

**Analyse der Versorgungssituation autistischer
Kinder und Jugendlicher
im Regierungsbezirk Schwaben**

Simon Mayer

Aus der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie des Josefinum Augsburg
Akademisches Lehrkrankenhaus der
Ludwig-Maximilians-Universität München
Vorstand: Dipl.-oec. M. Mayer
Chefärztin: Prof. Dr. M. Noterdaeme

**Analyse der Versorgungssituation autistischer Kinder und Jugendlicher
im Regierungsbezirk Schwaben**

Dissertation
zur Erlangung des Doktorgrades der Medizin
an der Medizinischen Fakultät der
Ludwig-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von:

Simon M. Mayer

aus München

2020

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät
der Universität München

Berichterstatter: Prof. Dr. med. Michele Noterdaeme
Mitberichterstatter: PD Dr. Christine Falter-Wagner
Dekan: Prof. Dr. med. dent. Reinhard Hickel
Tag der mündlichen Prüfung: 30.07.2020

Inhaltsverzeichnis

Inhalt

Inhaltsverzeichnis.....	V
Abbildungsverzeichnis.....	VIII
Abkürzungsverzeichnis.....	X
1. Einleitung	1
1.1. Überblick	1
1.2. Geschichtlicher Hintergrund	2
1.3. Symptomatik und Diagnosekriterien.....	5
1.3.1. Klinisches Bild	7
1.3.2. Diagnosekriterien nach DSM-5.....	8
1.3.3. Diagnosekriterien nach ICD-10.....	9
1.4. Komorbide Erkrankungen	10
1.5. Epidemiologie.....	11
1.6. Ätiologie	13
1.7. Neuropsychologische Theorien bei Autismus-Spektrum-Störungen	15
1.8. Diagnostik.....	16
1.8.1. Screening und Diagnostik im Säuglingsbereich (<12 Monate)	16
1.8.2. Screening und Diagnostik im Kleinkindbereich (12-36 Monate)	17
1.8.3. Screening und Diagnostik ab dem Vorschul- und Grundschulbereich	18
1.8.4. SRS.....	19
1.8.5. FSK.....	19
1.8.6. ADI-R.....	19
1.8.7. ADOS 2.....	20
1.9. Verlauf, Prognose und gesellschaftliche Auswirkungen.....	21
1.10. Erkennung und Diagnosestellung von ASS in Deutschland	23

1.11.	Struktur Kinder- und Jugendpsychiatrie des Josefinum Augsburg	25
1.12.	Der Bezirk Schwaben.....	27
2.	Zielsetzung	29
3.	Material und Methodik	30
3.1.	Patientenkollektiv	30
3.2.	Erhobene Parameter	31
3.3.	Datenverarbeitung	34
3.4.	Statistische Auswertung.....	34
4.	Ergebnisse	36
4.1.	Charakterisierung des Patientenkollektivs.....	36
4.2.	Auswertung nach dem Zeitpunkt des Auftreten der ersten Auffälligkeit	37
4.3.	Auswertung nach dem Zeitpunkt der Diagnosestellung	39
4.4.	Auswertung der Zeitspanne zwischen Erster Auffälligkeit und Zeitpunkt der Diagnose	41
4.5.	Auswertung der Geschlechtszugehörigkeit.....	43
4.6.	Auswertung nach Intelligenzquotienten	45
4.7.	Auswertung der sozioökonomischen Schicht.....	47
4.8.	Auswertung Zusammenhang Intelligenz und Diagnosealter.....	48
4.9.	Auswertung Zusammenhang Intelligenz und ersten Symptomen	50
4.10.	Auswertung Zusammenhang von Intelligenz und Zeitspanne zwischen ersten Auffälligkeiten und Diagnose.....	51
4.11.	Auswertung Zusammenhang Schicht – Diagnosestellung.....	53
4.12.	Auswertung Zusammenhang Schicht – erste Auffälligkeiten.....	55
4.13.	Auswertung Zusammenhang Schicht – Zeitspanne.....	58
5.	Diskussion der Ergebnisse	61
5.1.	Diskussion der Methoden und der Datenerhebung.....	62
5.2.	Interpretation der erhobenen Daten	63

5.2.1.	Geschlechterunterschiede	63
5.2.2.	Unterschiede zwischen den diagnostischen Untergruppen	65
5.2.3.	Einfluss des Intelligenzquotienten	67
5.2.4.	Einfluss der sozioökonomischen Schicht	68
5.3.	Die Versorgungssituation im Bezirk Schwaben	69
5.4.	Die Wichtigkeit einer frühen Diagnosestellung	71
5.5.	Ausblick	73
6.	Zusammenfassung	75
7.	Literaturverzeichnis	77
8.	Danksagung	94
9.	Eidesstattliche Versicherung	95

Abbildungsverzeichnis

Diagramm 1: Alter beim ersten Auftreten von Symptomen	38
Diagramm 2: Altersverteilung bei Diagnosestellung	40
Diagramm 3: Zeitspanne Auffälligkeit-Diagnosestellung	43
Diagramm 4: Geschlechterverteilung nach Diagnosen	44
Diagramm 5: Verteilung IQ absolut	46
Diagramm 6: Verteilung IQ nach Diagnosen	47
Diagramm 7: Verteilung der sozioökonomischen Schicht.....	48
Tabelle 1: Vergleich der diagnostischen Kriterien von Asperger und Kanner, sortiert nach Symptomatik, angelehnt an Amorosa (10)	5
Tabelle 2: Charakterisierung Kollektiv 1.....	36
Tabelle 3: Charakterisierung Kollektiv 2.....	37
Tabelle 4: Alter erste Auffälligkeit diagnoseübergreifend	37
Tabelle 5: Alter erste Auffälligkeiten aufgeschlüsselt nach ICD-10-Kategorie	37
Tabelle 6: Alter bei Diagnosestellung nach ICD-Kategorie	39
Tabelle 7: Zeitspanne zwischen erster Auffälligkeit-Diagnose	41
Tabelle 8: Zeitspanne zwischen erster Auffälligkeit-Diagnose nach ICD-Kategorie	42
Tabelle 9: Übersicht über die Verteilung des Geschlechts nach diagnostische Kategorie	43
Tabelle 10: Vergleich Alter/Auffälligkeiten/Differenz und Geschlecht	44
Tabelle 11: Alter bei Diagnosestellung nach Geschlecht und Diagnose.....	45
Tabelle 12: Aufschlüsselung der IQ-Werte.....	45
Tabelle 13: Korrelation IQ-Diagnosealter.....	48
Tabelle 14: Korrelation IQ-Diagnosealter F84.0	49
Tabelle 15: Korrelation IQ-Diagnosealter F84.1	49
Tabelle 16: Korrelation IQ-Diagnosealter F84.5	49
Tabelle 17: Korrelation IQ-Erste Auffälligkeiten.....	50
Tabelle 18: Korrelation IQ-Erste Auffälligkeiten F84.0	50
Tabelle 19: Korrelation IQ-Erste Auffälligkeiten F84.1	51
Tabelle 20: Korrelation IQ-Erste Auffälligkeiten F84.5	51
Tabelle 21: Korrelation IQ-Zeitlicher Abstand bis Diagnose.....	52

Tabelle 22: Korrelation IQ-Zeitlicher Abstand bis Diagnose F84.0	52
Tabelle 23: Korrelation IQ-Zeitlicher Abstand bis Diagnose F84.1	52
Tabelle 24: Korrelation IQ-Zeitlicher Abstand bis Diagnose F84.5	52
Tabelle 25: Korrelation Schicht- Diagnosealter	53
Tabelle 26: Korrelation Schicht- Diagnosealter F84.0	54
Tabelle 27: Korrelation Schicht-Diagnosealter F84.1	54
Tabelle 28: Korrelation Schicht- Diagnosealter F84.5	54
Tabelle 29: Korrelation Schicht-Erste Symptome	56
Tabelle 30: Korrelation Schicht-Erste Symptome F84.0	56
Tabelle 31: Korrelation Schicht-Erste Symptome F84.1	56
Tabelle 32: Korrelation Schicht-Erste Symptome F84.5	57
Tabelle 33: Korrelation Schicht-Differenz	58
Tabelle 34: Korrelation Schicht-Differenz F84.0	58
Tabelle 35: Korrelation Schicht-Differenz F84.1	59
Tabelle 36: Korrelation Schicht-Differenz F84.5	59

Abkürzungsverzeichnis

ADHS	Aufmerksamkeitsdefizit- und Hyperaktivitätssyndrom
ADI-R	Autism Diagnostic Interview - Revised
ADOS	Autism Diagnostic Observation Schedule
ASS	Autismus-Spektrum-Störung
Diag	Diagnose
DSM-IV-TR	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4 th Ed., Textversion
DSM-V-TR	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5 th Ed., Textversion
fMRT	Funktionelle Magnetresonanztomographie
FSK	Fragebogen zur sozialen Kompetenz
HAWIK	Hamburg-Wechsler-Intelligenztests für Kinder
ICD-10	International Classification of Disease
IQ	Intelligenzquotient
LJ	Lebensjahr
MAS	Multiaxiales Klassifikationsschema
MBAS	Marburger Beurteilungsskala zum Asperger-Syndrom
SD	Standardabweichung
SGB-V	Sozialgesetzbuch Fünftes Buch
SGB-VIII	Sozialgesetzbuch Achtes Buch
SGB-XII	Sozialgesetzbuch Zwölftes Buch
SON-R	Snijders-Oomen Nicht-verbaler Intelligenztest
SRS	Social Responsiveness Scale
WHO	World-Health-Organization

WIE	Wechsler-Intelligenztest für Erwachsene
WISC	Wechsler Intelligence Scale for Children
WAIS	Wechsler Adult Intelligence Scale
WPPSI	Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence

1. Einleitung

1.1. Überblick

Im Jahr 1988 erschien das mehrfach oscarprämierte Filmdrama „Rain Man“ von Barry Levinson um das ungleiche Brüderpaar Charlie und Raymond. Der inselbegabte und verhaltensauffällige Raymond machte der breiten Allgemeinbevölkerung ohne medizinischen Hintergrund bewusst, dass es eine psychische Erkrankung namens „Autismus“ gibt. Seitdem bekennen sich zunehmend Betroffene in der Öffentlichkeit zu ihrer Erkrankung, seien es berühmte Schauspieler wie Sir Anthony Hopkins, Dan Aykroyd oder aktuell die Ikone der Umweltschutzbewegung Greta Thunberg, welche sich in zahlreichen Zeitungsartikeln kritisch und auskunftsfreudig mit ihrer Erkrankung auseinandersetzt (1,2).

Im klinischen Alltag hat man oft das Gefühl, dass es sich hierbei um eine positiv besetzte Diagnose handelt, die den Eltern hilft, unübliche und von der Norm abweichende Verhaltensweisen ihrer Kinder zu erklären. Trotz der Häufigkeit der Diagnose und des für eine psychische Erkrankung überraschend hohen Interesses an dem Thema ist das tatsächliche Wissen über die Erkrankung selbst bei Fachpersonal nicht immer zufriedenstellend (3).

Die Stellung der Diagnose ist bereits im Kinder- und Jugendalter auf Grund der komplexen Diagnostik und zahlreicher Differentialdiagnosen meist nur durch spezialisierte Zentren möglich. Hier müssen Betroffene und deren Eltern Wartezeiten von mehreren Monaten bis über ein Jahr erleben. Zwar gibt es aus dem angelsächsischen Raum verschiedene Leitlinien aus den Jahren 2007, 2016 (SIGN), 2011, 2012 und 2013 (NICE); diese sind jedoch nur sehr eingeschränkt auf den deutschsprachigen Raum anwendbar gewesen, unter anderem auf Grund der Unterschiede im Gesundheitssystem.

Erst seit dem Jahr 2015 steht eine durch die Fachgesellschaften erstellte S3-Leitline zur Diagnostik von Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter für den deutschsprachigen Raum zur Verfügung. Das Erlernen der für

die Diagnose empfohlenen Testverfahren ist jedoch arbeits- und zeitintensiv und setzt Erfahrung mit dem Thema Entwicklungsstörungen und vor allem mit dem Erscheinungsbild von Autismus-Spektrum-Störungen voraus (4).

1.2. Geschichtlicher Hintergrund

Der Begriff Autismus leitet sich aus dem Altgriechischen von „αὐτός“ ab, welches „sich“ oder „sich selbst“ bedeutet.

Eine der ersten Verwendungen des Begriffes Autismus findet sich bereits 1911 bei Bleuler, der es jedoch als Symptom einer besonders schweren Form einer Schizophrenie beschreibt. In seinem Werk „Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien“ bezeichnet er mit Autismus die „Loslösung von der Wirklichkeit zusammen mit dem relativen und absoluten Überwiegen des Binnenlebens“ (5). Abseits von der Verbindung mit der Erkrankung Schizophrenie findet man jedoch in seinen plastischen und anschaulichen Beschreibungen von Menschen mit Autismus durchaus eine Nähe zur Definition von Autismus, die heute in den internationalen Diagnosesystemen DSM-V und ICD-10 verwendet wird.

In den zwei Jahrzehnten nach Bleulers Veröffentlichung gab es zwar einzelne Fallbeschreibungen, die retrospektiv als autistische Kinder angesehen werden können (6,7). Diese wurden jedoch noch als eine Erkrankung aus dem schizophrenen Formenkreis angesehen. Erst in den dreißiger und vierziger Jahren des zwanzigsten Jahrhunderts wurde der Begriff „Autismus“ für Kinder mit Auffälligkeiten im Bereich der sozialen Interaktion verwendet. Die Namen der beiden Ärzte, die diesen Begriff erstmalig in diesem Zusammenhang verwendeten, sind bis heute in den kinder- und jugendpsychiatrischen Lehrbüchern zu finden: Leo Kanner und Hans Asperger.

Der in Wien geborene und ausgebildete Kinderarzt und Heilpädagoge Leo Asperger (1906 – 1980) leitete ab dem Jahr 1932 die heilpädagogische Abteilung der Universitätskinderklinik in Wien. In einem 1938 publizierten Artikel beschrieb er ausführlich einen 7 1/2 -jährigen Jungen, der „ärgste erzieherische Schwierigkeiten“

zeigte. Dieses Kind sah er mit seinen psychischen Auffälligkeiten im Zusammenhang mit einer ganzen Gruppe von Kindern, die er „wegen der Einengung ihrer Beziehungen zur Umwelt, wegen der Beschränkung auf das eigene Selbst [...] autistische Psychopathen“ nannte (8). In seiner Habilitationsschrift, im Oktober 1943 eingereicht und 1944 publiziert, beschrieb Asperger dann mehrere Kinder im Alter von sechs bis elf Jahren, die deutliche Auffälligkeiten im Bereich der Beziehung zu anderen Menschen und Kontaktstörungen zeigten. So sei es diesen Kindern nicht gelungen, „soziale Gewohnheiten [...] unbewusst, instinktiv“ zu erlernen, wie es bei gesunden Kindern möglich sei“. Es handle sich bei diesen Kindern um „Intelligenzautomaten“. Diese Kinder hätten jedoch keine intellektuellen Auffälligkeiten oder Störungen der Sprachentwicklung. Vergleichbare Auffälligkeiten zeigten sich auch bei anderen Familienmitgliedern. Asperger verwendete für diese von ihm beschriebenen Kinder, wie bereits in der Publikation sechs Jahre zuvor, den Begriff „Autistische Psychopathen“ (9).

Leo Kanner (1894-1981) wurde in der ehemaligen K.u.k.- Monarchie geboren und verbrachte seine Schul- und Studienzeit in Berlin. Aufgrund der Wirtschaftskrise emigrierte er 1923 mit seiner Frau und Tochter in die Vereinigten Staaten von Amerika (USA). Ab dem Jahr 1924 wurde er in Baltimore zum Psychiater ausgebildet und gründete 1931 die erste kinderpsychiatrische Abteilung der USA. 1935 publizierte er das erste Lehrbuch der Kinder- und Jugendpsychiatrie.

Ob Kanner von den Publikationen Aspergers wusste, wird in der Literatur kritisch diskutiert. Während die deutsche Leitlinie davon ausgeht, dass Kanner die Publikationen nicht kannte, geht Prof. Dr. Amorosa, langjährige Oberärztin am Max-Planck-Institut und an der Heckscher-Klinik-München, davon aus, dass der deutschsprachige Kanner zumindest den Artikel von 1938 gekannt haben müsste (10).

Diese eher von akademischem Interesse geleitete Frage wird wohl nicht abschließend zu beurteilen sein. Zumindest leitet Kanner seine erste Publikation zum Thema Autismus damit ein, dass er 1938 erstmalig auf diese „autistischen“ Kinder aufmerksam geworden sei (11). Er beschreibt in seiner Publikation Kinder, die ab ihrer Geburt nicht in der Lage seien, eine normale Beziehung zu anderen Menschen einzugehen oder sich an neue Situationen zu adaptieren. Diese Kinder seien am glücklichsten, wenn man sie für sich alleine lasse. Zusätzlich beschreibt er, dass diese Kinder aus eher intellektuellen Familien

stammen. Ein weiteres Kriterium sei eine gestörte Sprachentwicklung, so dass die Sprache nicht zur Kommunikation eingesetzt werde. Kanner vermutete einen Zusammenhang zwischen der Entwicklung der Kinder und einem Mangel an mütterlicher Wärme. Dieses Konzept der Entwicklung von autistischen Störungen, das von dem Begriff „Refrigerator-Mothers“ (Kühlschrank-Mütter) geprägt wurde, wurde noch bis zum Ende der 1960er Jahre in wissenschaftlichen Fachkreisen diskutiert (12).

Auch wenn die Beschreibungen von Kanner und Asperger unterschiedlich sind (siehe Tabelle 1), zeigen sich doch eindeutige Übereinstimmungen. So beschreiben beide das auffällige Sozialverhalten, eine charakteristische Beeinträchtigung der Sprache, stereotype Bewegungen und Verhaltensweisen und einen Beginn in der frühen Kindheit. Diese Gemeinsamkeiten zeigen, dass beide Forscher zumindest ähnliche Störungsbilder beschreiben. Wichtig ist in diesem Zusammenhang auch die klare Abgrenzung der von ihnen beschriebenen Störungsbilder von den (kindlichen) Schizophrenien.

Nach diesen Publikationen dauerte es jedoch noch bis in die 1970er Jahre, bis durch epidemiologische Studien die von Kanner und Asperger beschriebenen Erkrankungen als voneinander unabhängige Störungsbilder angesehen wurden. Hier brachten vor allem die epidemiologischen Studien von Rutter et al. wichtige Erkenntnisse, die zum Verständnis der autistischen Störungen beitrugen (13,14).

Der Begriff „Asperger-Syndrom“ in der Abgrenzung vom frühkindlichen Autismus wurde aber erst durch die Publikationen der Ärztin Lorna Wing Ende der 1970er und 1980er Jahre geprägt. Sie veröffentlichte 1981 erstmalig die Zusammenfassung der Arbeiten in englischer Sprache, so dass sie auch für die internationale Forschungsgemeinschaft nutzbar wurden (15). Angetrieben wurde sie hierbei von der autistischen Erkrankung ihrer eigenen Tochter, deren Symptome zunächst weder sie noch ihr Mann, trotz ihrer beider medizinischen Ausbildung, interpretieren konnten(16).

Trotz der publizierten Artikel, der Übersetzung der Werke Aspergers und der weiteren Forschung blieben die autistischen Störungen in den internationalen Diagnosekriterien DSM-III und ICD-9 noch weiterhin der Kategorie 299.0 (17) bzw. der Diagnosegruppe 299 (18) „typische Psychosen des Kindesalters“ zugeordnet.

Dies bedeutet, obwohl bereits Kanner und Asperger in den 1940er Jahren die autistischen Störungen von den Psychosen der Kindheit abgrenzten, und dies in den

1970er Jahren unter anderem von Rutter et al. empirisch bestätigt wurde, dauerte es in Deutschland noch bis zum Jahr 1999, bis durch die Ablösung des ICD-9 durch das ICD-10 der Begriff Autismus von den Psychosen offiziell gelöst wurde.

Tabelle 1: Vergleich der diagnostischen Kriterien von Asperger und Kanner, sortiert nach Symptomatik, angelehnt an Amorosa (10)

Kriterien der autistischen Psychopathie nach Asperger 1944	Kriterien des frühkindlichen Autismus nach Kanner 1943
<ul style="list-style-type: none"> - Starke Störung der sozialen Anpassung - Auffälliges Blickverhalten - Wenig Mimik und Gestik - Störung der affektiven Aufmerksamkeit 	<ul style="list-style-type: none"> - Unfähigkeit soziale Beziehungen aufzunehmen - Ausgeprägter sozialer Rückzug
<ul style="list-style-type: none"> - Auffällige Sprache und Intonation 	<ul style="list-style-type: none"> - Sprache wird nicht kommunikativ eingesetzt - Echolalie - Pronominalumkehr
<ul style="list-style-type: none"> - Sonderinteressen 	<ul style="list-style-type: none"> - Bestehen auf Gleichheit - Zwanghaftigkeit
<ul style="list-style-type: none"> - Stereotype Bewegungen - Motorische Ungeschicklichkeit - Schwierigkeiten, einfache praktische Fähigkeiten im Alltag zu erlernen 	<ul style="list-style-type: none"> - Monotone repetitive Handlungen
<ul style="list-style-type: none"> - Auffällige Persönlichkeiten in der Familie 	<ul style="list-style-type: none"> - Aus Familien mit hohem Bildungsstand
<ul style="list-style-type: none"> - Prinzenhaftes Aussehen 	<ul style="list-style-type: none"> - Intelligentes Aussehen
	<ul style="list-style-type: none"> - Gute Intelligenz - Gutes Gedächtnis
<ul style="list-style-type: none"> - Konstanz der Symptomatik ab dem zweiten Lebensjahr 	<ul style="list-style-type: none"> - Symptomatik beginnt im ersten Lebensjahr

1.3. Symptomatik und Diagnosekriterien

Aktuell gibt es weltweit zwei standardisierte Diagnosekriterienkataloge für psychische Erkrankungen: das DSM-5 und das ICD-10.

Das DSM-5 ist im angelsächsischen Raum verbreitet und gilt seit der Veröffentlichung 2013 auch in Deutschland. Hier ist von besonderem Interesse, dass mit dem Übergang von DSM-IV auf DSM-5 eine Abkehr von der Unterscheidung zwischen dem frühkindlichem, dem atypischem und dem Asperger-Autismus stattgefunden hat, und dafür übergreifend der Begriff der „Autismus-Spektrum-Störung“ eingeführt wurde. Auch die Diagnosekriterien wurden verändert und an die aktuellen Forschungserkenntnisse angepasst (19). So wurden die Symptomgruppen „Störung der sozialen Interaktion“ und „Störung der sozialen Kommunikation“ zusammengenommen, und die Sprache dem bisherigen dritten Bereich der repetitiven Verhaltensweisen zugeordnet. Auch das Zeitkriterium wurde verändert, da ein Erstauftreten der Symptome nun nicht mehr fest in den ersten drei Lebensjahren stattfinden muss, sondern allgemeiner in der „frühen Entwicklung“.

Diese Veränderungen haben auf die klinische Arbeit Auswirkungen, auch wenn die Allgemeinbevölkerung wohl die Einteilung in verschiedene Autismus-Subtypen verhaftet bleiben wird. Auch Auswirkungen auf die gängigen Diagnoseinstrumente werden zu beobachten sein. Studien zeigen, dass die in den Leitlinien genannten Diagnostikinstrumente zwar weiterhin funktionieren, jedoch vermutlich modifiziert werden müssen (20).

In Deutschland gilt seit 1999 das ICD-10, das jedes Jahr durch das Bundesministerium für Gesundheit aktualisiert und als rechtlich verbindlich publiziert wird (21,22). Die Änderung weg von einer kategorialen Einteilung der autistischen Störungen hin zu einem dimensionalen Konzept der Autismus-Spektrum-Störung steht auch für das geplante ICD-11 an. Dessen Publikation wurde in den vergangenen Jahren jedoch wiederholt verschoben, so dass im deutschsprachigen Raum weiterhin das ICD-10 Anwendung findet und zwischen frühkindlichem Autismus, atypischem Autismus und Asperger-Syndrom unterschieden wird.

1.3.1. Klinisches Bild

Wie bereits von Asperger und Kanner beschrieben, besticht das klinische Bild der Autismus-Spektrum-Störungen durch Beeinträchtigungen der sozialen Interaktion, der Kommunikation und durch ein eingeschränktes, sich wiederholendes und stereotyped Repertoire an Verhaltensweisen und Interessen (9,11). Dabei handelt es sich um qualitative Einschränkungen, die situationsübergreifend vorliegen und die Alltagsfunktionalität der Betroffenen einschränken (22,23).

Die soziale Interaktion der Menschen mit Autismus ist davon gekennzeichnet, dass diese Mimik, Gestik, Körperhaltung und Blickkontakt nicht oder nur unzureichend zur Gestaltung von zwischenmenschlichen Kontakten einsetzen können. So lächeln diese Menschen beispielsweise in den teils unpassendsten Momenten, was das gesunde Gegenüber irritiert oder auch verärgert. Auch gelingt es autistischen Menschen oft nicht, die Mimik, Gestik und Körperhaltung ihres Gegenübers richtig zu verstehen und zu interpretieren. Im Kleinkindalter sind die Menschen mit Autismus oft glücklich mit sich selbst. Sie zeigen inadäquate Reaktionen bis hin zur Gleichgültigkeit, wenn sich Eltern von ihnen entfernen. Im Erwachsenenalter dominieren schizoid anmutende Verhaltensweisen.

Die qualitative Einschränkung der Kommunikation zeigt sich in teilweise schwer ausgeprägten Sprachstörungen, einer unmodulierten auffälligen Sprachmelodie, oder auch einer nicht altersgerechten, altklug anmutenden Sprache. Der verbale Kontakt zu anderen Menschen wird nicht als Mittel zur Beziehungsgestaltung verstanden.

