmen und ob Fortschritte erkennbar sind. Ich bin der Meinung, es ist alles erlaubt, was dem Kind hilft möglichst selbstständig zu werden.

2.6.5. Umgang der Eltern mit dem Therapieangebot

Nun möchte ich beschreiben, wie Eltern in der Regel mit dem Thema Therapie umgehen, wie sie zu einer geeigneten Therapie für ihr Kind kommen und welche Belastung es für die Eltern darstellt.

Die Belastung der Eltern autistischer Kinder ist wissenschaftlich belegt. Eltern wünschen sich vor allem, eine gute Beratung durch ExpertInnen. Dies geht sowohl aus den erwähnten Studien als auch aus der Autobiographie einer Mutter eines autistischen Sohnes, „Wenn Liebe allein nicht reicht“ von Jenny Lexhed hervor. Aus den Studien geht auch hervor, dass Eltern sich oft unverstanden fühlen und sich mehr Hilfe und Unterstützung von ExpertInnen wünschen. Viele Eltern stellen selber eine Therapie für ihr Kind zusammen, indem sie aus verschiedenen Therapieformen die auswählen, die sie für ihr Kind am besten halten. Diese Berichte decken sich mit der Erzählung der Mutter aus dem Buch. Sie informiert sich über Autismus und beginnt nach ein paar Therapieversuchen selber eine geeignete Therapie für ihren Sohn zusammenzustellen, nachdem sie bemerkte, dass ihr Kind auf die Therapien mit Stresssymptomen reagierte. Das Picture Exchange Communication System (PECS) wird auch von ihr mit Erfolg angewendet. Die Mutter berichtet, wie auch die Eltern der Studien, dass sie in die Rolle der Pädagogin und Therapeutin schlüpfen muss. Auch sie berichtet von einer langen Zeit der Ungewissheit bis sie die Diagnose „frühkindlicher Autismus“ für ihren Sohn erhalten hatte.

3. Rolle der Pflege von Menschen mit Autismus

In diesem Kapitel möchte ich zeigen, warum die Pflege im Leben von AutistInnen immer eine Rolle spielen wird.

Hier ist es auch wichtig, dass die Begriffe Pflege und Fürsorge klar voneinander abgegrenzt werden. Pflege bedeutet, dass die Eltern ihren Kindern helfen müssen, gewisse Handlungen zu meistern, weil diese es ohne Hilfe nicht können. Fürsorge bedeutet nur, dass die Eltern darauf achten, dass sich ihre Kinder z.B. waschen, ordentlich anziehen etc., aber sie können es auch alleine, ohne Hilfe der Eltern.

Nur ungefähr 50% der erwachsenen Menschen mit ASS zeigen zwar Verbesserungen ihrer Symptome. Diese Verbesserungen reichen aber für ein selbstständiges Leben nicht aus. Sie werden immer gewisse Hilfen brauchen. Es gibt verschiedene empirische Studien, die belegen, dass 40-50% der AutistInnen in Heimen leben und dass es nur ungefähr 10% möglich ist, ein selbstständiges Leben zu führen (vgl. Noterdaeme, 2011, 14; Sinzig, 2011, 122).

„Andere erwachsene AutistInnen werden seit Jahren von ihren Eltern zu Hause gepflegt“ (Sellin, 2009, 176).

Daher wird die Pflege immer eine Rolle im Leben der AutistInnen spielen. Autistische Menschen müssen Dinge mühsam lernen, die Andere durch imitieren von selbst lernen. An dieser Stelle möchte ich beschreiben, welche Pflegediagnosen nach North American Nursing Diagnosis Association (NANDA) bei AutistInnen zutreffen, welche Symptome und Maßnahmen es gibt. Anschließend werde ich die Wohnmöglichkeiten für AutistInnen beschreiben, entweder in Heimen oder bei den Eltern.

3.1. Pflegediagnosen

Die allgemeine Definition von Pflegediagnosen, nach NANDA 1990 ist: „Pflegediagnosen liefern die Grundlage zur Auswahl von Pflegehandlungen und zum Erreichen erwarteter Pflegeziele, für welche die Pflegeperson die Verantwortung übernimmt“ (Stefan und Allmer, 2000, 29).

Ich werde die wichtigsten Pflegediagnosen darstellen, definieren und beschreiben:

3.1.1. Kommunizieren, verbal, beeinträchtigt

3.1.1.1. Definition

„Der Zustand, bei dem ein Patient eine verminderte, verzögerte oder fehlende Fähigkeit hat, Sprache in der zwischenmenschlichen Kommunikation zu gebrauchen oder zu verstehen“ (Stefan und Allmer, 2000, 283).

Die beeinträchtigte Kommunikation ist eines der Hauptmerkmale bei AutistInnen. Sie verstehen oft nicht den Sinn der Kommunikation und so fangen viele erst gar nicht an zu sprechen.

3.1.1.2. Symptome

- Äußerung der Kommunikationsschwierigkeiten mit nonverbalen Mitteln
- Schwierigkeiten zu sprechen oder sich zu äußern
- Undeutliche Aussprache
- Unfähigkeit, Mimik einzusetzen
- Fehlender Blickkontakt
- Formulierungsschwierigkeiten
- Schwierigkeit, das gebräuchliche Kommunikationsmuster aufrecht zu erhalten

- Schwierigkeit, Körpersprache einzusetzen
- Verweigerung zu sprechen
- Will oder kann nicht sprechen (vgl. Stefan und Allmer, 2000, 284; Berger et al., 2008, 125).

3.1.1.3. Maßnahmen

Als erstes sollte man eruieren, woher die Störung kommt, z.B. ob es Anzeichen einer neurologischen Erkrankung gibt. Zweitens sollten die PatientInnen bestärkt werden, zu kommunizieren, damit sie ihre Bedürfnisse ausdrücken können (vgl. Stefan und Allmer, 2000, 285).

AutistInnen verstehen oft den Sinn der Kommunikation nicht. Es muss ihnen beigebracht werden, warum es wichtig ist, sich sprachlich ausdrücken zu können. Einige AutistInnen lernen die Sprache, wenden sie später aber nicht an. Denjenigen muss man die Sprache nicht beibringen, sondern sie unterstützen diese auch anzuwenden. Andere AutistInnen beherrschen die Sprache kaum oder gar nicht. Hier müsste auch die Sprache geübt werden. Nonverbale Kommunikation wird von AutistInnen nicht beherrscht, dies muss unbedingt berücksichtigt werden. Gesichtsausdrücke und Mimik können nicht gedeutet werden.

3.1.2. Soziale Interaktion, beeinträchtigt

3.1.2.1. Definition

„Der Zustand, bei dem ein Patient in ungenügender, übermäßiger oder unwirksamer Art an sozialen Kontakten beteiligt ist“ (Stefan und Allmer, 2000, 288).

Wie auch die Kommunikationsstörung zählt die beeinträchtigte soziale Interaktion ebenfalls zu den Hauptmerkmalen bei AutistInnen. AutistInnen fühlen sich unter Menschen nicht wohl und ziehen sich lieber in ihre eigene Welt zurück. Sie können mit sozialen Kontakten nicht viel anfangen und fühlen sich hilflos.

3.1.2.2. Symptome

- Unbehagen in sozialen Situationen
- Unfähigkeit, ein zufriedenstellendes Gefühl der Zugehörigkeit, der Anteilnahme, des Interesses zu erleben
- Unfähigkeit, ein zufriedenstellendes Gefühl sozialer Bindung zu vermitteln

- Gestörte Interaktion mit Seinesgleichen, Familie und/oder anderen Personen (vgl. Stefan und Allmer, 2000, 289; Berger et al., 2008, 228).

3.1.2.3. Maßnahmen

Es sollte festgestellt werden, wann sich das erste Mal Veränderungen im Sozialverhalten zeigten. Wichtig ist auch, dass der Grad der Störung erfasst wird. Es ist hilfreich, wenn ein entspanntes therapeutisches Verhältnis aufgebaut wird und man viel Geduld mit den AutistInnen hat. Weiters sollte eine Verhaltensweise nach der anderen geändert werden und nicht alle auf einmal. Eine erwünschte soziale Verhaltensweise sollte sofort belohnt werden (vgl. Stefan und Allmer, 2000, 290-191).

Menschen mit einer autistischen Störung wissen nicht, wie sie sich in sozialen Situationen verhalten sollen und können dies auch nur sehr schwer lernen.

3.1.3 Soziale Isolation

3.1.3.1. Definition

„Von einem Individuum erlebte Einsamkeit, die als von anderen hervorgerufen sowie als negativer oder bedrohlicher Zustand empfunden wird“ (Berger et al., 2008, 229).

Nachdem AutistInnen in der sozialen Interaktion und der Kommunikation stark beeinträchtigt sind, lässt sich die soziale Isolation nicht vermeiden.

3.1.3.2. Symptome

- Verschlussen, reserviert, fehlender Augenkontakt
- Sucht das Alleinsein
- Unfähigkeit, Gefühle zu zeigen, keine Empathie
- Sich wiederholende Handlungen
- Will allein sein
- Zurückgezogen
- Zeigen nicht akzeptierte Verhaltensweisen (vgl. Stefan und Allmer, 2000, 293; Berger et al., 2008, 229-230).

3.1.3.3. Maßnahmen

Wenn eine AutistIn von sich aus auf einen anderen Menschen zugeht, sei es nur die Mutter, sollte es belohnt werden. Familienangehörige können mit einbezogen wer-

den. AutistInnen sollten ermutigt werden, Fertigkeiten zu lernen (vgl. Stefan und Allmer, 2000, 294).

Ich denke bei AutistInnen müsste zuerst die beeinträchtigte soziale Interaktion und die Kommunikation trainiert werden, um das Problem der sozialen Isolation anzugehen. Auffällig bei AutistInnen ist, dass sie keine Freundschaften suchen und teilweise auch kaum eine Beziehung zu ihrer Bezugsperson aufbauen. Ihnen fehlen die sozialen Kontakte nicht, sie leben eben in ihrer eigenen Welt und mit ihren eigenen Gedanken.

3.1.4. Selbstfürsorgedefizit

3.1.4.1. Definition

„Der Zustand, in dem ein Patient bei folgende Aktivitäten beeinträchtigt ist: Essen/Trinken, sich waschen, auf die Toilette gehen, sich an- und auskleiden, sein Äußeres pflegen. Der Zustand kann vorübergehend, bleibend oder fortschreitend sein“ (Stefan und Allmer, 2000, 260).

Wie schon erwähnt, gibt es AutistInnen, die ein Leben lang bei alltäglichen Dingen auf Hilfe und Pflege angewiesen sind.

3.1.4.2. Symptome

- Eingeschränkte Fähigkeit und Fertigkeit
- Fehlende Bereitschaft
- Eingeschränkter geistiger Zustand, Intelligenzminderung
- Unfähigkeit, sich selbst zu versorgen und zu pflegen
- Beeinträchtigte Wahrnehmung (vgl. Stefan und Allmer, 2000, 261; Berger et al, 2008, 208-2010)

3.1.4.3. Maßnahmen

Das Ausmaß der Störung und Beeinträchtigung muss festgestellt werden und die Altersstufe muss berücksichtigt werden. Es muss auch darauf geachtet werden in welche Richtung sich die AutistInnen entwickeln, ob sie sich weiterentwickeln oder ob sie ihre gekonnten Fähigkeiten wieder verlernen. Bei ihren individuellen Fertigkeiten muss angesetzt werden. Den AutistInnen muss Zeit gegeben werden, ihre erlern-

ten Fähigkeiten anzuwenden, dabei sollten überflüssige Konversationen und Störungen vermieden werden (vgl. Stefan und Allmer, 2000, 265-266).

Da AutistInnen eine kognitive Beeinträchtigung haben, sind sie oft nicht in der Lage, sich selbst zu pflegen und brauchen Hilfe im Alltag.

3.1.5. Selbstverletzung

3.1.5.1. Definition

„Absichtlich selbstverletzendes Verhalten, das Gewebeschädigungen hervorruft, um mit nichttödlichen Verletzungen Spannungen abzubauen“ (Berger et al., 2008, 213).

Auch Selbstverletzung ist im Zusammenhang mit autistischen Störungen oft zu beobachten.

3.1.5.2. Symptome

- Beißen
- Kratzer am Körper
- Sich schlagen
- Persönlichkeitsstörung
- Verzögerte Entwicklung (vgl. Berger et al., 2008, 213-214).

3.1.5.3. Maßnahmen

„Die (...) Maßnahmen müssen speziell auf die bestehenden, individuell möglichen Faktoren abgestimmt werden“ (Stefan und Allmer, 2000, 380).

Die Verhaltenstherapie wäre eine gute Möglichkeit. Es werden aber manchmal auch Medikamente eingesetzt (vgl. Freitag, 2008, 159).

Es gibt verschiedene Ursachen, warum sich Menschen selbst verletzen. Bei AutistInnen muss die Störung an sich therapiert werden, um ein abstellen der Selbstverletzung erreichen zu wollen.

3.1.6. Gestörtes Schlafmuster

3.1.6.1. Definition

„Zeitlich begrenzte Unterbrechungen des Schlafs (natürliche, periodische Aufhebung des Bewusstseins), der Schlafdauer und -qualität“ (Berger et al., 2008, 197).

Schlafrythmusstörungen kommen bei AutistInnen ebenfalls häufig vor. „Sleep problems are commonly reported“ (Giannotti et al., 2006, 741).

3.1.6.2. Symptome

- Veränderungen im Verhalten
- Angst
- Kognitive Beeinträchtigung (vgl. Stefan und Allmer, 2000, 275; Berger et al., 2008, 197).

3.1.6.3. Maßnahmen

Die Schlafzeiten der AutistInnen müssen berücksichtigt werden. Bezugspersonen sollten auf die Schlafqualität achten und die Häufigkeit der Schlafstörung beobachten. Schlafstörungen können auch medikamentös behandelt werden (Freitag, 2008, 158; Stefan und Allmer, 2000, 276).

Die AutistInnen brauchen einen gewohnten Tagesrhythmus und immer den selben Ablauf. Es muss beachtet werden, dass sie immer zur selben Zeit ins Bett gehen. Wenn sie zu einer anderen Zeit als gewohnt zu Bett gehen, werden sie wahrscheinlich unruhig und können auch deshalb nicht schlafen. Sobald es Veränderungen gibt finden sie keine Ruhe mehr.

3.1.7. Entwicklung verändert, hohes Risiko

3.1.7.1. Definition

„Erhöhtes Risiko eines Patienten, eine Entwicklungsverzögerung von zumindest 25% in wenigstens einem der folgenden Bereiche zu haben: Soziale, selbst regulatorische, kognitive, sprachliche, grob- oder feinmotorische Fähigkeiten“ (Stefan und Allmer, 2000, 469).

Bei AutistInnen ist vor allem in den sozialen, kognitiven oder sprachlichen Bereichen eine Entwicklungsverzögerung oder Beeinträchtigung zu sehen.

3.1.7.2. Symptome

- Geistige Behinderung
- Angeborene Störungen
- Verhaltensstörungen

- Verzögerung oder Schwierigkeiten bei der Ausübung von Tätigkeiten, die für die Altersgruppe typisch sind
- Verlust bereits erworbener Fähigkeiten
- Begrenzter Blick- oder Sozialkontakt (vgl. Stefan und Allmer, 2000, 465-466; Berger et al., 2008, 71).

3.1.7.3. Maßnahmen

Zuerst müssen die Faktoren erfasst werden, die zur veränderten oder verzögerten Entwicklung beitragen. Auch das Ausmaß der Verzögerung sollte beachtet werden. Entwicklungsstörungen können auch mittels Therapien verbessert werden. (Stefan und Allmer, 2000, 467).

3.1.8. Rolle als Pflegende, Belastung

3.1.8.1. Definition

„Wahrgenommene Schwierigkeiten der Laienpflegeperson bei der Ausübung der Betreuerrolle in der Familie“ (Stefan und Allmer, 2000, 586).

Wie auch aus den Studien hervorgeht, sind die meisten Pflegenden die Eltern. Aus den Studien geht sehr gut hervor, welchen Belastungen die Eltern ausgesetzt sind.

3.1.8.2. Symptome

- Ungenügende Fähigkeit, die Rolle als Pflegender zu erfüllen
- Überforderung der Laienpflegeperson
- Kognitive Probleme des Pflegeempfängers
- Zieht sich vom sozialen Leben zurück
- Pflegende fühlen sich niedergeschlagen
- Besorgnis über die Zukunft des Pflegebedürftigen (vgl. Stefan und Allmer, 2000, 586-587; Freitag, 2008, 180-181).

3.1.8.3. Maßnahmen

Der Grad der Niedergeschlagenheit ist zu ermitteln. Die Beziehung zwischen Pflegender und Gepflegter muss erfasst werden. Die Pflegepersonen müssen unterstützt werden, Emotionen zuzulassen und sich mit den Schwierigkeiten auseinander zusetzen (vgl. Stefan und Allmer, 2000, 588-587).

Eltern von AutistInnen fühlen sich oft im Stich gelassen und überfordert mit der Pflege und der geeigneten Therapie für ihr Kind. Fühlen sie sich überfordert und niedergeschlagen kann das zu Depressionen führen. Der Zustand der Eltern hat direkte Auswirkungen auf die Pflege des Kindes, wie die Studie von Khanna et al. zeigt.