Das rigide, sich wiederholende und stereotype Repertoire an Verhaltensweisen und Interessen zeigt sich im Alltag durch die Unfähigkeit Veränderungen in Routinen oder auch gewohnten Umgebungen zu akzeptieren. Auch die Sonderinteressen und Inselbegabungen fallen in diesen Bereich. Diese sind jedoch weniger als Hochbegabung in einem bestimmten Bereich, sondern vielmehr als Unfähigkeit anzusehen sich mit einem anderen Thema auseinanderzusetzen zu können. Die zwanghaften und rigiden Verhaltensweisen und Interessen sind oft so schwer ausgeprägt, dass die Abgrenzung zu Zwangsstörungen nur mit Schwierigkeiten gelingt. Diese Abgrenzung ist jedoch insbesondere bei der Planung von therapeutischen Interventionen wichtig, da die

rigiden Verhaltensweisen der Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung nicht von der expositionsbasierten Verhaltenstherapie der Zwangsstörung profitieren, sondern dieses emotionsfokussierte Verfahren in diesen Fällen eher zu Krisen führt (24).

1.3.2. Diagnosekriterien nach DSM-5

Das 2013 publizierte (23) und 2015 in Deutschland erschienene (25) DSM-5 verwendet zwei Hauptdomänen (A und B) sowie drei Nebendomänen (C, D und E) zur Klassifikation der Autismus-Spektrum-Störung. In beiden Hauptdomänen A und B müssen Auffälligkeiten bestehen; die Nebendomänen C, D und E müssen hingegen voll erfüllt werden, um eine Autismus-Spektrum-Störung diagnostizieren zu können.

Domäne A umfasst die Einschränkungen der sozialen Interaktion und Kommunikation.

Als Kriterien gelten Defizite in

- der sozial-emotionalen Reziprozität
- der non-verbalen Kommunikation
- der Entwicklung, dem Erhalt und dem Verständnis von Freundschaften.

Domäne B umfasst die restriktiven, repetitiven Verhaltensweisen, Interessen und Aktivitäten mit den vier Kriterien

- stereotype Verhaltensweisen in sprachlicher, motorischer oder spielerischer Ebene
- Bestehen auf Routinen
- eingeschränkte und intensive Interessen
- Hypo- oder Hyperreakтивität gegenüber sensorischen Reizen bzw. eigene sensorische Interessen.

Die Nebendomäne C ist das Zeitkriterium bezüglich des Vorhandenseins von klinischen Auffälligkeiten. Sie verlangt, dass die Kriterien aus A und B seit der frühen Entwicklung bestehen müssen.

Die Nebendomäne D fordert, dass die vorhandenen Kriterien zu einer klinisch bedeutsamen Behinderung in sozialen, schulischen, beruflichen oder anderen Alltagsbereichen führen müssen.

Die Nebendomäne E benennt schließlich Ausschlusskriterien. So dürfen die Symptome beispielsweise nicht durch eine geistige Behinderung bedingt sein. Hier sollten die Einschränkungen der sozialen Kommunikation deutlich unter dem kognitiven Leistungsstand liegen, um die Diagnose Autismus-Spektrum-Störung zu rechtfertigen. Ansonsten wären die Auffälligkeiten als Symptome einer anderen Grundkrankheit anzusehen.

1.3.3. Diagnosekriterien nach ICD-10

Die Diagnosekriterien der World-Health-Organization ICD-10 wurden 1992 eingeführt (26) und sind seit 1999 in einer modifizierten Version in Deutschland nach den §§ 295 und 301 SGB-V rechtlich für die ambulante und stationäre Versorgung als Diagnosemanual vorgeschrieben (21). Diese deutsche Version wird jährlich angepasst; aktuell gilt die Version 2019 (22,27).

Nach ICD-10 kann man im Wesentlichen drei verschiedene Formen des Autismus unterscheiden. Zusätzlich gibt es in der gleichen Kategorie der tiefgreifenden Entwicklungsstörungen noch das Rett-Syndrom (F84.2), die desintegrative Störung des Kindesalters (F84.4) und eine Restkategorie für „sonstige Entwicklungsstörungen“ (F84.8 und F84.9).

1. Der frühkindliche Autismus (F84.0): Hier müssen Störungen der sozialen Interaktion, der Kommunikation und ein stereotypes und/oder repetitives Verhalten vorhanden sein. Zusätzlich muss sich eine Sprach- oder Entwicklungsauffälligkeit vor dem dritten Lebensjahr manifestiert haben. Darüber hinaus dürfen die Symptome nicht mit anderen klinischen Erkrankungen zu erklären sein (vgl. Domäne E des DSM-V).

2. Der atypische Autismus (F84.1): Hier liegen entweder nur zwei von drei Kriterien des frühkindlichen Autismus vor, oder die Erstmanifestation der Störung wurde erst nach dem dritten Lebensjahr beschrieben.
3. Das Asperger-Syndrom (F84.5): Hier liegt keine Sprach- oder Entwicklungsverzögerung in den ersten drei Lebensjahren vor. Eine motorische Ungeschicklichkeit wird als häufig angenommen. Es müssen Beeinträchtigungen der gegenseitigen sozialen Interaktion und stereotypes und/oder repetitives Verhalten (inklusive Sonderinteressen) vorhanden sein. Wie beim frühkindlichen Autismus dürfen auch hier die Symptome nicht mit einer anderen psychischen Erkrankung zu erklären sein.

Das Rett-Syndrom und die desintegrative Störung des Kindesalters gehen mit massiven Entwicklungsrückschritten in der frühen Kindheit einher und sind dadurch klar von den autistischen Störungen abzugrenzen. Die „sonstigen Entwicklungsstörungen“ umfassen Krankheitsbilder, die sich nicht klar einer anderen Kategorie zuordnen lassen.

1.4. Komorbide Erkrankungen

Die Autismus-Spektrum-Störungen sind mit zahlreichen psychischen und somatischen Auffälligkeiten vergesellschaftet, so dass komorbide Erkrankungen eher die Regel als die Ausnahme darstellen.

Im Bereich der psychischen Erkrankungen häufen sich unter anderem das Aufmerksamkeitsdefizit- und Hyperaktivitätssyndrom (ADHS) (28 bis 44 %), Tic-Störungen (14 bis 38 %), Angststörungen (42 bis 56 %), Depressionen (12 bis 70 %) (28–31), Zwangsstörungen (7 bis 24 %) (28,30,31) und Schlafstörungen (50 bis 80 %) (32–34).

Neben komorbidien psychischen Erkrankungen treten auch Intelligenzminderungen bei autistischen Menschen deutlich überproportional auf. Von einer Intelligenzminderung (F70) spricht man im Diagnosesystem des ICD-10, wenn der Intelligenzquotient einen Wert von unter 70 Punkten erreicht. Studien geben eine Häufigkeit von 45 % bis 65 %

(35–37) an. Dagegen liegt die Häufigkeit in der Normalbevölkerung bei 1,9 %. Es liegt hier also eine Häufung um den Faktor 20 vor (38).

Bei Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung treten auch verschiedene somatische Erkrankungen, wie gastro-intestinale Beschwerden, gehäuft auf (39). Insbesondere Epilepsien treten bei Autismus-Spektrum-Störungen deutlich gehäuft auf. So liegt die Lebenszeitprävalenz aller Epilepsieformen bei 0,7 % (40), wohingegen die Prävalenz von Epilepsien für das gesamte Autismus-Spektrum bei 8 bis 30 % liegt (41,42).

1.5. Epidemiologie

Aufgrund der über die letzten Jahrzehnte veränderten Diagnosekriterien und der erst seit dem Ende des letzten Jahrhunderts verfügbaren Leitlinien zur standardisierten Diagnostik der Autismus-Spektrum-Störungen gibt es eine große Bandbreite bezüglich der Angaben der Prävalenz der Erkrankungen. In systematischen Übersichten finden sich für den Zeitraum zwischen 1966 und 2009 Prävalenzraten von 0,7/10.000 bis 72,6/10.000 (35).

Auffällig ist insbesondere eine Zunahme der Zahlen über die Zeit. Nachdem die erste epidemiologische Studie noch von einer Prävalenzrate von 4,5/10.000 ausging (43), und diese Ergebnisse im Zeitraum bis 1973 eine Konstanz zeigten, ergaben die Studien aus dem Zeitraum von 1990 bis 1997 bereits eine Prävalenz von 9,6/10.000, also eine Zunahme um 112 % (44).

Aktuelle Zahlen geben für Europa inzwischen eine gemittelte Häufigkeit von 62/10.000 an (45).

Unterschiedliche Faktoren werden mit dieser gestiegenen Häufigkeit der Diagnose in Verbindung gebracht. So könnten eine Zunahme von Risikofaktoren, wie beispielsweise die Exposition gegenüber Umweltverschmutzung und die sich verändernde soziale Umgebung von Kindern und Jugendlichen, oder auch die Veränderung der diagnostischen Kriterien und Störungskonzepte zu einer Zunahme der Fälle geführt

haben (46). Die in der Literatur vorherrschende Meinung ist jedoch, dass nicht die absoluten Zahlen der Betroffenen zunehmen, sondern deutlich mehr zutreffende Diagnosen gestellt werden. Durch die vermehrte Sensibilisierung von Laien, pädagogischem und medizinischem Personal gegenüber der Autismus-Spektrum-Störung als möglicher Erkrankung hat die allgemeine Sensitivität zugenommen, und mehr Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung werden der Diagnostik zugeführt (35,45,47).

Für Deutschland gibt es eine aktuelle Arbeit (48), die retrospektiv anhand von Versicherungsdaten der Allgemeinen Ortskrankenkassen die Prävalenz der Diagnosen frühkindlicher Autismus, atypischer Autismus und Asperger-Syndrom für die Jahre 2006 bis 2012 berechnete. In diesem Zeitraum zeigte sich ein Anstieg der Prävalenz um 72,5 %, von 2,2/10000 auf 3,8/10000. Dies zeigt jedoch auch, dass die Autismus-Spektrum-Störungen in Deutschland im Vergleich zu anderen westlichen Staaten weiterhin unterdiagnostiziert sind.

Im Gegensatz zur Prävalenz zeigen die Studien zur Geschlechtsverteilung ein etwas konstanteres Bild. Grundsätzlich besteht bei den Autismus-Spektrum-Störungen eine Jungenwendigkeit, wobei über die letzten Jahre das angenommene Verhältnis von 4:1 (35) etwas abgenommen hat auf ein Verhältnis von 2-3:1 (29,49,50). Als Gründe für dieses Ungleichgewicht werden neben hormonellen und endokrinologischen Faktoren (51) auch sogenannte „Camouflaging-Effekte“ erwogen. Darunter ist zu verstehen, dass sich Mädchen besser anpassen und adaptieren, ähnlich wie es auch bei anderen psychiatrischen Erkrankungen bekannt ist (wie beispielsweise bei ADHS). Mädchen entwickeln demnach Strategien, die schwierige Alltagssituationen besser zu bewältigen helfen. Dadurch kommen sie entweder nicht zur Diagnostik, oder werden nicht von den Standarddiagnostikinstrumenten erfasst (52–56). Dies deckt sich auch mit Beobachtungen, dass Autismus-Spektrum-Störungen bei Mädchen später diagnostiziert werden als bei Jungen (57) und Mädchen sich insgesamt auffälliger verhalten müssen, um in klinischer Hinsicht die Diagnose zu erfüllen (58).

1.6. Ätiologie

Bezüglich der Ursachen, die das Auftreten einer Autismus-Spektrum-Störung bedingen oder fördern, gibt es zahlreiche Theorien und auch Ergebnisse aus Studien. Es werden genetische, neurobiologische, anatomische und exogene Ursachen diskutiert.

Trotzdem lassen sich die Faktoren, die Autismus bedingen, nicht eindeutig benennen. Zu unterscheiden sind epidemiologisch erhobene Risikofaktoren, die mit dem Auftreten von Autismus vergesellschaftet sind; ferner hirnorganische Veränderungen, die man in fMRT und in Sektionen post mortem erhoben hat, sowie schließlich genetische Befunde, die bei Autismus-Spektrum-Störungen vermehrt zu finden sind.

Zu den zahlreichen bekannten Risikofaktoren, welche die Wahrscheinlichkeit des Auftretens einer autistischen Störung erhöhen können, zählen Ernährungsweisen der Kindsmutter in der Schwangerschaft, Umweltverschmutzung (59) und beispielsweise ein hohes Alter eines oder beider Elternteile (60–62). Es ist jedoch unklar, in welchem Zusammenhang diese Risikofaktoren mit der Entstehung der Erkrankung stehen und inwiefern sie sich auf die Schwere der Symptome auswirken. Ein Erklärungsansatz ist, dass es durch diese Beeinflussungen vermehrt zu genetischen Mutationen kommt (63). Eine andere Erklärung könnte sein, dass es auf Grund einer mild ausgeprägten autistischen Grunderkrankung eines Elternteils zu tendenziell späteren Partnerschaften kommt. Hier wäre das Alter der Eltern also nicht als Risikofaktor, sondern als Hinweis auf das genetische Risiko anzusehen. Dieser Ansatz deckt sich zum Beispiel mit einer Studie, die zeigt, dass Autismusraten in Städten mit einem hohen Anteil an Stellen in IT-Unternehmen bis zu zweifach erhöht sind (64). Auf Grund des für viele autistische Menschen attraktiven Faches Informationstechnologie, in dem klare Strukturen vorherrschen und Logik dominiert, siedeln sich in diesen Städten vermutlich vermehrt von einer mild ausgeprägten Autismusform betroffene Eltern an, die wiederum vermehrt autistische Kinder bekommen (39).

Eindeutig als Risikofaktoren auszuschließen sind hingegen Dinge, die von Laien als Auslöser für das Auftreten von Autismus-Spektrum-Störungen vermutet werden. So zeigen in führenden medizinischen Zeitschriften publizierte Studien keine Korrelationen von Rauchen in der Schwangerschaft (59), MMR-Impfungen (65), Impfstoffen, die

Thiomersal enthalten (66) oder wiederholte Impfungen (67) mit einem erhöhten Risiko für das Auftreten einer Autismus-Spektrum-Störung.

Wie in der Einleitung bereits beschrieben, sahen bereits Kanner und Asperger schon Mitte des 20. Jahrhunderts eine deutliche familiäre Beeinträchtigung bei Familien mit autistischen Kindern. Dies wird heute durch Studien bestätigt, die eine deutliche genetische Komponente bei der Entstehung der Autismus-Spektrum-Störung zeigen. So zeigt eine aktuelle Metaanalyse Heritabilitätsraten zwischen 64 und 91 % bei Autismus-Spektrum-Störungen (68) und ein Wiederholungsrisiko für das erneute Auftreten einer Autismus-Spektrum-Störung in einer bereits betroffenen Familie von 18,7 % (69). Diese Zahlen zeigen eine Erhöhung um das 10- bis 20-fache im Vergleich zur Prävalenz der Störung. Insgesamt ist jedoch die Genetik der Störung sehr komplex. So sind über die vergangenen Jahre zahlreiche Varianten und Mutationen sowohl einzelner Nukleotiden als auch Genpolymorphismen gefunden worden, die mit dem Auftreten von Autismus-Spektrum-Störungen einhergehen. Es gibt Hinweise auf vererbte Mutationen, die sowohl rezessiv, dominant als auch X-chromosomal sein können (70,71). Zahlreiche Genkopiepolymorphismen sind bekannt, die bei Autismus-Spektrum-Störungen vermehrt auftreten, beispielsweise 1q21.1-Deletion (72) und 7q11.23-Duplikation (73).

Es sind auch verschiedene anatomische und neurophysiologische Veränderungen bekannt, die bei Autismus-Spektrum-Störungen auftreten. Neben Veränderungen verschiedener Hirnregionen (zum Beispiel präfrontaler Kortex, Amygdala)(74–76), atypischen neuronalen Verknüpfungen im Bereich des fronto-posterioren und des parieto-okzipitalen Kortex (77,78) und Dysfunktionen der Spiegelneuronen (79), zeigen sich auch Veränderungen im Bereich serotonerger (80) und GABA-erger (81) Netzwerke. Insgesamt erklären diese Befunde jedoch nicht das ganze Bild, sondern können maximal Teilespekte der Erkrankung erklären.

1.7. Neuropsychologische Theorien bei Autismus-Spektrum-Störungen

Bei Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen zeigen sich Störungen im Bereich der zentralen Kohärenz (82), der „Theory of Mind“ (83) und in den Exekutivfunktionen (84–86).

Durch die Schwäche in der zentralen Kohärenz gelingt es den Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen nur ungenügend, Einzelreize in ein Gesamtbild einzubinden. Sie fokussieren oder versteifen sich dann auf diesen einzelnen Reiz und vernachlässigen andere, gegebenenfalls wichtigere Zusammenhänge. Inselbegabungen mit herausragenden Leistungen in einzelnen Teilbereichen lassen sich eventuell mit der Schwäche der zentralen Kohärenz erklären, da der Fokus der Aufmerksamkeit auf einen einzelnen Aspekt ausgerichtet bleibt (87). Anders als das in den Medien vermittelte Bild dominieren jedoch vor allem repetitive und zwanghafte, sozial unangemessene Verhaltensweisen das Bild der Erkrankung und nicht Inselbegabungen, wie ein außergewöhnliches Talent in Mathematik oder eine Genialität in den Bereichen Kunst und Musik.

Die Störung der „Theory of Mind“ erklärt, dass es Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen nicht gelingt, die Welt aus dem Blickwinkel anderer zu sehen oder sich in diese hineinzuversetzen. Auch können sich autistische Menschen meist nicht vorstellen, dass das Gegenüber sich nicht in dem gleichen seelischen Zustand befindet wie sie selbst. Dies hatte bereits Asperger 1944 als „fehlende affektive Aufmerksamkeit“ beschrieben.

Die exekutiven Dysfunktionen bei Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen sind ein komplexes Bild, das sich in verschiedenen Bereichen des Lebens bemerkbar macht. Die Exekutivfunktionen sind die neuropsychologischen Prozesse, die dem gesunden Menschen helfen, zukunfts- und zielorientiert zu handeln. Betroffene zeigen hier unter anderem Schwächen im Bereich der Handlungsplanung und -ausführung, der Selbstorganisation und der Flexibilität. Dieses Defizit nimmt bei Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen im Laufe der Kindheit und Adoleszenz immer weiter zu, vermutlich aufgrund der steigenden Ansprüche ihres Alltags mit der Notwendigkeit

immer stärkerer Prozessplanung und Flexibilität. Die Schwäche der Exekutivfunktionen kann dazu beitragen die rigiden und stereotypen Verhaltensweisen zu erklären.

1.8. Diagnostik

Seit 2015 gibt es mit dem Teil 1 der S3-Leitlinie Autismus-Spektrum-Störungen einen Goldstandard für den deutschsprachigen Raum zur Diagnostik der Erkrankung. Hierbei wird für die verschiedenen Altersbereiche bei klinischem Verdacht auf das Vorliegen einer Autismus-Spektrum-Störung zunächst ein Screening empfohlen, mit im Anschluss zu erfolgender ausführlicher Spezialdiagnostik. Jedoch ist zu beachten, dass ein negativer Screeningbefund eine autistische Störung nicht sicher ausschließt. Daher ist bei Persistenz der Symptome gegebenenfalls eine Re-Testung erforderlich.

Ein generelles Screening aller Kinder und Jugendlichen in Deutschland, ähnlich den Neugeborenenscreenings, bietet sich aufgrund der hohen Raten an falsch-positiven und falsch-negativen Probanden nicht an und sollte deswegen nur beim Vorliegen eines klinischen Verdachts erfolgen.

Nachfolgend werden zunächst die Screening- und Diagnostikinstrumente nach Altersstufe aufgezeigt und danach separat einzelne Tests vorgestellt.

1.8.1. Screening und Diagnostik im Säuglingsbereich (<12 Monate)

Einzelne retrospektive und prospektive Studien zeigen, dass bereits im ersten Lebensjahr Auffälligkeiten bei denjenigen Säuglingen aufgetreten sind, die später die Diagnose einer Autismus-Spektrum-Störung erhielten. Beispielsweise wurde beschrieben, dass die Kinder ihren Kopf nur unzureichend halten konnten, wenn sie aufgesetzt wurden (88). Auch öffneten Kinder, die später als Autisten diagnostiziert wurden, beim Füttern deutlich seltener den Mund im richtigen Moment (89) oder produzierten deutlich weniger erste Silben als gleich alte gesunde Kinder (90). Diese

Ergebnisse konnten jedoch bis jetzt nicht repliziert werden, und es gibt einige Studien, die zeigen, dass die ersten markanten Auffälligkeiten, insbesondere bezüglich der Interaktion und Kommunikation, erst im zweiten Lebensjahr auftreten (91–94). Daher empfiehlt die S3-Leitline, keine Screeninginstrumente oder Diagnostiktests im ersten Lebensjahr einzusetzen, und bei vermuteten Entwicklungsauffälligkeiten eine zusätzliche Vorsorgeuntersuchung beim Kinderarzt zwischen der U6 (10. bis 12. Lebensmonat) und der U7 (21. bis 24. Lebensmonat) zu vereinbaren, am besten zwischen dem 16. und 18. Lebensmonat.

1.8.2. Screening und Diagnostik im Kleinkindbereich (12-36 Monate)

Nach dem Beenden des ersten Lebensjahres zeigen sich zunehmend mehr spezifische Besonderheiten bei Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen (95), insbesondere im Bereich der sozialen Interaktion und Kommunikation. Diese Kinder ahmen zum Beispiel die Eltern nicht nach, wenn diese zum Abschied winken, imitieren nicht, reagieren nicht, wenn sie mit ihrem Namen gerufen werden und nutzen nicht oder nur verzögert Zeigegesten, um die Aufmerksamkeit von Anderen auf bestimmte Objekte zu richten (96). Die S3-Leitlinie empfiehlt beim Verdacht auf das Vorliegen einer Autismus-Spektrum-Störung das Einsetzen des M-CHAT-R/F-Tests (97) als Screening-Instrument. Dieser Test dauert in der Anwendung kürzer als 10 Minuten und besteht aus 20 Ja/Nein-Fragen, sowie im Anschluss an diese aus 20 Kontrollfragen als strukturiertes Interview durch den Therapeuten. Die Studienlage zeigt, dass die Ergebnisse dieses Screenings reliabel sind und bei der Diagnostik von Autismus-Spektrum-Störungen helfen (98). Dies deckt sich auch mit der Empfehlung der S3-Leitlinie.

Für die Diagnostik im Kleinkindbereich gibt es im Wesentlichen zwei Diagnostikinstrumente, die bei der Diagnosestellung helfen, den ADI-R und das ADOS-2-Kleinkindmodul.

Das ADI-R wurde mit einem neuen Algorithmus an die Altersstufe der Kleinkinder angepasst und erreicht so in einzelnen Studien eine gute Sensitivität und Spezifität für dieses Altersspektrum (99). Ergänzende Arbeiten konnten diese Zahlen jedoch nicht

replizieren und sehen keine Verbesserung durch den neuen Algorithmus bezüglich des Problems einer hohen Sensitivität bei mäßiger Spezifität im Vergleich zum Originalalgorithmus. In Studien wurden bis zu 50 % der Kinder mit einer klinischen Autismus-Spektrum-Störung als leicht bis gar nicht auffällig eingeschätzt (100).

Das ADI-R reicht also nicht, um die Diagnose einer Autismus-Spektrum-Störung zu rechtfertigen und muss bei der Testung um das ADOS-2-Kleinkindmodul ergänzt werden (101). Dieses Modul wurde 2009 eingeführt, um die Diagnose auch vor dem 4. Lebensjahr stellen zu können (102). Es kann als sinnvolle Ergänzung zur Diagnostik angesehen werden, auch wenn weiter an einer verbesserten Version mit besserer Sensitivität und Spezifität geforscht wird (103).

1.8.3. Screening und Diagnostik ab dem Vorschul- und Grundschulbereich

Beim klinischen Verdacht auf eine Autismus-Spektrum-Störung sollte ab dem Vorschulalter eine Kombination aus verschiedenen Screeningverfahren erfolgen. Die Kombination aus den verschiedenen Verfahren verbessert die Trennschärfe gegenüber anderen psychischen Krankheiten, die ebenfalls mit Einschränkungen der Interaktion und Kommunikation einhergehen (beispielsweise ADHS, Mutismus, Störungen des Sozialverhaltens). Die S3-Leitlinie empfiehlt eine Kombination aus FSK (Fragebogen zur sozialen Kompetenz), SRS (Social Responsiveness Scale) und MBAS (Marburger Beurteilungsskala zum Asperger-Syndrom).

Beim klinischen Verdacht auf eine Autismus-Spektrum-Störung und Auffälligkeiten in den Screeninginstrumenten sollte zunächst eine strukturierte Anamnese mittels ADI-R erstellt werden. Dieser zeigt insbesondere bei der Subgruppe des frühkindlichen Autismus valide Ergebnisse, wobei jedoch die Spezifität mit höherem Alter sinkt (101).

Zusätzlich soll der ADOS-2 mit dem für die Altersstufe empfohlenen und entwickelten Modul durchgeführt werden.

Erst die Zusammenschau aus Klinik, SRS, FSK, ADOS/ADOS-2 (104), beziehungsweise FSK, ADOS/ADOS-2 und ADI-R (105) ergibt eine ausreichend hohe Sensitivität und Spezifität für die Diagnose einer Autismus-Spektrum-Störung.

1.8.4. SRS

Die Skala zur Erfassung der sozialen Responsivität (SRS) ist ein Fragebogen für Eltern und Lehrer, der 65 Items umfasst (106,107). Er soll soziale, kommunikative und rigide Verhaltensweisen bei Kindern und Jugendlichen im Sinne einer dimensionalen Diagnostik von Autismus erfassen. Er besteht aus 45 Fragen zu reziproker sozialer Interaktion, zwölf zu repetitivem und stereotypem Verhalten und sechs zu sozialem Sprachgebrauch. Ziel ist unter anderem eine Abgrenzung von autistischen Verhaltensweisen zu anderen psychischen Erkrankungen (108). Die SRS zeigt moderate Korrelationen zum ADI-R (0,7) (109) und eine gute Sensitivität in der klinischen Praxis bei kritischen Werten bezüglich der Spezifität (95,110,111).

1.8.5. FSK

Der Fragebogen zur Sozialen Kommunikation (FSK) soll als Screeninginstrument auffällige soziale Interaktions- und Kommunikationsmuster sowie stereotype Verhaltensweisen detektieren. Er umfasst dabei 45 Items, die durch die Eltern beantwortet werden (112,113).