3.2. Wohnen

3.2.1. Wohnen im Heim

Wie schon erwähnt leben einige AutistInnen auch in Heimen. Aber nur wenige Wohnheime sind aufgrund der Schwere der Symptomatik und den intensiven Betreuungsbedarf auf die Anforderungen von AutistInnen eingestellt. Frühkindliche AutistInnen weisen einen extrem hohen Pflegebedarf auf und brauchen viel Hilfe. Meistens ist es Aufgabe der Eltern, das richtige Heim zu finden, die mit den Bedürfnisse und Besonderheiten der AutistInnen zurechtkommen. Dies ist für die Eltern keine einfache Sache und zudem eine riesige Belastung und nervenaufreibende Zeit. Dazu kommt, dass Eltern oft Schuldgefühle entwickeln, wenn sie ihr Kind in ein Heim geben und es aus der gewohnten Umgebung nehmen. Normalerweise kommt der Impuls das zuhause der Eltern zu verlassen von den Kindern, in dem Fall müssen die Eltern diesen Schritt machen. Dazu kommt, dass sich die Eltern kaum daran gewöhnen können, dass sie keinen Einfluss mehr auf ihr Kind haben. Zwischen den Eltern und den Betreuern muss ein ganz enges Vertrauensverhältnis aufgebaut werden, damit sie ohne Schuldgefühle loslassen können (Müller-Teusler, 2008, 59-60).

3.2.2. Wohnen bei den Eltern

Meistens sind es die Eltern, die ihre autistischen Kindern pflegen und betreuen. Sie übernehmen die Körperpflege, sind verantwortlich für Mahlzeiten, Schlafgewohnheiten und unterstützen sie bei den verschiedenen Therapien. Eltern kennen den Tagesrhythmus ihrer Kinder ganz genau und nehmen Rücksicht auf ihre Ruhephasen, sodass sie nicht unbedingt Staubsaugen, einkaufen fahren etc., wenn ihr autistisches Kind sich gerade entspannt. Auch die Ess- und Schlafzeiten kennen sie ganz genau und richten sich danach (Müller-Teusler, 2008, 60-61).

Egal, ob Eltern ihre Kinder selber pflegen oder sie in ein Heim geben, die Hauptverantwortung liegt bei den Eltern. Das richtige Heim zu finden, ist wie oben schon er-

wähnt auch eine Verantwortung und nicht leicht für sie. Auch fühlen sich Eltern mit der Pflege der Kinder oft überfordert, weil selbst ÄrztInnen und Pflegepersonen sich mit dem Thema Autismus zu wenig auskennen, um die betroffenen Eltern fachgerecht fördern zu können.

4. Förderung der Selbstpflege

In diesem Kapitel werde ich erklären, wie die Gestützte Kommunikation in der Pflege zur Anwendung kommt und wie man AutistInnen bei der Selbstpflege fördern und unterstützen kann. Aber zuerst möchte ich noch die Selbstständigkeit und die praktischen Probleme von autistischen Kindern vorstellen.

Bevor ich Übungen beschreibe, wie man die Selbstpflege fördern kann, will ich ein paar Bereiche zeigen, in denen autistische Kinder Probleme in der Selbstständigkeit haben und wie sich diese auswirken.

4.1. Selbstständigkeit und praktische Probleme von Kindern mit Autismus

Gerade die frühkindlichen AutistInnen haben oft eine eingeschränkte Intelligenz und sind daher kaum selbstständig. Aufgrund dieser geistigen Behinderung brauchen sie jemanden, der sie beaufsichtigt und pflegt. Viele lernen nur schwer die alltäglichsten Dinge, wie waschen, essen, Zähne putzen, anziehen etc. Es muss auf jeden Fall auch beachtet werden, dass autistische Kinder nicht in der Lage sind Gefahren richtig einschätzen zu können. Diese Kinder sind einer größeren Gefahr ausgesetzt, in Unfälle verwickelt zu werden als Kinder ohne autistische Störung.

Die Sensibilität autistischer Kinder kann zu einem großen Problem in der Pflege werden. Für viele AutistInnen ist es schwer, Berührungen zuzulassen, was natürlich die Körperpflege, wie z.B. waschen oder Zähneputzen schwierig macht. Was Kindern helfen kann, sind Rituale und immer derselbe Ablauf mit den selben Hilfsmethoden.

Auch das Essverhalten ist bei AutistInnen anders. Diese gehören oft zu den ersten Sorgen der Eltern, weswegen eine KinderärztIn aufgesucht wird. Manche autistischen Säuglinge wollen z.B. nicht gestillt werden oder zeigen Störungen. Auch später können Auffälligkeiten im Ess- und Trinkverhalten Probleme und Sorgen bereiten. Bei AutistInnen kann es vorkommen, dass sie auf einzelne Nahrungsmittel fixiert

sind, weil diese eine gewisse Form oder Farbe haben und gegen alles andere eine Abneigung entwickeln.

Schlafstörungen sind keine Seltenheit bei autistischen Kindern und vor allem bei Babies kann es zu erheblichen Störungen kommen. Sie können aber in jeder Entwicklungsstufe auftreten. Autistische Kinder werden zudem noch viel später sauber und dies muss mit viel Geduld geübt werden (vgl. Poustka et al., 2004, 23-24; Harnisch, 2010, www.suite101.de).

4.2. Anwendung der Gestützten Kommunikation in der Pflege

Im zweiten Punkt möchte ich vorstellen, wie die Gestützte Kommunikation in der Pflege eingesetzt wird.

Im Rahmen der Gestützten Kommunikation in der Pflege wird der Begriff „Handlungsorientierte Pflege“ verwendet.

Beste definiert diesen Begriff folgendermaßen: „Handlungsorientierte Pflege ist dadurch gekennzeichnet, dass Gepflegte und Pflegende bereit und fähig sind, im Pflegebedürftigen ein Handlungsvermögen zu verantwortlicher Pflege zu erkennen, zu erhalten, zu restituieren und zu fördern“ (Beste, 2007, 28).

Die Pflegende sollte in der Lage sein, die Menge der Pflege auf den Gepflegten abzustimmen. Dabei sollte berücksichtigt werden, welche Handlungen die AutistInnen selbst und in welchem Ausmaß ausführen können, ohne denjenigen dabei zu unter- bzw. überfordern. Diese Fertigkeiten werden als Pflegevermögen beschrieben (vgl. Beste, 2007, 28).

Diese Lücke zwischen den Selbstpflegehandlungen und Selbstpflagedefiziten möchte ich gerne anhand der Tabelle von Beste darstellen (vgl. Beste, 2007, 28).

Selbstpflegetherfordernisse	Selbstpflegedefizite	Selbstpflege - Handlungsvermögen	
Aufrechterhaltung von Wasser- und Nahrungszufuhr Ausscheidungsvorgänge Aufrechterhaltung eines Gleichgewichts zwischen Aktivität und Ruhe Verhütung von Risiken für das menschliche Leben Förderung von menschlicher Entwicklung in sozialen Gruppen Bewusstsein für die Wirkung und Auswirkungen der vorhandenen Beeinträchtigungen und deren Berücksichtigung im Lebensstil	Ernährung kann nicht aufrechterhalten werden keine selbstständigen Toilettengänge möglich	unzureichendes Handlungsvermögen	potenzielles Handlungsvermögen aus der Sicht von FC
	das Gleichgewicht zwischen Aktivität und Ruhe kann nicht aufrechterhalten werden das beschriebene Verhalten birgt Risiken für das Leben Interaktion und Kommunikation sind massiv gestört das Bewusstsein für die eigene Situation ist schwer festzustellen; Erkenntnis resultiert jedoch nicht in verändertem Verhalten	Unterlassene, bzw. unangemessene Erfüllung der genannten Selbstpflegetherfordernisse	Erfahrung kann nicht in kontrolliertes Verhalten überführt werden

Tabelle: Exemplarische Darstellung der Situation autistischer Personen mit schweren Handlungs- und Kommunikationsstörungen im Kontext Handlungsorientierter Pflege (Beste, 2007, 29).

Wie in dieser Tabelle ersichtlich ist, reichen die selbstpflegerischen Fähigkeiten der AutistInnen nicht aus, um keine Unterstützung hinsichtlich der Pflege zu benötigen (vgl. Beste, 2007, 29).

Auch der Alltag von kompetenten Pflegenden, welche AutistInnen mit schweren Beeinträchtigungen in Bezug auf Handlungen und Kommunikation pflegen und ihren Willen zur Selbstpflege sehen, ist oft von Grenzen bestimmt. Sowohl durch strukturelle als auch durch fachliche Grenzen. Daher muss man sich zuerst bewusst werden, welche Pflegehandlungen mit Gestützter Kommunikation und Führung möglich sind und welche Fertigkeiten dabei zu beachten sind, ohne dabei die eigenen und strukturellen Optionen/Grenzen zu vergessen. Diese Berücksichtigung dieser Aspekte verhindern Enttäuschungen (vgl. Beste, 2007, 30).

Auch die Pflegehandlungen und die Voraussetzungen für diese möchte ich wieder anhand einer Tabelle von Beste darstellen.

Pflegehandlungen bei autistischen Menschen mit schweren Handlungs- und Kommunikationsstörungen

Voraussetzungen: 1. Überlegungen, welche Pflegehandlungen unter Beachtung der eigenen und der strukturellen Möglichkeiten führend und stützend begleitet werden können.

2. Beachtung der motorischen, taktil-kinästhetischen und kognitiven Fähigkeiten der Betroffenen während der Pflegehandlung (Sprachverständnis, Aufmerksamkeit, visuelle und auditive Fähigkeiten).

Pflegehandlungen:

- Versuch, ob Handlungen mit Stütze besser funktionieren als ohne Stütze, wenn ja: Stütze
- wenn nein: Handlungen wenn möglich führend begleiten
- durch verbale Stütze (Alltags-) Handlungen strukturieren, Aufmerksamkeit fokussieren
- Führung, Stütze und selbstständiges Handeln den Möglichkeiten der Betroffenen anpassen – alle drei Elemente können gegebenenfalls in einer Handlungskette Verwendung finden
- Entflechten von Handlungen, Zerlegen in Teilschritte, Handlungen vereinfacht neu zusammensetzen, chaining
- Durch impulsgebende Stütze Bewegungsrichtung anzeigen; Bewusstmachung, was, wie, warum mit welchem Körperteil gemacht werden muss, um eine Handlung durchzuführen; bewegungsangepasst Druck, Massage, Widerstand geben
- Emotional motivieren z.B. bei Entscheidungen
- Versuch, ob mit Hilfe der Stütze auf Bilder / Symbole / Buchstaben gezeigt werden kann (unter der Bedingung, dass Handlungen mit Stütze möglich sind, die ohne Stütze nicht durchgeführt werden können).

Tabelle: Pflegehandlungen bei autistischen Menschen mit schweren Handlungs- und Kommunikationsstörungen (Beste, 2007, 30).

Stützen ist nicht dasselbe wie Führen. Der Unterschied besteht darin, wie viel der Nutzer von sich aus an Initiative und Aktivität zeigt. Diese ist beim Stützen höher als beim Führen. Daher sollte man wenn möglich mehr stützen als führen. Wesentlich ist auch, dass bei täglichen pflegerischen Handlungen wie z.B. Körperpflege kommuniziert wird. Kann eine Pflegehandlung nicht mit Stütze verrichtet werden, kann es mit Führung probiert werden. Es sollte immer kontrolliert werden, ob AutistInnen Tätigkeiten ausführen, die sie ohne dieser Stütze nicht könnten (vgl. Beste, 2007, 31).

4.3. Übungen zur Förderung der Selbstständigkeit

In diesem Kapitel werde ich näher darauf eingehen, wie man die Selbstständigkeit fördern kann. Dazu werde ich einige Übungen vorstellen. Diese Übungen betreffen Nahrungsaufnahme, Toilettentraining und selbstständiges waschen und Zähneputzen. Natürlich gibt es noch mehr Übungen für jeden einzelnen Bereich, aber ich be-

schränke mich auf diese drei, um kurz zu demonstrieren, wie man in diesen konkreten Situationen Hilfe und Unterstützung bieten kann. Auch in den Übungen wird die Gestützte Kommunikation eingeschlossen. Wie ich im vorigen Kapitel schon erwähnt habe, erreichen nur 10% der AutistInnen eine Selbstständigkeit. Diese kann unter anderem durch diverse Übungen erreicht werden. Bei den Anderen könnte sich eine Verbesserung des Verhaltens zeigen. Sie sind aber dennoch auf Hilfe angewiesen. Die Eltern müssen geduldig sein, wenn sie nicht sofort Erfolg sehen, dürfen aber auch nicht zu viel erwarten oder das Kind unter Druck setzen.

4.3.1. Selbstständig essen

Um selbstständig essen zu lernen, bringt man dem autistischen Kind zuerst bei, kleine Stücke mit der Hand zu nehmen und zum Mund zu führen. Notfalls kann es auch durch Führung unterstützt werden, welche aber nach einiger Zeit wieder aufhören sollte, damit das Kind lernt, selbst zu greifen. Beherrscht es das Greifen, bringt man ihm bei, den Löffel zu benutzen. Dies kann auch wieder durch Führung unterstützt werden, indem man ihm den Löffel in die Hand gibt und zum Teller und danach in den Mund führt. Schritt für Schritt sollte diese Führung nachlassen. Stattdessen kann man das Kind auch stützen. Das Kind sollte bei Tisch darauf hingewiesen werden, dass auch die Anderen einen Löffel benutzen. Der nächste Schritt ist, dem Kind beizubringen, wie man eine Gabel benutzt, indem man es dem Kind vormacht. Das Kind bekommt zuerst aber nur eine Kindergabel, um Verletzungen zu vermeiden. Kann es sicher mit Löffel und einer normalen Gabel umgehen, wird es lernen auch ein Messer zu verwenden. Wichtig ist, dass das Kind immer gelobt wird, wenn es etwas gelernt hat. Um dem Kind zu zeigen, wie man aus einem Glas trinkt, gibt man ihm das Getränk in einen Plastikbecher in die Hände. Dann führt man seine Hände zum Mund und neigt den Becher so, dass das Kind trinken kann. Dieser Vorgang wird einige Male wiederholt und wie auch beim Essen wird die Stütze mit der Zeit verringert, dann wird mehr geführt. Zum Schluss wird nur noch geholfen, wenn es notwendig ist (vgl. Rollett und Kastner-Koller, 2011, 84).

Kamp-Becker und Bölte kritisieren die Gestützte Kommunikation wie ich schon erwähnt habe. Dabei kann man an diesem Beispiel sehr gut sehen, wie man dem Kind mithilfe der Gestützten Kommunikation sehr gut helfen kann.

4.3.2. Toilettentraining

Ein Kind lernt erst die Toilette zu benutzen, wenn es einen gewissen Entwicklungsstand erreicht hat. „Die bewusste Kontrolle der Ausscheidungsorgane wird nämlich erst möglich, wenn bestimmte Nervenfasern ausgereift sind“ (Rollett und Kastner-Koller, 2011, 85). Dies ist von Kind zu Kind verschieden. Deswegen kann dies auch nicht mit anderen Kindern verglichen werden. Da AutistInnen jedoch rückständig in der Entwicklung sind, werden sie daher auch erst später lernen, wie man eine Toilette benutzt als Kinder ohne verzögerte Entwicklung. Bevor ein autistisches Kind das Toilettentraining beginnen kann, ist festzustellen, ob es die Voraussetzungen dafür hat. Das Kind muss wissen, was von ihm verlangt wird. Versteht es dies nicht, ist es besser noch zu warten (vgl. Dodd, 2007, 361; Rollett und Kastner-Koller, 2011, 85). Laut Dodd gibt es verschiedene Hinweise, wann das Kind so weit ist, um mit dem Training beginnen zu können:

- das Kind bleibt mindestens zwei Stunden während des Tages oder während des Mittagsschlafs trocken;
- das Kind hat regelmäßig und vorhersehbare Verdauung;
- das Kind merkt, dass etwas geschieht, wenn es ohne Windel uriniert;
- das Kind bekundet durch Worte oder Zeichen, dass es zur Toilette muss;
- das Kind kann sich seine Hose selbst an- und ausziehen;
- das Kind teilt mit, wenn seine Windel nass bzw. voll ist;
- das Kind teilt mit, wenn es seine Windel gewechselt haben will;
- das Kind hat kein Problem damit, auf einem Topf oder einer Toilette zu sitzen und
- das Kind wehrt sich gegen die Windeln (vgl. Dodd, 2007, 361).

Ist das Kind in der Lage für mindestens zwei Stunden trocken zu bleiben, beginnt es bereits mit der Blasenkontrolle. Das ist eine wichtige Voraussetzung, bevor mit dem Training begonnen werden kann.

Um diese Hinweise beobachten zu können, kann man das Kind komplett ausziehen und ohne Windel lassen. Beobachtet man dann eine Reaktion des Kindes wenn etwas geschieht, ist das Kind bereit mit dem Training zu beginnen.

Wichtig während des Trainings ist, dass kein Druck auf die Kinder ausgeübt wird, auch wenn oft etwas „passieren“ wird. Wenn Kinder in die Hose machen, sind das oft

Stresssymptome. Das darf nie bestraft werden, sondern der Auslöser muss beseitigt werden. Kinder müssen sich erholen können, wenn sie auf dem Topf sitzen, sonst haben sie Schwierigkeiten ihre Blase zu entleeren. Speziell AutistInnen fällt es schwer sich zu entspannen, da sie ununterbrochen unter Strom stehen. Daher muss man mit ihnen in einer besonders ruhigen Umgebung üben, in der es sich wohl fühlt. Solange die Kinder gegen den Topf protestieren, muss mit dem Training noch gewartet werden. Aber sie müssen sich nicht nur entspannen können, sondern sie müssen auch begreifen, wie der Ablauf auf der Toilette funktioniert.