Er bietet sich als Screeninginstrument an, hat jedoch je nach Altersgruppe bei moderater bis guter Sensitivität eine nur geringe Spezifität (114). Bei Anpassung der Cut-Off-Werte kann er zu besseren Werten, insbesondere zur Abgrenzung von Symptomen zwischen Autismus und anderen psychischen Erkrankungen, herangezogen werden (115,116).

1.8.6. ADI-R

Das Diagnostische Interview für Autismus-Revidiert (ADI-R) ist ein sehr umfangreiches, klar strukturiertes glossar-basiertes Interview, das entweder mit den Kindseltern oder gegebenenfalls mit anderen engen Bezugspersonen durchgeführt wird. Es besteht aus

insgesamt 93 Items zur frühkindlichen Entwicklung und fragt gezielt den Spracherwerb und möglichen Verlust von sprachlichen Fertigkeiten, die verbalen und nonverbalen kommunikativen Fähigkeiten, das Spiel- und soziale Interaktionsverhalten, stereotype Interessen und Aktivitäten sowie komorbide Symptome ab. Seine Durchführung dauert etwa zwei bis drei Stunden (117,118).

Das Interview eignet sich insbesondere bei der Diagnostik des frühkindlichen Autismus. Hier zeigt es im Vorschulalter eine gute Sensitivität und Spezifität (119–121), mit einer weiterhin guten Sensitivität bei etwas geringerer Spezifität bei einer gemischten Gruppe aus Kindern und Jugendlichen (114,120,122).

Eine deutliche Limitierung zeigt das ADI-R bei der Diagnostik von Autismus-Spektrum-Störung, wenn man den frühkindlichen Autismus ausnimmt, mit einer Sensitivität von nur 34% (119).

Neben dem hohen Zeitaufwand und der unzureichenden Sensitivität gegenüber dem atypischen Autismus und dem Asperger-Syndrom ist die Notwendigkeit eines intensiven Trainings der Nutzer als weiterer Nachteil zu benennen. Ohne das intensive Training fällt die an sich gute Interrater-Reliabilität deutlich ab und die Qualität der Diagnostik sinkt (123,124).

1.8.7. ADOS 2

Die Autismus-Diagnostische Beobachtungsskala für autistische Störungen (ADOS) ist eine (semi-)standardisierte Verhaltensbeobachtung, die auf die autismusspezifischen Verhaltensweisen und Symptome ausgerichtet ist, welche nicht vom normalerweise erhobenen psychopathologischen Befund abgedeckt werden. Die Beobachtungsskala bestand in ihrer ersten Version aus vier Modulen, angepasst an die sprachlichen, kognitiven und sozialen Interaktionsfähigkeiten des zu untersuchenden Kindes. Dabei werden modulspezifische Aufgaben und Beobachtungsanleitungen mittels eines Algorithmus' kodiert. Danach wird modulspezifisch ein Cut-Off-Wert für den frühkindlichen Autismus und die Autismus-Spektrum-Störung angegeben (125).

Nachdem im Rahmen der Erstpublikation des ADOS eine hohe Sensitivität von 86 bis 100 % und eine mittlere bis hohe Spezifität von 68 bis 100 % ermittelt werden konnte, zeigten sich im Verlauf Schwächen bezüglich der Reliabilität bei den unterschiedlichen Subgruppen der an Autismus erkrankten Menschen (wie zum Beispiel IQ, Geschlecht, sprechend versus nicht-sprechend) (122,126,127). Daher wurden neue Algorithmen entwickelt, um sich diesen Erkenntnissen anzupassen, sowie ein eigenes Kleinkindmodul entwickelt (102,128,129). Größtenteils konnten durch die Implementierung der neuen Module, insbesondere bei frühkindlichen Autisten, die Sensitivität und Spezifität nochmals etwas verbessert werden.

Jedoch zeigt sich auch weiterhin eine Heterogenität bezüglich der Ergebnisse der Module. Insbesondere beim Modul 4 liegt die Spezifität für Autismus-Spektrum-Störungen bei jungen Erwachsenen und Erwachsenen mit 28% in einem sehr wenig zufriedenstellenden Bereich (104).

Ein weiterer Nachteil der ADOS ist der hohe Ressourcenaufwand. Der zeitliche Aufwand bei Ausführung und Auswertung ist mit im Schnitt 90 Minuten bei geübten Diagnostikern als sehr hoch anzusehen. Zusätzlich besteht die dringende Notwendigkeit eines intensiven und langfristigen Trainings im Vorfeld, sowie im Verlauf zur Auffrischung, um eine adäquate Interrater-Reliabilität zu erreichen und zu erhalten (130).

1.9. Verlauf, Prognose und gesellschaftliche Auswirkungen

Insgesamt ist die Prognose für Kinder und Jugendliche, die an einer Autismus-Spektrum-Störung erkranken, als schlecht einzuschätzen (131,132), auch wenn es einige positive Verläufe gibt, bei denen Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen erfolgreich im Berufsleben stehen. Es bemühen sich in letzter Zeit vermehrt einige Unternehmen um Arbeitsplätze, die speziell an den Bedürfnissen von Menschen mit Autismus ausgerichtet sind (133,134). Diese Beispiele stellen aber Ausnahmen dar und können nicht verallgemeinert werden.

Nur 3 bis 27 % aller Kinder und Jugendlichen, die an einer Autismus-Spektrum-Störung erkrankt sind, gelingt es ein unabhängiges und selbstständiges Leben zu führen (131,135).

Das Mortalitätsrisiko für Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen ist um das 2,8- (136) bis 5,6-fache (137) erhöht im Vergleich zur Normalbevölkerung. Neben den begleitenden medizinischen Erkrankungen wie Epilepsie fallen Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen überproportional häufig Unfällen zum Opfer (137).

Insbesondere die Transition vom Jugend- in das Erwachsenenalter, von der geschützten Umgebung des Elternhauses und der noch auf Unterstützung und Förderung bedachten schulischen Ausbildung hin zu einem selbst- und eigenständigen Wohnen und einer auf Selbstorganisation und Eigenständigkeit ausgelegten universitären Ausbildung oder Tätigkeit auf dem ersten Arbeitsmarkt, führt zu einer deutlichen Belastung für Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung (138–140).

Doch auch die gesellschaftlichen Auswirkungen der Erkrankung sind nicht zu vernachlässigen. Die Kosten, die für die Gesellschaft pro Mensch mit Autismus über die Lebensspanne entstehen, liegen zwischen 2,4 (141) und 3,2 Millionen US-Dollar (142) in den USA bzw. 1,5 (141) – 2,4 (143) Millionen Britische Pfund im Vereinigten Königreich. Dies entspricht alleine für die USA jährlichen Kosten für medizinische und nicht-medizinische Versorgung, sowie einem Produktivitätsausfall der Menschen mit Autismus, aber auch der versorgenden Angehörigen von 268 Milliarden US-Dollar (Spannweite 162 bis 367 Milliarden US-Dollar; entsprechend 0.884–2.009 % des Bruttoinlandproduktes) (144). Diese Zahlen lassen sich in ähnlichen Dimensionen weltweit finden (145).

Arbeiten der letzten Jahre zeigten jedoch, dass durch eine frühzeitige Intervention Verbesserungen der Symptomatik erreicht werden konnten. Es gibt hierbei sowohl weniger intensive Programme, mit denen nicht nur Verbesserungen im Bereich der Sprachentwicklung (146) und der Eltern-Kind-Interaktion (147) zu erreichen sind, sondern auch eine länger anhaltende Reduktion der Gesamtsymptomatik erreicht werden konnte (148,149). Auch gibt es hochintensive manualisierte Programme (mit 25 bis 40 Stunden Therapie pro Woche), die auch signifikante Verbesserungen des Anpassungsverhaltens, der IQ-Werte und der autistischen Kernsymptomatik zeigen

(150,151). Die frühzeitige Diagnose und der Zugang zu störungsspezifischen Interventionen ist daher als essentiell für eine geringer ausgeprägte Symptomatik der Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen anzusehen (39,152–154).

1.10. Erkennung und Diagnosestellung von ASS in Deutschland

In den letzten zehn Jahren gab es verschiedene Arbeiten, die retrospektiv die Versorgung, und insbesondere den Verlauf der Diagnostik autistischer Menschen in verschiedenen Regionen in Deutschland betrachtet haben. Von besonderem Interesse sind in diesem Falle die Arbeiten von Noterdaeme et al. aus München (155) und Höfer et al. aus Oldenburg (156), die beide mit dieser Arbeit vergleichbar sind.

Noterdaeme et al. untersuchten eine Stichprobe von 601 Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen aus dem Bezirk Oberbayern, die zwischen dem Jahr 1998 und 2007 in der Entwicklungsambulanz der Heckscher-Klinik in München behandelt wurden. Neben einer Aufschlüsselung der Studienpopulation nach Alter, Geschlecht, Diagnose, Intelligenzquotient und sozioökonomischer Schicht wurden das Alter beim Erstauftreten von Symptomen, das Alter bei Diagnosestellung und der zeitliche Abstand zwischen diesen Zeitpunkten erfasst. Die Studienpopulation bestand zu 77 % aus Menschen mit einem frühkindlichen Autismus, zu 13 % aus Menschen mit einem Asperger-Autismus und zu 6 % aus Menschen mit einem atypischen Autismus. Von diesem Gesamtkollektiv zeigten 23 % der Menschen Auffälligkeiten im ersten Lebensjahr, 45 % Auffälligkeiten im zweiten Lebensjahr und 29 % Auffälligkeiten im dritten bis fünften Lebensjahr.

Hierbei gab es jedoch deutliche Unterschiede zwischen den frühkindlichen und atypischen Autisten sowie den Menschen mit einem Asperger-Syndrom. Die Altersverteilung beim frühkindlichen Autismus zeigte 26 % der Auffälligkeiten im ersten Lebensjahr, 49 % im zweiten Lebensjahr und 24 % im dritten bis fünften Lebensjahr. Hingegen verschiebt sich beim Asperger-Syndrom das Auftreten der ersten Auffälligkeiten deutlich nach hinten. Hier zeigten nur 9 % der Patienten Auffälligkeiten im ersten Lebensjahr, sowie 16 % Auffälligkeiten im zweiten Lebensjahr, aber mehr als

die Hälfte der Patienten (55 %) zeigte erst im dritten bis fünften Lebensjahr Auffälligkeiten.

Während beim frühkindlichen Autismus vor allem die Sprachentwicklung und soziale Schwierigkeiten als Erstsymptom auftraten, zeigten sich beim Asperger-Syndrom vor allem soziale Auffälligkeiten und generelle Verhaltensstörungen als Erstsymptome. Im Durchschnitt zeigten die Menschen mit frühkindlichem Autismus die ersten Auffälligkeiten mit 15 Monaten.

Das Durchschnittsalter bei Diagnosestellung betrug 76 Monate; es vergingen also 61 Monate zwischen erster Auffälligkeit und Diagnosestellung. Bei Menschen mit Asperger-Syndrom zeigten sich die ersten Auffälligkeiten durchschnittlich mit 26 Monaten. Die Diagnose wurde im Schnitt mit 110 Monaten gestellt; es vergingen also 84 Monate zwischen erster Auffälligkeit und Diagnosestellung.

Höfer et al. schrieben 647 Familien mit an Autismus erkrankten Kindern an und versendeten an diese einen Fragebogen zum Thema Gesundheitsversorgung. Diese wurden nach Rücksendung mit den im Vorfeld erhobenen Daten gekoppelt und ausgewertet. Insgesamt konnte so ein Patientenkollektiv von 207 Menschen des Autismus-Forschungsnetzwerks ASD-Net analysiert werden, die ambulant in den Kinder- und Jugendpsychiatrien in Marburg, Dresden und Mannheim betreut wurden. Dieser Datensatz wurde nach Geschlecht, Alter, Diagnose, Intelligenzquotient, ADOS-2-Wert, Bildungsstand der Eltern und Beziehung der vorstellenden Bezugspersonen zum Kind aufgeschlüsselt. Dazu wurden ebenfalls das Alter bei Erstsymptom, das Alter bei Diagnosestellung und der zeitliche Abstand zwischen beiden Zeitpunkten betrachtet und Korrelationen zwischen den einzelnen Parametern berechnet.

55,6 % der Patienten erfüllten die Diagnose eines frühkindlichen Autismus, 20,3% eines atypischen Autismus und 24,3 % eines Asperger-Syndroms. Das durchschnittliche Alter beim Auftreten erster Auffälligkeiten betrug bei den Menschen mit frühkindlichen Autismus 21 Monate. Die Diagnosestellung erfolgte dann im Schnitt mit 68 Monaten. Es vergingen durchschnittlich 47 Monate zwischen erster Auffälligkeit und Diagnosestellung.

Beim Asperger-Syndrom zeigten sich die ersten Auffälligkeiten im Schnitt mit 30 Monaten und die Diagnosestellung erfolgte im Schnitt mit 98 Monaten. Es vergingen also im Schnitt 68 Monate zwischen Diagnosestellung und ersten Auffälligkeiten. Faktoren, die zu einer früheren Diagnosestellung beitrugen, waren in dieser Stichprobe neben der Diagnose eines frühkindlichen Autismus eine intellektuelle Beeinträchtigung mit IQ<85. Es gab keine Hinweise auf Einflüsse aus der sozialen Schicht der Ursprungsfamilie. Zusätzlich untersuchte diese Arbeit den Weg der Familien bis zur Diagnosestellung. Im Schnitt suchten die Familien 3,4 Fachkräfte auf, bis die Diagnose einer autistischen Störung gestellt werden konnte und 40 % der Kindseltern waren insgesamt unzufrieden mit der Versorgung bis zur Diagnosestellung. Es konnten bis auf die Anzahl der aufgesuchten medizinischen Fachkräfte keine Faktoren gefunden werden, die mit der Zufriedenheit der Kindseltern korrelierten.

1.11. Struktur Kinder- und Jugendpsychiatrie des Josefinum Augsburg

Zugangswege zu kinder- und jugendpsychiatrischen Ambulanzen sind allgemein schwierig und selbst für niedergelassene Kinderärzte schwer zu durchschauen. Mehr als 40 % der Eltern von Betroffenen sind mit dem diagnostischen Prozess unzufrieden (156–158) und der Weg zur Diagnose ist oft von zahlreichen Kontakten mit medizinischen Helfersystemen bestimmt (156). Dies führt zum einen zu Verzögerungen im diagnostischen Prozess, und zum anderen zu Verunsicherung und Unzufriedenheit der behandelten Kinder und Jugendlichen und deren Angehörigen mit dem Helfersystem. Dies gefährdet die für einen erfolgreichen Umgang mit chronischen Erkrankungen wichtige Compliance der betroffenen Familien.

Die Kinder- und Jugendpsychiatrie des Josefinum wurde durch den Bezirk Schwaben mit der alleinigen Regelversorgung aller Kinder- und Jugendlichen mit psychischen Erkrankungen beauftragt. Neben dem Haupthaus mit Standort Augsburg-Oberhausen bestehen noch Standorte in Nördlingen und Kempten.

Der Standort Augsburg versorgt mit seinen 78 vollstationären und 40 teilstationären Betten insgesamt jedes Jahr 1300 Kinder und Jugendliche im (teil-)stationären Setting. In seiner Institutsambulanz inklusive den Spezialambulanzen werden zusätzlich 7000 ambulante Patienten jährlich betreut.

Der Standort Nördlingen betreut den Landkreis Donau-Ries mit einer Tagesklinik (16 teilstationäre Betten) sowie seiner Allgemeinambulanz. Der Standort Kempten versorgt mit 16 teilstationären und 25 vollstationären Betten, sowie einer Allgemeinambulanz den Raum südliches und westliches Allgäu.

Die Spezialambulanz für Entwicklungsstörungen der Kinder- und Jugendpsychiatrie des Josefinum Augsburg wurde 2009 durch die damals neue Chefärztin Prof. Dr. M. Noterdaeme aufgebaut, um die Versorgung des Regierungsbezirks Schwaben bezüglich der Diagnostik und der Perspektivplanung für Kinder und Jugendliche mit Autismus-Spektrum-Störungen zu verbessern.

Eingehende Patientenanmeldungen für die psychiatrische Institutsambulanz werden, wenn nicht explizit eine Abklärung einer Entwicklungsstörung als Aufgabenstellung genannt ist, durch eine erfahrene Leitungskraft nach Hinweisen auf das Vorliegen einer Autismus-Spektrum-Störung durchgesehen und dann zu den speziell geschulten Mitarbeitern weitervermittelt.

Die Patienten- und Elternkontakte erfolgen ab dem ersten Termin in der Regel durch ein Tandem aus einem Arzt und einer psychologischen Fachkraft, um Differenzialdiagnosen und komorbide Erkrankungen rasch zu identifizieren und auszuschließen. Die weitere Diagnostik erfolgt gemäß den oben genannten Leitlinien der Fachgesellschaften und umfasst neben FSK, SRS, CBCL, ADI-R und ADOS auch eine alters- und entwicklungsangemessene IQ-Diagnostik sowie eine ausführliche somatische Befunderhebung.

Bei Hinweisen auf eine Sprachstörung steht ein Team aus Sprachtherapeuten zur ergänzenden Diagnostik zur Verfügung. Zusätzlich hilft der Sozialdienst der Klinik bei der Vermittlung störungsspezifischer Unterstützungsangebote.

Die Wartezeit zwischen Bearbeitung der Anmeldung und dem Ersttermin beträgt zwischen 12 und 15 Monaten, trotz immer weiterer Personalaufstockungen auf inzwischen über zwanzig hochqualifizierte Mitarbeiter.

Der diagnostische Prozess dauert im Schnitt drei bis sechs Monate.

1.12. Der Bezirk Schwaben

Der Regierungsbezirk Schwaben besteht aus zehn Landkreisen und vier kreisfreien Städten. Hier leben 1.873.368 Menschen. Dies entspricht 14,4 % der bayerischen Gesamtbevölkerung (159). Im bayerischen Vergleich zeigt dieser Regierungsbezirk zwar die niedrigste Arbeitslosenquote mit 2,8 %, jedoch nur 85 % des Bruttoinlandsproduktes pro Einwohner im Vergleich zum bayerischen Mittel. Geprägt ist der Regierungsbezirk darüber hinaus von Gegensätzen in der Wirtschaftsleistung mit strukturschwachen Regionen wie zum Beispiel dem Oberallgäu und wirtschaftlich starken Regionen wie dem Landkreis Donau-Ries. Insgesamt zeigt sich, dass Schwaben zwar wie ganz Bayern einen Zuzug und eine zunehmende Wirtschaftsleistung aufweist, jedoch im Vergleich zu Gesamtbayern etwas geringer davon profitiert (160).

Die Anzahl der Einwohner unter 18 Jahren beträgt im Regierungsbezirk 314.712. Dies entspricht 14,8 % der bayerischen Bevölkerung unter 18 Jahren (161). Im Verhältnis zur Verteilung der Gesamtbevölkerung im Freistaat Bayern wohnen also im Regierungsbezirk Schwaben überdurchschnittlich viele Minderjährige.

Jedoch werden diese verhältnismäßig vielen Kinder und Jugendlichen von weniger Kinder- und Jugendpsychiatern versorgt als im bayerischen Schnitt. So werden diese 14,8 % aller bayerischen Jugendlichen von lediglich 13,7 % der niedergelassenen Kinder- und Jugendpsychiater Bayerns versorgt. Diese Ärzte sind darüber hinaus im Vergleich zum bayerischen Durchschnitt deutlich überaltert. Nur 26 % der niedergelassenen Kinder- und Jugendpsychiater in Schwaben sind unter 50 Jahre alt; mehr als ein Drittel der Niedergelassenen sind älter als 60 Jahre (162). Auch die Versorgung mit Psychotherapeuten liegt in Schwaben unter dem bayerischen Durchschnitt. So beträgt

der Anteil der niedergelassenen Psychotherapeuten in Schwaben nur 10,9 % der bayerischen Gesamtanzahl. Das Durchschnittsalter dieser Therapeuten liegt mit 54,8 Jahren allerdings genau im bayerischen Durchschnitt (159).

Etwas besser sieht die Niederlassungsstatistik der Kinderärzte aus. 14,4 % aller niedergelassenen Kinderärzte in Bayern haben ihren Sitz in Schwaben, mit einem Durchschnittsalter von 52,3 Jahren. Dies entspricht auch dem bayerischen Altersdurchschnitt (161).

2. Zielsetzung

Ziel dieser Dissertation ist es die Versorgungssituation autistischer Kinder- und Jugendlicher im bayerischen Regierungsbezirk Schwaben zu analysieren, insbesondere auf das subjektive Auftreten erster Auffälligkeiten und die Diagnosestellung hin.

Alle vorhandenen Studien weisen darauf hin, dass es sich bei den Autismus-Spektrum-Störungen um eine psychische Erkrankung mit genetischer Genese handelt, die davon bestimmt ist, dass die ersten Auffälligkeiten in der kindlichen Entwicklung auftreten.

Daher ergeben sich folgende Fragestellungen

- 1) In welchem Alter sind erstmalig subjektiv Auffälligkeiten aufgetreten?
- 2) Welcher zeitliche Abstand liegt zwischen dem ersten subjektiven Auftreten von Auffälligkeiten und der Diagnosestellung?
- 3) Gibt es Unterschiede zwischen den einzelnen Subtypen der Autismus-Spektrum-Störung?
- 4) Gibt es soziodemografische Marker, welche die Wahrscheinlichkeit der Diagnosestellung beeinflussen?

Insbesondere aufgrund der in der Einleitung beschriebenen aktuell schlechten Prognose der Erkrankungen, dem subjektiven Leid der Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung und deren Angehörigen, den hohen Kosten für Gesundheitssysteme, Sozialsysteme und die Marktwirtschaft wegen Produktionsausfällen, aber auch in Verbindung mit den zuversichtlich stimmenden Ergebnissen von Frühinterventionsprogrammen, sollte grundsätzlich eine möglichst frühe Diagnosestellung erfolgen.

Hier ist von besonderem Interesse, ob im Bereich des Regierungsbezirks Schwaben mit einer auf Autismus-Spektrum-Störung spezialisierten Kinder- und Jugendpsychiatrischen Klinik mit großer Spezialambulanz eine im Vergleich zur Studienlage schnellere und frühere Diagnosestellung möglich ist.

3. Material und Methodik

3.1. Patientenkollektiv

Für diese Dissertation wurden alle Patienten erfasst, die sich in der Spezialambulanz für Entwicklungsstörungen der Kinder- und Jugendpsychiatrie des Josefinum Augsburg im Zeitraum zwischen 2010 und 2018 vorstellten. 2010 war das erste volle Kalenderjahr, in dem die Spezialambulanz nach ihrer Gründung im Jahre 2009 Patienten betreute. Als Endzeitpunkt der Erfassung wurde das Jahresende 2018 gewählt, da für 2019 bei der Datenerhebung noch zu wenig Diagnosen vorlagen. Ausgeschlossen wurden Patienten, die keine Autismus-Diagnose erhielten, deren Autismus-Diagnose zwar vorbeschrieben war, jedoch nicht die Testungen vorlagen.

Die Erfassung der Probanden erfolgte anhand der Durchsicht der Ambulanzbücher 2010 bis 2014 und der elektronischen Vorstellungsliste (ab 2015). Hauptgrund für die Vorstellung waren Auffälligkeiten in der Sprachentwicklung, der Interaktion mit anderen Kindern oder Spielstörungen. Empfehlungen für die Vorstellung erfolgten gleichermaßen durch Kinderärzte, die Auffälligkeiten im Rahmen der Vorsorgeuntersuchungen feststellten, durch Kinderbetreuungseinrichtungen wie Kindergärten, Krippen und Tagesmütter, die im Rahmen der täglichen Verhaltensbeobachtungen Auffälligkeiten im Vergleich zu anderen Kindern feststellten, sowie durch besorgte Eltern, die bemerkten, dass sich ihre Kinder „anders“ verhielten als andere Kinder.

Anschließend wurden Patientenakten nach den im Anschluss an die Diagnostik erstellten Abschlussbriefen durchgesehen. So wurden alle Patienten erfasst, bei denen im Verlauf eine der folgenden Diagnosen gestellt wurde:

- Frühkindlicher Autismus (F84.0)
- Atypischer Autismus (F84.1)
- Asperger-Syndrom (F84.5)

Nicht weiter verfolgt wurden die nur äußerst selten kodierten „sonstigen tiefgreifenden Entwicklungsstörungen (F84.8 und F84.9)“, sowie ein Fall des Rett-Syndroms (F84.2), die

zwar jeweils zu den tiefgreifenden Entwicklungsstörungen gehören, aber nicht zu den Autismus-Spektrum-Störungen gezählt werden.

3.2. Erhobene Parameter

Für die vorliegende Arbeit wurden die folgenden Parameter erfasst:

- Geschlecht
- gestellte Hauptdiagnose
- Alter des Kindes, in dem die Eltern (oder andere Bezugs- und Betreuungspersonen) angeben, die ersten Auffälligkeiten bemerkt zu haben
- Alter bei Diagnosestellung
- Intelligenzquotient
- sozioökonomischer Status der Ursprungsfamilie

Das Geschlecht wurde dichotom kodiert. Eine Angabe des Geschlechts „divers“ konnte entfallen, da dies im erhobenen Zeitraum nicht erfasst wurde.

Beim Alter, für das die ersten subjektiven Auffälligkeiten bemerkt wurden, erfolgte eine intensive Durchsicht von ADI-R, Überweisungen in die Spezialambulanz und der Anamneseerhebungen. Da die Angaben zu den Gelben Vorsorgeheften nicht in größerem Maße vorlagen, konnten diese nicht eigens nach Auffälligkeiten durchgesehen werden. Hier wurden die Aussagen in den Arztbriefen der Hauptbehandler und die Anamnesen der Eltern nach beschriebenen Entwicklungsverzögerungen oder -auffälligkeiten verwertet. Falls eine Auffälligkeit beispielsweise in der Vorsorgeuntersuchung U7 im 21. bis 24. Lebensmonat dokumentiert wurde, die Eltern die erste Auffälligkeit jedoch erst später bemerkten, wurde trotzdem der Zeitpunkt der Vorsorgeuntersuchung U7 als Alter der ersten Entwicklungsverzögerung verwendet, da theoretisch ab diesem Zeitpunkt eine Vorstellung in einer spezialisierten Einrichtung möglich gewesen wäre.