Dazu sollten Eltern auch zulassen, dass die Kinder sehen, wie die anderen Familienmitglieder immer wieder das WC verwenden. Auch durch eine Puppe kann das Training unterstützt werden. Dazu gibt man dem Kind eine Puppe, die trinken kann und danach nässt.

Zur Unterstützung des Ablaufs können ebenso Bilder eingesetzt werden, die von den Eltern erklärt werden. Auf den Bildern sehen Kinder der Reihe nach den Ablauf. So können sie lernen zu begreifen, was sie zu tun haben und was von ihnen verlangt wird. Am Besten man hängt die Bildfolge, welche den gesamten Ablauf zeigt, auf die Toilette, damit das Kind sie immer sehen kann. Auch wenn das Kind nicht alles sofort richtig macht, sollten die Eltern den Ablauf immer wieder ruhig mit ihm durchgehen.

Wichtig dabei ist, dass das Kind gelobt wird, wenn es etwas richtig gemacht hat, auch wenn die Kinder am Beginn des Trainings einfach nur ruhig auf der Toilette sitzen. Während sie auf der Toilette sitzen, kann man dem Kind ein Spielzeug geben, das es gerne mag. Natürlich nur, wenn es sitzen bleibt. Das Kind soll lernen ein paar Minuten still zu sitzen, ohne unruhig zu werden oder Störverhalten aufzuweisen. Eltern sollten beobachten und aufschreiben, wie oft und in welchen Abständen das Kind auf den Topf muss. So kann das Kind zu seinen Zeiten auf die Toilette gebracht werden. Hat das Kind etwas getrunken, ist es vorteilhaft es 15-20 Minuten später für ein paar Minuten auf die Toilette zu setzen.

Es ist sinnvoll, Kleidung zu verwenden, die sich leicht an- und ausziehen lässt. Sollte das Kind bereits im Kindergarten sein, ist es empfehlenswert, die Betreuer über das Training zu informieren. So könne sie in der Zeit mithelfen. Diese sollten die gleichen Belohnungen geben oder dieselben Bildfolgen verwenden, wie es die Kinder von zuhause und der Therapie gewohnt sind.

Es ist wichtig, dass die Eltern ihre Kinder in alle Vorgänge miteinbeziehen. Dabei kann auch wieder die Gestützte Kommunikation verwendet werden.

Macht das Kind zum ersten Mal in die Toilette, sollte daraus keine große Sache gemacht werden. Das Kind muss aber sofort die Belohnung dafür erhalten. Ab da wird das Kind wahrscheinlich ohne Störungen mit einem Spielzeug ruhig für ein paar Minuten auf der Toilette verbringen können.

Jetzt ist es an der Zeit, das Training auch an anderen Orten fortzusetzen, z.B. bei Großeltern, Freunden oder auf öffentlichen Toiletten. Wichtig ist aber, dass der Ablauf und die Hilfen für das Kind gleich bleiben. Sollten die Kinder doch einen Rückfall haben, ist es wichtig, dass die Eltern kein Drama daraus machen. Dies kann vorkommen, wenn es Veränderungen in der Umgebung des Kindes gibt (vgl. Dodd, 2007, 362-364; Rollett und Kastner-Koller, 2011, 85).

4.3.3. Waschen und Zähneputzen

Um autistischen Kindern das Waschen beizubringen, können die Eltern auch wieder optische Unterstützungen einsetzen, wie z.B. Bilder, die den Ablauf zeigen. Unter den Bildern steht auch ein Text, z.B.:

- Wasserhahn aufdrehen
- Hände unter das Wasser halten
- Hände einseifen
- Hände abspülen
- Wasserhahn zudreuen
- Hände abtrocknen (vgl. Dodd, 2007, 320).

Die Eltern gehen mit dem Kind den Ablauf durch und machen es ihm vor, indem sie ihre eigenen Hände waschen und erklären was sie tun. Das Kind soll alles mitmachen, am Anfang wird es aber Unterstützung brauchen. Die Eltern können dem Kind auch kurze verbale Anweisungen geben z.B. „Hände einseifen“.

Dem Kind muss auch gesagt werden, was die Farben blau und rot auf dem Wasserhahn zu bedeuten haben. Es soll die Möglichkeit haben es ausprobieren und den Unterschied spüren zu dürfen.

Beim Zähneputzen können auch Bilder eingesetzt werden, auf dem der durchzuführende Vorgang zu sehen ist und Eltern können den Kindern auch mit der Gestützten Kommunikation helfen. Hier können auch Rituale eine große Hilfe sein. Es wird im-

mer zu selben Zeit geputzt und am gleichen Ort, mit der selben Zahnpasta (vgl. Rollett und Kastner-Koller, 85-86; Harnisch, 2010, www.suite101.de).

Bei allen Förderungen zur Selbstpflege darf jede Hilfe und Therapieart auch in Kombination angewendet werden, z.B. Die Gestützte Kombination in Kombination mit dem Picture Exchange Communication System. Alles was in der Therapie gelernt wird, sollten die Eltern auch zuhause weiter anwenden und fördern. Dabei ist es wesentlich, dass TherapeutInnen und Eltern kooperieren und dieselben Methoden verwenden. AutistInnen klammern sich deshalb so an Rituale und bestimmte Abläufe, weil diese ihnen Sicherheit geben. Diese sollten von den Eltern respektiert werden. Die goldene Regel für einen langfristigen Erfolg ist, dass die Eltern Geduld mit ihrem Kind haben sollen, auch wenn sie nicht immer sofort einen Fortschritt merken oder es zu Rückfällen kommt. Fühlt sich das Kind gestresst oder überfordert, kann es nicht lernen oder wird die ihm gegebene Hilfe ablehnen. In diesem Fall, wird es wieder in seine eigene Welt gedrängt.

5. Methode

Meine Arbeit ist eine Literatuarbeit und systematische Übersichtsarbeit. Ich habe die Studien über verschiedene Datenbanken gesucht. Ich schließe Studien ein, die sich auf den frühkindlichen Autismus beziehen und auf deutsch oder englisch sind. Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit dem Asperger Syndrom habe ich nicht einbezogen. Als Suchbegriffe habe ich folgende Stichwörter:

- Autism
- Autism and care
- Autism and autonomy
- Autism and autonomy and therapy
- Family care and autism

für meine Recherche verwendet.

Mein Suchprotokoll stelle ich tabellarisch dar:

Datenbanken	Begriffe	Treffer	Relevante Treffer	Bemerkungen
CINAHL	Autism and care AND qualitative study	5 Treffer	1 Treffer	
CINAHL	Autism AND auton- omy AND therapy	1 Treffer	1 Treffer	
MEDLINE (via Web of knowledge)	Autism and care AND qualitative study	21 Treffer	2 Treffer	
PubMed	Family care AND autism	375 Treffer	1 Treffer	
PLOS Medicine	Autism	10 Treffer	0 Treffer	
PLOS Medicine	Autism and auton- omy	77 Treffer	0 Treffer	

Tabelle: Suchprotokoll

Alle meine Studien habe ich tabellarisch dargestellt. Ich habe drei qualitative und zwei quantitative Studien. In der ersten Spalte stelle ich den Autor, das Jahr, das Land und den Evidenzgrad vor. Die zweite Spalte beschreibt das Design, die Methode und die Stichprobe. In der dritten Spalte sind die wichtigsten Ergebnisse kurz zusammengefasst. Ebenso wie in der vierten Spalte die Schlussfolgerungen. In der fünften Spalte habe ich Kommentare festgehalten, die später in die Diskussion einfließen.

Autor/Jahr/Title/Land/ Evidenzgrad	Design/ Methode/ Stichprobe	Ergebnisse	Schlussfolgerungen	Kommentare
<p>Paul S. Carbone et al., 2009, „The Medical Home for Children with Autism Spectrum Disorders: Parent and Pediatrician Perspectives“ Utah State University, Logan, UT; USA. IV (Stetler et al.).</p>	<p>Qualitative Studie</p> <p>Wurde mittels Fokusgruppen durchgeführt, zwei Gruppen wurden gebildet: 1. Gruppe: Eltern 2. Gruppe: KinderärztInnen</p> <p>Es wurden sechs offene Fragen gestellt, Dauer: 90 Minuten, Gespräch wurde aufgenommen und es wurden Notizen gemacht, Es wurden vier Kernthemen herausgefiltert Je zwei Mitglieder einer Fokusgruppe sollten die Zusammenfassung gegenlesen. Die Eltern bestätigten die Resultate, Ärztevertreter nahmen nicht teil,</p> <p>Fünf Eltern nahmen teil, vier Mütter und ein Vater Neun ÄrztInnen Alle Autisten waren Buben</p>	<p>Manche Eltern stellen selber Versorgungsplan zusammen. Familien wenden sich an andere Familien die auch autistische Kinder haben und diese helfen sich gegenseitig. Geeignete Pflegeperson hilfreich aber unrealistisch. Eltern klagen, dass ÄrztIn nicht fragt, wie sich das auf die Geschwister auswirkt. Eltern suchen mit ihren Kindern Psychologen auf. Viele Familien können sich eine spezielle Hilfe für AutistInnen nicht leisten, da sie finanziell schlecht abgesichert sind</p> <p>Manche ÄrztInnen geben an, dass sie sich mit Autismus zu wenig auskennen - verweisen an Spezialisten. Sie wollen Eltern helfen und die Sorgen nehmen, wissen aber auch oft nicht wie. Sie fühlen sich hilflos, weil sie Familien nicht helfen können. ÄrztInnen sehen Eltern nur, wenn die Kinder krank sind</p>	<p>Eltern sind unzufrieden mit der Behandlung, fühlen sich alleine und unverstanden mit ihren Ängsten und Sorgen. Sie haben Vertrauen in die ÄrztInnen verloren. Finanzielle Situation stellt zusätzliche Belastung dar</p> <p>ÄrztInnen fühlen sich ausgeschlossen in der Behandlung</p>	<p>ÄrztInnen müssten sich besser mit dem Thema Autismus auskennen und in der Lage sein zu helfen. Sie sollten Autisten schon früh erkennen. Selber den Kontakt zu Spezialisten aufnehmen bemühen, dass Kinder Therapie Plätze bekommen. Familien helfen finanzielle Unterstützung von den Versicherung zu bekommen. Autismus sollte in ihrer Ausbildung stärker behandelt werden Alternativ Medizin sollte mehr ein Thema für ÄrztInnen werden.</p>

Tabelle: Studie: „The Medical Home for Children with Autism Spectrum Disorders: Parent and Pediatrician Perspectives“

Autor/Jahr/Title/Land/ Evidenzgrad	Design/ Methode/ Stichprobe	Ergebnisse	Schlussfolgerungen	Kommentar
<p>Kenneth W. Phelps et al., 2009, „Caring for an individual with autism disorder: A qualitative analysis“ East Carolina University, USA. IV (Stetler et al.).</p>	<p>Phänomenologische Studie</p> <p>Eltern wurden drei Fragen gestellt, welche sie schriftlich und ohne Einschränkungen beantworten sollten:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Welche Auswirkungen hat die Situation Ihres Kindes auf Sie? 2) Wie haben Einrichtungen Ihre Gefühle hinsichtlich der Situation mit Ihrem Kind beeinflusst? 3) Was hat sich innerhalb der letzten sechs Monate in Hinblick auf Ihre Gefühle gegenüber der Situation mit Ihrem Kind verändert? <p>Daten wurden nach genauen Schritten analysiert, es gab zwei Forscher, bevor sie mit der Analyse begannen, notierten sie ihre vorgefassten Meinungen</p> <p>80 Eltern 97% waren Mütter 89% waren männliche Autisten</p>	<p>Autismus hat psychologische, soziale, spirituelle und familiäre Auswirkungen.</p> <p>Psychologische Auswirkungen: gewonnen an Wissen, Geduld, Einsicht, Motivation und Selbstlosigkeit, auch Bereicherung an sozialen Kontakten, gleichzeitig auch Isolation. Herausforderungen: wenig Selbstvertrauen, wenig Zeit, Bewältigungsschwierigkeiten, Frustration über zu wenige biologische Antworten, finanzielle Belastung, Eifersucht der Geschwister.</p> <p>Soziale Auswirkungen: stärkerer Familienzusammenhang, Kontakt zu anderen Familien mit autistischen Kindern, Freundschaften leiden.</p> <p>Spiritualität für viele der Schlüssel zur Bewältigung</p>	<p>Eltern brauchen mehr Hilfe und mehr Antworten auf ihre Fragen</p> <p>Doppelte finanzielle Belastung</p> <p>Schwierig für Eltern, sich abzufinden, dass ihr Kind nicht auf eine normale Schule kann, Aus Spiritualität schöpfen viel Eltern Kraft,</p>	<p>Zukünftige Untersuchungen könnten mehr Väter einbeziehen und auch mehr Mädchen mit Autismus</p> <p>Mehr finanzielle Unterstützung</p> <p>niedriges Selbstbewusstsein – überraschendes Ergebnis</p>

Tabelle: Studie: „Caring for an individual with autism disorder: A qualitative analysis“

Autor/Jahr/Title/Land/ Evidenzgrad	Design/ Methode/ Stichprobe	Ergebnisse	Schlussfolgerungen	Kommentar
<p>Rahul Khanna et al., 2010, "Assessment of Health-Related Quality of Life Among Primary Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders" West Virginia Autism Training Center an der Marshall University, USA. I (Stetler et al.).</p>	<p>Quantitative Studie Familien bekamen Fragenbogen, Modell beinhaltet vier Faktoren: 1) Primäre Stressfaktoren 2) Vermittelnde Instanzen 3) Zweitrangiger Faktor 4) Ergebnisse Sechs Hypothesen aufgestellt, gesundheitliche Lebensqualität der Pflegenden autistischer Kinder mit allgemein US-Bevölkerung verglichen, SPSS Version bei statistischen Analyse, Familien, nicht mehr als ein autistisches Kind, nicht älter als 18, 93,1% weibliche Pflegende 82,9% männliche Autisten</p>	<p>weibliche Pflegende niedrigere psychische gesundheitlichen Lebensqualität als US-Bevölkerung, Fünf Variablen haben direkten Einfluss auf Belastung der Pflegenden: <ul style="list-style-type: none"> • Ausmaß der Verhaltensprobleme, • Funktionierende Familie, • soziale Unterstützung, • emotionale und aktive Bewältigungsstrategie negativer Zusammenhang zwischen psychischer Lebensqualität und Ausmaß der funktionalen Beeinträchtigungen und Verhaltensproblemen des Kindes, größere familiäre Probleme führt zu größeren Belastungen,</p>	<p>aktive Bewältigungsstrategie führt zu Anstieg der Belastung - überraschendes Ergebnis, Wichtigste Faktor für psychische Lebensqualität war Belastung der Pflegenden,</p>	<p>Erste quantitative Studie die Auswirkung der Belastung auf psychische Lebensqualität untersucht und mit US-Bevölkerung vergleicht, Zahl der männlichen Pflegenden war gering, weitere Untersuchungen der Bewältigungsstrategien durchführen</p>

Tabelle: Studie: „Assessment of Health-Related Quality of Life Among Primary Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders“

Autor/Jahr/Title/Land/ Evidenzgrad	Design/ Methode/ Stichprobe	Ergebnisse	Schlussfolgerungen	Kommentar
<p>Roberta L Woodgate et al., 2008, “Living in a World of Our Own: The Experience of Parents Who Have a Child With Autism” University of Manitoba, Canada. IV (Stetler et al.).</p>	<p>Phänomenologische Studie</p> <p>Qualitative Interviews mit Eltern autistischer Kinder aus 16 Familien. Offene Fragen wurden gestellt. Eltern sollten ihr Leben vor, während und nach der Diagnose Autismus beschreiben. Dauer: ein- einhalb bis drei Stunden.</p> <p>Gespräch wurde auf Tonband aufgenommen und Notizen wurden gemacht. Alle Interviews und Notizen wurden transkribiert und nach Themen gegliedert. Phrasen, Sätze, Clusters und Notizen wurden reduziert, bis die wesentlichen Themen hervorgingen.</p> <p>Vorläufige Interpretationen wurden mit TeilnehmerInnen besprochen.</p> <p>21 Eltern, davon 16 Mütter, fünf Väter und fünf nahmen als Paar teil.</p> <p>Autisten sind zwischen drei und neun Jahre und alle Buben, bis auf ein Mädchen</p>	<p>Kernaussage elterlicher Erfahrungen war die Isolation. Gründe für die Isolation wurden aus vier Hauptquellen beschrieben:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Fehlendes Verständnis der Gesellschaft 2) Kein normales Leben führen zu können 3) Gefühl des Ausschlusses der Familie 4) Nicht unterstützende „Systeme“ <p>Kernaussage wird von drei Themen unterstützt:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) elterliche Wachsamkeit 2) Sich selbst und die Familie erhalten 3) Kämpfen 	<p>Eltern sind der Meinung, dass in Gesellschaft zu wenig Wissen herrscht.</p> <p>Verhalten der Kinder wird auf Eltern zurückgeführt. Sie müssen lernen bestimmte Situationen nicht beeinflussen zu können und es ihnen mehr gleichgültig ist, was andere Leute denken.</p> <p>Eltern Zugang zu Institutionen erleichtern.</p>	<p>Autismus zu einem öffentlichen Thema machen. Wieder nahmen mehr Buben als Mädchen und mehr Mütter als Väter teil. Darauf zurückzuführen, weil Buben öfter Autismus aufweisen und Mütter die Hauptpflegepersonen sind.</p>

Tabelle: Studie: „Living in a World of Our Own: The Experience of Parents Who Have a Child With Autism“

Autor/Jahr/Title/Land/ Evidenzgrad	Design/ Methode/ Stichprobe	Ergebnisse	Schlussfolgerungen	Kommentar
<p>Jasmin E. et al. 2008, «Sensori-motor and Daily Living Skills of Preschool Children with Autism Spectrum Disorders» Montreal, Quebec, Canada. IV (Stetler et al.).</p>	<p>Quantitative, deskriptive Studie</p> <p>Standardisierte Tests mit 35 Kindern zwischen drei und vier Jahren. Autismus musste mit Sicherheit diagnostiziert sein. 91% waren Buben.</p> <p>Drei Hypothesen aufgestellt:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. untypische sensorische Reaktionen und schlechte motorische Fähigkeiten 2. schlechte lebenspraktischen Fähigkeiten im Vergleich zur Norm und 3. schlechte lebenspraktische Fähigkeiten werden auf untypische sensorische Reaktionen und schlechte motorische Fähigkeiten bezogen. <p>Dauer der Beurteilung: 60-90 Minuten Produkt-Moment-Korrelation verwendet. Deskriptive Daten wurden präsentiert</p>	<p>Korrelationen zwischen Feinmotorischer Leistung und lebenspraktischen Fertigkeiten, Zusammenhänge auch zwischen sensorisch-motorischen Leistungen und Selbstpflegefähigkeiten, autistische Kinder zeigen eine untypische sensorische Reaktionen</p>	<p>Die Hypothesen wurden alle bestätigt. Es gab keine überraschende Zusammenhänge. Um Selbstpflege meistern zu können, braucht man sensorisch-motorische Fähigkeiten. Nur weil fehlenden Selbstpflegefähigkeiten nicht das Hauptproblem sind, heißt das nicht, dass es Stärken sind.</p>	<p>Sensorisch-motorische Defizite haben Auswirkungen auf die Selbstständigkeit, Interventionen und Therapien sollten das Ziel haben, sensorisch-motorischen Fähigkeiten zu stärken und zu verbessern. Weitere Untersuchungen sollten mit ähnlichen Messinstrumenten gemessen werden, damit Ergebnisse vergleichbar werden</p>

Tabelle: Studie: „Sensori-motor and Daily Living Skills of Preschool Children with Autism Spectrum Disorders“

5.1. Darstellung der Studien

5.1.1. Studie „The Medical Home for Children with Autism Spectrum Disorders (ASD): Parent and Pediatrician Perspectives“

Verfasst wurde diese Studie von Paul S. Carbone et al. Sie erschien im Jahr 2009 in den USA an der Utah State University, Logan.

In dieser Studie wird ermittelt, in welchem Ausmaß die Eltern und KinderärztInnen die speziellen Bedürfnisse der Kinder mit ASD wahrnehmen.

5.1.1.1. Design, Methode und Stichprobe

Es handelt sich hierbei um eine qualitative Studie, welche mittels Fokusgruppen durchgeführt wurde. Dabei wurden zwei Gruppen gebildet, wobei die Eltern der autistischen Kinder eine Gruppe darstellten und die KinderärztInnen die zweite Gruppe. Es wurden sechs offene Fragen gestellt. Die Diskussion dauerte jeweils ca. 90 Minuten. Das Gespräch wurde aufgenommen und es wurden schon während der Diskussion Notizen gemacht. Anschließend wurden vier Kernthemen herausgefiltert und aussagekräftige Zitate ausgewählt. Diese vier Kernthemen waren:

- 1) Die Rolle der umfassenden medizinischen Nahversorgung
- 2) Diagnose von und Umgang mit ASD
- 3) Stress der Pflegeperson
- 4) Alternative Behandlungsmethoden

Bei der Datenanalyse wurden die Notizen ausgewertet und im Bedarfsfall wurde auf die Audioaufnahme zurückgegriffen. Anschließend sollten je zwei Mitglieder einer Fokusgruppe die Zusammenfassung gegenlesen. Die Eltern taten dies und bestätigten die Resultate. Die ÄrztevertreterInnen nahmen nicht teil.

Bei der Fokusgruppe der Eltern nahmen fünf Elternteile autistischer Kinder teil - vier Mütter und ein Vater. Alle autistischen Kinder waren Buben.

Bei der Fokus Gruppe der KinderärztInnen nahmen neun ÄrztInnen teil.

Ich habe die Studie mit dem Evidenzgrad IV nach Stetler et al. (1998a; Stetler et al., 1998b) aus LoBiondo-Wood bewertet (vgl. LoBiondo-Wood und Haber, 2005, 674).

5.1.1.2. Ergebnisse

1) Umfassende medizinische Nahversorgung

Die Perspektive der Eltern:

Die Eltern sind generell unzufrieden mit den KinderärztInnen, was die Diagnose und die Behandlung ihrer autistischen Kinder betrifft. Sie kritisieren sehr stark, dass sie von den KinderärztInnen keine Informationen über die entsprechenden Einrichtungen bekamen. Sie kommen eher zufällig, oder über andere Eltern zu diesen Informationen. Viele Eltern bitten andere Eltern, die ebenfalls autistische Kinder haben, um Unterstützung. Die Eltern-zu-Eltern-Empfehlungen sind sehr weit verbreitet.

Die Eltern fühlen sich von ÄrztInnen nicht als gleichberechtigte Gesprächspartner in Bezug auf ASD wahrgenommen. Sie wünschen sich mehr Informationen zu Übergangsphasen wie zum Beispiel die Phase des Übergangs in die Pubertät, wobei sie selbst das Thema des Übergangs ins Erwachsenenleben allerdings nicht bei den KinderärztInnen angesprochen haben.

Eltern beschreiben, dass sie selber die Pflege ihrer Kinder koordinieren. Sie bemängeln, dass es kaum oder gar keine Koordination zwischen ÄrztInnen und Schule gibt. Ein Vater sagt, dass seine Frau zwischen den ÄrztInnen, den LehrerInnen in der Schule und der FachärztIn vermittelt. Sie kritisieren in der Regel, dass die ÄrztIn keinen Grund sieht sich extra Zeit für sie zu nehmen und sie lediglich weiterverweist: „It would be really nice if the doctor would listen to you“ (Carbone, 2009, 319). Alle Eltern sind sich einig, dass speziell geschultes Personal hilfreich wäre.

Die Eltern haben in diesem Zusammenhang auch Fragen zur Zukunft des Kindes, z.B. zum betreuten Wohnen.

Die Perspektive der KinderärztInnen

Die KinderärztInnen haben eine sehr unterschiedliche Auffassung von ihrer Rolle in der Pflege von Kindern mit ASD. Viele sehen sich primär für die Koordination der Betreuung, Überweisungen und die Vertretung der Interessen der Betroffenen zuständig. Nur ganz wenige fühlen sich selbst für die Betreuung autistischer Kinder zuständig. Folgende problematische Aspekte werden formuliert: die Koordination der Betreuung, die fehlende Kontaktaufnahme durch die Schulen und das fehlendes Wissen bei ihnen über Ressourcen wie etwa vorhandene Einrichtungen. Es herrscht zwar ein Bewusstsein für die Wichtigkeit Übergänge zu gestalten, aber nur eine KinderärztIn hat dieses Thema mit den Eltern besprochen.

Als Gründe für diese Defizite, die sie bei sich wahrnehmen, nennen KinderärztInnen folgende: Zeitmangel, ungenügende Bezahlung der Leistungen und fehlende Fachkenntnis im Umgang mit Verhaltensstörungen. Die KinderärztInnen wünschen sich in diesem Zusammenhang eine Webseite mit Informationen zu Ressourcen, Richtlinien für Kleinkinder mit ASD und Betreuungskordinatoren, die finanziert wird.

Die Hälfte der KinderärztInnen gibt an, dass Eltern sie bei Verhaltensproblemen ihrer autistischen Kinder kontaktieren. Andere dagegen geben an, dass die Eltern nur zu ihnen kommen, wenn die Kinder akut krank sind.

Die meisten KinderärztInnen versuchen, die Kinder an eine Stelle weiterzuleiten, bei der sie angemessene Hilfe bekommen. Eine umfassende Koordination der Betreuung stellt sich allerdings als ziemlich schwierig heraus. Keine dieser ÄrztInnen hat jemals Kontakt zum Schulpersonal der autistischen Kinder gehabt.

Trotz dieser Barrieren und Defizite wollten die ÄrztInnen Familien mit einem autistischen Kind unterstützen.

2) Diagnose von und Umgang mit ASD

Aus der Sicht der Eltern:

Die Zeit von den elterlichen Sorgen, über die ersten Auffälligkeiten des Kindes bis hin zu der Diagnose Autismus wird oft als extrem lang geschildert und führt zu Missmut bei den Eltern. Die Eltern sind wütend und frustriert auf die ÄrztInnen, da ihre Sorgen hinsichtlich der Entwicklung der Kinder nicht ernst genommen werden. Da Eltern ÄrztInnen nicht als ExpertInnen für ASD wahrnehmen, wenden sie sich in der Regel nur bei akuten Krankheiten und allgemeinen medizinischen Angelegenheiten an sie. Eltern berichten, dass frühe negative Erfahrungen mit ÄrztInnen auch zukünftige Interaktionen mit diesen stark beeinflussen.

Sie sind der Meinung, dass ÄrztInnen mehr Fachwissen über Autismus haben müssten, insbesondere in Bezug auf Diagnoseinstrumente und die Verschreibung von spezifischen Medikamenten.

Ein Elternteil sagt, sie gehe nicht mehr zur ÄrztIn, weil es verschwendete Zeit sei. „I never go for anything else because I know it would be a waste of time“ (Carbone, 2009, 320). Stattdessen suchen Eltern professionelle Hilfe bei PsychologInnen und PsychiaternInnen, vor allem wenn es um Probleme zum Thema Schlafen und Verhal-

ten geht. Den Zugang zu solchen Spezialisten beschrieben Eltern jedoch als sehr schwierig.

Die Perspektive der KinderärztInnen:

Die KinderärztInnen schildern, dass sie zu früheren Diagnosen kommen sollen. Jedoch würden aber Behandlungsressourcen fehlen. Einige drücken eine gewisse Unsicherheit in Bezug auf ihr Fachwissen aus, insbesondere bei der Verschreibung spezifischer Medikamente.

Die KinderärztInnen sagen, dass ein Großteil ihrer Aufgabe darin bestehe, Familien mit autistischen Kindern an SpezialistInnen zu verweisen.

3) Stress der Pflegeperson

Die Perspektive der Eltern:

Eltern fühlen sich nicht unterstützt durch die ÄrztInnen und die Einrichtungen, wenn es darum geht, entsprechende Betreuungsangebote zu finden, in Anspruch zu nehmen und zu finanzieren. Das löst Gefühle der Isolation, Wut, Frustration und Erschöpfung aus. Weil diese Unterstützung fehlt, übernehmen sie zunehmend mehr Verantwortung für das Betreuungsprogramm ihrer Kinder. Eine TeilnehmerIn würde sich wünschen, dass die ÄrztIn fragt, wie es den Eltern im Umgang mit dieser Situation gehe: „I really wish that they (physicians) would ask you ‚how are you guys handling this?‘“ (Carbone, 2009, 321). Die Eltern zeigen sich besorgt über mögliche Auswirkungen der Kinder mit Autismus auf die anderen Geschwister und die Ehe. In den Augen einzelner Eltern scheinen KinderärztInnen diese Problematik nicht anzusprechen. So bemängelt ein Elternteil, dass ihre KinderärztIn nie fragt, wie sich die Situation auf die Geschwister auswirkt.

Eltern drücken weiters anhaltende Sorge über die Zukunft ihrer autistischen Kinder aus, vor allem in Bezug auf die zukünftige Arbeitssituation, das soziale Umfeld und ein sicheres, unabhängiges Leben.

Die aus der ganzen Situation resultierende Erschöpfung und der Stress der Eltern wirken sich auf die gesamte Familie aus.

Die Perspektive der KinderärztInnen:

Die KinderärztInnen der Fokusgruppe sind sich bewusst, unter welchem Stress Eltern mit ASD-Kindern stehen. Insbesondere erwähnen sie den finanziellen Druck der

auf den Eltern lastet, aufgrund unzureichender Versicherungsleistungen. Die Erfolgsaussichten des diesbezüglichen Engagements der KinderärztInnen sehen sie pessimistisch. Sie bemängeln das Fehlen einer breiten ExpertInnenbasis an die sie weiter vermitteln können. Sie drücken ihre Bereitschaft aus, bei der Stressbewältigung zu helfen, sehen sich aber nicht dazu imstande.

4) Alternative Behandlungsmethoden

Die Perspektive der Eltern:

Die Eltern der Fokusgruppe beschreiben die ÄrztInnen diesbezüglich als uninformiert und desinteressiert. Trotz dieser Erfahrungen sagten die Eltern, dass sie alternativmedizinische Behandlungsmethoden auch ohne die Konsultation der KinderärztInnen anwenden. Sie würden sich aber diesbezüglich mehr fachliche Unterstützung durch die ÄrztInnen wünschen.

Die Perspektive der KinderärztInnen:

Die KinderärztInnen sagen, dass Eltern oft mit dem Thema alternative Medizin zu ihnen kommen, nachdem sie die entsprechende Behandlung sowieso schon begonnen haben. Die KinderärztInnen geben an, dass sie mehr Informationen über alternative Medizin brauchten, damit sie die Eltern von autistischen Kindern diesbezüglich auch gut unterstützen können. Ihre Einstellungen zu alternativen Behandlungsmethoden variierten von neutral bis negativ. Die negative Bewertung bezieht sich vor allem auf Risiken, übermäßige Kosten und fehlende Nachweise der Wirkung.

5.1.1.3. Schlussfolgerungen

Die Sicht der Eltern:

Die Eltern der Fokusgruppe fühlen sich von den ÄrztInnen im Stich gelassen und haben das Gefühl alles alleine koordinieren zu müssen. Sie fühlen sich von den ÄrztInnen auch nicht als gleichberechtigte Gesprächspartner ernst genommen.

Sie sind in der Regel unzufrieden mit der Behandlung und fühlen sich alleine gelassen und unverstanden mit ihren Ängsten und Sorgen. Sie haben das Vertrauen in die ÄrztInnen verloren.

Weiters sind sie über die Zukunft ihres Kindes besorgt, und bekommen hier nicht genügend Hilfe.

Diese Familien suchen Kontakt zu anderen Familien, die ebenfalls autistische Kinder haben, um sich gegenseitig zu helfen. Sie fühlen sich also von Anderen besser unterstützt und verstanden als von den ÄrztInnen.

Eltern haben das Gefühl, dass alles an ihnen hängen bleibt. Sie sind ÄrztInnen, Pflegeperson und Mutter/Vater gleichzeitig. Sie probieren verschiedene Maßnahmen und Behandlungen aus und achten darauf, was ihrem Kind gut tut. Sie haben das Gefühl alles alleine koordinieren zu müssen.

Die meisten sehen keine oder nur geringe Koordination zwischen ÄrztInnen und Schulen. Die finanzielle Situation stellt oft noch eine weitere Belastung dar.

Aus der Sicht der KinderärztInnen:

Die ÄrztInnen in der Studie wollen helfen, aber wissen oft nicht wie. Viele ÄrztInnen verweisen deshalb aus Not auf Spezialisten. Eltern sehen sich dadurch im Stich gelassen.

Die ÄrztInnen haben das Gefühl, dass viele Eltern verschiedene Therapien und alternative Medizin ausprobieren und nicht mit ihnen darüber sprechen oder sie erst um Rat gefragt werden, wenn die Eltern mit der Maßnahme schon begonnen haben.

5.1.2. Studie „Caring for an individual with autism disorder: A qualitative analysis”

Durchgeführt wurde diese Studie von Kenneth W. Phelps et al. Sie erschien im Jahr 2009 in den USA an der East Carolina University.

Ziel der Studie war es, die Perspektive der Eltern hinsichtlich Stress, Bereicherung des Lebens durch die Situation, nützliche Einrichtungen und Funktion der gesamten Familie zu erfassen.

5.1.2.1. Design, Methode und Stichprobe

Es handelt sich um eine qualitative phänomenologische Studie. Es wurden qualitative Daten von 80 Eltern gesammelt. Davon waren 97% Mütter und die autistischen Kinder der Eltern waren zu 89% männlich.

Die Eltern wurden gebeten folgende drei Fragen zu beantworten:

- 4) Welche Auswirkungen hat die Situation Ihres Kindes auf Sie?

- 5) Wie haben Einrichtungen Ihre Gefühle hinsichtlich der Situation mit Ihrem Kind beeinflusst?
- 6) Was hat sich innerhalb der letzten sechs Monate im Hinblick auf Ihre Gefühle gegenüber der Situation mit Ihrem Kind verändert?

Die Eltern sollten ihre Erfahrungen in schriftlicher Form mitteilen und durften die Fragen ohne jegliche Einschränkung beantworten.