Die Werte für den Intelligenzquotienten wurden durch die Ambulanz als Punktwert dokumentiert. Diese wurden für die Datenerhebung umkodiert und, angepasst an das Multiaxiale Klassifikationsschema (MAS) für psychische Störungen des Kinder- und Jugendalters nach ICD-10 der WHO (163), in vier Kategorien eingeteilt:

- Überdurchschnittlich (>115)
- Durchschnittlich (85-115)
- Unterdurchschnittlich (70-84)
- Minderbegabt (<70)

Hierbei wurden ausschließlich standardisierte Testergebnisse verwendet. Befunde aus Vorbriefen wurden nur bei Angabe des verwendeten Testverfahrens übernommen. Zur Anwendung kamen durch die Kollegen der Entwicklungsambulanz vor allem der

- SON-R 2½-7: als sprachfreier Intelligenztest für Kinder von 2;6 bis 7;11 Jahren verfügbar, seit 2007 verfügbar
- Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence III (WPPSI-III): erfasst allgemeine und spezifische kognitive Fähigkeiten von Kindern zwischen 3;0 und 7;2 Jahren, in der Normierung von 2009-2018 verfügbar
- Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence – IV (WPPSI-IV): zur Erfassung allgemeiner und spezifischer kognitiver Fähigkeiten bei Kindergarten- und Vorschulkindern im Alter zwischen 2;6 und 7;7 Jahren, seit 2018 verfügbar
- Hamburg-Wechsler-Intelligenztests für Kinder IV (HAWIK-IV): für Kinder zwischen 6;0 bis 16;11 Jahren anzuwenden, zwischen 2007 und 2011 verfügbar
- Wechsler Intelligence Scale for Children IV (WISC-IV): der Nachfolger des HAWIK-IV, für Kinder zwischen 6;0 bis 16;11 Jahren anzuwenden, seit 2011 verfügbar
- Wechsler Intelligenztest für Erwachsene (WIE): Intelligenztest für Jugendliche und Erwachsene für den Altersbereich von 16;0 bis 89;11 Jahren, zwischen 2006 und 2012 verfügbar

- Wechsler Adult Intelligence Scale IV (WAIS-IV): Nachfolger des WIE, Intelligenztest für Jugendliche und Erwachsene für den Altersbereich von 16;0 bis 89;11 Jahren, seit 2012 verfügbar

Falls in den Befunden nur eine Intelligenz „im klinischen Eindruck“ ohne evaluierte und standardisierte Intelligenzdiagnostik in der Akte zu finden war, wurde dies als „fehlend“ kodiert. Außer bei dokumentierten nicht testbaren schweren geistigen Behinderungen; hier wurde die Minderbegabung kodiert.

Im Rahmen der standardisierten Anamneseerhebung hinsichtlich des diagnostischen Prozesses wurden durch den Hauptbehandler aus den Angaben der Eltern der Probanden deren eigener schulischer und beruflicher Werdegang, die momentane berufliche Situation und die Wohnsituation erfasst. Schwerpunktmaßig bezogen auf den höchsten erreichten Bildungsabschluss der Kindseltern wurde eine sozioökonomische Kategorisierung in

- Niedriger sozioökonomischer Status
- Mittlerer sozioökonomischer Status
- Hoher sozioökonomischer Status

vorgenommen. Dabei umfasste der Begriff „Niedriger sozioökonomischer Status“ solche Kindseltern ohne Schul- oder Ausbildungsabschluss. „Mittlerer sozioökonomischer Status“ eine abgeschlossene Berufsausbildung. „Hoher sozioökonomischer Status“ meint ein abgeschlossenes Hochschulstudium oder eine abgeschlossene Meisterausbildung der Kindseltern. Bei massiven Abweichungen zwischen Bildungsabschluss und Lebenssituation, beispielsweise durch Migration oder schwere Krankheit, wurde die Einteilung anhand der aktuellen Wohn- und Lebenssituation vorgenommen. Bei getrennt lebenden Eltern wurde lediglich die Hauptbezugsperson als zu kodierender Faktor verwendet. Konnte der sozioökonomische Status anhand der vorliegenden Anamnese nicht einschätzt werden, wurde die Variable als „fehlend“ kodiert.

3.3. Datenverarbeitung

Die aus den Patientenakten erhobenen Daten wurden anonymisiert in eine SPSS™ Datenbank (SPSS 12, IBM) eingepflegt. Im Rahmen der Analyse wurden die erhobenen Items „Erstes Auftreten der Symptome“ und „Alter bei Diagnosestellung“ nicht als Datumsbereich, sondern als Altersangabe umkodiert. Die Datenbank wurde auf einem eigens gesicherten, nur für berechtigte Personen zugreifbaren Server in der IT-Infrastruktur der Klinik Josefinum gespeichert. Zusätzlich erfolgte eine Speicherung als Microsoft Excel™ Datei zur Erstellung von Diagrammen.

3.4. Statistische Auswertung

Für sämtliche statistische Auswertungen wurden die beiden Computerprogramme Microsoft Excel™ 2013 und SPSS für Windows™ (Version 12) verwendet. Die grafische Darstellung der Daten wurde mit Microsoft Excel™ 2013 vorgenommen. Die Ergebnisse der Dissertation werden ohne Namen oder andere zur Identifizierung geeignete Angaben dargestellt. Ergebnisse werden ausschließlich in Gruppen zusammengefasst veröffentlicht.

Deskriptive Daten wurden mit absoluter und relativer Häufigkeit, dem Minimum- und Maximumwert, dem arithmetischen Mittelwert und der Standardabweichung dargestellt. Zur besseren Verständlichkeit wurden die Ergebnisse zusätzlich in Balken- und Kreisdiagramme dargestellt.

Im Anschluss werden die Erhebungen mittels einer Varianzanalyse bezüglich des Zusammenhangs der Diagnose, des Alters bei Erstauftreten der Symptomatik, dem Alter bei Diagnosestellung, dem Abstand zwischen erster Auffälligkeit des Kindes und Diagnosestellung, der sozioökonomischen Schicht sowie des Intelligenzquotienten untersucht.

Diese Art von Analyse erlaubt es, mehrere Mittelwerte miteinander zu vergleichen sowie zu identifizieren, zwischen welchen der betrachteten Gruppen signifikante Mittelwertunterschiede bestehen.

Dabei wurde ein $p < 0,05$ als signifikant, ein $p < 0,01$ als hochsignifikant und ein $p < 0,001$ als höchstsignifikant erachtet.

4. Ergebnisse

Im folgenden Abschnitt werden die Ergebnisse der Studie dargestellt und statistisch ausgewertet. Eine Interpretation der Daten erfolgt erst im Teil Diskussion der Ergebnisse.

Das Alter der erfassten Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung wurde in Lebensjahren kodiert.

4.1. Charakterisierung des Patientenkollektivs

Tabelle 2: Charakterisierung Kollektiv 1

Autismus-Spektrum-Störung (N=1098)	N	(%)
männlich	893	(81,3)
weiblich	205	(18,7)
Diagnose		
Frühkindlicher Autismus (F84.0)	633	(57,6)
Atypischer Autismus (F84.1)	25	(2,3)
Asperger-Syndrom (F84.5)	440	(40,1)
Sozioökonomische Schicht	762	
Gehobene Schicht	176	(23,1)
Mittelschicht	432	(56,7)
Niedrige Schicht	154	(20,2)
Intelligenzquotient	1049	
IQ >115	90	(8,6)
IQ 85-115	542	(51,7)
IQ 70-84	223	(21,3)
IQ <70	194	(18,5)

Tabelle 3: Charakterisierung Kollektiv 2

	Mittelwert	SD
Mittelwert Alter bei Diagnose (N=930)	9,6	4,1
Mittelwert erste Auffälligkeiten (N=934)	3,2	1,6
Mittelwert Differenz Auffälligkeit - Diagnose (N=923)	6,4	4,0

4.2. Auswertung nach dem Zeitpunkt des Auftreten der ersten Auffälligkeit

Das Alter, in dem die Bezugs- oder Betreuungspersonen die ersten Auffälligkeiten bemerkten, wurde zunächst als Gesamtwert und danach nach ICD-10-Kategorien aufgeschlüsselt ausgewertet. Insgesamt konnte dies in 934 Fällen aus der Aktenlage erhoben werden. Das durchschnittliche Alter beim Auftreten erster Symptome lag kategorieübergreifend im dritten Lebensjahr.

Tabelle 4: Alter erste Auffälligkeit diagnoseübergreifend

	N	Alter _{Minimum}	Alter _{Maximum}	Mittelwert	Standard-abweichung
Alter erste Auffälligkeiten	934	1	17	3,2	1,6

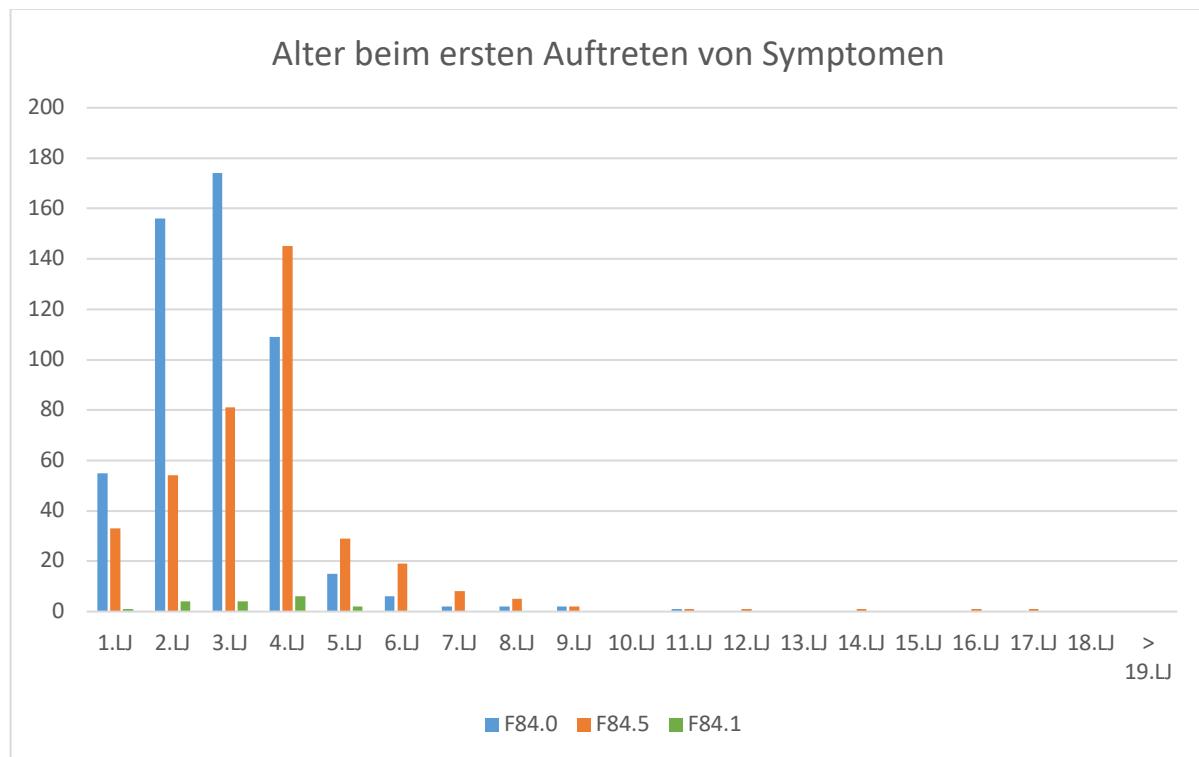
Aufgeschlüsselt nach ICD-10-Kategorien zeigten sich beim frühkindlichen Autismus ein subjektives Auftreten erster Symptome im zweiten Lebensjahr, beim atypischen Autismus und beim Asperger-Syndrom ein Auftreten im dritten Lebensjahr.

Tabelle 5: Alter erste Auffälligkeiten aufgeschlüsselt nach ICD-10-Kategorie

Alter erste Auffälligkeiten	N	Alter _{Minimum}	Alter _{Maximum}	Mittelwert	Standard-abweichung
Frühkindlicher Autismus	530	1	11	2,9	1,3
Atypischer Autismus	18	1	5	3,3	1,1
Asperger-Syndrom	386	1	17	3,7	1,9

Betrachtet man die Altersverteilung einzeln aufgeschlüsselt nach erstem Auftreten von Symptomen, lässt sich eine unterschiedliche Altersverteilung zwischen frühkindlichem Autismus und Asperger-Syndrom ableiten.

Diagramm 1: Alter beim ersten Auftreten von Symptomen



Jedoch sind aufgrund der Inhomogenität der Varianzen und einer damit einhergehenden höheren Wahrscheinlichkeit eines alpha-Fehlers die Ergebnisse des Gruppenvergleichs zurückhaltend zu interpretieren.

Varianzhomogenitätstest

	Levene-Statistik	df1	df2	Sig.
Alter Erstsymptome	21,451	1	914	,000

4.3. Auswertung nach dem Zeitpunkt der Diagnosestellung

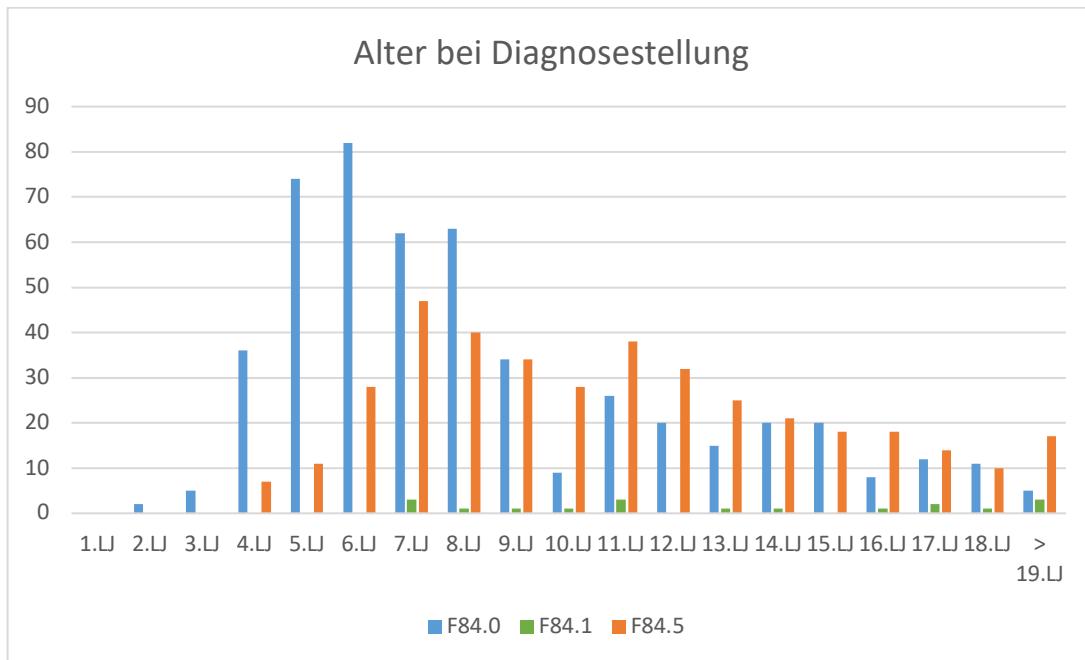
Das Alter bei Diagnosestellung konnte in 930 Fällen aus den Patientenakten eindeutig bestimmt werden. Die Diagnosestellung erfolgte beim frühkindlichen Autismus durchschnittlich im achten Lebensjahr, beim atypischen Autismus im 13. Lebensjahr und beim Asperger-Syndrom im zehnten Lebensjahr.

Tabelle 6: Alter bei Diagnosestellung nach ICD-Kategorie

Alter bei Diagnosestellung	N	Alter _{Minimum}	Alter _{Maximum}	Mittelwert	Standardabweichung
Frühkindlicher Autismus	528	2	20	8,6	3,8
Atypischer Autismus	18	7	20	13	4,6
Asperger-Syndrom	384	4	25	10,9	3,9
Gesamt	930	2	25	9,6	4,1

Einzelne nach Alter bei diagnostischen Kategorien aufgeschlüsselt sieht man eine deutliche Häufung beim frühkindlichen Autismus zwischen dem vierten und neunten Lebensjahr, während die Altersverteilung der Erstdiagnose beim Asperger-Syndrom später und weniger gedrängt erscheint.

Diagramm 2: Altersverteilung bei Diagnosestellung



Der Unterschied des Alters bei Diagnosestellung zwischen den Diagnosen der Autismus-Spektrum-Störung zeigt sich als signifikant.

Formel 1: Levene-Test Diagnosealter

Varianzhomogenitätstest

Alter Diagnose

Levene-Statistik	df1	df2	Sig.
,941	1	910	,332

Formel 2: Varianzanalyse Diagnosealter

ANOVA

Alter Diagnose

	Quadratsumme	df	Mittel der Quadrate	F	Sig.
Zwischen Gruppen	1153,355	1	1153,355	77,414	,000
Innerhalb der Gruppen	13557,658	910	14,899		
Gesamtsumme	14711,013	911			

4.4. Auswertung der Zeitspanne zwischen Erster Auffälligkeit und Zeitpunkt der Diagnose

Die Zeitspanne zwischen dem ersten Auftreten von Symptomen und der Diagnosestellung konnte bei 923 Probanden anhand der vorliegenden Befunde und Akten berechnet werden.

Tabelle 7: Zeitspanne zwischen erster Auffälligkeit-Diagnose

	N	Alter _{Minimum}	Alter _{Maximum}	Mittelwert	Standard-abweichung
Differenz	923	0	24	6,4	4,0

Dabei zeigte sich, dass diese Zeitspanne beim frühkindlichen Autismus im Schnitt 5,8 Jahre beträgt, beim atypischen Autismus 9,7 Jahre und beim Asperger-Syndrom 7,2 Jahre. Betrachtet man die Verteilung, fällt noch stärker ins Auge, dass beim frühkindlichen Autismus eine Häufung der Diagnosestellungen im Bereich von drei bis fünf Jahren nach dem ersten Auffallen der Auffälligkeiten vorliegt, wohingegen es beim Asperger-System eine breitere Streuung gibt.

Tabelle 8: Zeitspanne zwischen erster Auffälligkeit-Diagnose nach ICD-Kategorie

Zeitlicher Abstand Symptom-Diagnose	N	Differenz _{Min}	Differenz _{Max}	Mittelwert	Standardabweichung
Frühkindlicher Autismus	524	0	19	5,8	3,9
Atypischer Autismus	18	5	16	9,7	3,9
Asperger-Syndrom	381	0	24	7,2	3,9

Die Zeitspanne zwischen ersten Auffälligkeiten und dem Alter bei Diagnosestellung zwischen den Subkategorien der Autismus-Spektrum-Störung ist signifikant.

Formel 3: Levene-Test Zeitlicher Abstand Auffälligkeit-Diagnose

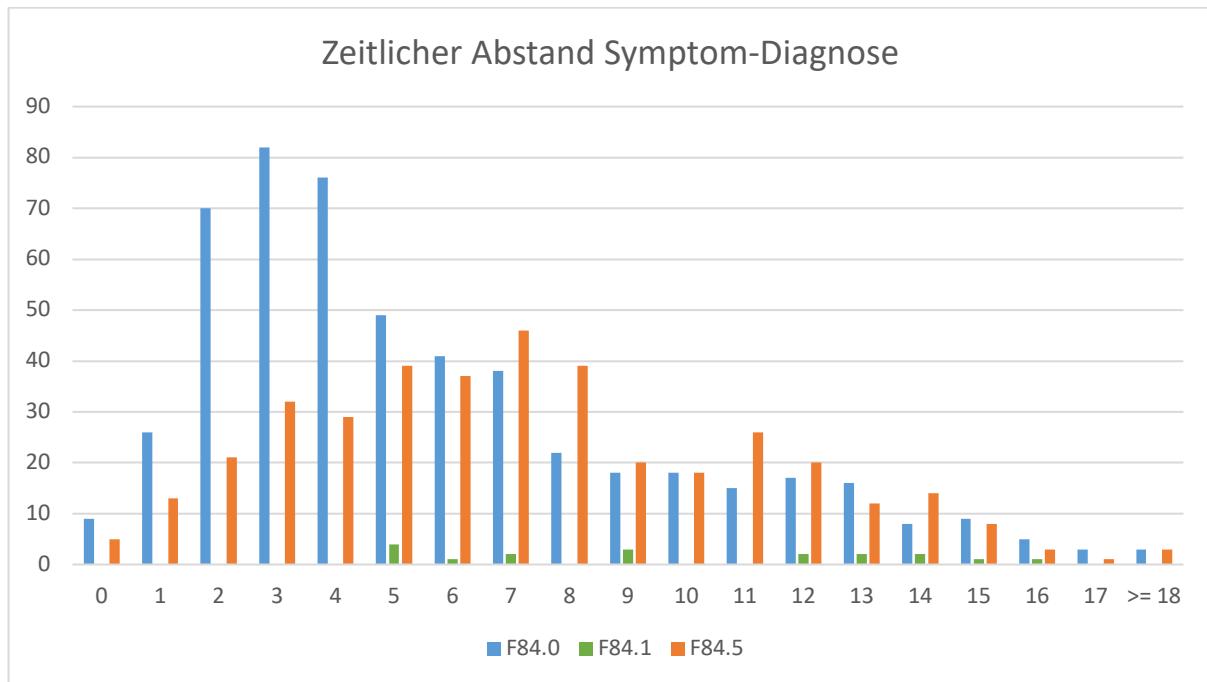
Varianzhomogenitätstest

	Levene-Statistik	df1	df2	Sig.
Differenz	,000	1	903	,998

Formel 4: Varianzanalyse Differenz Auffälligkeit-Diagnose

	Quadratsumme	df	Mittel der Quadrate	F	Sig.
Zwischen Gruppen	473,604	1	473,604	30,864	,000
Innerhalb der Gruppen	13856,602	903	15,345		
Gesamtsumme	14330,206	904			

Diagramm 3: Zeitspanne Auffälligkeit-Diagnosestellung



4.5. Auswertung der Geschlechtszugehörigkeit

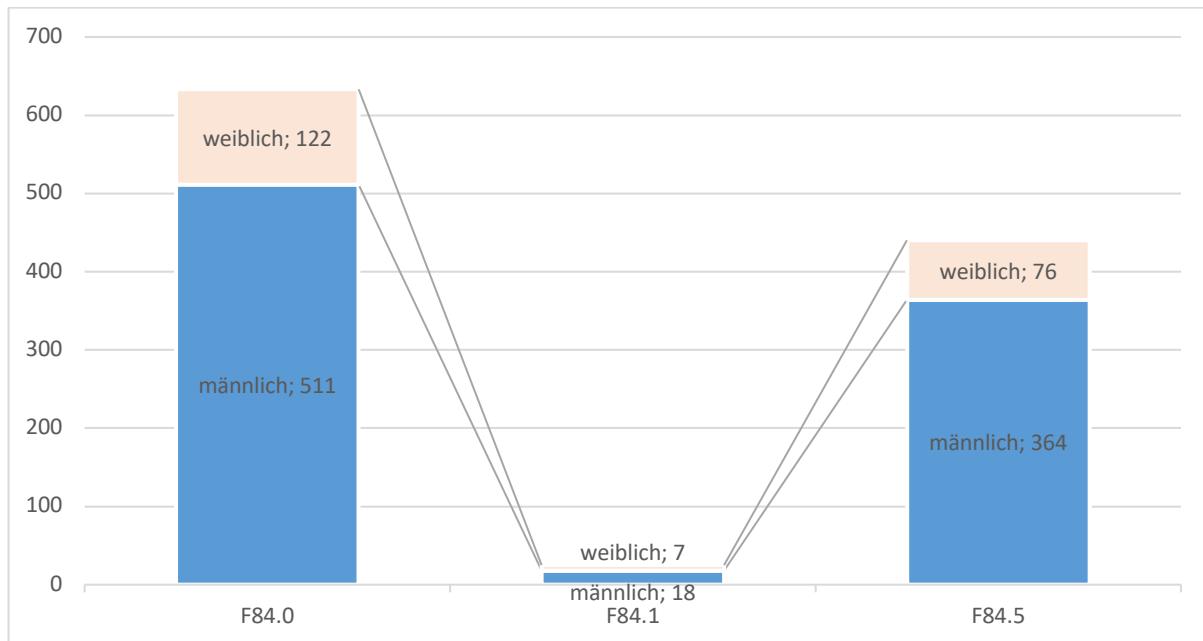
Insgesamt konnten 1098 Datensätze, nach Geschlecht aufgeschlüsselt, ausgewertet werden.

Die Geschlechterverteilung zeigt eine starke Jungenwendigkeit, welche beim Asperger-Syndrom mit einem Verhältnis von 4,8:1 noch stärker ausgeprägt ist als beim frühkindlichen Autismus mit einem Verhältnis von 4,2:1. Für den atypischen Autismus beträgt das Verhältnis 2,6:1.

Tabelle 9: Übersicht über die Verteilung des Geschlechts nach diagnostische Kategorie

		Autismusdiagnose							
		Frühkindlicher Autismus		Atypischer Autismus		Asperger-Syndrom			
Geschlecht	Männlich	511	80,7%	18	72%	364	82,7%	893	81,3%
	Weiblich	122	19,3%	7	28%	76	17,3%	205	18,7%
Gesamt		633	57,3%	25	2,3%	440	40,4%	1098	

Diagramm 4: Geschlechterverteilung nach Diagnosen



Vergleicht man die Parameter „Alter bei Diagnose“, „Alter, in dem die ersten Auffälligkeiten bemerkt werden“ und „Differenz zwischen den Geschlechtern“, ergeben sich folgende Daten:

Tabelle 10: Vergleich Alter/Auffälligkeiten/Differenz und Geschlecht

	Alter bei Diagnose		Alter der ersten Auffälligkeiten		Differenz	
	Mittelwert	SD	Mittelwert	SD	Mittelwert	SD
m	9,5	3,9	3,2	1,6	6,3	3,9
w	9,9	4,6	3,1	1,8	6,9	4,4

Für die Gesamtstichprobe gibt es keine signifikanten Unterschiede zwischen Jungen und Mädchen in Bezug auf Alter bei den ersten Auffälligkeiten und Alter bei Diagnose.