Die Daten der TeilnehmerInnen wurden in bestimmten Schritten analysiert:

- 1) Die Forscher lasen die qualitativen Berichte, um ein erstes Gefühl für den Inhalt zu bekommen.
- 2) Signifikante Aussagen wurden herausgefiltert und gleichlautende Aussagen wurden ausgeschlossen.
- 3) Interpretierende Aussagen wurden für jede bedeutungsvolle Aussage formuliert.
- 4) Diese interpretierenden Aussagen wurden zu thematischen Schwerpunkten zusammengefasst, welche gemeinsame Themenbereiche umfassen.
- 5) Eine ausführliche Beschreibung wurde geschrieben, um die Ergebnisse prägnant zusammenzufassen.

Zwei Forscher analysierten die Daten. Der erste war der Hauptforscher und der zweite erlangte eine weitere Perspektive der Daten.

Bevor die Forscher mit der Datenanalyse begannen, notierten sie ihre vorgefassten Meinungen, um Verzerrungen zu vermeiden und um objektiv sein zu können.

Ich habe die Studie mit dem Evidenzgrad IV nach Stetler et al. aus LoBiondo-Wood (1998a; Stetler et al., 1998b) bewertet (vgl. LoBiondo-Wood und Haber, 2005, 674).

5.1.2.2. Ergebnisse

Die Ergebnisse wurden in sieben Themenbereichen zusammengefasst.

Themenbereich eins: Psychologische Auswirkungen

Der erste Themenbereich beschreibt die emotionalen und kognitiven Auswirkungen des Lebens mit einem autistisches Kind.

Ungefähr 20 Eltern berichten, dass sie positive Aspekte in der Erfahrung mit Autismus sehen. Sie finden, dass sie in der Rolle als Pflegeperson mentale Stärke gewinnen.

nen, sie selbstloser werden, ihr Mitgefühl für andere größer wird und sie mehr Gelassenheit in unsicheren Zeiten entwickeln.

Als weiteren positiven Aspekt erwähnen sie den Optimismus, den sie aus ihrem Einsatz für ihr eigenes und andere Kinder mit ASD gewinnen. Viele TeilnehmerInnen berichten von positiven Erfahrungen im Hinblick auf die Umwelt, wie die Kirche, Gemeinschaftsprogramme und Ausbildungsbereiche.

Die meisten Eltern berichten aber neben diesen positiven Punkten auch von Traurigkeit, Hoffnungslosigkeit und Depressionen. Depressive Gefühle, Stress und Angst der Eltern waren den Autoren der Studie schon aus der Literatur bekannt. Was allerdings neu war, waren die Berichte über ein niedrigeres Selbstvertrauen, als Folge des Drucks und der Erwartungen durch sich selbst und durch die anderen.

Eine andere psychische Belastung ist für die Eltern der extreme Zeitaufwand, durch den ihr Stress, ihre Frustration und ihr niedriges Selbstvertrauen noch verstärkt wurde. Eine weitere psychische Herausforderung ist für die Eltern die fehlende Antwort auf ihre Frage, nach der Entstehungsweise des Autismus.

Themenbereich zwei: Familiäre Auswirkungen

Der zweite Themenbereich beschreibt die Auswirkungen der Pflege des autistischen Kindes auf die Familie.

Zehn Eltern berichten, dass ein größerer und stärkerer Zusammenhalt zwischen den Familienmitgliedern entsteht, wenn man ein autistisches Kind in der Familie hat. Die Eltern sehen ihr Kind als vollständiges Familienmitglied an, welches auch in alle Familienaktivitäten miteinbezogen werden sollte. Als positive Folge der Situation wird gesehen, dass Eltern für den Fortschritt und die Erfolge ihrer Kinder ohne Autismus eine größere Wertschätzung entwickeln.

Über 20 Eltern erleben allerdings ihr Familienleben als einen täglichen Kampf. Durch ihr autistisches Kind haben die Eltern weniger Zeit für dessen Geschwister, worunter diese leiden und auch oft eifersüchtig sind. Dadurch, dass ihr autistisches Kind mehr Aufmerksamkeit und Pflege braucht, fehlt diese Zeit den Geschwistern oder anderen Familienmitgliedern.

Eltern berichten auch von Spannungen mit dem Partner, die auftreten, wenn sie unterschiedliche Bewältigungsstrategien im Umgang mit Stress haben oder sie sich in unterschiedlichen Phasen der Auseinandersetzung mit der Situation befinden.

Der Eintritt des autistischen Kindes in die Pubertät wird als eine Herausforderung für die gesamte Familie geschildert.

Themenbereich drei: Soziale Auswirkungen

Im diesem Themenbereich werden die sozialen Vorteile und die Herausforderungen der Pflege eines autistischen Kindes illustriert.

Als sozial werden in diesem Bereich Freundschaften und größere soziale Interaktionen außerhalb der Familie gesehen, wie Freunde, andere Eltern, Kirche oder die erweiterte Familie.

Fünf Eltern mit einem autistischen Kind schreiben, dass sie die Möglichkeit haben, ihre Erfahrungen mit anderen Eltern zu teilen und sich auszutauschen. Es hilft ihnen ihre Geschichten zu hören und sie fühlen sich dadurch unterstützt, Hilfe anzunehmen. In diesem Zusammenhang wird auch die Teilnahme an Selbsthilfegruppen gefördert, in der sich Eltern über die Diagnose ihres Kindes austauschen, über Herausforderungen und Stärken diskutieren und ihre Geschichten mit Familien teilen können, die in einer ähnlichen Situation sind. Diese neuen Freunde und Bekanntschaften geben den Eltern Mut und Hoffnung für die Zukunft.

Während manche Eltern diese sozialen Kontakte als hilfreich empfinden, fühlen sich andere von ihrer Umgebung nicht verstanden. Elf Eltern beschwerten sich über das fehlende Wissen in der Öffentlichkeit zum Thema Autismus.

Themenbereich vier: Einrichtungen

Dieser Themenbereich beschreibt die elterlichen Gedanken über formale Unterstützung und die Eltern geben Beispiele von Einrichtungen, die sie als nützlich oder hinderlich für die Pflege ihrer autistischen Kinder empfinden.

30 Eltern berichten, dass ihnen diese Einrichtungen mit der von diesen gebotenen Unterstützungen helfen, ihre Kinder besser zu verstehen, die Stressfaktoren innerhalb der Familie zu senken und ihnen Hoffnung für eine gute Zukunft ihrer autistischen Kinder zu geben. Die Eltern sagen, dass sie froh sind, wenn man sie über die Diagnose ihrer Kinder und ihrer Fortschritte gut informiert.

Andere Unterstützungen, wie Gemeinschaftsprogramme oder eine Heimunterstützung für Kurzzeitpflege, die ihnen bei der Bewältigung des Alltags helfen, empfinden die Eltern als sehr vorteilhaft und positiv. Durch diese Einrichtungen sinkt der Stress

der Eltern und erlaubt autistischen Kindern an Aktivitäten außerhalb der Familie teilzunehmen.

Die gleiche Zahl von Eltern war nicht zufrieden mit der formalen Unterstützung. Sie sehen diese als problematisch und als nicht hilfreich. Die Eltern denken, öffentliche Schulen und die Gemeinschaft bieten wenige Möglichkeiten für autistische Kinder. Ihre Frustration ist so groß, dass viele Eltern ihre Kinder zu Hause unterrichten, in Privatschulen schicken oder in andere Schulbezirke umziehen.

Der erste Kontakt zwischen den Eltern und einer Einrichtung kommt meistens dann zustande, wenn Eltern auf der Suche nach einer Diagnose für ihr Kind sind. Die Suche nach einer Diagnose bedeutet auch meist den Eintritt in das Sonderschulwesen. Der Frust der Eltern in diesem Kontext ist ausgesprochen groß, denn viele Eltern fühlen sich von den Lehrern nicht ernst genommen oder nicht anerkannt. Die Kommunikation und das Vertrauen in den Lehrer ist ein Maß für elterliche Zufriedenheit. Das ist eines der signifikantesten Ergebnisse in dieser Studie.

Andere Eltern sind unzufrieden mit dem flächendeckenden Angebot von Einrichtungen. Eltern wünschen sich mehr Ausbildung und Training für in diesen Einrichtungen arbeitende Personen. Sie wünschen sich auch einen besseren Schutz vor dem diskriminierenden Umgang mit ihren Kindern – auch etwa in Rahmen von Gesetzen.

Themenbereich fünf: Spirituelle Vorteile

Dieser Themenbereich beschreibt die spirituellen Vorteile bei der Pflege eines autistischen Kindes.

Zehn Eltern geben an, dass Spiritualität ihnen hilft, die Verhaltensstörung und die Pflege ihres Kindes zu bewältigen und mit dieser Situation besser umzugehen. Sie sagen, dass ihr spirituelles Leben durch diese Erfahrung verstärkt wird. Der Großteil der Eltern beschreibt, dass Spiritualität ein Mittel ist, um innerlich durch die Pflege zu wachsen und stärker zu werden. Nur ein Elternteil erwähnt die Kirche in Zusammenhang mit unangenehmen sozialen Situationen.

Themenbereich sechs: Wirtschaftliche Herausforderungen

Der sechste Themenbereich beschreibt die finanziellen Herausforderungen, mit denen viele Eltern autistischer Kinder konfrontiert sind.

Die speziellen Einrichtungen, die ein autistisches Kind braucht, sind für viele Eltern Anlass für finanzielle Sorgen. Die Eltern sprechen von finanziellen Belastungen, wel-

che die Inanspruchnahme von Einrichtungen und Behandlungen mit sich bringen. Manche Eltern haben Schwierigkeiten die Kosten für die Behandlungen zu finanzieren (Ich vermute, dass dies zum Teil durch die Situation im US-Gesundheitswesen bedingt ist.). Eine Pflegeperson schreibt, dass jeder Aspekt ihres Lebens durch den Autismus des Kindes betroffen ist: ihre Freundschaften, ihr Job, ihre Energie und ihre Finanzen: „Every aspect of my life is affected. My relationships with others are limited, my job, my energy, and my finances“ (Phelps, 2009, 32).

Eltern autistischer Kinder haben weniger Möglichkeiten zu arbeiten, weil sie zeitlich durch die Pflege stark beansprucht sind. Dadurch können diese Eltern weniger verfügbare Dienstleistungen für ihr Kind in Anspruch nehmen, da sie weniger verdienen.

Themenbereich sieben: Ausblick

Der letzte Themenbereich beschreibt die Gedanken der Eltern über ihre Gefühle in Bezug auf die Zukunft.

Bei ungefähr 20 Erzählungen sind Unsicherheiten über die Zukunft ein Thema. Diese Unsicherheit ist eine Konstante im Leben der Eltern autistischer Kinder, weil jeder Tag eine Herausforderung darstellt und neue Schwierigkeiten mit sich bringt. Diese Eltern machen sich Sorgen über die Zukunft ihres Kindes und fragen sich, ob sie auch die richtigen Entscheidungen für ihr Kind treffen, um ihm eine positive Zukunft zu ermöglichen. Obwohl die Sorge um die Zukunft für alle TeilnehmerInnen der Studie ein wichtiges Thema war, berichten auch viele Eltern, dass sie die Situation ihres Kindes nun im Wesentlichen akzeptieren können. So berichtet ein Elternteil folgendes: „I have come to accept all of my child’s differences from other children. I have quit focusing on does he have friends or how other children perceive him. I’ve come to terms that he is who he is“ (Phelps, 2009, 32). Die Möglichkeit, diese neue Sicht auf das Kind zu entwickeln und es nicht mehr mit einem „normalen“ Kind zu vergleichen, bewerten die Autoren der Studie als einzigartiges Ergebnis.

5.1.2.3. Schlussfolgerungen

Die Eltern sehen Vorteile in der Situation ihrer Kinder und versuchen die positiven Aspekte des Lebens mit einem autistischen Kind zu erkennen. Besonders aus der Spiritualität schöpfen viele Eltern Kraft, um ihren Alltag zu bewältigen.

Viele Eltern wissen oft nicht wie es weiter gehen soll; sie brauchen mehr Hilfe und mehr Antworten in Bezug auf das Thema Autismus. Sie leiden auch darunter, dass

ihnen niemand genau sagen kann wie Autismus entsteht. Oft kommt es auch zum Streit zwischen den Ehepartnern, wenn jeder eine andere Bewältigungsstrategie hat. Aber nicht nur zwischen Ehepartnern kommt es zu Problemen, auch für die Geschwister ist die Situation teils schwierig. Geschwister von AutistInnen fühlen sich oft vernachlässigt und verbringen weniger Zeit mit den Eltern alleine. Für Eltern ist es eine große Herausforderung allen ihren Kindern das Gefühl zu geben für sie gleich da zu sein.

Nicht selten setzen sich Eltern erst dann richtig mit der Diagnose auseinander, wenn ihr Kind in eine Sonderschule für verhaltensauffällige Kinder wechseln soll. Dann ist bei den Eltern oft die Frustration am größten, denn sie fühlen sich auch von den Lehrpersonen oft unverstanden. Eine Reaktion auf die Frustration über das öffentliche Schulsystem ist, dass viele Eltern ihre Kinder lieber zu Hause unterrichten oder sie auf Privatschulen schicken.

Der Kostenfaktor stellt für Eltern eine doppelte Belastung dar. Sie werden bei der Inanspruchnahme von Therapien nicht entsprechend finanziell unterstützt. Gleichzeitig haben sie aufgrund der Betreuung und Pflege ihrer autistischen Kinder weniger Verdienstmöglichkeiten.

5.1.3. Studie „Living in a World of Our Own: The Experience of Parents Who Have a Child With Autism”

Verfasst wurde diese Studie von Roberta L. Woodgate et al. Sie wurde im Jahr 2008 an der University of Manitoba, Canada durchgeführt.

Das Ziel der Studie war, die Erfahrungen der Eltern autistischer Kinder zu beschreiben.

5.1.3.1. Design, Methode und Stichprobe

Es handelt sich um eine qualitative hermeneutische, phänomenologische Studie.

Es wurden qualitative Interviews mit Eltern von autistischen Kindern aus 16 Familien durchgeführt.

Den TeilnehmerInnen wurden offene Fragen gestellt. Das Gespräch wurde auf Tonband aufgenommen und Notizen wurden gemacht. Die Eltern wurden gebeten zu beschreiben, wie das Leben für sie vor, während und nach der Diagnose Autismus war. Den Eltern wurde die Möglichkeit gegeben alleine oder als Paar interviewt zu

werden. Es wurden 14 Einzelinterviews und fünf Paar-Interviews durchgeführt. Die TeilnehmerInnen der Einzelinterviews waren alles Mütter und drei von ihnen gaben ein zweites Interview. Die Dauer eines Interviews betrug zwischen 1 ½ und drei Stunden.

Die Datensammlung dauerte über 16 Monate.

Die Datenanalyse fand gleichzeitig mit der Datensammlung statt. Alle Interviews und Notizen wurden transkribiert. Die Transkriptionen wurden sofort nach bedeutungsvollen Aussagen ausgewertet und in Themenbereichen gegliedert. Es wurden Sätze ausgewählt, welche die Erfahrung der Eltern thematisieren. Als Hauptthema ergab sich dabei das Thema Isolation. Es wurden Aufzeichnungen gemacht, um die thematischen Aussagen zu erfassen. Alle Phrasen, Sätze, Clusters und Notizen wurden reduziert, bis die wesentlichen Themen daraus hervorgingen.

Datensättigung war erreicht, sobald sich die Aussagen zu wiederholen begannen.

Vorläufige Interpretationen wurden mit den TeilnehmerInnen während und nach jedem Interview diskutiert.

Es nahmen 21 Eltern an der Studie teil, 16 waren Mütter, fünf waren Väter. Fünf davon nahmen als Paar teil. Deren autistische Kinder waren zwischen drei und neun Jahre alt und alle waren, bis auf eine Ausnahme, Buben.

Ich habe diese Studie mit dem Evidenzgrad IV nach Stetler et al. (1998a; Stetler et al., 1998b) aus LoBiondo-Wood bewertet (vgl. LoBiondo-Wood und Haber, 2005, 674).

5.1.3.2. Ergebnisse

Die Ergebnisse beschreiben die Kernaussage, die Themen und die Unterthemen, die aus der Analyse der Daten über die Erfahrungen der Eltern autistischer Kinder hervorgingen.

Als Kernaussage der Erfahrungen der Eltern wird die Isolation beschrieben. Eltern haben das Gefühl alles alleine zu machen, besonders in Bezug auf die elterlichen Herausforderungen und die Pflege des Kindes.

Als Gründe für die Isolation der Eltern werden vier Hauptquellen genannt:

1) Fehlendes Verständnis in der Gesellschaft

Eltern fühlen sich isoliert, weil die Gesellschaft über Autismus nicht genug Bescheid weiß, was es heißt ein autistisches Kind zu pflegen. Das Leiden der Eltern wird von anderen nicht verstanden und auch nicht wahrgenommen. Eltern autistischer Kinder fühlen sich stigmatisiert, besonders Eltern aggressiver Kinder erleben diese Stigmatisierung intensiver als Eltern passiver Kinder. Eine besondere Belastung ist für Eltern die Kombination des störenden und antisozialen Verhaltens gekoppelt mit einem normalen Aussehen des Kindes. Die Folge davon ist, dass Eltern sich und ihre Familie von sozialen Kontakten lösen.

2) Kein normales Leben führen

Die Möglichkeit ein normales Leben zu führen fehlt, weil viele Lebensbereiche von der intensiven Pflege die das autistische Kind benötigt, betroffen sind. Eltern sind oft auch TherapeutInnen ihres Kindes.

3) Gefühl des Ausschlusses in der Familie

Eltern erfahren Isolation auch innerhalb der Familie. Oft entfernen sich auch die Eltern voneinander, wenn beide mit der Situation anders umgehen und sie nicht mehr auf einer Wellenlänge sind.