Das Alter bei Diagnosestellung nach Geschlechtern und diagnostische Kategorie aufgeschlüsselt, zeigt folgende Werte:

Tabelle 11: Alter bei Diagnosestellung nach Geschlecht und Diagnose

	Autismusdiagnose					
	Frühkindlicher Autismus		Atypischer Autismus		Asperger-Syndrom	
	Mittelwert	SD	Mittelwert	SD	Mittelwert	SD
m	8,5	3,7	12,8	4,6	10,8	4,6
w	8,9	4,3	13,8	5,1	11,3	4,6

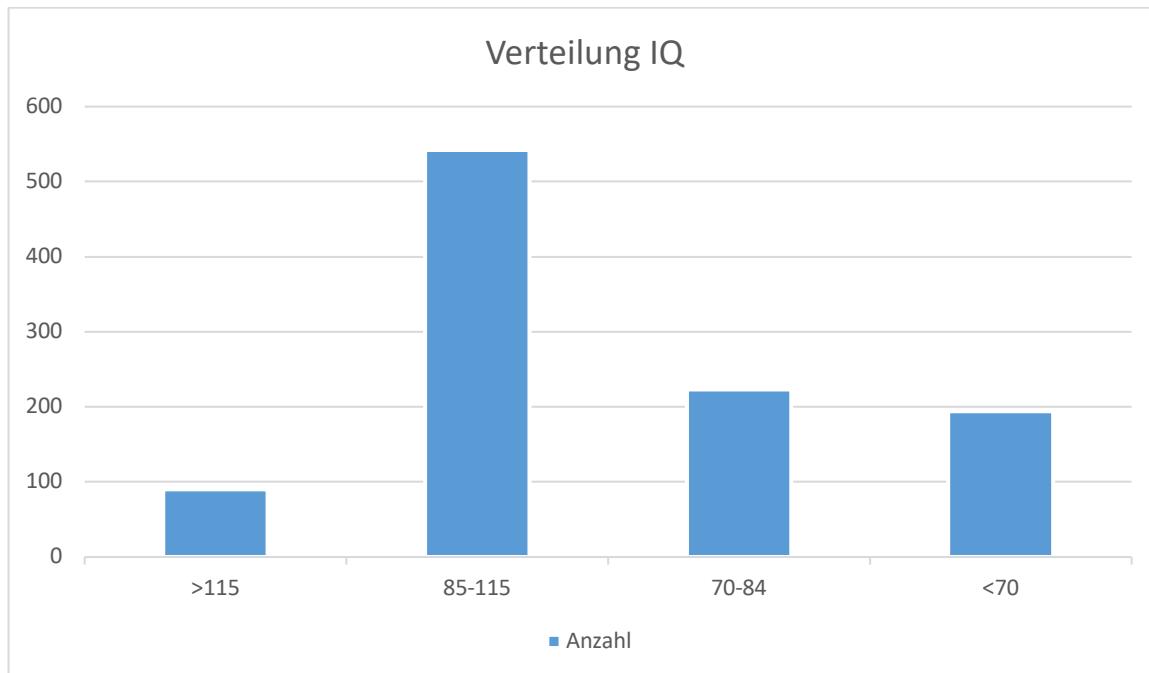
Innerhalb der verschiedenen diagnostischen Subgruppen sind Mädchen nicht signifikant älter als Jungen bei der Diagnosestellung.

4.6. Auswertung nach Intelligenzquotienten

Tabelle 12: Aufschlüsselung der IQ-Werte

IQ	Autismusdiagnose						Gesamt	
	Frühkindlicher Autismus		Atypischer Autismus		Asperger-Syndrom			
>115	11	1,86%	2	8,33%	77	17,7%	90	8,58%
85-115	196	33,22%	13	54,17%	333	76,55%	542	51,67%
70-84	193	32,71%	5	20,83%	25	5,75%	223	21,26%
70	190	32,2%	4	16,67%			194	18,49%
Gesamt	590		24		435		1049	

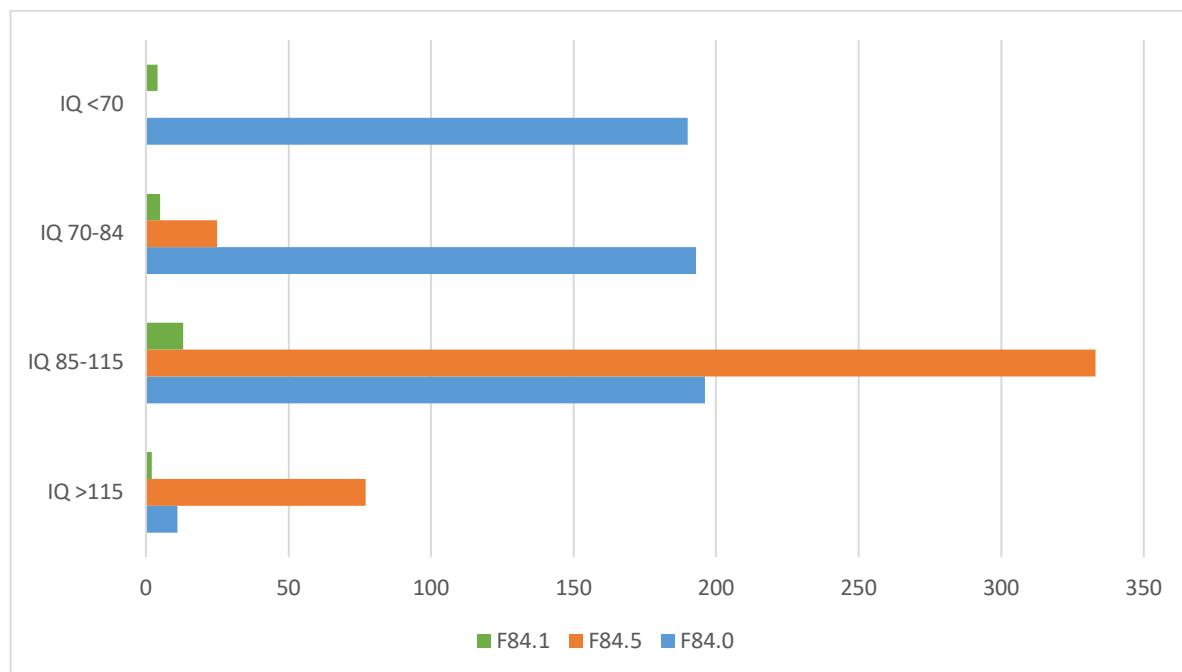
Diagramm 5: Verteilung IQ absolut



Hier gibt es jedoch deutliche Unterschiede zwischen den einzelnen Diagnosen des Spektrums. Betrachtet man die Verteilung des Intelligenzquotienten nach Diagnosen, stellt sich eine deutlich inhomogene Verteilung der Intelligenz dar mit einem norm- bis überdurchschnittlich begabten Patientenkollektiv beim Asperger-Syndrom und einem deutlich minderbegabtem Patientenkollektiv beim frühkindlichen Autismus.

Beim Asperger-Syndrom zeigt die Mehrzahl der Probanden durchschnittliche bis überdurchschnittliche Ergebnisse in der Intelligenzdiagnostik, und lediglich 5,8 % der Probanden befinden sich in einem Intelligenzbereich unterhalb des Durchschnitts. Beim atypischen Autismus verschieben sich diese Werte nach unten, so dass etwas über 1/3 aller Probanden einen unterdurchschnittlichen IQ zeigen. Beim frühkindlichen Autismus erreichen nur noch 1/3 der Probanden einen durchschnittlichen oder überdurchschnittlichen IQ-Wert, und 2/3 der Probanden erreichen Testergebnisse unter dem Bereich der Normintelligenz. Davon liegt die Hälfte der Werte im Bereich der geistigen Behinderung mit einem Intelligenzquotienten unter 70 Punkten.

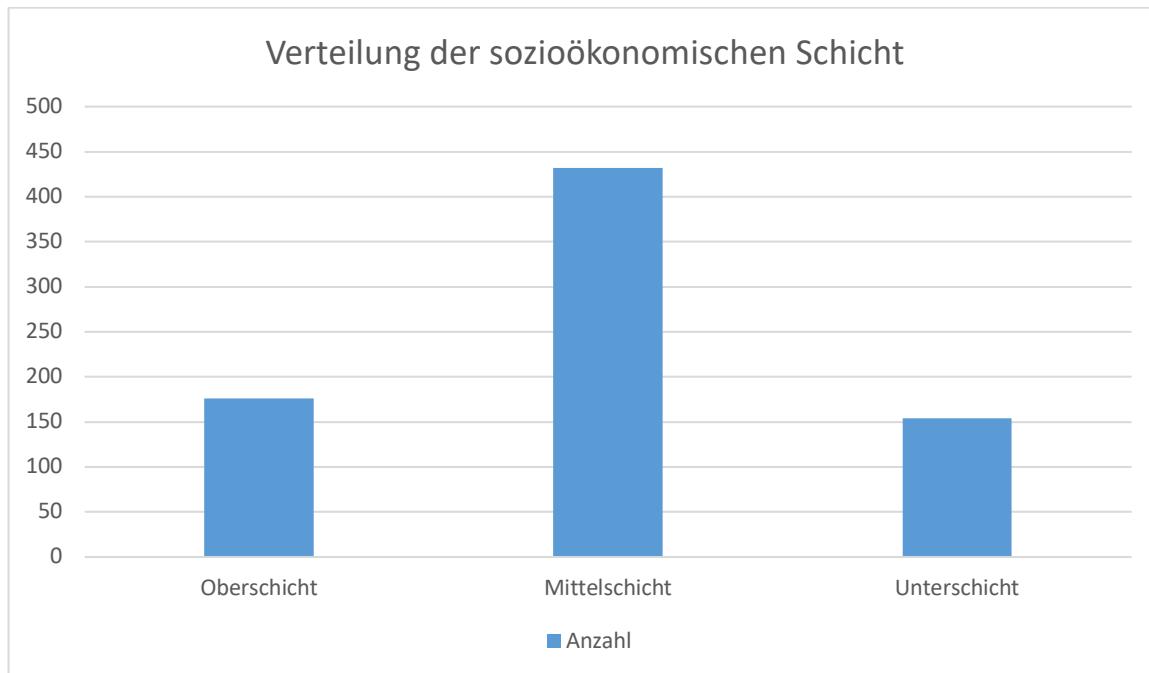
Diagramm 6: Verteilung IQ nach Diagnosen



4.7. Auswertung der sozioökonomischen Schicht

Die soziale Schicht der Ursprungsfamilie konnte in 762 Fällen durch die Anamnese in den Akten kodiert werden. Von diesen 762 Fällen konnten, entsprechend der im Methodenteil im Punkt 3.2 vorgenommenen Einteilung, 176 Probanden einer gehobenen, 432 der mittleren und 154 einer niedrigen sozioökonomischen Schicht zugordnet werden.

Diagramm 7: Verteilung der sozioökonomischen Schicht



4.8. Auswertung Zusammenhang Intelligenz und Diagnosealter

Ein Zusammenhang zwischen dem Intelligenzquotienten und dem Alter der Menschen mit Autismus bei der Diagnosestellung konnte bei 888 Datensätzen berechnet werden. Betrachtet man den Zusammenhang ohne Aufgliederung nach Diagnosen, sieht man, dass mit steigendem Intelligenzquotienten das durchschnittliche Alter bei Diagnosestellung steigt.

Eine Ausnahme bildet die Gruppe der geistig behinderten Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen, die später als lernbehinderte Menschen diagnostiziert werden.

Tabelle 13: Korrelation IQ-Diagnosealter

Intelligenzquotient	N	Alter_D _{Minimum}	Alter_D _{Maximum}	Mittelwert	Standardabweichung
>115	81	5	18	10,9	3,3
85-115	468	3	25	10,2	4,1
70-84	190	2	20	8,7	3,9
<70	149	3	20	9,2	4,0

Differenziert man die Korrelation zwischen dem Intelligenzquotienten und dem durchschnittlichen Alter bei Diagnosestellung zwischen den einzelnen Spektrumsdiagnosen, erhält man folgende Daten:

Tabelle 14: Korrelation IQ-Diagnosealter F84.0

Intelligenzquotient	N	Alter_DMinimum	Alter_DMaximum	Mittelwert	Standard-abweichung
>115	9	5	15	9,1	3,6
85-115	171	3	18	8,8	3,7
70-84	163	2	20	8,5	3,9
<70	146	3	20	9,2	3,9

Tabelle 15: Korrelation IQ-Diagnosealter F84.1

Intelligenzquotient	N	Alter_DMinimum	Alter_DMaximum	Mittelwert	Standard-abweichung
>115	1	14	-	14	-
85-115	11	7	19	12,2	4,1
70-84	3	16	19	17,3	1,5
<70	3	7	20	11,3	7,5

Tabelle 16: Korrelation IQ-Diagnosealter F84.5

Intelligenzquotient	N	Alter_DMinimum	Alter_DMaximum	Mittelwert	Standard-abweichung
>115	71	5	18	11,1	3,3
85-115	286	4	25	10,9	4,1
70-84	24	4	19	9,5	3,5
<70	-	-	-	-	-

Diagnoseübergreifend sieht man, dass mit steigendem Intelligenzquotienten die Diagnose später gestellt wird.

Diese Ergebnisse sind signifikant.

Formel 5: Varianzanalyse IQ-Diagnosealter

Correlations					
Diagnose			IQ	Differenz	
F84.x	IQ	Pearson Correlation	1	-,144	
		Sig. (2-tailed)		0,000	
		N	1049	888	
	Alter Diagnose	Pearson Correlation	-,144	1	
		Sig. (2-tailed)	,000		
		N	888	930	

4.9. Auswertung Zusammenhang Intelligenz und ersten Symptomen

Ein Zusammenhang zwischen dem Intelligenzquotienten und dem Alter, in dem die ersten klinischen Auffälligkeiten bemerkt wurden, konnte bei 892 Datensätzen berechnet werden. Betrachtet man den Zusammenhang ohne Aufgliederung nach Diagnosen, sieht man, dass abhängig vom Intelligenzquotienten die ersten Symptome zu deutlich anderen Zeitpunkten bemerkt werden. Aufgrund eines signifikanten Varianzhomogenitätstests kann hier jedoch keine Signifikanz berechnet werden.

Tabelle 17: Korrelation IQ-Erste Auffälligkeiten

Intelligenzquotient	N	Alter_D _{Min}	Alter_D _{Max}	Mittelwert	Standard-abweichung
>115	80	1	8	3,6	1,4
85-115	470	1	17	3,4	1,9
70-84	193	1	9	3,0	1,3
<70	149	1	7	2,6	1,2

Tabelle 18: Korrelation IQ-Erste Auffälligkeiten F84.0

Intelligenzquotient	N	Alter_D _{Min}	Alter_D _{Max}	Mittelwert	Standard-abweichung
>115	9	2	5	3,1	1,1
85-115	170	1	11	3,0	1,4
70-84	166	1	9	2,9	1,2
<70	146	1	7	2,6	1,2

Tabelle 19: Korrelation IQ-Erste Auffälligkeiten F84.1

Intelligenzquotient	N	Alter_D _{Min}	Alter_D _{Max}	Mittelwert	Standard-abweichung
>115	1	3		3	
85-115	11	2	5	3,4	1,0
70-84	3	3	4	3,7	0,6
<70	3	1	5	2,7	2,1

Tabelle 20: Korrelation IQ-Erste Auffälligkeiten F84.5

Intelligenzquotient	N	Alter_D _{Min}	Alter_D _{Max}	Mittelwert	Standard-abweichung
>115	70	1	8	3,7	1,4
85-115	289	1	17	3,7	2,1
70-84	24	1	8	3,5	1,8
<70					

4.10. Auswertung Zusammenhang von Intelligenz und Zeitspanne zwischen ersten Auffälligkeiten und Diagnose

Ein Zusammenhang zwischen dem Intelligenzquotienten und dem zeitlichen Abstand zwischen dem Alter, in dem die ersten klinischen Auffälligkeiten bemerkt wurden und dem Alter der Diagnosestellung, konnte bei 881 Datensätzen berechnet werden. Betrachtet man den Zusammenhang ohne Aufgliederung nach Diagnosen, sieht man, dass die Diagnose abhängig vom intellektuellen Niveau des Probanden mit einem zeitlichen Versatz erfolgt. Dieses Ergebnis ist statistisch jedoch knapp nicht signifikant ($p=0,058$)

Tabelle 21: Korrelation IQ-Zeitlicher Abstand bis Diagnose

Intelligenzquotient	N	Differenz _{Min}	Differenz _{Max}	Mittelwert	Standard-abweichung
>115	79	1	15	7,3	3,3
85-115	466	0	24	6,8	4,0
70-84	188	0	19	5,8	3,8
<70	148	0	19	6,6	4,2

Aufgeschlüsselt nach Diagnosen ergeben sich folgende Daten:

Tabelle 22: Korrelation IQ-Zeitlicher Abstand bis Diagnose F84.0

Intelligenzquotient	N	Differenz _{Min}	Differenz _{Max}	Mittelwert	Standard-abweichung
>115	9	3	12	6,0	3,3
85-115	170	0	17	5,8	3,8
70-84	161	0	19	5,6	3,8
<70	145	0	19	6,6	4,2

Tabelle 23: Korrelation IQ-Zeitlicher Abstand bis Diagnose F84.1

Intelligenzquotient	N	Differenz _{Min}	Differenz _{Max}	Mittelwert	Standard-abweichung
>115	1	11	-	11,0	-
85-115	11	5	14	8,8	3,5
70-84	3	12	16	13,7	2,1
<70	3	5	15	8,7	5,5

Tabelle 24: Korrelation IQ-Zeitlicher Abstand bis Diagnose F84.5

Intelligenzquotient	N	Differenz _{Min}	Differenz _{Max}	Mittelwert	Standard-abweichung
>115	69	1	15	7,4	3,3
85-115	285	0	24	7,3	4,1
70-84	24	1	15	6,0	3,0
<70					

Diese Ergebnisse sind jedoch innerhalb der einzelnen Diagnosegruppen nicht signifikant.

Correlations					
Diagnose			IQ	Differenz	
F84.0	IQ	Pearson Correlation	1	,072	
		Sig. (2-tailed)		,111	
		N	590	485	
	Differenz	Pearson Correlation	,072	1	
		Sig. (2-tailed)	,111		
		N	485	524	
F84.1	IQ	Pearson Correlation	1	,075	
		Sig. (2-tailed)		,766	
		N	24	18	
	Differenz	Pearson Correlation	,075	1	
		Sig. (2-tailed)	,766		
		N	18	18	
F84.5	IQ	Pearson Correlation	1	-,061	
		Sig. (2-tailed)		,238	
		N	435	378	
	Differenz	Pearson Correlation	-,061	1	
		Sig. (2-tailed)	,238		
		N	378	381	

4.11. Auswertung Zusammenhang Schicht – Diagnosestellung

Eine Korrelation zwischen der sozioökonomischen Schicht der Ursprungsfamilie und dem Alter bei Diagnosestellung konnte bei 753 Datensätzen berechnet werden. Hier zeigen sich sowohl ohne oder mit Aufschlüsselung nach Diagnosekategorien signifikanten Unterschiede.

Tabelle 25: Korrelation Schicht- Diagnosealter

Sozioökonomische Schicht der Ursprungsfamilie	N	Alter_D _{Minimum}	Alter_D _{Maximum}	Mittelwert	Standardabweichung
Gehobene Schicht	172	2	20	9,6	4,1
Mittelschicht	427	2	25	9,9	4,1
Niedrige Schicht	154	3	20	8,8	4,1

Tabelle 26: Korrelation Schicht- Diagnosealter F84.0

Sozioökonomische Schicht der Ursprungsfamilie	N	Alter_D _{Minimum}	Alter_D _{Maximum}	Mittelwert	Standard-abweichung
Gehobene Schicht	87	2	20	8,5	3,8
Mittelschicht	215	2	19	8,8	3,8
Niedrige Schicht	119	3	20	7,9	3,7

Tabelle 27: Korrelation Schicht-Diagnosealter F84.1

Sozioökonomische Schicht der Ursprungsfamilie	N	Alter_D _{Minimum}	Alter_D _{Maximum}	Mittelwert	Standard-abweichung
Gehobene Schicht	2	11	14	12,5	2,1
Mittelschicht	14	7	19	12,9	4,7
Niedrige Schicht	1	20		20	

Tabelle 28: Korrelation Schicht- Diagnosealter F84.5

Sozioökonomische Schicht der Ursprungsfamilie	N	Alter_D _{Minimum}	Alter_D _{Maximum}	Mittelwert	Standard-abweichung
Gehobene Schicht	83	4	19	10,6	3,9
Mittelschicht	198	4	25	11,0	4,1
Niedrige Schicht	34	4	19	11,4	3,8

Formel 6: Korrelation Schicht-Alter bei Diagnose kategorieübergreifend

Correlation			
		Schicht	Alter Diag
Schicht	Pearson Correlation	1	,057
	Sig. (2-tailed)		,115
	N	762	753
Alter Diag	Pearson Correlation	,057	1
	Sig. (2-tailed)	,115	
	N	753	930

Formel 7: Korrelation Schicht - Alter bei Diagnose nach Diagnosen

Correlations				
Diagnose			Schicht	Alter Diag
1	Schicht	Pearson Correlation	1	,059
		Sig. (2-tailed)		,239
		N	424	421
	Alter Diag	Pearson Correlation	,058	1
		Sig. (2-tailed)	,239	
		N	421	528
2	Schicht	Pearson Correlation	1	-,260
		Sig. (2-tailed)		,314
		N	17	17
	Alter Diag	Pearson Correlation	-,260	1
		Sig. (2-tailed)	,314	
		N	17	18
4	Schicht	Pearson Correlation	1	-,060
		Sig. (2-tailed)		,290
		N	321	315
	Alter Diag	Pearson Correlation	-,060	1
		Sig. (2-tailed)	,290	
		N	314	384

4.12. Auswertung Zusammenhang Schicht – erste Auffälligkeiten

Eine Korrelation zwischen der sozioökonomischen Schicht der Ursprungsfamilie und den ersten klinischen Auffälligkeiten, die durch die Bezugspersonen oder das Helfersystem bemerkt wurden, konnte bei 757 Datensätzen berechnet werden. Hier zeigen sich

sowohl ohne als auch mit Aufschlüsselung nach Diagnosekategorien keine signifikanten Unterschiede.

Tabelle 29: Korrelation Schicht-Erste Symptome

Sozioökonomische Schicht der Ursprungsfamilie	N	Alter_D _{Minimum}	Alter_D _{Maximum}	Mittelwert	Standard-abweichung
Gehobene Schicht	174	1	12	3,1	1,5
Mittelschicht	429	1	16	3,2	1,7
Niedrige Schicht	154	1	9	2,9	1,4

Tabelle 30: Korrelation Schicht-Erste Symptome F84.0

Sozioökonomische Schicht der Ursprungsfamilie	N	Alter_D _{Minimum}	Alter_D _{Maximum}	Mittelwert	Standard-abweichung
Gehobene Schicht	88	1	8	2,7	1,2
Mittelschicht	216	1	9	2,9	1,3
Niedrige Schicht	119	1	9	2,6	1,1

Tabelle 31: Korrelation Schicht-Erste Symptome F84.1

Sozioökonomische Schicht der Ursprungsfamilie	N	Alter_D _{Minimum}	Alter_D _{Maximum}	Mittelwert	Standard-abweichung
Gehobene Schicht	2	2	3	2,5	0,7
Mittelschicht	14	1	15	3,2	1,1
Niedrige Schicht	1	5	-	5	-

Tabelle 32: Korrelation Schicht-Erste Symptome F84.5

Sozioökonomische Schicht der Ursprungsfamilie	N	Alter_DMinimum	Alter_DMaximum	Mittelwert	Standard-abweichung
Gehobene Schicht	84	1	12	3,4	1,7
Mittelschicht	199	1	16	3,7	1,9
Niedrige Schicht	34	1	9	4,0	1,9

Formel 8: Korrelation Schicht-Alter erstes Symptom alle ASS

Correlation			
		Schicht	Alter Diag
Schicht	Pearson Correlation	1	,057
	Sig. (2-tailed)		,115
	N	762	753
Alter erstes Symptom	Pearson Correlation	,057	1
	Sig. (2-tailed)	,115	
	N	753	930

Formel 9: Korrelation Schicht - Alter erstes Symptom nach Diagnosen

Correlations				
Diagnose			Schicht	Alter Diag
1	Schicht	Pearson Correlation	1	,034
		Sig. (2-tailed)		,485
		N	424	423
	Alter erstes Symptom	Pearson Correlation	,034	1
		Sig. (2-tailed)	,485	
		N	423	530
2	Schicht	Pearson Correlation	1	-,411
		Sig. (2-tailed)		,101
		N	17	17
	Alter erstes Symptom	Pearson Correlation	-,411	1
		Sig. (2-tailed)	,101	
		N	17	18
4	Schicht	Pearson Correlation	1	-,083
		Sig. (2-tailed)		,142
		N	321	317

	Alter erstes Symptom	Pearson Correlation	-,083	1
		Sig. (2-tailed)	,142	
		N	317	386

4.13. Auswertung Zusammenhang Schicht – Zeitspanne

Eine Korrelation zwischen der sozioökonomischen Schicht der Ursprungsfamilie und der Zeitspanne zwischen den ersten Auffälligkeiten und der Diagnosestellung konnte bei 750 Datensätzen berechnet werden. Hier zeigen sich sowohl ohne als auch mit Aufschlüsselung nach Diagnosekategorien keine signifikanten Unterschiede.

Tabelle 33: Korrelation Schicht-Differenz

Sozioökonomische Schicht der Ursprungsfamilie	N	Alter_D _{Minimum}	Alter_D _{Maximum}	Mittelwert	Standard-abweichung
Gehobene Schicht	171	0	19	6,5	3,9
Mittelschicht	426	0	24	6,7	4,0
Niedrige Schicht	153	0	19	5,9	4,0

Tabelle 34: Korrelation Schicht-Differenz F84.0

Sozioökonomische Schicht der Ursprungsfamilie	N	Alter_D _{Minimum}	Alter_D _{Maximum}	Mittelwert	Standard-abweichung
Gehobene Schicht	87	0	19	5,8	3,9
Mittelschicht	215	0	17	5,9	3,9
Niedrige Schicht	118	0	19	5,4	3,8

Tabelle 35: Korrelation Schicht-Differenz F84.1

Sozioökonomische Schicht der Ursprungsfamilie	N	Alter_DMinimum	Alter_DMaximum	Mittelwert	Standard-abweichung
Gehobene Schicht	2	9	11	10,0	1,4
Mittelschicht	14	5	16	9,6	3,9
Niedrige Schicht	1	15	-	15	-

Tabelle 36: Korrelation Schicht-Differenz F84.5

Sozioökonomische Schicht der Ursprungsfamilie	N	Alter_DMinimum	Alter_DMaximum	Mittelwert	Standard-abweichung
Gehobene Schicht	82	0	16	7,2	3,8
Mittelschicht	197	1	24	7,4	4,0
Niedrige Schicht	34	0	15	7,4	4,2

Formel 10: Korrelation Schicht - Differenz alle ASS

Correlation			
		Schicht	Alter Diag
Schicht	Pearson Correlation	1	,047
	Sig. (2-tailed)		,202
	N	762	750
Alter erstes Symptom	Pearson Correlation	,047	1
	Sig. (2-tailed)	,202	
	N	750	923

Formel 11: Korrelation Diagnose - Differenz nach Diagnose

Correlations				
Diagnose			Schicht	Differenz
F84.0	Schicht	Pearson Correlation	1	,041
		Sig. (2-tailed)		,399
		N	424	420
	Differenz	Pearson Correlation	,041	1
		Sig. (2-tailed)	,399	
		N	420	524
F84.1	Schicht	Pearson Correlation	1	-,193
		Sig. (2-tailed)		,458
		N	17	17
	Differenz	Pearson Correlation	-,193	1
		Sig. (2-tailed)	,458	
		N	17	18
F84.5	Schicht	Pearson Correlation	1	-,023
		Sig. (2-tailed)		,683
		N	321	313
	Differenz	Pearson Correlation	-,023	1
		Sig. (2-tailed)	,683	
		N	313	381

5. Diskussion der Ergebnisse

Es ist wichtig, Autismus-Spektrum-Störungen früh und korrekt zu diagnostizieren.

Bei den Erkrankungen des Autismus-Spektrums handelt es sich um einen lebenslang bestehenden und nicht heilbaren Zustand, durch den die betroffenen Menschen nur mit einer erheblichen Einschränkung am sozialen Leben teilnehmen können. Betroffene bereitet es große Anstrengungen und Mühen, sich an die sozialen Erwartungen der Gesellschaft anzupassen. Oft geht dies mit Frustration und Krisen einher, die zu einer weiteren Isolation, aggressiv-oppositionellen Verhaltensweisen und Depressionen führen. Die Teilhabe am öffentlichen Leben wird für diese Menschen durch diesen Teufelskreis immer weiter eingeschränkt. Dies bedeutet nicht nur starkes Leid für die Betroffenen, sondern auch für deren Angehörige und die Umgebung.

Eine Diagnose der Erkrankung ist in den meisten Fällen bereits ab dem dritten bis vierten Lebensjahr möglich (39,91). In den letzten Jahren sind zunehmend psychotherapeutische Interventionen zur Reduktion von autistischen Kernsymptomen publiziert worden (147,149,150,153,154). Hier gibt es sowohl sehr intensive als auch gut in den Alltag der meisten Familien integrierbare Ansätze, die das Leid von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen und deren Angehörigen deutlich lindern können, wenn sie früh genug angewandt werden.

Die Kosten für das Solidarsystem, die durch den finanziellen Aufwand der medizinischen Betreuung, aber vor allem durch die Einschränkungen der Erwerbstätigkeit und Teilhabefähigkeit von Menschen mit Autismus und betroffenen Angehörigen entstehen, sind enorm (141–145).

Die schlechte Prognose bei unzureichender Förderung, das enorme seelische Leid von Betroffenen und Angehörigen, die hohen Kosten der Erkrankung und deren Folgen für Angehörige und das Solidarsystem, sollten sowohl medizinisches und pädagogisches Fachpersonal als auch Entscheidungsträger in Politik und Gesundheitssystem darin bestärken, Auffälligkeiten der Kinder früh richtig zu deuten, eine zeitnahe Diagnostik zu ermöglichen und die Betroffenen rasch und unkompliziert therapeutisch und sozialpädagogisch zu unterstützen.

5.1. Diskussion der Methoden und der Datenerhebung

Mit über 600 erhobenen Datensätzen für den frühkindlichen Autismus und über 400 Datensätzen für das Asperger-Syndrom, die über einen Zeitraum von neun Kalenderjahren im Josefinum diagnostiziert wurden, umfasst der erhobene Datensatz einen Umfang, der eine aktuelle Studie mit ähnlichen Fragestellungen nochmals um den Faktor 5 übertrifft (156) und fast doppelt so viele Probanden umfasst wie eine ähnliche Arbeit über zehn Jahre aus der Heckscher Klinik in München (155).

Die Entwicklungsambulanz des Josefinum hatte seit der Gründung im Laufe des Jahres 2009 einen hohen Standard. In diesem Jahr wurde mit Frau Prof Dr. Noterdaeme die Leitung der Entwicklungsambulanz der Heckscher Klinik und langjährige Forscherin zum Thema Autismus am Max-Planck-Institut München die neue Chefärztin der Kinder- und Jugendpsychiatrie des Josefinum. Durch den intensiven Einsatz der neuen Chefärztin und neuer Kollegen, die aus der Entwicklungsambulanz der Heckscher Klinik München nach Augsburg wechselten, erfolgte ein umfangreicher und intensiver Wissenstransfer von München nach Augsburg. Von Anfang an wurde eine leitlinienorientierte Diagnostik vorgenommen, bereits vor der Veröffentlichung der deutschen S3-Leitlinie gemäß der NICE-Guideline und des aktuellen Forschungsstandes.

Das diagnostische Team besteht aktuell aus erfahrenen Therapeuten, die zum Teil zusätzlich als ADOS-Supervisoren und -Ausbilder andere Therapeuten anleiten. Es erfolgen wöchentliche ADOS-, ADI-R und Diagnose-Supervisionen, um den hohen diagnostischen Standard zu halten.

Die erhobenen Daten besitzen aufgrund des quantitativen Umfangs an Daten bezüglich der Diagnosen des frühkindlichen Autismus' und des Asperger-Syndroms eine sehr gute Aussagekraft.

Die Erhebung des Alters bei Diagnose und des Alters, bei dem die ersten Auffälligkeiten durch das Umfeld bemerkt wurden, erfolgte als Angabe in Lebensjahren und nicht in Monaten. Dies kann durchaus kritisch diskutiert werden, da dadurch der Vergleich mit anderen Studien erschwert wird, die sich auf den Lebensmonat beziehen. Die

verwendete Arbeits- bzw. Zählweise in Lebensjahren spiegelt jedoch die Realität im Alltag einer Versorgungsklinik wieder. Die wenigsten Eltern von Kindern, die bereits eingeschult wurden, sind bei der Exploration noch in der Lage, auf den Monat genau anzugeben, wann sie sich die ersten Sorgen um die Entwicklung ihres Kindes machten, oder wann das Fachpersonal im Kindergarten erstmalig ein auffälliges Spielverhalten beschrieb. Die Angaben, die der behandelnde Arzt im Laufe des diagnostischen Prozesses erhält, sind meist vage und auf Zeiträume bezogen, die mehrere Monate umfassen. Daher wurde bewusst die mangelnde Trennschärfe im Vergleich zu anderen Studien gewählt.

Auch wurde keine Alterskohorte getrennt, sondern das gesamte Kollektiv der gesehenen Menschen mit Autismus untersucht. Dies erfolgte bewusst im Gegensatz zu einigen internationalen Studien. Die publizierten Studien, die zum Teil nur sehr kleine Altersbereiche (drittes bis siebtes Lebensjahr) einschlossen haben (164), können zwar dadurch sehr genaue Angaben bezüglich des Auftretens von Symptomen machen, aber gleichzeitig würde dies in einer Versorgungsklinik wie dem Josefinum mehr als 50 % des Patientenkollektivs nicht mehr erfassen. Denn bei diesen Kindern wird und wurde die Diagnose erst nach dem siebten Lebensjahr gestellt. Auch in diesem Punkt soll der Praxisbezug der Studie deutlich werden.

5.2. Interpretation der erhobenen Daten

5.2.1. Geschlechterunterschiede

Wie zu erwarten, findet sich in dem Patientenkollektiv der Entwicklungsambulanz Augsburg eine ungleiche Geschlechterverteilung mit einer deutlichen Jungenwendigkeit.

Die Geschlechterverteilung entspricht mit 4-5:1 bei den beiden großen Gruppen des frühkindlichen Autismus' und des Asperger-Syndroms der herrschenden Lehrbuchmeinung (35). Auch stimmen die Ergebnisse dieser Dissertation mit der fast

zeitgleich erschienenen Arbeit der medizinischen Hochschule Oldenburg überein. Diese Studie von Höfer et al. (156), die auf Daten der Universitätskliniken Dresden, Mannheim und Marburg basiert, zeigte ein ähnliches Geschlechterverhältnis von 5:1.

Die vorliegenden Daten decken sich bezüglich des Unterschiedes zwischen Jungen und Mädchen auf das erste Auftreten von Symptomen, des Alters bei Diagnosestellung und dem zeitlichen Abstand zwischen erster Auffälligkeit und Diagnosestellung mit den Tendenzen der Daten, welche durch Höfer et al. erhoben wurden (156).

Der deutlich höhere Anteil an Jungen im eingeschlossenen Patientenkollektiv deckt sich mit den Theorien bezüglich des Einflusses des Geschlechts auf die Ausprägung der Symptomatik der Autismus-Spektrum-Störungen (39,52,53,55). So zeigen Mädchen durch eine bessere soziale Angepasstheit und Adaptationsfähigkeit Fertigkeiten, sich besser an die Alltagsanforderungen und gesellschaftlich gewünschten Verhaltensweisen anzupassen. Durch diese im Vergleich zu Jungen der gleichen Altersstufe besser ausgeprägten Fertigkeiten treten Symptome wie sozial inadäquate Verhaltensweisen oder auffälliges Kommunikationsverhalten später und in einer geringeren Ausprägung auf. Auch zeigen sich sozial besonders unerwünschte Auffälligkeiten wie ausgeprägte Sozialverhaltensstörungen und hyperaktive und impulsive Verhaltensweisen bei Mädchen in geringerer Intensität als bei Jungen. Dies führt dazu, dass die erkrankten Mädchen trotz Auffälligkeiten in ihrem Verhalten länger von der Umwelt toleriert werden und diese Verhaltensweisen gegebenenfalls als Charaktereigenschaften fehlinterpretiert werden. Auch lenken die tendenziell eher hyperaktiven und impulsiven Jungen die Aufmerksamkeit schneller auf sich. Vereinfacht ausgedrückt: Wer „stört“, wird genauer beobachtet, schneller ärztlich vorgestellt, so dass mehr Jungen als Mädchen den Spezialambulanzen vorgestellt werden (51–53).

Dies deckt sich auch mit den Erfahrungen und Erkenntnissen bei anderen psychischen Erkrankungen des Kinder- und Jugendalters, aber auch aus dem Bereich der Erwachsenenpsychiatrie. Beispiele sind hier zum einen das Aufmerksamkeitsdefizit- und Hyperaktivitätssyndrom, bei dem bei gleicher individuell erlebter Beeinträchtigung der betroffenen Menschen das Umfeld eine geringer ausgeprägte Intensität der Problematik sieht. Auf Grund der dezenteren klinischen Auffälligkeiten gilt das Aufmerksamkeitsdefizit- und Hyperaktivitätssyndrom beim weiblichen Geschlecht als

unterdiagnostiziert (165). Ein ähnliches ungleich verteiltes Bild sieht man bei der Borderline-Persönlichkeitsstörung. Hier ist die klinische Patientenpopulation zu 75 % von Mädchen und Frauen bestimmt, obwohl die Verteilung in der Gesamtbevölkerung eigentlich bei 1:1 liegen müsste. So zeigt sich, dass die männlichen Patienten mit dieser Erkrankung überdurchschnittlich oft in forensischen Krankenhäusern und Justizvollzugsanstalten anzutreffen sind. Als Erklärung wird auch hier die erhöhte Impulsivität und soziale Auffälligkeit der Jungen und Männer angenommen (166–168).

5.2.2. Unterschiede zwischen den diagnostischen Untergruppen

Bei allen Arbeiten fallen deutliche Altersunterschiede bei Diagnosestellung, Alter beim Auftreten erster Symptome und die Zeitspanne zwischen Symptomaufreten und Diagnosestellung zwischen betroffenen Menschen mit Asperger-Syndrom und frühkindlichem Autismus auf. Daher müssen diese Patientengruppen unabhängig voneinander betrachtet werden.

In Augsburg kommt es beim frühkindlichen Autismus zu einem Häufigkeitsgipfel für das Auftreten erster Symptome im zweiten und dritten Lebensjahr, wohingegen beim Asperger-Syndrom ein Anstieg bis zum vierten Lebensjahr erfolgt (siehe Ergebnisse: Diagramm 1).

Auch bei der Untersuchung des Alters bei Diagnosestellung ergeben sich Unterschiede zwischen den beiden Diagnosekategorien. Diese sind auch signifikant. Während bei den meisten frühkindlichen Autisten die Diagnose zwischen dem fünften und neunten Lebensjahr gestellt wird, kommt es bei den Asperger-Autisten erst ab dem sechsten Lebensjahr zu einem Anstieg der Diagnosen. Dabei ist die Verteilung recht homogen bis zum 13./14. Lebensjahr, und der Mittelwert liegt beim zehnten Lebensjahr bei Diagnosestellung.

Vergleicht man die Zeitspanne, die zwischen dem Auftreten der ersten Auffälligkeiten und dem Zeitpunkt der Diagnosestellung liegt, bestätigt sich dieses Bild. Bei den frühkindlichen Autisten gibt es einen Häufigkeitsgipfel der Diagnosestellung, der zwei bis drei Jahre nach dem Erstauftreten von Symptomen liegt, mit einer mittleren

Zeitdauer von 5,7 Jahren. Bei den Menschen mit Asperger-Syndrom zeigt sich ein breiterer Gipfel bei der Zeit bis zur Diagnose der Erkrankung. Maximale Werte sind dabei mit sechs bis acht Jahren zu erkennen. Der Mittelwert liegt bei 7,2 Jahren. Diese Ergebnisse sind signifikant. Das heißt, Betroffene mit einem Asperger-Syndrom zeigen etwas später Symptome, es vergeht signifikant mehr Zeit bis die Diagnose gestellt wird, und bei Diagnosestellung sind diese Menschen auch signifikant älter als frühkindliche Autisten.

Vergleicht man die Alters- und Zeitangaben zwischen dieser Arbeit und den Arbeiten von Höfer et al. und Noterdaeme et al., zeigt sich, dass sich zwar nicht bei den ersten Auffälligkeiten Unterschiede ergeben, jedoch die Diagnose in Augsburg erst bei etwas älteren Kindern gestellt wird.

Die Unterschiede bei den ersten Symptomen und/oder Auffälligkeiten sind zunächst noch nicht deutlich abweichend. So zeigen sie sich bei frühkindlichen Autisten in Augsburg im zweiten Lebensjahr, ebenso wie bei Höfer und Noterdaeme beschrieben. Beim Asperger-Syndrom treten die Symptome in dem Patientenkollektiv dieser Arbeit wie bei Höfer und Noterdaeme im dritten Lebensjahr auf.

Das Alter bei Diagnosestellung beim frühkindlichen Autismus liegt im Bereich der Kinder- und Jugendpsychiatrie Augsburg im achten Lebensjahr, im Vergleich zu 5,7 Jahren bei Höfer et al. und 6,3 Jahren bei Noterdaeme et al. Das Alter bei Diagnosestellung beim Asperger-Syndrom liegt in Augsburg im zehnten Lebensjahr, bei Höfer et al. bei 8,2 Jahren und bei Noterdaeme et al. bei 9,2 Jahren.

Zwischen dem Auftreten und/oder Bemerken erster Symptome und der Diagnosestellung vergehen in Augsburg bei frühkindlichen Autisten 5,7 Jahre, bei Höfer 3,9 Jahre und bei Noterdaeme 5,1 Jahre. Beim Asperger-Syndrom vergehen in Augsburg 7,2 Jahre, im Vergleich zu 5,7 Jahren bei Höfer und 7 Jahren bei Noterdaeme.

Ein hoher Anteil an Menschen mit einem Asperger-Syndrom erklärt also grundsätzlich ein späteres Durchschnittsalter beim Stellen der Diagnose über das ganze Autismus-Spektrum. Jedoch zeigt sich, dass auch Menschen mit einem frühkindlichen Autismus in Augsburg im Schnitt ein Jahr später die Diagnose Autismus erhalten.

Die Ergebnisse werden von einem diagnostischen Bias in Augsburg beeinflusst: Während bei Höfer et al. die Anzahl der Diagnose „atypischer Autismus“ annähernd gleich häufig gestellt wird wie die Anzahl der Diagnose „Asperger-Syndrom“ (jeweils ca. 20 % des Patientenkollektivs), beschreiben Noterdaeme et al. einen halb so hohen Anteil von 10 %. Die Anzahl dieser Diagnosen in Augsburg beträgt mit nur 2 % einen für die statistische Auswertung vernachlässigbaren Faktor. Es stellt sich also die Frage, wo Menschen, die in einer anderen Klinik als atypischer Autist eingestuft würden, in der Diagnosestatistik des Josefinum Augsburg wiederzufinden sind.

Da der prozentuale Anteil an Menschen mit frühkindlichen Autismus in dieser Arbeit vergleichbar mit den erhobenen Daten von Noterdaeme und Höfner ist, der Anteil an Asperger-Autisten im Augsburger Patientenkollektiv jedoch doppelt so hoch ist wie in den vergleichbaren Arbeiten, kann man vermuten, dass Menschen, die in den anderen Ambulanzen die Diagnose eines atypischen Autismus erhalten hätten in Augsburg als Asperger-Autisten diagnostiziert wurden.

5.2.3. Einfluss des Intelligenzquotienten

Der Einfluss des Intelligenzquotienten auf den Zeitpunkt der Diagnose und die Zeitspanne zwischen Erstauftreten von Symptomen und der Diagnosevergabe ist gut untersucht. Dies bestätigen sowohl internationale Studien (169–171) als auch für Deutschland die Arbeiten von Höfer et al. (156) und Noterdaeme et al. (155). Es zeigt sich, dass die Diagnose umso früher gestellt wird, je schwächer das kognitive Leistungsniveau der Kinder ausgeprägt ist. Diese Ergebnisse können zum Teil in dieser Arbeit repliziert werden. Jedoch gibt es auch Unterschiede, die beachtet werden müssen.

Betrachtet man die Auswertung der erhobenen Daten, zeigt sich, dass sowohl störungsübergreifend als auch aufgeschlüsselt nach Diagnosen das durchschnittliche Alter bei Diagnose sowie der zeitliche Abstand zwischen Erstsymptom und Diagnosestellung mit steigendem IQ größer wird. Diese Ergebnisse sind

störungsübergreifend wie auch statistisch signifikant. Anders als bei den genannten publizierten Studien von Höfer et al. und Noterdaeme et al. zeigt sich beim Augsburger Patientenkollektiv jedoch, dass geistig behinderte Kinder sowohl in einem späteren Lebensalter diagnostiziert werden als auch von einem größeren zeitlichen Abstand zwischen Symptom und Diagnose betroffen sind. Dies ist besonders eklatant, da diese Kinder im Mittel früher betroffen sind als alle anderen Subgruppen der Probanden.

Verschiedene Erklärungsansätze können für diese Zahlen herangezogen werden. Zum einen sei hier der unterschiedliche Anteil an unterdurchschnittlich begabten Probanden zwischen den Studien erwähnt. Während in der Augsburger Kohorte und der von Höfer et al. untersuchten Gruppe mit 40 % bzw. 44 % der Probanden unterdurchschnittlich begabt waren, betrug der Anteil dieser Probanden bei der von Noterdaeme et al. untersuchten Gruppe 74 %. Ferner differenziert Höfer et al. nicht zwischen den IQ < 85, so dass diese Zahlen nur eingeschränkt als Vergleich verwendet werden können.

Zum anderen ist hier die Besonderheit der Betreuung geistig behinderter Menschen im Regierungsbezirk Schwaben zu beachten. Mit dem Dominikus-Ringeisen-Werk und der Regens-Wagner-Stiftung gibt es große kirchliche Träger, die sich intensiv in der Behindertenhilfe engagieren, so dass betroffene Kinder und deren Familien zwar rasch eine intensive Unterstützung erhalten, jedoch eine genaue diagnostische Einordnung der Symptomatik im Rahmen der geistigen Behinderung gedeutet wird. So werden im Josefinum nur die besonders schwer verhaltensauffälligen Patienten für eine weitere Diagnostik vorgestellt. Bei Noterdaeme und Höfer lagen vermutlich andere Versorgungssituationen zugrunde, die die abweichenden Zahlen erklären können.

5.2.4. Einfluss der sozioökonomischen Schicht

Erfreulicherweise finden sich keine Hinweise auf einen signifikanten Einfluss der sozioökonomischen Schicht der Ursprungsfamilien auf den Zugang zu Diagnostik und medizinischer Betreuung im untersuchten Patientenkollektiv. Diese Daten decken sich mit den Ergebnissen von Höfer und Noterdaeme und stehen im Widerspruch zu einigen internationalen Studien, insbesondere solchen aus den USA (169,172,173). Dieser

Unterschied zwischen den USA und Deutschland lässt sich allerdings gut mit den unterschiedlichen Sozialsystemen und der unterschiedlichen medizinischen Versorgung in beiden Ländern erklären. Zwar haben, entgegen der verbreiteten anders lautenden Annahme in Deutschland, 91,2 % aller US-Amerikaner eine Krankenversicherung (174), davon haben jedoch 40 % so hohe Selbstbeteiligungen, dass sie es sich kaum leisten können und wollen, darauf zuzugreifen (175). Währenddessen besteht in Deutschland aufgrund der gesetzlichen Krankenversicherungen und der verpflichtend eingeführten Basissätze der privaten Krankenkassen ein fast vollumfassender Versicherungsschutz. So gelangen mehr sozial schwache Familien in Deutschland in fachärztliche Behandlung als in den USA und die Diagnose einer chronischen Erkrankung führt nicht zu einem weiteren sozialen Abstieg,

5.3. Die Versorgungssituation im Bezirk Schwaben

Zusammenfassend betrachtet bestätigen die Augsburger Zahlen die Tendenzen der Zahlen aus München von Noterdaeme et al. und Marburg/Dresden/Mannheim von Höfer et al.. Jedoch gibt es einige Besonderheiten, die herausstechen.

Es fällt auf, dass der Zeitpunkt der ersten Auffälligkeiten noch relativ ähnlich beschrieben wird wie bei den beiden anderen deutschen Studien. Jedoch ist das Alter, in dem die Diagnose gestellt wird, fortgeschrittener, und die Wartezeit zwischen dem ersten Auffälligkeiten und der Diagnosestellung sowohl störungsübergreifend als auch bei den Einzelkategorien dauert in Augsburg länger.

Verschiedene Faktoren beeinflussen den Zeitraum zwischen dem ersten Symptom und der Diagnose. Aufgrund der Regelungen im deutschen Gesundheitssystem ist der erste Ansprechpartner für die Betroffenen meist der Kinder- oder Hausarzt. Dieser muss die entweder beschriebenen oder auch selbst gesehenen Symptome zunächst richtig interpretieren. Da es in Deutschland keine gebahnten Wege bei Verdacht auf Autismus gibt, muss der Kollege ferner auch wissen, an wen er sich zur weiteren diagnostischen Einschätzung wenden kann, um die bestmögliche Versorgung zu erreichen. Hier ist noch

nicht eingerechnet, dass die meisten Eltern nach der Mitteilung einer Entwicklungsauffälligkeit zunächst bis zu ein Jahr warten, bis eine weitere Diagnostik in Anspruch genommen wird (158).

Falls der Kinderarzt die richtige Einschätzung trifft und eine weitere Diagnostik empfiehlt, kommt zudem eine Besonderheit der Struktur des Regierungsbezirks zu tragen (162). Es gibt zahlreiche Landkreise in Schwaben, die keinen niedergelassenen Kinder- und Jugendpsychiater haben (beispielsweise Aichach-Friedberg, Nördlingen, Donau-Ries). Dies bedeutet für betroffene Familien lange Anfahrten. Dies führt im eher ländlich geprägten Raum außerhalb der Zentren Augsburg, Neu-Ulm und Kempten zu weiteren Verzögerungen, wie die Eltern im klinischen Alltag auch immer wieder einräumen. Allein die Fahrt in die „große Stadt“ Augsburg wird regelmäßig von Eltern aus dem ländlichen Raum als Diagnosehindernis genannt.

Beim Facharzt müssen dann lange Wartezeiten einkalkuliert werden, dies hängt unter anderem mit der in der Einleitung beschriebenen Versorgung von Schwaben mit unzureichend vielen Kinder- und Jugendpsychiatern zusammen. Von diesen Fachärzten sind nur 26 % unter 50 Jahre alt, hatten also überhaupt die Chance, die intensiven Entwicklungen zum Verständnis dieser Erkrankung der letzten 30 Jahre bereits in Studium und klinischer Ausbildung zu erfahren. Mehr als ein Drittel der niedergelassenen Kinder- und Jugendpsychiater sind sogar über 60 Jahre alt, haben also einen Großteil ihres Studiums und der klinischen Ausbildung in einem Zeitraum absolviert, als Autismus als eine äußerst seltene Krankheit galt und wie eine „als eine Art“ der Psychosen angesehen wurde. Diese Kollegen mussten sich nicht nur intensiv neben der täglichen ärztlichen Arbeit fortbilden, um die Entwicklungen in diesem Bereich mitzubekommen. Sie mussten auch die Erkrankung „neu denken“ und so in ihre tägliche Arbeit integrieren. Dass eine als „selten vorkommend“ gelernte Erkrankung auch tendenziell seltener oder später diagnostiziert wird, liegt auf der Hand.

Ist dann der Weg in die Spezialambulanz nach Augsburg geebnet, müssen hier erneute lange Wartezeiten bis zum ersten Termin (12-15 Monate) und aufgrund des hohen Patientenandrangs auch längere Zeiträume bis zum Stellen der Diagnose eingeplant werden.

Die Versorgungssituation ist also auf verschiedenen Ebenen deutlich verbesserungswürdig.