Eltern fühlen sich aber auch von weiter entfernten Familienmitgliedern isoliert, weil diese ihre Unterstützung häufig nicht anbieten und weil sie nicht genug Verständnis für die Situation haben.

4) Fehlende Unterstützung vom „System“

Die größte Isolation erfahren Eltern vom „System“. Das System wird von den Eltern als Institutionen definiert, die existieren, um Kinder mit Autismus zu schützen und ihre Entwicklung voranzutreiben. Eltern beschreiben, dass es oft nicht leicht ist, Zugang und Hilfe von diesen Institutionen zu bekommen. Sie fühlen sich von den Fachleuten zu wenig unterstützt und beklagen das fehlende Wissen dieser Fachleute.

Drei Unterthemen:

Thema eins: Elterliche Wachsamkeit

Eltern versuchen Supereltern zu werden durch ständige Kontrolle und Wachsamkeit. Sie wollen ihr autistisches Kind vor einer Umwelt schützen, die sie nicht immer unterstützen wird.

Um diese ständige elterliche Wachsamkeit zu erreichen, wenden sie drei Strategien an, die ihnen helfen, ihr Kind zu schützen.

Das vorzeitige Handeln ist eine Strategie. Denn Eltern wollen ihrem Kind das ermöglichen, was es im Moment braucht und ihm die angemessene Therapie zur richtigen Zeit. Dazu planen sie voraus.

Weiters versuchen Eltern alles was ihnen möglich ist zu tun, um dem Kind zu helfen sein gesamtes Potenzial auszuschöpfen, umso selbstständig wie möglich zu werden. Das ist mit der Überzeugung der Eltern verbunden, dass ihr Kind die Fähigkeit hat, zu lernen und Fortschritte zu machen.

Eltern vertrauen weiters bei Entscheidungen über die Pflege des Kindes ihrem eigenen Gefühl und lösen sich von dem, was andere denken. Diese Intuition ist eine spezielle Energiequelle für Eltern, welche ihnen hilft die richtigen Entscheidungen bezüglich der Pflege zu treffen.

Thema zwei: Selbstpflege und Familienpflege

Die Eltern waren sich bewusst, dass sie sich trotz des autistischen Kindes um sich selbst und das Familienleben kümmern müssen. Ein Grund dafür war für sie, dass eine ausgeglichene Familie auch den AutistInnen hilft. Denn nur wenn es den Eltern gut geht, sind sie auch in der Lage, sich gut um ihr Kind zu kümmern und es zu unterstützen.

Es werden von Eltern drei Strategien verfolgt, um dieses Ziel zu erreichen:

Sie versuchen eine gesunde Balance zwischen der Pflege des autistischen Kindes und allen anderen Aspekten ihres Lebens anzustreben. Dafür ist es wesentlich, die eigenen Bedürfnisse und die der anderen Kinder auszudrücken.

Die verschiedenen Meilensteine in der Entwicklung des Kindes werden wertgeschätzt, auch wenn diese anders verlaufen als bei einer „normalen“ Entwicklung. Dies trägt dazu bei, dass die Eltern die Hoffnung bewahren.

Als letzten Punkt, um dieses Ziel zu erreichen, müssen Eltern lernen loszulassen, indem sie sich nicht für alles verantwortlich fühlen und akzeptieren, dass sie gewisse Situationen nicht beeinflussen können.

Thema drei: Kämpfen

Eltern bemühen sich ständig, das System für alle Betroffenen zu ändern. Um dieses Ziel zu erreichen, müssen sie lernen ihre Anliegen für ihr Kind klarer und deutlicher zu formulieren und zu verfolgen und sich möglichst viel Wissen anzueignen. Dabei werden vor allem andere betroffene Eltern als Wissensquellen angesehen. Durch diese Eltern lernen sie auch den Umgang mit den ExpertInnen. Als Hauptinformationsquellen für die Störung geben die Eltern aber ihr Kind an. Sie sagen auch, dass sich generell ihre Sensibilität für andere verbessert. Als dritten Punkt um das System zu verändern, nennen die Eltern die Erziehung der Umwelt. Sie wollen, dass die Umwelt versteht was sie selbst leisten und sie möchten erreichen, dass sie nicht stigmatisiert werden.

5.1.3.3. Schlussfolgerungen

Besonders die Isolation wird von den Eltern als besonders intensiv erlebt. Nach der Meinung der Eltern herrscht in der Gesellschaft immer noch wenig Wissen über Autismus und die Umgebung kann sich nicht, oder nur schwer vorstellen, was es für Eltern heißt, ein autistisches Kind zu pflegen. Die Eltern, besonders von aggressiven Kindern, leiden unter Stigmatisierungen und isolieren sich in der Folge noch mehr. Sie haben in der Öffentlichkeit Angst, ihr Kind nicht beruhigen zu können. Da man AutistInnen ihre Verhaltensstörung nicht ansieht, befürchten die Eltern für deren Verhalten verantwortlich gemacht zu werden. Dies stellt eine enorme Belastung der Eltern dar.

Die Eltern müssen selber erst lernen, sich nicht für alles verantwortlich zu fühlen und einsehen, dass sie bestimmte Situationen nicht ändern können. Es sollte ihnen gleichgültiger werden, was andere Leute über sie denken.

Nicht nur in der Gesellschaft erleben Eltern Isolation, sondern auch innerhalb ihrer Familie, durch zu wenig Unterstützung ihrer erweiterten Familie oder zwischen Partnern, die in einer anderen Lebensphase sind und einander nicht verstehen.

Als größte Ursache für die Isolation werden von den Eltern aber die Institutionen beschrieben, die ihre Kinder schützen und ihre Entwicklung vorantreiben sollen. Eltern

wünschen sich vor allem besser ausgebildete Fachleute in den Institutionen und einen besseren Zugang zu diesen.

5.1.4. Studie „Assessment of Health-Related Quality of Life Among Primary Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders“

Verfasst wurde diese Studie von Rahul Khanna et al. Sie wurde im Jahr 2010 in West Virginia Autism Training Center an der Marshall University, USA durchgeführt.

Das Ziel der Studie war, die Auswirkung der Pflege eines autistischen Kindes auf die Lebensqualität in Bezug auf die physische, psychische und soziale Gesundheit der pflegenden Personen verglichen mit der allgemeinen US-Bevölkerung zu messen.

Denn es ist wichtig, die Erfahrungen und die Faktoren, die die Gesundheit der Eltern einschränken, zu kennen, um spezielle Maßnahmen ergreifen zu können, die auch diese Faktoren berücksichtigen. Laut den Autoren könnte man so auch die Qualität der Pflege verbessern.

Die Studie übernimmt dabei die Definition der WHO von Gesundheit: „individual's perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live, and in relation to their goals, expectations, standards and concerns“ (WHOQOL Group 1995, 1405, zit. n. Rahul Khanna, 2010, 1215).

Es sei noch einmal betont, dass die Gesundheit der Pflegenden deshalb so wichtig ist, weil sie eine direkte Folge auf die Qualität der Pflege und die Selbstpflege des Kindes hat. Die Autoren erwähnen in dem Zusammenhang z.B. folgendes Ergebnis, das andere Studien herausgefunden haben: Eltern werden verbal lauter, wenn sie Einschränkungen in der mentalen und physischen Gesundheit haben.

5.1.4.1. Design, Methode und Stichprobe

Es handelt sich hierbei um eine quantitative Studie.

Es wurden Familien gesucht, die nicht mehr als ein autistisches Kind haben. Dieses sollte nicht älter oder genau 18 Jahre alt sein.

Für diese Studie musste ein Familienmitglied als Hauptverantwortlicher für die Pflege des Kindes genannt werden.

Die TeilnehmerInnen, welche die Einschlusskriterien erfüllten, erhielten ein Umfrage-Paket, das einen Fragebogen mit relevanten Messinstrumenten und einen frankierten Briefumschlag enthielt.

Das Modell dieser Studie beinhaltet vier Faktoren, um die gesundheitliche Lebensqualität zu messen:

- 1) Primäre Stressfaktoren
- 2) Vermittelnde Instanzen
- 3) Zweitrangiger Faktor
- 4) Ergebnisse

Die funktionalen Einschränkungen und das Ausmaß der Verhaltensprobleme des Kindes gehören zu den primären Stressfaktoren.

Die zweite Komponente beinhaltet soziale Unterstützung, eine funktionierende Familie und Bewältigungsstrategien. Größere soziale Unterstützung wird mit niedriger Angst, Depression und Stress der pflegenden Eltern verbunden. Ein stärkerer Familienzusammenhang bietet einen Puffer gegen negative Auswirkungen auf die Pflege eines Kindes mit größeren Verhaltensproblemen. Es gibt zwei Arten von Bewältigungsstrategien: die aktive Bewältigung und die emotionale Bewältigung. Die aktive Bewältigungsstrategie versucht das Problem zu lösen. Die emotionale Bewältigungsstrategie umfasst die Verleugnung der Situation, emotionale Gefühlsentladungen, Selbstbeschuldigung und emotionaler Rückzug. Die emotionale Bewältigungsstrategie wird mit einer schlechten Gesundheit der Eltern assoziiert.

Der zweitrangige Faktor beinhaltet die Belastung der Eltern, die in zwei Dimensionen unterteilt werden kann: die objektive und die subjektive Belastung. Zu den objektiven Belastungen zählen die sichtbaren Auswirkungen der Pflege auf die Eltern, (wie z.B. Auswirkungen auf die Finanzen der Eltern ect.). Die subjektiven Belastungen sind die individuellen Auswirkungen auf die Pflegenden (wie z.B. Müdigkeit, Gefühl der Sorge etc.).

Betrachtet wurde der direkte Zusammenhang zwischen belastender Erfahrung und gesundheitlicher Lebensqualität. Es wurden einige Hypothesen aufgestellt:

Hypothese eins: Die gesundheitliche Lebensqualität der Pflegenden von autistischen Kindern ist niedriger als die in der Bevölkerung.

Hypothese zwei: Primäre Stressfaktoren, welche die funktionalen Einschränkungen und das Ausmaß der Verhaltensprobleme des Kindes inkludieren, haben einen negativen Einfluss auf die gesundheitliche Lebensqualität der Pflegenden.

Hypothese drei: Pflegende, die größere soziale Unterstützung erhalten, würden eine höhere gesundheitliche Lebensqualität haben.

Hypothese vier: Pflegende, die keine funktionierende Familie haben, werden eine geringere gesundheitliche Lebensqualität haben.

Hypothese fünf: Eine häufigere Verwendung einer emotionalen Bewältigungsstrategie und einer geringeren Verwendung einer aktiven Bewältigungsstrategie werden mit einer niedrigeren gesundheitlichen Lebensqualität assoziiert.

Hypothese sechs: Pflegende mit einer größeren Belastung haben eine niedrigere gesundheitliche Lebensqualität.

Die gesundheitliche Lebensqualität der Pflegenden von autistischen Kindern wurde in Bezug auf Altern und Geschlecht mit der allgemeinen US-Bevölkerung verglichen. Wegen der geringen Zahl der männlichen Pfleger überhaupt und der geringen Zahl der weiblichen Pfleger im Alter von 18-24 Jahren und über 45 Jahren, beschränkt sich der Vergleich mit der US-Bevölkerung auf die Altersgruppe von 25-34 Jahren und 35-55 Jahren.

Bei der statistischen Analyse wurde das Programm SPSS AMOS in der Version 18 verwendet.

Ich habe diese Studie mit dem Evidenzgrad I nach Stetler et al. (1998a; Stetler et al., 1998b) aus LoBiondo-Wood bewertet (vgl. LoBiondo-Wood und Haber, 2005, 674).

5.1.4.2. Ergebnisse

Weibliche Pflegerinnen in der Altersklasse 25-34 und 35-44 Jahren hatten eine niedrigere gesundheitliche Lebensqualität, als die weibliche Vergleichsgruppe derselben Altersklasse der gesamten US-Bevölkerung.

Angesichts der psychischen Auswirkungen auf die pflegenden Mütter, war es keine Überraschung, dass weibliche Pflegende von autistischen Kindern eine niedrigere psychische gesundheitliche Lebensqualität hat, als die US-Bevölkerung.

Bei der physischen Gesundheit allerdings wird in dieser Studie kein signifikanter Unterschied zwischen den weiblichen Pflegenden und der gesamten US-Bevölkerung gefunden.

Sehr wohl aber gibt es eine signifikant niedrigere physische gesundheitliche Lebensqualität der weiblichen Pflegenden gegenüber der rein weiblichen Vergleichsgruppe derselben Altersklasse in der US-Bevölkerung.

Nun werden die signifikanten Beziehungen zwischen theoretischen Variablen und der gesundheitlichen Lebensqualität der Pflegenden dargestellt.

Der funktionale Status des autistischen Kindes, die soziale Unterstützung, die emotionale Bewältigungsstrategie und die funktionierende Familie erwiesen sich als signifikante Faktoren für die geistige gesundheitliche Lebensqualität der Pflegenden.

Dabei haben fünf Variable einen direkten Einfluss auf die Belastung der Pflegenden: das Ausmaß der Verhaltensproblemen der autistischen Kinder, die funktionierende Familie, die soziale Unterstützung, die emotionale und die aktive Bewältigungsstrategie.

Wie erwartet, gibt es negative Assoziationen zwischen der psychischen Lebensqualität und dem Ausmaß der funktionalen Beeinträchtigung und Verhaltensproblemen des Kindes. Diejenigen haben eine niedrigere psychische Lebensqualität, die AutistInnen mit einem höheren Ausmaß an funktionaler Beeinträchtigung und Verhaltensproblemen pflegen.

Eine signifikant positive Beziehung wird auch zwischen der sozialen Unterstützung und der psychischen Lebensqualität gefunden. Pflegepersonen, die eine größere soziale Unterstützung erhielten, berichten von einer höheren psychischen Lebensqualität.

Ein positiver Zusammenhang besteht ebenfalls zwischen psychischer Lebensqualität und einer funktionierenden Familie. Pflegende, die von größeren Problemen in der Familie berichten, empfinden eine niedrigere psychische Lebensqualität.

Im Hinblick auf die Beziehung zwischen der Bewältigungsstrategie von Pflegenden und psychischer Lebensqualität, wird die emotionale Bewältigungsstrategie mit geringerer geistiger gesundheitlicher Lebensqualität assoziiert: „In terms of the relationship between caregiver coping mechanism and mental HRQOL¹, greater use of maladaptive coping was associated with lower mental HRQOL“ (Khanna, 2010, 1219).

¹ Health-Related Quality of Life

Zwischen der physischen gesundheitlichen Lebensqualität der Pflegenden und dem Ausmaß der Verhaltensproblemen des Kindes und einer funktionierenden Familie zeigt sich eine signifikante Beziehung. Aber nur bei dem Ausmaß der Verhaltensprobleme und der sozialen Unterstützung wird ein signifikanter direkter Effekt auf die physische gesundheitliche Lebensqualität gefunden.

Pflegende, die mehr soziale Unterstützung erhalten, haben eine größere physische gesundheitliche Lebensqualität. Pflegende mit größeren familiären Problemen berichten von einer niedrigeren physischen gesundheitlichen Lebensqualität.

Pflegende, die größere familiäre Probleme wahrnehmen, berichten auch von größeren Belastungen. Einen positiven Effekt auf die Belastung hat die soziale Unterstützung. Je größer die soziale Unterstützung ist, desto geringer ist die Belastung.

Eine höhere emotionale Bewältigungsstrategie hat eine höhere Belastung zufolge, genauso wie eine aktive Bewältigungsstrategie.

Ein größeres Ausmaß der Verhaltensprobleme autistischer Kinder wird mit größeren familiären Problemen assoziiert. Es gibt einen signifikanten direkten Effekt der funktionierenden Familie auf die aktive Bewältigungsstrategie. Größere familiäre Probleme korrelieren mit einer geringeren Verwendung der aktiven Bewältigungsstrategie, aber einer stärkeren Verwendung der emotionalen Bewältigungsstrategie und auch einer geringeren sozialen Unterstützung.

Es gibt auch einen direkten Effekt der aktiven Bewältigungsstrategie auf das Ausmaß der sozialen Unterstützung. Eine größere aktive Bewältigungsstrategie korreliert mit einer größeren sozialen Unterstützung.

5.1.4.3. Schlussfolgerung

Interessant ist, dass in dieser Studie kein signifikanter Unterschied der physischen gesundheitlichen Lebensqualität zwischen weiblichen Pflegenden und der US-Bevölkerung gefunden wird, sehr wohl aber einer in der weiblichen Vergleichsgruppe derselben Altersklasse in der US-Bevölkerung.

Die Belastung der Pflegenden ist der wichtigste Faktor für die psychische gesundheitliche Lebensqualität. Eine höhere Belastung korreliert mit niedrigerer psychischer gesundheitlicher Lebensqualität.

Die emotionale Bewältigungsstrategie hat eine signifikant negative Auswirkung auf die psychische Lebensqualität. Es wird auch ein Zusammenhang zwischen aktiver

Bewältigungsstrategie und der Belastung dargestellt. Ein überraschendes Ergebnis ist, dass eine höhere aktive Bewältigungsstrategie ebenso zu einem Anstieg der Belastung führt.

Die gesundheitliche Lebensqualität hat direkte Auswirkungen auf die Qualität der Pflege, die Eltern ihren Kindern geben. Das heißt, geht es den Eltern schlecht, können sie auch ihre Kinder schlechter pflegen und bei der Selbstpflege unterstützen.