5.4. Die Wichtigkeit einer frühen Diagnosestellung

Da es in Schwaben noch keine optimale Versorgungssituation gibt, kommt es häufig zu einer verzögerten Diagnose.

Eine frühe Diagnose würde betroffenen Familien und den Menschen mit Autismus aber auf den unterschiedlichsten Ebenen ihre Situation erleichtern. Oft hilft den Familien schon das einfache Benennen der Erkrankung als Erklärung für die Auffälligkeiten des Kindes, die für sie belastende Situation leichter zu verarbeiten und anzunehmen. Der Kontakt zu Selbsthilfegruppen und speziellen Autismus-Beratungsstellen kann dabei unterstützen, Hilfen zu bekommen und diese auch anzunehmen und umzusetzen. Dies nützt den Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung wie deren Angehörigen gleichermaßen.

Es ist wichtig, dass betroffene Menschen und deren Familien bereits in jungen Jahren die Möglichkeit erhalten an störungsspezifischen Therapieprogrammen teilzunehmen. Denn auch wenn die Kernsymptomatik nicht geheilt werden kann, können verhaltenstherapeutische Interventionen dazu beitragen die kognitive Entwicklung zu verbessern und die sozial-adaptive Entwicklung der Betroffenen zu fördern und damit die Lebensqualität der Menschen mit Autismus sowie ihrer Angehörigen zu steigern.

Der bei Menschen mit Autismus besonders betroffene Bereich der Kommunikation kann durch eine frühzeitige Sprachtherapie ebenfalls eine deutliche Besserung erfahren. Hier ist es auch essentiell wichtig die Kindseltern und Betreuungspersonen bereits in der Phase der Sprachentwicklung der betroffenen Kinder zu unterstützen, um langanhaltende Effekte zu erreichen. Auch kann durch gezieltes Fördern von sozialer Kompetenz durch Gruppen- und Spieltherapien der Schwäche im Bereich des intuitiven Wissens über soziales Verhalten und soziale Regeln entgegengewirkt werden.

Die weiter oben genannten Studien zur Wirksamkeit von Frühinterventionen auf die Kernsymptomatik der Störung bestätigen, wie wichtig eine frühe Diagnose ist, um den Kindern eine Chance auf eine Verbesserung ihres Zustandes zu geben.

Die frühzeitige Aufklärung von Kindertagesstätten oder Schulen über die Erkrankung und die besonderen Bedürfnisse der betroffenen Kinder, zum Beispiel durch den mobilen sonderpädagogischen Dienst Autismus (MSD-A), kann dabei helfen, gescheiterte Schulkarrieren zu verhindern. So kann dem drohenden sozialen Abstieg der Betroffenen Einhalt geboten werden.

Ein nicht zu vernachlässigender Effekt einer frühzeitigen Diagnose ist der damit verbesserte Zugang zu spezifischen Hilfen nach SGB V, SGB VIII oder SBG XII. Diese, je nach Maßnahme ganz oder teilweise, von der Solidargemeinschaft finanzierten Hilfsangebote umfassen Schulbegleiter, Erziehungsbeistände, sozialpädagogische Familienhelfer, aber auch Internatsaufenthalte und heilpädagogische oder therapeutische Wohngruppen. In Verbindung mit Leistungen der Agentur für Arbeit ist auch eine geschützte oder unterstützte berufliche Aus- und Fortbildung in Berufsförder- und Berufsbildungswerken möglich. Hier gibt es in Deutschland immer mehr auf den Bedarf und die Bedürfnisse von autistischen Kindern und Jugendlichen ausgerichtete Angebote. Jedoch sind gerade spezifische Maßnahmen aus diesem Bereich in Deutschland ohne ärztliche Stellungnahme nach SGB V, SGB VIII oder SGB XII für Betroffene nicht oder nur schwer zugänglich.

Ohne diese störungsspezifischen Unterstützungsleistungen durch medizinische Fachkräfte, als auch durch Organe der Jugendhilfe, steigt die Belastung für die Kinder und Jugendlichen sowie für ihre Angehörigen. Diese fehlende Förderung kann auf Grund von vermehrten Konflikten im Elternhaus und damit einhergehenden Krisen zu einer weiteren Etablierung und Chronifizierung von dysfunktionalem Verhalten beider Seiten führen. Diese Eskalationen im häuslichen Umfeld führen dann oft zu Vorstellungen in der Kinder- und Jugendpsychiatrie und dem Beginn von pharmakologischen Behandlungen zur Symptomkontrolle. Hier handelt es sich fast ausnahmslos um individuelle Heilversuche mit Medikamenten ohne behördliche Zulassung für diese Indikation. Meist kommen Neuroleptika zum Einsatz, die mit nicht unerheblichen Nebenwirkungen für die Betroffenen einhergehen, so dass auch hier unter allen

Umständen eine frühzeitige Entspannung der Situation im heimischen Rahmen zur Verhinderung von Krisen herbeigeführt werden sollte.

5.5. Ausblick

Um die Versorgung autistischer Kinder- und Jugendlicher in Schwaben zu verbessern, sind verschiedene Maßnahmen notwendig. Es muss vor allem erreicht werden, dass der Zeitraum zwischen dem ersten Auftreten von Symptomen und der Diagnosestellung deutlich verkürzt wird. Hier könnten verschiedene Maßnahmen rasch zu einer Verbesserung führen, manche auf Bezirksebene, manche aber vor allem auf einer landes- und bundespolitischen Ebene.

Da es im Gegensatz zu anderen Ländern in Deutschland aktuell noch keine nationale Autismusstrategie gibt, die die diagnostischen Pfade bei bloßem Verdacht auf das Vorliegen einer Autismus-Spektrum-Störung bahnt, liegt eine besondere Bedeutung auf den Erstansprechpartnern. Im deutschen Gesundheitssystem nimmt der Haus- und Kinderarzt eine besondere Bedeutung ein. Damit liegt hier eine erste Stellschraube zur Verbesserung der Situation. Aktuell ist das Fach Kinder- und Jugendpsychiatrie nicht im Curriculum der Ausbildung von Medizinstudenten eingeplant und auch in der Ausbildung zum Facharzt für Pädiatrie sind keine Pflichtberührungs punkte vorgesehen (im Gegensatz zum Kinder- und Jugendpsychiater, der ein Jahr entweder in der Pädiatrie oder der Erwachsenenpsychiatrie verbringen muss). Daher wäre ein intensiver Austausch, verbunden mit Schulungen und Supervision der Screeninginstrumente für die niedergelassenen Kinderärzte als sehr wichtig anzusehen. Dies ist aktuell im Gesundheitssystem nicht vorgesehen. Der Austausch zwischen Klinik und Niederlassung erfolgt ausschließlich auf freiwilliger Basis in der Freizeit der Kollegen und/oder auf Fortbildungsniveau.

Langfristig sollte zudem eine Implementierung des Fachs Kinder- und Jugendpsychiatrie in die Medizinerausbildung erfolgen.

Innerhalb der Kliniken sollte die Möglichkeit erfolgen, durch wohnortnahe Betreuung die Hürden zur Diagnostik zu reduzieren. Neben neuen telemedizinischen Ansätzen wäre mit den Kostenträgern eine unkomplizierte Lösung zur Versorgung des ländlichen Raums durch Spezialisten dringend notwendig. Auf Grund der Komplexität der Diagnostik und der Wichtigkeit von regelmäßiger Supervision, um die Qualität der Testungen zu erhalten, ist es wenig zielführend, „Einzelkämpfer“ im ländlichen Raum anzusiedeln. Hier steht aktuell der Kostendruck im Gesundheitssystem als große Hürde im Weg.

Auch der geringen Anzahl der niedergelassenen Kinder- und Jugendpsychiater müsste entgegengewirkt werden.

Als weiterer Schritt müssen die Fachkräfte vor Ort Ideen diskutieren, wie man die langen Wartezeiten ab der Anmeldung der auffälligen Kinder reduzieren kann, ggf. durch zeitnahe Screeningtermine mit einer Triagierung der Patienten. Hierfür wären jedoch weitere Mittel zur Finanzierung eines solchen Angebotes notwendig.

Schließlich ist noch weitere Forschung notwendig, um die Versorgung der Kinder und Jugendlichen zu verbessern. So wäre das Wissen interessant, wie viele Vorkontakte zu Fachkräften vor der Vorstellung in der Spezialambulanz erfolgten und welche pädagogischen und medizinischen Professionen welche Empfehlungen aussprachen, um den schnellen und unkomplizierten Weg in ein spezialisiertes Zentrum zu bahnen. Auch wäre von großem Interesse, ob im Vorfeld bereits andere Diagnosen zur Erklärung der Symptomatik vergeben wurden. Dies könnte helfen, die erstbehandelnden niedergelassenen Kinder- und Hausärzte, aber auch die niedergelassenen Kinder- und Jugendpsychiater noch gezielter darauf hinzuweisen, bei welchen Kindern ein Autismus keine Ausschlussdiagnose, sondern eine wichtige Differentialdiagnose darstellt. Wichtig wäre auch ein gezieltes Screening der Behinderteneinrichtungen zur Klärung, warum die IQ-Verteilung in Augsburg von der aus anderen publizierten Studien abweicht.

6. Zusammenfassung

Autismus-Spektrum-Störungen sind Krankheitsbilder, bei denen noch viele Aspekte unbekannt und unerforscht sind und welche erst seit vergleichsweise kurzer Zeit im öffentlichen Bewusstsein verankert sind.

Wie man an der deutlichen Zunahme der Prävalenzzahlen bemerkt, wurde die Erkrankung in den letzten Jahren deutlich unterdiagnostiziert. Insbesondere die besonderen Herausforderungen beim Erkennen und Diagnostizieren von Menschen mit Asperger-Syndrom, norm- und überdurchschnittlich begabten Autisten und Autisten des weiblichen Geschlechts sind noch nicht ausreichend berücksichtigt.

Wie gezeigt, weisen diese Subpopulationen insgesamt ein höheres Funktionsniveau auf und fallen vor allem vorklinisch zu selten auf. Dadurch bleiben sie zu lange unerkannt und können nicht von einer frühzeitigen psychotherapeutischen Intervention und/oder sozialpädagogischen Unterstützung profitieren.

Es zeigen sich deutliche Unterschiede zwischen Menschen mit einem Asperger-Syndrom und Menschen mit einem frühkindlichen Autismus. Hier sollten auch nach der Einführung des dimensionalen Störungskonzeptes der Autismus-Spektrum-Störung Bemühungen stattfinden, die unterschiedlichen Bedürfnisse und Notwendigkeiten in Diagnostik und Versorgung zu gewährleisten.

Die Versorgungssituation im Regierungsbezirk Schwaben ist trotz des Vorhandenseins einer auf Autismus spezialisierten Kinder- und Jugendpsychiatrie als nicht zufriedenstellend einzuschätzen. Sowohl im Vergleich zu internationalen Studien als auch im Vergleich zu Studien aus Oberbayern und Norddeutschland werden hier autistische Kinder und Jugendliche zu spät diagnostiziert. Insbesondere die Differenz zwischen dem ersten Auftreten von Symptomen und der Diagnosestellung zeigt deutlichen zeitlichen Optimierungsbedarf.

Um die betroffenen Kinder besser zu fördern ist es notwendig, die Zugangswege zu einer standardisierten Diagnostik zu vereinfachen und zu verkürzen. Neben der gezielten Schulung von pädagogischen Fachkräften in den Kinderbetreuungseinrichtungen sollten auch die niedergelassenen Kinderärzte weiter darin unterstützt werden, Symptome, die

in der frühen Entwicklung des Kindes auftreten, zu bemerken, richtig einzuordnen und die Patienten rasch an eine spezialisierte Einrichtung zu überweisen.

Aufseiten des Gesundheitssystems bedarf es mehr Kapazität bei Diagnostik und anschließender Versorgung, um lange Wartezeiten zu verhindern. Aktuell ist bei einer durchschnittlichen Differenz zwischen dem Auftreten der ersten Symptome und der Diagnosestellung von 6,4 Jahren ein Anteil von 25 % der Gesamtwartezeit dem Warten auf einen Therapieplatz und dem diagnostischen Prozess zuzuschreiben. Das muss deutlich verkürzt werden.

Durch die weitere Sensibilisierung der Bevölkerung ist gleichzeitig davon auszugehen, dass die Anzahl der sich zur Diagnostik anmeldenden Menschen mit Autismus weiter zunehmen wird und dadurch die Zeitdifferenz zwischen Symptom und Diagnosestellung aufgrund der zu geringen Anzahl an spezialisierten Stellen zur Diagnose und Therapie weiter ansteigt.

7. Literaturverzeichnis

1. Greta Thunberg im Interview: „Hätte ich kein Asperger, wäre das hier nicht möglich gewesen“ [Internet]. [zitiert 1. September 2019]. Verfügbar unter:
<https://www.zdf.de/uri/46f99580-6336-45a2-9f14-f3e4178375b3>
2. Greta Thunberg: „Anders zu sein, ist eine Superkraft“. Spiegel Online [Internet]. 1. September 2019 [zitiert 1. September 2019]; Verfügbar unter:
<https://www.spiegel.de/lebenundlernen/schule/greta-thunberg-auf-facebook-anders-zu-sein-ist-eine-superkraft-a-1284681.html>
3. Kehrer HE, Overesch I, Ziegler B. An Autismus denken. Dtsch Arztebl Int. 1998;95(31–32):A-1913-.
4. Kamp-Becker I, Albertowski K, Becker J, Ghahreman M, Langmann A, Mingeback T, u. a. Diagnostic accuracy of the ADOS and ADOS-2 in clinical practice. Eur Child Adolesc Psychiatry. September 2018;27(9):1193–207.
5. Bleuler E. Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien, in Handbuch der Psychiatrie [Internet]. Leipzig und Wien: Franz Deuticke; 1911. 420 S. Verfügbar unter:
<https://ia800305.us.archive.org/13/items/b21296157/b21296157.pdf>
6. Wolff S. The first account of the syndrome Asperger described? Eur Child Adolesc Psychiatry. September 1996;5(3):119–32.
7. Ssucharewa GE. Die schizoiden Psychopathien im Kindesalter. Monatsschrift Für Psychiatr Neurol. 1926;60:235–61.
8. Asperger H. Das psychisch abnorme Kind. Wien Klin Wochenschrift. 1938;51:1314–7.
9. Asperger H. Die „Autistischen Psychopathen“ im Kindesalter. Arch Für Psychiatr Nervenkrankh. 1944;117:76–136.
10. Amorosa H. Historischer Überblick. In: Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) Ein integratives Lehrbuch für die Praxis. 1. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer; 2010. S. 13–8.
11. Kanner L. Autistic Disturbances of Affective Contact. Nerv Child. 1943;(2):217–50.
12. Bettelheim B. The empty fortress: infantile autism and the birth of the self.

- Oxford, England: Free Press of Glencoe; 1967. (The empty fortress: infantile autism and the birth of the self).
13. Rutter ML. Autistic children: infancy to adulthood. *Semin Psychiatry*. 1970;2(4):435–50.
 14. Rutter ML. Childhood schizophrenia reconsidered. *J Autism Child Schizophr*. 1972;2:315–37.
 15. Wing L. Asperger's syndrome: A clinical account. *Psychol Med*. 1981;11:115–29.
 16. Watts G. Lorna Wing. *The Lancet*. 23. August 2014;384(9944):658.
 17. World Health Organization. Internationale Klassifikation der Krankheiten, Verletzungen und Todesursachen (ICD) in der Fassung der vom Bundesministerium für Gesundheit herausgegebenen 9. Revision. Köln, Stuttgart, Berlin, Mainz: Kohlhammer; 1986.
 18. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 3rd ed. Washington DC: American Psychiatric Association; 1984.
 19. Freitag CM. Autismus-Spektrum Störung nach DSM-5. *Z Für Kinder- Jugendpsychiatrie Psychother*. 1. Mai 2014;42(3):185–92.
 20. Mazefsky CA, McPartland JC, Gastgeb HZ, Minshew NJ. Comparability of DSM-IV and DSM-5 ASD Research Samples. *J Autism Dev Disord*. Mai 2013;43(5):1236–42.
 21. ICD-10-SGB V. Systematisches Verzeichnis. Version 1.3 - Stand Juli 1999, Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandten Gesundheitsprobleme. 10. Revision, Ausgabe für die Zwecke des Fünften Buches Sozialgesetzbuch (SGB V). Köln: Deutscher Ärzte-Verlag; 1999.
 22. Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information (DMDI). ICD-10-GM Version 2019, Systematisches Verzeichnis, Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandten Gesundheitsprobleme, 10. Revision, Stand: 21.September 2018. Köln; 2018.
 23. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 5th edition (DSM-5). Washington DC: American Psychiatric Association;

2013.

24. Jiujius M, Kelley E, Hall L. Restricted, Repetitive Behaviors in Autism Spectrum Disorder and Obsessive-Compulsive Disorder: A Comparative Review. *Child Psychiatry Hum Dev.* 2017;48(6):944–59.
25. Falkai P, Döpfner M. *Diagnostisches und statistisches Manual psychischer Störungen DSM-5*. American Psychiatric Association, Herausgeber. Göttingen u.a.: Hogrefe; 2015.
26. World Health Organization. *Internationale Klassifikation psychischer Störungen. ICD-10*. Bern: Huber; 1992.
27. Bundesministerium für Gesundheit. Bekanntmachung nach den §§ 295 und 301 des Fünften Buches Sozialgesetzbuch (SGB V) zur Anwendung des Diagnoseschlüssels. *Bundesanzeiger BAnz AT* 21122018 B3. 6. Dezember 2018;
28. Lugnegård T, Hallerbäck MU, Gillberg C. Psychiatric comorbidity in young adults with a clinical diagnosis of Asperger syndrome. *Res Dev Disabil.* Oktober 2011;32(5):1910–7.
29. Mattila M-L, Hurtig T, Haapsamo H, Jussila K, Kuusikko-Gauffin S, Kielinen M, u. a. Comorbid psychiatric disorders associated with Asperger syndrome/high-functioning autism: a community- and clinic-based study. *J Autism Dev Disord.* September 2010;40(9):1080–93.
30. Simonoff E, Pickles A, Charman T, Chandler S, Loucas T, Baird G. Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* August 2008;47(8):921–9.
31. Hofvander B, Delorme R, Chaste P, Nydén A, Wentz E, Ståhlberg O, u. a. Psychiatric and psychosocial problems in adults with normal-intelligence autism spectrum disorders. *BMC Psychiatry.* 10. Juni 2009;9:35.
32. Goldman SE, Alder ML, Burgess HJ, Corbett BA, Hundley R, Wofford D, u. a. Characterizing Sleep in Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord.* 2017;47(6):1682–95.
33. Kotagal S, Broomall E. Sleep in children with autism spectrum disorder. *Pediatr*

- Neurol. Oktober 2012;47(4):242–51.
34. Tye C, Runicles AK, Whitehouse AJO, Alvares GA. Characterizing the Interplay Between Autism Spectrum Disorder and Comorbid Medical Conditions: An Integrative Review. *Front Psychiatry* [Internet]. 2018 [zitiert 16. September 2019];9. Verfügbar unter: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6354568/>
35. Fombonne E, Quirke S, Hagen A. Epidemiology of pervasive developmental disorders. In: *Autism Spectrum Disorders*. New York: Oxford University Press; S. 90–111.
36. Noterdaeme MA, Wriedt E. Comorbidity in autism spectrum disorders - I. Mental retardation and psychiatric comorbidity. *Z Kinder Jugendpsychiatr Psychother.* Juli 2010;38(4):257–66.
37. Amorosa H, Noterdaeme M. [Early childhood autism: age at onset and early regression]. *Z Kinder Jugendpsychiatr Psychother.* August 2002;30(3):211–20.
38. Leonard H, Wen X. The epidemiology of mental retardation: challenges and opportunities in the new millennium. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev.* 2002;8(3):117–34.
39. Lai M-C, Lombardo MV, Baron-Cohen S. Autism. *Lancet Lond Engl.* 8. März 2014;383(9920):896–910.
40. Fiest KM, Sauro KM, Wiebe S, Patten SB, Kwon C-S, Dykeman J, u. a. Prevalence and incidence of epilepsy: A systematic review and meta-analysis of international studies. *Neurology.* 17. Januar 2017;88(3):296–303.
41. Maski KP, Jeste SS, Spence SJ. Common neurological co-morbidities in autism spectrum disorders. *Curr Opin Pediatr.* Dezember 2011;23(6):609–15.
42. Tuchman R, Cuccaro M. Epilepsy and autism: neurodevelopmental perspective. *Curr Neurol Neurosci Rep.* August 2011;11(4):428–34.
43. Lotter V. Epidemiology of autistic conditions in young children. *Soc Psychiatry.* 1. Dezember 1966;1(3):124–35.
44. Gillberg C, Wing L. Autism: not an extremely rare disorder. *Acta Psychiatr Scand.* 1999;99:399–406.
45. Elsabbagh M, Divan G, Koh Y-J, Kim YS, Kauchali S, Marcín C, u. a. Global

- Prevalence of Autism and Other Pervasive Development Disorders. *Autism Res.* 2012;5(3):160–79.
46. Fisch GS. Nosology and epidemiology in autism: classification counts. *Am J Med Genet C Semin Med Genet.* 15. Mai 2012;160C(2):91–103.
47. Wing L, Potter D. The epidemiology of autistic spectrum disorders: is the prevalence rising? *Ment Retard Dev Disabil Res Rev.* 2002;8(3):151–61.
48. Bachmann CJ, Gerste B, Hoffmann F. Diagnoses of autism spectrum disorders in Germany: Time trends in administrative prevalence and diagnostic stability. *Autism Int J Res Pract.* 2018;22(3):283–90.
49. Baird G, Simonoff E, Pickles A, Chandler S, Loucas T, Meldrum D, u. a. Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Lancet Lond Engl.* 15. Juli 2006;368(9531):210–5.
50. Idring S, Rai D, Dal H, Dalman C, Sturm H, Zander E, u. a. Autism spectrum disorders in the Stockholm Youth Cohort: design, prevalence and validity. *PLoS One.* 2012;7(7):e41280.
51. Baron-Cohen S, Lombardo MV, Auyeung B, Ashwin E, Chakrabarti B, Knickmeyer R. Why are autism spectrum conditions more prevalent in males? *PLoS Biol.* Juni 2011;9(6):e1001081.
52. Kirkovski M, Enticott PG, Fitzgerald PB. A review of the role of female gender in autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord.* November 2013;43(11):2584–603.
53. Hull L, Lai M-C, Baron-Cohen S, Allison C, Smith P, Petrides KV, u. a. Gender differences in self-reported camouflaging in autistic and non-autistic adults. *Autism.* 18. Juli 2019;1362361319864804.
54. Cage E, Burton H. Gender Differences in the First Impressions of Autistic Adults. *Autism Res.* 9. August 2019;ahead of print.
55. Cheslack-Postava K, Jordan-Young RM. Autism spectrum disorders: toward a gendered embodiment model. *Soc Sci Med* 1982. Juni 2012;74(11):1667–74.
56. Kopp S, Gillberg C. The Autism Spectrum Screening Questionnaire (ASSQ)-Revised Extended Version (ASSQ-REV): an instrument for better capturing the autism

- phenotype in girls? A preliminary study involving 191 clinical cases and community controls. *Res Dev Disabil*. Dezember 2011;32(6):2875–88.
57. Begeer S, Mandell D, Wijnker-Holmes B, Venderbosch S, Rem D, Stekelenburg F, u. a. Sex differences in the timing of identification among children and adults with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*. Mai 2013;43(5):1151–6.
58. Dworzynski K, Ronald A, Bolton P, Happé F. How different are girls and boys above and below the diagnostic threshold for autism spectrum disorders? *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. August 2012;51(8):788–97.
59. Modabbernia A, Velthorst E, Reichenberg A. Environmental risk factors for autism: an evidence-based review of systematic reviews and meta-analyses. *Mol Autism*. 2017;8:13.
60. Sandin S, Hultman CM, Kolevzon A, Gross R, MacCabe JH, Reichenberg A. Advancing maternal age is associated with increasing risk for autism: a review and meta-analysis. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. Mai 2012;51(5):477-486.e1.
61. Hultman CM, Sandin S, Levine SZ, Lichtenstein P, Reichenberg A. Advancing paternal age and risk of autism: new evidence from a population-based study and a meta-analysis of epidemiological studies. *Mol Psychiatry*. Dezember 2011;16(12):1203–12.
62. Lampi KM, Hinkka-Yli-Salomäki S, Lehti V, Helenius H, Gissler M, Brown AS, u. a. Parental age and risk of autism spectrum disorders in a Finnish national birth cohort. *J Autism Dev Disord*. November 2013;43(11):2526–35.
63. Kong A, Frigge ML, Masson G, Besenbacher S, Sulem P, Magnusson G, u. a. Rate of de novo mutations and the importance of father's age to disease risk. *Nature*. 23. August 2012;488(7412):471–5.
64. Roelfsema MT, Hoekstra RA, Allison C, Wheelwright S, Brayne C, Matthews FE, u. a. Are autism spectrum conditions more prevalent in an information-technology region? A school-based study of three regions in the Netherlands. *J Autism Dev Disord*. Mai 2012;42(5):734–9.
65. Madsen KM, Hviid A, Vestergaard M, Schendel D, Wohlfahrt J, Thorsen P, u. a. A population-based study of measles, mumps, and rubella vaccination and autism. *N Engl J Med*. 7. November 2002;347(19):1477–82.

66. Parker SK, Schwartz B, Todd J, Pickering LK. Thimerosal-containing vaccines and autistic spectrum disorder: a critical review of published original data. *Pediatrics*. September 2004;114(3):793–804.
67. DeStefano F, Price CS, Weintraub ES. Increasing exposure to antibody-stimulating proteins and polysaccharides in vaccines is not associated with risk of autism. *J Pediatr*. August 2013;163(2):561–7.
68. Tick B, Bolton P, Happé F, Rutter M, Rijsdijk F. Heritability of autism spectrum disorders: a meta-analysis of twin studies. *J Child Psychol Psychiatry*. Mai 2016;57(5):585–95.
69. Ozonoff S, Young GS, Carter A, Messinger D, Yirmiya N, Zwaigenbaum L, u. a. Recurrence risk for autism spectrum disorders: a Baby Siblings Research Consortium study. *Pediatrics*. September 2011;128(3):e488-495.
70. Bourgeron T. Current knowledge on the genetics of autism and propositions for future research. *C R Biol*. August 2016;339(7–8):300–7.
71. De Rubeis S, Buxbaum JD. Recent advances in the genetics of autism spectrum disorder. *Curr Neurol Neurosci Rep*. Juni 2015;15(6):36.
72. Jeste SS, Geschwind DH. Disentangling the heterogeneity of autism spectrum disorder through genetic findings. *Nat Rev Neurol*. Februar 2014;10(2):74–81.
73. Mervis CB, Klein-Tasman BP, Huffman MJ, Velleman SL, Pitts CH, Henderson DR, u. a. Children with 7q11.23 duplication syndrome: psychological characteristics. *Am J Med Genet A*. Juli 2015;167(7):1436–50.
74. Dichter GS. Functional magnetic resonance imaging of autism spectrum disorders. *Dialogues Clin Neurosci*. September 2012;14(3):319–51.
75. Pelphrey KA, Shultz S, Hudac CM, Vander Wyk BC. Research review: Constraining heterogeneity: the social brain and its development in autism spectrum disorder. *J Child Psychol Psychiatry*. Juni 2011;52(6):631–44.
76. Philip RCM, Dauvermann MR, Whalley HC, Baynham K, Lawrie SM, Stanfield AC. A systematic review and meta-analysis of the fMRI investigation of autism spectrum disorders. *Neurosci Biobehav Rev*. Februar 2012;36(2):901–42.
77. Just MA, Keller TA, Malave VL, Kana RK, Varma S. Autism as a neural

- systems disorder: a theory of frontal-posterior underconnectivity. *Neurosci Biobehav Rev.* April 2012;36(4):1292–313.
78. Minshew NJ, Keller TA. The nature of brain dysfunction in autism: functional brain imaging studies. *Curr Opin Neurol.* April 2010;23(2):124–30.
79. Hamilton AF de C. Reflecting on the mirror neuron system in autism: a systematic review of current theories. *Dev Cogn Neurosci.* Januar 2013;3:91–105.
80. Guo Y-P, Commons KG. Serotonin neuron abnormalities in the BTBR mouse model of autism. *Autism Res Off J Int Soc Autism Res.* Januar 2017;10(1):66–77.
81. Puts NAJ, Wodka EL, Harris AD, Crocetti D, Tommerdahl M, Mostofsky SH, u. a. Reduced GABA and altered somatosensory function in children with autism spectrum disorder. *Autism Res Off J Int Soc Autism Res.* April 2017;10(4):608–19.
82. Booth RDL, Happé FGE. Evidence of Reduced Global Processing in Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord.* 2018;48(4):1397–408.
83. Baron-Cohen S, Leslie AM, Frith U. Does the autistic child have a „theory of mind“? *Cognition.* Oktober 1985;21(1):37–46.
84. Ozonoff S, Jensen J. Brief report: specific executive function profiles in three neurodevelopmental disorders. *J Autism Dev Disord.* April 1999;29(2):171–7.
85. Rosenthal M, Wallace GL, Lawson R, Wills MC, Dixon E, Yerys BE, u. a. Impairments in real-world executive function increase from childhood to adolescence in autism spectrum disorders. *Neuropsychology.* Januar 2013;27(1):13–8.
86. Pennington BF, Ozonoff S. Executive functions and developmental psychopathology. *J Child Psychol Psychiatry.* Januar 1996;37(1):51–87.
87. Baron-Cohen S, Ashwin E, Ashwin C, Tavassoli T, Chakrabarti B. Talent in autism: hyper-systemizing, hyper-attention to detail and sensory hypersensitivity. *Philos Trans R Soc Lond B Biol Sci.* 27. Mai 2009;364(1522):1377–83.
88. Flanagan JE, Landa R, Bhat A, Bauman M. Head lag in infants at risk for autism: a preliminary study. *Am J Occup Ther Off Publ Am Occup Ther Assoc.* Oktober 2012;66(5):577–85.
89. Brisson J, Warreyn P, Serres J, Foussier S, Adrien-Louis J. Motor anticipation failure in infants with autism: a retrospective analysis of feeding situations. *Autism Int J*

- Res Pract. Juli 2012;16(4):420–9.
90. Patten E, Belardi K, Baranek GT, Watson LR, Labban JD, Oller DK. Vocal patterns in infants with autism spectrum disorder: canonical babbling status and vocalization frequency. *J Autism Dev Disord*. Oktober 2014;44(10):2413–28.
91. Zwaigenbaum L, Bryson S, Garon N. Early identification of autism spectrum disorders. *Behav Brain Res*. 15. August 2013;251:133–46.
92. Sacrey L-AR, Bennett JA, Zwaigenbaum L. Early Infant Development and Intervention for Autism Spectrum Disorder. *J Child Neurol*. Dezember 2015;30(14):1921–9.
93. Lemcke S, Juul S, Parner ET, Lauritsen MB, Thorsen P. Early signs of autism in toddlers: a follow-up study in the Danish National Birth Cohort. *J Autism Dev Disord*. Oktober 2013;43(10):2366–75.
94. Raza S, Sacrey L-AR, Zwaigenbaum L, Bryson S, Brian J, Smith IM, u. a. Relationship Between Early Social-Emotional Behavior and Autism Spectrum Disorder: A High-Risk Sibling Study. *J Autism Dev Disord*. 9. März 2019;
95. Barbaro J, Dissanayake C. Diagnostic stability of autism spectrum disorder in toddlers prospectively identified in a community-based setting: Behavioural characteristics and predictors of change over time. *Autism*. Oktober 2017;21(7):830–40.
96. Barbaro J, Dissanayake C. Early markers of autism spectrum disorders in infants and toddlers prospectively identified in the Social Attention and Communication Study. *Autism Int J Res Pract*. Januar 2013;17(1):64–86.
97. Robins DL. The modified checklist for autism in toddlers, revised with follow-up (M-CHAT R/F) [Internet]. self published; 2009. Verfügbar unter: www.mchatscreen.com
98. Sánchez-García AB, Galindo-Villardón P, Nieto-Librero AB, Martín-Rodero H, Robins DL. Toddler Screening for Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis of Diagnostic Accuracy. *J Autism Dev Disord*. Mai 2019;49(5):1837–52.
99. Kim SH, Thurm A, Shumway S, Lord C. Multisite Study of New Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R) Algorithms for Toddlers and Young Preschoolers. *J Autism Dev Disord*. Juli 2013;43(7):1527–38.

100. de Bildt A, Sytema S, Zander E, Bölte S, Sturm H, Yirmiya N, u. a. Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R) Algorithms for Toddlers and Young Preschoolers: Application in a Non-US Sample of 1,104 Children. *J Autism Dev Disord.* 2015;45(7):2076–91.
101. Randall M, Egberts KJ, Samtani A, Scholten RJ, Hooft L, Livingstone N, u. a. Diagnostic tests for autism spectrum disorder (ASD) in preschool children. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 24. Juli 2018 [zitiert 13. September 2019];2018(7). Verfügbar unter: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6513463/>
102. Luyster R, Gotham K, Guthrie W, Coffing M, Petrak R, Pierce K, u. a. The Autism Diagnostic Observation Schedule – Toddler Module: A new module of a standardized diagnostic measure for autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord.* September 2009;39(9):1305–20.
103. Esler AN, Bal VH, Guthrie W, Wetherby A, Weismer SE, Lord C. The Autism Diagnostic Observation Schedule, Toddler Module: Standardized Severity Scores. *J Autism Dev Disord.* September 2015;45(9):2704–20.
104. Medda JE, Cholemkery H, Freitag CM. Sensitivity and Specificity of the ADOS-2 Algorithm in a Large German Sample. *J Autism Dev Disord.* Februar 2019;49(2):750–61.
105. The National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Clinical guideline [CG128]: Autism spectrum disorder in under 19s: recognition, referral and diagnosis (last updated: 12/2017) [Internet]. 2011 [zitiert 16. September 2019]. Verfügbar unter: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg128>
106. Bölte S, Poustka F. Skala zur Erfassung sozialer Reaktivität - Dimensionale Autismus-Diagnostik. Göttingen u.a.: Hogrefe; 2007.
107. Constantino JN, Gruber CN. Social Responsiveness Scale. Los Angeles: Western Psychological Services; 2005.
108. Bölte S, Poustka F, Constantino JN. Assessing autistic traits: cross-cultural validation of the social responsiveness scale (SRS). *Autism Res Off J Int Soc Autism Res.* Dezember 2008;1(6):354–63.
109. Constantino JN, Davis SA, Todd RD, Schindler MK, Gross MM, Brophy SL, u. a. Validation of a brief quantitative measure of autistic traits: comparison of the social

- responsiveness scale with the autism diagnostic interview-revised. *J Autism Dev Disord.* August 2003;33(4):427–33.
110. Aldridge FJ, Gibbs VM, Schmidhofer K, Williams M. Investigating the clinical usefulness of the Social Responsiveness Scale (SRS) in a tertiary level, autism spectrum disorder specific assessment clinic. *J Autism Dev Disord.* Februar 2012;42(2):294–300.
111. Hus V, Bishop S, Gotham K, Huerta M, Lord C. Factors influencing scores on the social responsiveness scale. *J Child Psychol Psychiatry.* Februar 2013;54(2):216–24.
112. Rutter ML, Bailey A, Lord C. Social Communication Questionnaire (SCQ). Los Angeles: Western Psychological Services; 2003.
113. Bölte S, Poustka F. Fragebogen zur Sozialen Kommunikation - Autismus-Screening. Göttingen u.a.: Hogrefe; 2006.
114. Corsello C, Hus V, Pickles A, Risi S, Cook EH, Leventhal BL, u. a. Between a ROC and a hard place: decision making and making decisions about using the SCQ. *J Child Psychol Psychiatry.* September 2007;48(9):932–40.
115. Schwenck C, Freitag CM. Differentiation between attention-deficit/hyperactivity disorder and autism spectrum disorder by the social communication questionnaire. *Atten Deficit Hyperact Disord.* September 2014;6(3):221–9.
116. Kröger A, Häning S, Seitz C, Palmason H, Meyer J, Freitag CM. Risk factors of autistic symptoms in children with ADHD. *Eur Child Adolesc Psychiatry.* Dezember 2011;20(11–12):561–70.
117. Bölte S, Poustka F, Rühl D, Schmötzer G. Diagnostisches Interview für Autismus - Revidiert. Göttingen u.a.: Hogrefe; 2006.
118. Rutter ML, Le Couteur A, Lord C. Autism diagnostic interview-revised. Los Angeles: Western Psychological Services; 2003.
119. Le Couteur A, Haden G, Hammal D, McConachie H. Diagnosing autism spectrum disorders in pre-school children using two standardised assessment instruments: the ADI-R and the ADOS. *J Autism Dev Disord.* Februar 2008;38(2):362–72.
120. Risi S, Lord C, Gotham K, Corsello C, Chrysler C, Szatmari P, u. a. Combining information from multiple sources in the diagnosis of autism spectrum disorders. *J Am*

- Acad Child Adolesc Psychiatry. September 2006;45(9):1094–103.
121. Mazefsky CA, Oswald DP. The discriminative ability and diagnostic utility of the ADOS-G, ADI-R, and GARS for children in a clinical setting. *Autism Int J Res Pract*. November 2006;10(6):533–49.
122. de Bildt A, Sytema S, Ketelaars C, Kraijer D, Mulder E, Volkmar F, u. a. Interrelationship between Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic (ADOS-G), Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R), and the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV-TR) classification in children and adolescents with mental retardation. *J Autism Dev Disord*. April 2004;34(2):129–37.
123. Jones RM, Risi S, Wexler D, Anderson D, Corsello C, Pickles A, u. a. How interview questions are placed in time influences caregiver description of social communication symptoms on the ADI-R. *J Child Psychol Psychiatry*. Mai 2015;56(5):577–85.
124. Cicchetti DV, Lord C, Koenig K, Klin A, Volkmar FR. Reliability of the ADI-R: multiple examiners evaluate a single case. *J Autism Dev Disord*. April 2008;38(4):764–70.
125. Lord C, Risi S, Lambrecht L, Cook EH, Leventhal BL, DiLavore PC, u. a. The autism diagnostic observation schedule-generic: a standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *J Autism Dev Disord*. Juni 2000;30(3):205–23.
126. Gotham K, Risi S, Pickles A, Lord C. The Autism Diagnostic Observation Schedule: revised algorithms for improved diagnostic validity. *J Autism Dev Disord*. April 2007;37(4):613–27.
127. Joseph RM, Tager-Flusberg H, Lord C. Cognitive profiles and social-communicative functioning in children with autism spectrum disorder. *J Child Psychol Psychiatry*. September 2002;43(6):807–21.
128. Gotham K, Risi S, Dawson G, Tager-Flusberg H, Joseph R, Carter A, u. a. A replication of the Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) revised algorithms. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. Juni 2008;47(6):642–51.
129. Hus V, Lord C. The autism diagnostic observation schedule, module 4: revised algorithm and standardized severity scores. *J Autism Dev Disord*. August

- 2014;44(8):1996–2012.
130. Zander E, Willfors C, Berggren S, Coco C, Holm A, Jifält I, u. a. The Interrater Reliability of the Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R) in Clinical Settings. *Psychopathology*. 2017;50(3):219–27.
131. Howlin P, Goode S, Hutton J, Rutter M. Adult outcome for children with autism. *J Child Psychol Psychiatry*. Februar 2004;45(2):212–29.
132. Howlin P, Magiati I. Autism spectrum disorder: outcomes in adulthood. *Curr Opin Psychiatry*. März 2017;30(2):69–76.
133. Differently Abled People | Diversity & Inclusion [Internet]. [zitiert 13. September 2019]. Verfügbar unter: <https://www.sap.com/corporate/en/company/diversity/differently-abled.html>
134. Fein D, Barton M, Eigsti I-M, Kelley E, Naigles L, Schultz RT, u. a. Optimal Outcome in Individuals with a History of Autism. *J Child Psychol Psychiatry*. Februar 2013;54(2):195–205.
135. Cederlund M, Hagberg B, Billstedt E, Gillberg IC, Gillberg C. Asperger syndrome and autism: a comparative longitudinal follow-up study more than 5 years after original diagnosis. *J Autism Dev Disord*. Januar 2008;38(1):72–85.
136. Woolfenden S, Sarkozy V, Ridley G, Coory M, Williams K. A systematic review of two outcomes in autism spectrum disorder - epilepsy and mortality. *Dev Med Child Neurol*. April 2012;54(4):306–12.
137. Gillberg C, Billstedt E, Sundh V, Gillberg IC. Mortality in autism: a prospective longitudinal community-based study. *J Autism Dev Disord*. März 2010;40(3):352–7.
138. Taylor JL, Seltzer MM. Changes in the autism behavioral phenotype during the transition to adulthood. *J Autism Dev Disord*. Dezember 2010;40(12):1431–46.
139. Shattuck PT, Narendorf SC, Cooper B, Sterzing PR, Wagner M, Taylor JL. Postsecondary education and employment among youth with an autism spectrum disorder. *Pediatrics*. Juni 2012;129(6):1042–9.
140. Pinder-Amaker S. Identifying the unmet needs of college students on the autism spectrum. *Harv Rev Psychiatry*. April 2014;22(2):125–37.
141. Buescher AVS, Cidav Z, Knapp M, Mandell DS. Costs of Autism Spectrum

- Disorders in the United Kingdom and the United States. *JAMA Pediatr.* 1. August 2014;168(8):721–8.
142. Ganz ML. The lifetime distribution of the incremental societal costs of autism. *Arch Pediatr Adolesc Med.* April 2007;161(4):343–9.
143. Järbrink K, Knapp M. The economic impact of autism in Britain. *Autism Int J Res Pract.* März 2001;5(1):7–22.
144. Leigh JP, Du J. Brief Report: Forecasting the Economic Burden of Autism in 2015 and 2025 in the United States. *J Autism Dev Disord.* Dezember 2015;45(12):4135–9.
145. Rogge N, Janssen J. The Economic Costs of Autism Spectrum Disorder: A Literature Review. *J Autism Dev Disord.* 1. Juli 2019;49(7):2873–900.
146. Kasari C, Gulsrud A, Freeman S, Paparella T, Hellemann G. Longitudinal follow-up of children with autism receiving targeted interventions on joint attention and play. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* Mai 2012;51(5):487–95.
147. Green J, Charman T, McConachie H, Aldred C, Slonims V, Howlin P, u. a. Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): a randomised controlled trial. *Lancet Lond Engl.* 19. Juni 2010;375(9732):2152–60.
148. Pickles A, Le Couteur A, Leadbitter K, Salomone E, Cole-Fletcher R, Tobin H, u. a. Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): long-term follow-up of a randomised controlled trial. *Lancet Lond Engl.* 19. Juni 2010;375(9732):2152–60.
149. Colombi C, Narzisi A, Ruta L, Cigala V, Gagliano A, Pioggia G, u. a. Implementation of the Early Start Denver Model in an Italian community. *Autism Int J Res Pract.* 2018;22(2):126–33.
150. Dawson G, Rogers S, Munson J, Smith M, Winter J, Greenson J, u. a. Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: the Early Start Denver Model. *Pediatrics.* Januar 2010;125(1):e17-23.
151. Reichow B. Overview of meta-analyses on early intensive behavioral intervention for young children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord.* April 2012;42(4):512–20.

152. Swanson AR, Warren ZE, Stone WL, Vehorn AC, Dohrmann E, Humberd Q. The diagnosis of autism in community pediatric settings: does advanced training facilitate practice change? *Autism Int J Res Pract*. Juli 2014;18(5):555–61.
153. Reichow B, Hume K, Barton EE, Boyd BA. Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database Syst Rev*. 09 2018;5:CD009260.
154. Zwaigenbaum L, Bauman ML, Choueiri R, Kasari C, Carter A, Granpeesheh D, u. a. Early Intervention for Children With Autism Spectrum Disorder Under 3 Years of Age: Recommendations for Practice and Research. *Pediatrics*. Oktober 2015;136 Suppl 1:S60-81.
155. Noterdaeme M, Hutzelmeyer-Nickels A. Early symptoms and recognition of pervasive developmental disorders in Germany. *Autism Int J Res Pract*. November 2010;14(6):575–88.
156. Höfer J, Hoffmann F, Kamp-Becker I, Poustka L, Roessner V, Stroth S, u. a. Pathways to a diagnosis of autism spectrum disorder in Germany: a survey of parents. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health*. 2019;13:16.
157. Goin-Kochel RP, Mackintosh VH, Myers BJ. How many doctors does it take to make an autism spectrum diagnosis? *Autism Int J Res Pract*. September 2006;10(5):439–51.
158. Crane L, Chester JW, Goddard L, Henry LA, Hill E. Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism Int J Res Pract*. Februar 2016;20(2):153–62.
159. Kassenärztliche Vereinigung Bayerns. Versorgungsatlas Psychotherapeuten [Internet]. 2019 [zitiert 10. Januar 2019]. Verfügbar unter: https://www.kvb.de/fileadmin/kvb/dokumente/UeberUns/Versorgung/KVB-Versorgungsatlas_Psychotherapeuten.pdf
160. Industrie- und Handelskammer Schwaben. IHK-Zahlenspiegel 2018 [Internet]. 2018 [zitiert 10. Januar 2019]. Verfügbar unter: <https://www.schwaben.ihk.de/share/flipping-book/4204396/flippingbook.pdf>
161. Kassenärztliche Vereinigung Bayerns. Versorgungsatlas Kinderärzte [Internet]. 2019 [zitiert 10. Januar 2019]. Verfügbar unter:

https://www.kvb.de/fileadmin/kvb/dokumente/UeberUns/Versorgung/KVB-Versorgungsatlas_Kinderaerzte.pdf

162. Kassenärztliche Vereinigung Bayerns. Versorgungsatlas Kinder- und Jugendpsychiater [Internet]. 2019 [zitiert 21. September 2019]. Verfügbar unter: https://www.kvb.de/fileadmin/kvb/dokumente/UeberUns/Versorgung/KVB-Versorgungsatlas_Kinder_und_Jugendpsychiater.pdf
163. Remschmidt H, Schmidt M, Poustka F. Multiaxiales Klassifikationsschema für psychische Störungen des Kinder- und Jugendalters nach ICD-10 der WHO. 6. Auflage. Bern: Huber; 2012.
164. Salomone E, Charman T, McConachie H, Warreyn P. Child's verbal ability and gender are associated with age at diagnosis in a sample of young children with ASD in Europe. *Child Care Health Dev*. Januar 2016;42(1):141–5.
165. Sayal K, Prasad V, Daley D, Ford T, Coghill D. ADHD in children and young people: prevalence, care pathways, and service provision. *Lancet Psychiatry*. 2018;5(2):175–86.
166. Bayes A, Parker G. Borderline personality disorder in men: A literature review and illustrative case vignettes. *Psychiatry Res*. 2017;257:197–202.
167. Leichsenring F, Leibing E, Kruse J, New AS, Leweke F. Borderline personality disorder. *Lancet Lond Engl*. 1. Januar 2011;377(9759):74–84.
168. Silberschmidt A, Lee S, Zanarini M, Schulz SC. Gender Differences in Borderline Personality Disorder: Results From a Multinational, Clinical Trial Sample. *J Personal Disord*. Dezember 2015;29(6):828–38.
169. Mandell DS, Novak MM, Zubritsky CD. Factors associated with age of diagnosis among children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*. Dezember 2005;116(6):1480–6.
170. Daniels AM, Mandell DS. Explaining differences in age at autism spectrum disorder diagnosis: a critical review. *Autism Int J Res Pract*. Juli 2014;18(5):583–97.
171. Shattuck PT, Durkin M, Maenner M, Newschaffer C, Mandell DS, Wiggins L, u. a. Timing of identification among children with an autism spectrum disorder: findings from a population-based surveillance study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. Mai

2009;48(5):474–83.

172. LaClair M, Mandell DS, Dick AW, Iskandarani K, Stein BD, Leslie DL. The effect of Medicaid waivers on ameliorating racial/ethnic disparities among children with autism. *Health Serv Res*. August 2019;54(4):912–9.

173. Benevides TW, Carretta HJ, Mandell DS. Differences in Perceived Need for Medical, Therapeutic, and Family Support Services Among Children With ASD. *Pediatrics*. 2016;137 Suppl 2:S176-185.

174. Bureau UC. Health Insurance Coverage in the United States: 2017 [Internet]. [zitiert 21. September 2019]. Verfügbar unter: <https://www.census.gov/library/publications/2018/demo/p60-264.html>

175. Health insurance deductibles soar, leaving Americans with unaffordable bills [Internet]. Los Angeles Times. 2019 [zitiert 21. September 2019]. Verfügbar unter: <https://www.latimes.com/politics/la-na-pol-health-insurance-medical-bills-20190502-story.html>

8. Danksagung

Diese Arbeit ist insbesondere den Personen gewidmet, die mich in den letzten Jahren am meisten geprägt und sicher auch gefordert haben, meiner Familie. Meiner Gattin Sarina, die in allen Lebenslagen immer zu mir steht und mir in der Schlussphase des Verfassens dieser Arbeit trotz schwerer Krankheit die Möglichkeit gegeben hat, mich über Tage und unzählige Stunden zurückzuziehen, mich über SPSS, Excel und Word zu ärgern und mir half an Formulierungen zu feilen. Ohne ihre fleißige Korrekturarbeit wäre die Lesbarkeit dieser Arbeit vermutlich nur halb so gut. Meinen Kindern Fridolin, Henrique, Viktoria und Cecilie, die auf Grund dieser Arbeit oft auf ihren Papa verzichten mussten und mich trotzdem jeden Tag mit einem Lachen verabschieden und auch wieder begrüßen, danke ich ebenfalls sehr. Schließlich möchte ich noch meine Eltern und Geschwister erwähnen, die mich auf meinem Lebensweg stets unterstützt haben, meinen Kindheitstraum Arzt zu werden, auch zu verwirklichen.

Insbesondere möchte ich mich bei Frau Professor Dr. M. Noterdaeme für die intensive Betreuung und Unterstützung meines Promotionsvorhabens bedanken. Durch ihren persönlichen Einsatz ist es mir gelungen, mich 10 Jahre nach meinem Studienende endlich doch ausreichend für eine Promotion zu motivieren und trotz anstehender Facharztprüfung parallel an dieser zu arbeiten.

Ein besonderer Dank geht an Frau Selina Kappler M.A. und Frau Anna Mannsfeld M.Sc., ohne die ich niemals SPSS und die Statistik gemeistert hätte. Vielen Dank, dass ich euch mit all meinen Fragen löchern durfte, von zahlreichen Kaffees und angenehmen kollegialem Austausch ganz abgesehen.

Ferner möchte ich mich bei den Menschen bedanken, die dazu beitrugen, dass ich beim Verfassen dieser Arbeit zwei Fachärzte aus dem Bereich Psychiatrie habe, und doch nicht Kardiologe wurde: Bbr. Dr. Jan Röing genannt Nölke, der als damaliger PJ-Student mich bereits in meiner vorklinischen Zeit auf das Fach Psychiatrie hingewiesen hat; Prof. Dr. Voderholzer – niemand hat mir angewandte Forschung so anschaulich nähergebracht; Prof. Dr. S. Lorenzl, dank dem ich mein PJ in der Psychiatrie absolviert habe; und bei allen BbrBbr. und CbrCbr., die mich zwar gelegentlich vom Studium ablenkten, aber meine Persönlichkeitsentwicklung mitprägten.

9. Eidesstattliche Versicherung

Simon Michael Mayer

Ich erkläre hiermit an Eides statt,
dass ich die vorliegende Dissertation mit dem Titel

**Analyse der Versorgungssituation autistischer Kinder und Jugendlicher im
Regierungsbezirk Schwaben**

selbständig verfasst, mich außer der angegebenen keiner weiteren Hilfsmittel bedient und alle Erkenntnisse, die aus dem Schrifttum ganz oder annähernd übernommen sind, als solche kenntlich gemacht und nach ihrer Herkunft unter Bezeichnung der Fundstelle einzeln nachgewiesen habe.

Ich erkläre des Weiteren, dass die hier vorgelegte Dissertation nicht in gleicher oder in ähnlicher Form bei einer anderen Stelle zur Erlangung eines akademischen Grades eingereicht wurde.

Augsburg, den 30.07.2020

Simon Mayer