5.1.5. Studie „Sensori-motor and Daily Living Skills of Preschool Children with Autism Spectrum Disorders”

Diese Studie wurde von Jasmin Emmanuelle et al. verfasst und im Jahr 2008 in Kanada durchgeführt.

Das Ziel der Studie war es, die Auswirkungen sensorisch-motorischer Fähigkeiten auf lebenspraktische Fertigkeiten zu untersuchen. Der Begriff „lebenspraktische Fertigkeiten“ beinhaltet alle Fähigkeiten, die ein Mensch im täglichen Leben benötigt. Diese Fähigkeiten werden mit Selbstpflegefähigkeiten gleichgesetzt, also Fähigkeiten, die sich auf die Pflege des eigenen Körpers konzentrieren, wie z.B. ankleiden, essen und waschen. Kinder mit einer autistischen Störung haben oft Schwierigkeiten die Selbstpflege zu meistern. „Some children with ASD have difficulty mastering self-care skills, which we will daily living skills (DLS)“ (Jasmin et al., 2008, 231). Darüber hinaus haben Studien gezeigt, dass bei autistischen Kinder die sensorisch-motorischen Fähigkeiten auch oft beeinträchtigt sind. Genau dieser Zusammenhang zwischen sensorisch-motorischen Fähigkeiten und lebenspraktischen Fertigkeiten wurde im Vergleich zu anderen Bereichen in der Entwicklung autistischer Kinder noch wenig erforscht und war Ziel dieser Studie.

Defizite im Bereich der sensorisch-motorischen Fähigkeiten haben große Auswirkungen auf den Grad der Selbstständigkeit und können auch die Selbstpflegefähigkeit beeinflussen. Selbstständigkeit und Unabhängigkeit sind Hauptanliegen von Pflegepersonen und TherapeutInnen, weil sie wichtig für die Integration im Kindergarten und in der Schule sind. Um die globalen und spezifischen Anforderungen von autistischen Kindern besser zu verstehen und ihre Integration in der sozialen Umwelt zu erleichtern, ist es wichtig die Beziehung zwischen sensorischen, motorischen und lebenspraktischen Fähigkeiten zu dokumentieren.

5.1.5.1. Design, Methode und Stichprobe

Dies ist eine quantitative, deskriptive Studie.

An dieser Studie nahmen 35 Kinder mit einer autistischen Störung teil. Davon waren 91% Buben. Es wurden nur Kinder untersucht, die in einem Alter waren, in dem die Diagnose Autismus bereits mit Sicherheit gestellt worden war. Deshalb waren alle Kinder zwischen drei und vier Jahre alt. Es wurden standardisierte Tests für diese Studie verwendet.

Es wurde hypothesiert, dass alle Kinder mit einer autistischen Störung

1. untypische sensorische Reaktionen hatten und schlechte motorische Fähigkeiten
2. schlechte lebenspraktischen Fertigkeiten im Vergleich zur Norm haben und
3. schlechte lebenspraktische Fertigkeiten, welche einen Zusammenhang zwischen untypischen sensorischen Reaktionen und schlechten motorischen Fähigkeiten aufweisen

Da lebenspraktische Fertigkeiten eine sensorische Wechselwirkung erfordern, wird erwartet, dass eine untypische sensorische Reizbarkeit die lebenspraktischen Fertigkeiten beeinträchtigt.

Das sensorische Profil bezieht sich auf die sensorische Reaktion im täglichen Leben und wurde mit einem standardisierten, verlässlichen, und gültigen Messgerät gemessen. Die motorischen Fähigkeiten lassen sich in grob- und feinmotorische Aufgaben unterscheiden. Bei diesen Aufgaben wurden die Kinder beobachtet. Die lebenspraktischen Fertigkeiten basieren auf dem Bericht der Pflegepersonen und lassen sich in drei Bereiche aufteilen: Selbstpflege, Mobilität und Wahrnehmung. Die Selbstpflege umfasst Ernährung, Baden, Toilettengang, Kleidung und Pflege. Die Mobilität beinhaltet die Fortbewegung. Die Wahrnehmung inkludiert die Kommunikation, die soziale Interaktion und kognitive Fähigkeiten.

Die Feststellung der sensorischen Reaktion, motorischen Fähigkeiten und lebenspraktischen Fähigkeiten wurden von ErgotherapeutInnen durchgeführt. Pflegepersonen waren für die Unterstützung da, durften aber während des Testes nicht eingreifen. Eine typische Beurteilungsstunde dauerte zwischen 60 und 90 Minuten.

Bei der Datenauswertung wurde die Produkt-Moment-Korrelation verwendet. Die Daten wurden berechnet, um den Zusammenhang zwischen sensorischen Reaktionen

und motorischen Fähigkeiten und zwischen sensorischen-motorischen Leistungen und lebenspraktischen Fertigkeiten von autistischen Kindern zu überprüfen. Es wurden deskriptive Daten präsentiert, um autistische Kinder in den Bereichen der sensorischen Reaktion, motorischen Fähigkeiten und lebenspraktischen Fertigkeiten zu charakterisieren.

Ich habe diese Studie mit dem Evidenzgrad IV nach Stetler et al. (1998a; Stetler et al. 1998b) aus LoBiondo-Wood bewertet (vgl. LoBiondo-Wood und Haber, 2005, 674), weil es eine deskriptive Studie ist.

5.1.5.2. Ergebnisse

Autistische Kinder zeigen eine sehr schlechte Leistung in den grob- und feinmotorischen Fähigkeiten, untypische sensorische Reaktionen und eine schlechte Erfüllung der lebenspraktischen Fertigkeiten. Wie erwartet, korrelieren feinmotorischen Fähigkeiten stark mit den lebenspraktischen Fertigkeiten. Eine signifikante Korrelation wird auch zwischen dem Selbstpflege Bereich und den lebenspraktischen Fertigkeiten gefunden. Kinder mit einer autistischen Störung können die Selbstpflege kaum erfüllen, was auf eine signifikante Verspätung der Ausübung lebenspraktischer Fertigkeiten hindeutet. Es korrelieren auch die sensorisch-motorischen Fähigkeiten mit Fähigkeiten, die die Selbstpflege betreffen. Von diesem Zusammenhang wird auch ausgegangen. Es gibt einige Korrelationen zwischen sensorischen Reaktionen und grob-motorischen Fähigkeiten, während aber kein Zusammenhang zwischen sensorischen Reaktionen und feinmotorischen Fähigkeiten festgestellt werden kann. Es werden mehrere signifikante Zusammenhänge zwischen sensorisch-motorischen Leistungen und Selbstpflegefähigkeiten gefunden.

Es wird hypothesiert, dass autistische Kinder öfter eine untypische sensorische Reizbarkeit und Reaktion im Vergleich zu der Norm haben. Beim sensorischen Profil, zeigen wie erwartet, mehr als die Hälfte der Kinder eine untypische Reaktion.

Die Untersuchung ergibt, eine signifikante verspätete Grobmotorik und sehr schlechte Feinmotorik Fähigkeiten. Trotzdem haben autistische Kinder aufgrund der Resultate bessere Fähigkeiten in der Selbstpflege, als in der Kommunikation und im sozialen Umgang. Dennoch bedeutet das aufgrund der Schwere der Beeinträchtigung nicht, dass die Selbstpflege eine Stärke ist. Um die erwarteten schlechten lebenspraktischen Fertigkeiten zu erklären, wurde ein Zusammenhang zwischen sensorisch-

motorischer Leistung und lebenspraktischen Fertigkeiten vorhergesagt. Einige Korrelationen werden zwischen sensorischen Reaktionen und motorischen Fähigkeiten gefunden, aber die meisten eben zwischen sensorisch-motorischer Leistung und lebenspraktischen Fertigkeiten, wie es erwartet wurde.

5.1.5.3. Schlussfolgerungen

Es werden alle Erwartungen und Hypothesen bestätigt. Es gibt keine Überraschungen bei den Korrelationen. Die wichtigste Bestätigung ist, dass sensorisch-motorische Fähigkeiten vorhanden sein müssen, um die Selbstpflege zu meistern. Nur weil das Selbstpflege Defizit nicht das Hauptproblem ist, so sind es doch auch keine Stärken und die AutistInnen sind auf Hilfe und Unterstützung angewiesen. Es wird bestätigt, dass autistische Kinder die Selbstpflege nicht angemessen und richtig erfüllen können. Dies wird durch die fehlende sensorischen-motorischen Fähigkeiten erklärt.

5.2. Diskussion

In den Studien geht es um die Auswirkungen der Pflege autistischer Kinder auf die Pflegenden, also meistens die Eltern. Diese Auswirkungen können auch wiederum direkt die Pflege beeinflussen und auch inwieweit die Eltern in der Lage sind, ihr Kind bei der Selbstpflege zu unterstützen und zu fördern. Dieser Rückkoppelungseffekt war mit ein Grund, weshalb ich diese Studien ausgewählt habe. Besonders in den Studien von Khanna et al. und Woodgate et al. ist das ein zentraler Gesichtspunkt. In der letzten Studie von Jasmin et al. geht es um die Auswirkungen der sensorisch-motorischen Fähigkeiten auf die lebenspraktischen Fertigkeiten, also die Selbstpflegefähigkeiten. Interventionen und Therapien sollten sich deshalb zum Ziel setzen, sensorisch-motorische Fähigkeiten zu stärken, zu fördern und zu verbessern.

Um die Qualität der Pflege und die Förderung der Selbstpflege von autistischen Kindern zu verbessern, darf also die Lebensqualität der Eltern nicht außer Acht gelassen werden. Hier kann und sollte ein Ansatz für eine verbesserte Hilfestellung sein. Denn nur wenn es den Eltern gut geht, sind sie in der Lage, sich besser um ihre Kinder kümmern und pflegen zu können.

Wie in der Studie Jasemin et al. hervorgeht, haben autistische Kinder Schwierigkeiten die Selbstpflege zu meistern und brauchen viel Hilfe und Unterstützung von den

Eltern. Es muss bedacht werden, dass für die Eltern die intensive und oft dauerhafte Pflege ihrer autistischen Kinder plötzlich und unerwartet kommt und sie keine Unterstützung haben.

In vielen Studien kommen immer wieder dieselben Faktoren vor, die sich belastend auf die Eltern auswirken.

Gefühle wie Angst, Depression, Hoffnungslosigkeit und Traurigkeit werden durchgehend in fast allen Studien beschrieben, aber überraschend war für die Autoren Phelps et al. dass die Eltern ein niedrigeres Selbstbewusstsein als Folge ihrer Situation beschrieben.

Besonders in der Studie von Woodgate et al. war die Isolation ein großes Thema für die Eltern. Sie kritisieren, dass in der Gesellschaft zu wenig Wissen über Autismus herrscht und darüber wie es sich bei Kindern zeigt und dass dieses fehlende Wissen zur gesellschaftlichen Isolation beiträgt. In der Studie von Carbone et al. werden Wissenslücken bei der erweiterten Familie und überraschend sogar bei den FachärztInnen festgestellt. Eine Einbeziehung der erweiterten Familie in die Therapie ist meiner Meinung nach ein weiterer Punkt, wie die Pflege von AutistInnen verbessert werden kann. Dass betroffene Eltern beklagen, dass auch Kinderärzte Wissenslücken haben, überrascht sollte aber ebenfalls ernst genommen werden. Wobei bei allen Studien immer die Frage offen bleibt, wie weit die Ergebnisse auf andere Länder übertragen werden können.

Eltern belastet auch sehr stark, dass sie weniger Zeit für ihre anderen Kinder haben. Sie haben ständig das Gefühl, ihnen zu wenig Aufmerksamkeit zu schenken. Belastend ist es auch, wenn es aufgrund unterschiedlicher Bewältigungsstrategien der Partner im Umgang mit dem Autismus des Kindes zu Eheproblemen kommt. Positiv formuliert spielt eine funktionierende und intakte Familie für die Bewältigung der Belastungen eine große Rolle. Dies geht deutlich aus den Studien von Carbone et al., Phelps et al. und Khanna et al. hervor. Meiner Meinung nach ist deshalb eine gute Betreuung der gesamten Familie, in der das autistische Kind lebt, von großer Bedeutung. Dabei soll nicht auf die gesunden Kinder vergessen werden und falls notwendig eine Paartherapie angeboten werden.

Besonders in der Studie von Khanna et al. spielt der Schweregrad und das Ausmaß der Verhaltensstörung des Kindes eine große Rolle. Interessant zu sehen ist, dass

es umso mehr familiäre Probleme gibt, je größer die Verhaltensstörung des Kindes ist.

In zwei anderen Studien wird die zu lange Zeit der Ungewissheit bis zur Diagnose der Störung als besonders belastender Faktor angesprochen. Wie besonders in der Studie von Carbone et al. hervorgeht, dauert es den Betroffenen zu lange bis zur Erstellung der Diagnose.

Eine weitere Belastung ist für die Eltern die fehlende Unterstützung von Institutionen und die fehlende Initiative durch die Schule oder überhaupt die Verfügbarkeit entsprechender Einrichtungen.

Es gibt fünf Bereiche, in die sich die belastenden Faktoren gliedern lassen und die in den Studien immer wieder auftauchen: physische, psychische, soziale, finanzielle Faktoren und die Pflegerolle.

Die physischen und psychischen Faktoren werden zahlenmäßig am deutlichsten in der Studie von Khanna et al. durch einen Vergleich mit der allgemeinen US-Bevölkerung ausgedrückt. Die schlechten Selbstpflegefähigkeiten wurden sehr gut in in der Studie von Jasmin et al. dargestellt, ebenfalls verglichen mit der Norm.

Eltern müssen oft alles alleine koordinieren und sie werden so zu Experten. Sie erwerben dabei viel Wissen, das sie mit anderen betroffenen Familien austauschen. Sie zeigen häufig ein großes Engagement für alle Betroffenen, nicht nur für ihr eigenes Kind. Dass damit eine starke physische und psychische Belastung einher geht, wird speziell in der Studie von Woodgate et al. betont.

Dazu kommen die finanziellen Belastungen. Eltern bekommen keine finanzielle Unterstützung und oft müssen sie in der Karriere zurückstecken, weil sie viel Zeit für ihr autistisches Kind brauchen, da sie es pflegen müssen und sie verdienen daher natürlich auch entsprechend weniger. Das führt zu einer doppelten Belastung. Dies wird gut in der Studie von Phelps et al. dargestellt, aber auch in den anderen Studien ist die finanzielle Belastung immer wieder Thema.

Spiritualität und Religiosität als besondere Form einer sozialen Einbindung sind oft entlastende Faktoren. Besonders in der Studie von Phelps et al. wird dies sehr positiv hervorgehoben. Dagegen wird in der Studie von Woodgate et al. auf andere Studien mit einem zum Teil anderen Ergebnis verwiesen.

Die Familie kann ebenso wie die außerfamiliäre soziale Unterstützung, sowohl belastend als auch entlastend wirken. Ein guter Familienzusammenhalt wirkt sich positiv

auf die psychische Belastung der Eltern aus, ebenso wie die soziale Unterstützung. Trotzdem geht bei den Eltern in allen Studien der Wunsch nach mehr sozialer Unterstützung hervor. Auch von der erweiterten Familie wird mehr Unterstützung erhofft. Dies geht zahlenmäßig wieder am besten aus der Studie von Khanna et al. hervor. Vergleicht man alle fünf Studien miteinander, sind bei allen die meisten pflegenden TeilnehmerInnen Frauen und deren autistische Kinder männlich. Bei der Studie von Carbone et al. nahmen vier Mütter und nur ein Vater teil. Alle deren autistischen Kinder sind männlich. Bei der Studie Phelps et al. sind 97% der Eltern Mütter und 89% der AutistInnen sind Buben. 16 Mütter und nur fünf Väter nahmen bei der Studie von Woodgate et al. teil. Alle deren autistischen Kinder sind Buben. Diese Verteilung auf die Geschlechter ist auf eine höhere männliche Autismus-Prävalenz zurückzuführen und oft sind die Mütter die Hauptpflegenden. Bei zukünftigen Untersuchungen soll man nach Meinung der Autoren sowohl mehr Väter als auch mehr weibliche Personen mit Autismus einbeziehen.

Weitere Studien könnten über die Bewältigungsstrategien gemacht werden, weil zur Überraschung der Studienautoren Khanna et al. die aktiven Bewältigungsstrategien ebenso wie die emotionale Bewältigungsstrategien mit vermehrter Belastung korrelieren. Andere Studien über die Auswirkungen der sensorisch-motorischen Fähigkeiten, sollen mit ähnlichen Messinstrumenten durchgeführt werden, damit die Ergebnisse vergleichbar werden.

An dieser Stelle möchte ich meine zwei Forschungsfragen beantworten. Die erste Frage lautet:

„Welche Pflegeprobleme haben AutistInnen?“

AutistInnen sind nicht oder nur sehr eingeschränkt in der Lage, ihre eigene Pflege zu übernehmen. Sie können sich nicht alleine waschen, anziehen, auf die Toilette gehen oder ernähren. AutistInnen sind sehr stark von anderen abhängig, da sie eingeschränkte Fertigkeiten und Fähigkeiten haben und sind daher auch unfähig, sich selbst zu pflegen.

Zu den Hauptproblemen gehört auch, dass sie kaum bis gar nicht kommunizieren. Der fehlende Sprachgebrauch bereitet auch oft in der Pflege Schwierigkeiten, weil die AutistInnen nicht ausdrücken können, was sie verstanden haben und was nicht. Zu viel Kommunikation während der Pflegemaßnahme kann sie auch irritieren. Auch mit nonverbaler Kommunikation haben AutistInnen Probleme.

Ein weiteres großes Problem ist die beeinträchtigte soziale Interaktion. Sie mögen oft keinen Körperkontakt, was auch wiederum die Pflege erschwert. Beim Waschen etc. müssen sie einfach angegriffen und berührt werden. In sozialen Situationen fühlen sie sich einfach nicht wohl und flüchten in ihre eigene Welt. Dieses Verhalten zeigen sie auch bei Bezugspersonen. Viele AutistInnen empfinden Berührungen als unangenehm und versuchen es zu vermeiden. Wie auch aus den Studien hervorgeht, leiden Eltern unter der gestörten Beziehung zu ihrem Kind.

Aus der beeinträchtigten sozialen Interaktion ergibt sich gleich das nächste Problem, die soziale Isolation. AutistInnen können keine Gefühle zeigen und leben zurückgezogen. Sie sind verschlossen und vermeiden Augenkontakt. Natürlich verliert dadurch auch die ganze Familie sozialen Anschluss. Die Studien zeigen, dass Eltern unter der Isolation leiden.

Bei AutistInnen ist die Entwicklung verzögert. Es kommt zu einer geistigen Behinderung, Verhaltensstörungen sowie Verzögerungen bei der Ausübung bestimmter Tätigkeiten, die auch Selbstpflegeleistungen miteinschließt.

Die Eltern sind mit der Rolle der Pflegenden oft überfordert. Dies geht besonders aus den Studien gut hervor. In den meisten Fällen sind die Pflegenden die Eltern. Sie fühlen sich hilflos, deprimiert, alleine und im Stich gelassen. Besonders gefährlich kann es werden, wenn Eltern in eine Art Lähmungszustand oder Depression geraten, weil dann die Pflege des Kindes darunter leidet.

Ein häufig auftretendes Problem bei AutistInnen sind auch Schlafrythmusstörungen. Vor allem im Zusammenhang mit einer kognitiven Störung können diese Störungen auftreten und Schlaf-Wachrythmus beeinträchtigen. Aber auch Angst kann dazu führen. Autisten haben große Angst vor Veränderungen.

Kommt es zu Veränderungen in ihrer Umwelt neigen sie auch zu Selbstverletzungen. Sie beißen, kratzen oder schlagen sich am ganzen Körper. Auslöser müssen aber nicht nur Veränderungen sein, sondern können auch Symptome für Persönlichkeitsstörungen sein. AutistInnen können auch Gefahren nicht richtig einschätzen und haben deshalb ein höheres Risiko für Unfälle.

Dies sind die häufigsten Pflegeprobleme der AutistInnen, die mir sowohl in der Literatur als auch in den Studien immer wieder untergekommen sind.

Nun komme ich zu meiner zweiten Frage:

„Wie kann man Autisten bei der Selbstpflege fördern?“

Wie die Studie von Jasmin et al. zeigt, müssen die sensorisch-motorischen Fähigkeiten gestärkt werden, damit Selbstpflege überhaupt möglich und gefördert werden kann. Denn es wurde ein Zusammenhang zwischen sensorisch-motorischen Fähigkeiten und Selbstpflegefähigkeiten herausgefunden.

Die Studien, besonders Khanna et al. zeigen aber auch, dass es den Eltern psychisch gut gehen muss, damit sie ihr Kind bei der Selbstpflege fördern und unterstützen können. Die goldene Regel lautet: Leiden die Eltern, leidet die Pflege und die Selbstpflege der Kinder.

Es gibt verschieden Arten, wie man AutistInnen bei der Selbstpflege unterstützen und fördern kann. Ein Möglichkeit ist die Gestützte Kommunikation, die ich für sehr effektiv halte, auch wenn sie in der Theorie umstritten wird. Damit können dem Kind gewisse Handlungen beigebracht werden, die sie ohne diese Stütze oder Führung nicht können würden. Von Zeit zu Zeit kann versucht werden, diese Stütze weg gelassen zu werden und zu beobachten, ob die AutistIn die Handlung auch alleine vollziehen kann. Dabei kann dem autistischen Kind die Abfolge der gewünschten Handlung über Bildkarten gezeigt werden, damit es den Ablauf verinnerlichen kann und nicht vergisst, was es zu tun hat. Eltern müssen Geduld haben, wenn es zu Rückfällen kommt und dürfen das Kind nicht drängen oder vielleicht sogar bestrafen. Sonst kann es zu einem innerlichen Rückzuges des Kindes kommen.

Es können verschiedene Selbstpflegemaßnahmen durchaus auch kombiniert eingesetzt werden. Eltern müssen sich jetzt nicht für eine einzige Art entscheiden.

6. Schlussfolgerungen und Empfehlung für die Praxis

Ich möchte zum Schluss noch einmal meine zwei Forschungsfragen stellen:

Welche Pflegeprobleme haben AutistInnen?

Wie kann man AutistInnen bei der Selbstpflege fördern?

AutistInnen haben einige Pflegeprobleme, wie die beeinträchtigte soziale Isolation/Interaktion und die beeinträchtigte Kommunikation. Da wie oben schon erwähnt, die Eltern kritisieren, dass in der Gesellschaft zu wenig Wissen über Autismus herrscht, sollte man dieses Thema bekannter machen, indem man z.B. mehr Dokumentationen zu dem Thema zeigt. Niemand, der kein autistisches Kind hat, kann sich auch nur annähernd vorstellen, was Eltern durchmachen müssen. Familien mit autistischen Kindern leben meistens isoliert, weil das Verhalten ihres Kindes in der Ge-

sellschaft oft nicht akzeptiert oder verstanden wird, weil man dem AutistIn die Störung nicht ansieht. Diese Isolation stellt für viele Familien ein große Belastung dar. Die soziale Isolation ist sowohl ein Pflegeproblem der AutistInnen selbst, weil diese sich von sich aus zurückziehen, als auch ein Problem für die ganze Familie. Durch die beeinträchtigte Kommunikation ergibt sich natürlich ein gestörtes soziales Verhalten. Wer nicht kommuniziert, kann auch keine Freundschaften bzw. Beziehungen aufbauen. Deshalb ist es umso wichtiger, dass man den AutistInnen deutlich macht, wie wichtig Kommunikation ist. Es darf nicht hin genommen werden, dass das Kind einfach nicht redet und das eben so ist. Es gibt AutistInnen, die die Sprache ganz normal lernen und beherrschen, aber diese nur nicht anwenden, weil sie nicht verstehen können, wieso das wichtig ist. Für viele ist Sprache auch nur Lärm, der sie aufgrund der Reizüberflutung stört. Es muss versucht werden, ihnen den Sinn der Kommunikation verständlich zu machen.

Während meiner Arbeit ist immer wieder deutlich geworden, dass sich Eltern sehr oft alleine, überfordert und im Stich gelassen fühlen, wenn es um die Pflege, Betreuung oder sonstigen Fragen zu ihren autistischen Kinder geht. Aus diesem Grund bin ich der Meinung, dass sich Pflegepersonen, PsychologInnen oder ÄrztInnen bezüglich Autismus verpflichtend fort- und weiterbilden müssen. Es muss klar sein, an wen sich Eltern mit ihren Fragen wenden können oder wo sie fachgerechte Hilfe suchen und bekommen können. Es kann aber nicht sein, dass sie nur weitergeleitet werden und von einer PsychologIn zur nächsten geschickt werden, weil sich niemand mit diesem Thema auseinandersetzen will. Die Eltern werden unvorbereitet mit einer sehr schwierigen, emotionalen und belastenden Zeit konfrontiert. Sie wissen oft nicht, wie sie damit umgehen sollen. Die Pflege wird immer ein zentraler Punkt im Leben eines frühkindlichen Autistens sein und Eltern sind einfach manchmal mit der Pflegerolle überfordert und hätten gerne Hilfe. Ich finde, es müsste auch Pflegepersonen geben, die speziell auf das Thema Autismus spezialisiert sind und auch zu den Familien nachhause kommen, nicht nur bei der Pflege helfen, sondern auch wissen, wie man das Kind bei der Selbstpflege fördert. Natürlich sollte ein Kontakt zwischen TherapeutInnen und Pflegepersonen bestehen. Auch die Eltern dürfen trotz Hilfe nicht außen vor gelassen werden. Pflegepersonen sollen aber die Therapie nicht ersetzen, sondern die Eltern bei der Pflege und Selbstpflege ihres Kindes unterstützen und ein bisschen entlasten und ihnen in ihrer Not beistehen. Denn wie ich schon erwähnt habe, sind Eltern, denen es psychisch und physisch gut geht, besser in der Lage ihr

Kind zu pflegen und bewahren vielleicht auch mehr Ruhe, wenn sich nicht gleich Fortschritte z.B. bei der Selbstpflege und der Kommunikation zeigen oder ihr Kind einen Rückfall erleidet. Bei einem Rückfall ist es wichtig, dass die Eltern gelassen und geduldig mit der Situation umgehen und ihr Kind nicht unter Druck setzen oder schimpfen. Ausgeglichenen Eltern fällt dies sicher leichter.

Auch bei jeder Therapie muss aber darauf geachtet werden, dass das Kind keinem Druck ausgesetzt wird. Stresssymptome sollten wahrgenommen werden und gegebenenfalls muss die Therapieart verändert werden. Bei AutistInnen muss die Therapie sehr genau auf das Kind abgestimmt sein, es gibt keine allgemeine Therapie, die bei allen AutistInnen zum Erfolg führt. Es gibt verschiedene Meinungen, ob die Gestützte Kommunikation bei AutistInnen angewendet werden soll, oder nicht. Aufgrund meiner Recherchen halte ich persönlich die Gestützte Kommunikation für sinnvoll, vor allem, wenn die Selbstpflegefähigkeiten trainiert werden sollen. Natürlich auch nur dann, wenn das Kind keine Stresssymptome zeigt.

Die Eltern müssen auch eine finanzielle Unterstützung erhalten, die Pflege und Therapie für ihr Kind sollte sich jede Familie leisten können und es darf auch kein Problem sein, Zugang zu dieser Hilfe zu bekommen. Jede Krankenversicherung sollte bei diagnostizierten AutistInnen die Therapie zahlen müssen. Autistische Kinder sind auf eine Therapie angewiesen. Vollständig geheilt werden können sie nicht, aber man kann erreichen, dass sie zu sprechen anfangen, was wichtig für den sozialen Umgang ist oder gewisse Handlungen vielleicht sogar alleine ausführen können. Jeder noch so kleine Fortschritt ist für die Eltern und ihre Kinder ein riesen Schritt.

7. Literatur

- Aarons M., Gittens T. (2000): Das Handbuch des Autismus. Ein Ratgeber für Eltern und Fachleute. Beltz, Weinheim.
- Aschert M. (2004): Frühkindlicher Autismus. Grin, Norderstedt.
- Autismus Vorarlberg Netzwerk.
<http://www.connexia.at/autismus/?content=infoslinks> (18.10.2012).
- Autistenzentrum Arche Noah (2010): Bericht Tanja.
www.autismus.at/betroffene_berichten.html (16.01.2012).
- Berger S., Mosebach H., Wieteck P. (2008): Pflegediagnosen. Definitionen und Klassifikationen. Recom, Kassel.
- Bernhard-Opitz V., Häußler A. (2010): Praktische Hilfen für Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen (ASS). Fördermaterialien für visuell Lernende. Kohlhammer, Stuttgart.
- Beste L. (2007): Autismus und Pflege. Die Gestützte Kommunikation: Bedeutung und Anwendung in der Pflege von autistischen Menschen mit schweren Handlungs- und Kommunikationsstörungen. Pflege, 20, 1, 15-33.
- Bölte S. (2009): Autismus. Spektrum, Ursachen, Diagnostik, Intervention, Perspektiven. Huber, Bern.
- Carbone S., Behl D., Azor V., Murphy A. (2009): The Medical Home for Children with Autism Spectrum Disorders: Parent and Pediatrician Perspectives. Springer, Utah.
- Dodd S. (2007): Autismus. Spektrum, Heidelberg.
- Dreger R. (2003): Autismus: Ursache und Therapie. www.dieuniversitaet-online.at/dossiers/beitrag/news/autismus-ursache-und-therapie/83.html (15.1.2012).
- Freitag Ch. (2008): Autismus-Spektrum-Störungen. Ernst Reinhardt, München.
- Giannotti F., Cortesi F., Cerquiglini A., Bernabei P. (2006): An Open-Label Study of Controlled-Release Melatonin in Treatment of Sleep Disorders in Children with Autism. Springer, Rom.

- Harnisch S. (2010): Autismus – Kooperation von Fachkräften und Mutter in der Pflege. <http://suite101.de/article/autismus---wichtigkeit-von-ritualen-bei-der-koerperpflege-a82777> (29.10.2012).
- Hasenöhr N. (2010): Autismus, frühkindlicher. www.meduniqua.at/Medizin/Erkrankungen/Autismus_fruehkindlicher (14.1.2012).
- Höhm S. (2008): Frühkindlicher Autismus. Grin, Norderstedt.
- Jasmin E., Couture M., McKinley P., Reid G., Fombonne E., Gisel E. (2008): Sensorimotor and Daily Living Skills of Preschool Children with Autism Spectrum Disorders. Springer, Quebec.
- Kamp-Becker I., Bölte S. (2011): Autismus. Reinhardt, München.
- Kastner-Koller U., Rollett B. (2011): Praxisbuch Autismus. Urban und Fischer, München.
- Khanna R., Madhavan S., Smith J., Patrick H., Tworek C., Becker-Cottrill B. (2010): Assessment of Health-Related Quality of Life Among Primary Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders. Springer, Virginia.
- Klicpera Ch., Innerhofer P. (1999): Die Welt des frühkindlichen Autismus. Ernst Reinhardt, München, Basel.
- Lexhed J. (2010): Wenn Liebe allein nicht reicht. Der Kampf einer Mutter um Ihren Sohn. Südwest, München.
- LoBiondo-Wood G., Haber J. (2005): Pflegeforschung. Methoden Bewertung Anwendung. Urban und Fischer, München.
- Müller-Treusler S. (2008): Autistische Menschen. Leben in stationärer Betreuung. Lambertus-Verlag, Freiburg im Breisgau.
- Noterdaeme M. (2011): Autismus-Spektrum-Störungen – ein Überblick zum aktuellen Forschungsstand. www.medizinkongress.com/paediatrietage/beitraege/paedtage2011-004-Endfass.pdf (30.11.2011).

- Ohne Autor: Autismus: Das Leid der Eltern lindern. http://www.dr-mueck.de/Wissenschaftsinfos/KinderJugendpsychiatrie/HM_Autismus_Kinder_Eltern.htm (31.07.2012).
- Ohne Autor: Informationen rund um Autismus und deren Begleiterkrankungen. <http://www.autismus-wiki.de/c,fruehkindlicher-autismus,6.html> (12.8.2012).
- Phelps W., Hodgson L., McCammon L., Lamson L. (2009): Caring for an individual with autism disorder: A qualitative analysis. East Carolina.
- Poustka F., Bölte S., Feineis-Matthews S., Schmötzer G. (2004): Ratgeber Autistische Störungen. Informationen für Betroffene, Eltern, Lehrer und Erzieher. Hogrefe, Göttingen.
- Poustka F., Bölte S., Feineis-Matthews S., Schmötzer G. (2008): Autistische Störungen. Hogrefe, Göttingen.
- Remschmidt H. (2002). Autismus. Erscheinungsformen, Ursachen, Hilfen. Beck, München.
- Schirmer B. (2006): Elternleitfaden Autismus. Trias, Berlin.
- Schmidt L. (2012): Autismus. Warum darf zwölf nicht zweizehn heißen?. Frankfurter Allgemeine Zeitung, Frankfurt am Main, (8.8.2012).
- Sellin B. (2009): Ich will kein in mich mehr sein. Botschaften aus einem autistischen Kerker. Kiepenhauer und Witsch, Köln.
- Sinzig J. (2011): Frühkindlicher Autismus. Springer, Berlin, Heidelberg.
- Stefan H. et al. (2000): Praxis der Pflegediagnosen. Springer, Wien.
- Woodgate L., Ateah C., Secco L. (2008): Living in a World of Our Own: The Experience of Parents Who Have a Child With Autism. Sage, Manitoba.

8. Ehrenwörtliche Erklärung

Hiermit erkläre ich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig verfasst, andere als die angegebenen Quellen nicht verwendet, die verwendeten Quellen kenntlich gemacht, sowie diese Arbeit nicht anderwärtig eingereicht habe.

Wien, Dezember 2012

Stefanie Neubauer

9. Curriculum Vitae

PERSÖNLICHE DATEN

Stefanie Neubauer
geboren am, 29.04.1985 in Wien
Österreichische Staatsbürgerin



SCHULAUSBILDUNG

1991-1996	Volksschule in Pressbaum
1996-2000	Hauptschule in Pressbaum
2000-2003	Handelsschule in Wien
2003-2006	Aufbaulehrgang in Wien
2006-2012	Studium IDS Pflegewissenschaft an der Universität Wien

SPRACHREISEN

2003	Sprachreise nach Cambridge
2006	Sprachreise nach Nizza
2006	Sprachreise nach Cannes

SPRACHKENNTNISSE

Muttersprache Deutsch
Gute Englischkenntnisse
Französisch Anfangsstadium

INTERESSEN: Reisen, Lesen, Sport