

Wie komme ich zur Gesundheit?

So lautete das Thema der diesjährigen Fachtagung am 03.04.2019 in Rostock anlässlich des Weltautismustages, organisiert durch den LV Autismus MV e.V. Er richtete sich an Ärzte, Therapeuten, weiteres Fachpersonal, Interessenten und Betroffene gleichermaßen. Bereits im Vorfeld gab es großen Andrang bei der Anmeldung.

Insgesamt waren es rund 90 Teilnehmer, die sich mit Themen befassen wollten wie z. B. :
Wie werden aus kranken Menschen mit Autismus gesunde Menschen mit Autismus,
differentialdiagnostische Abklärung bei syndromalem Autismus, welche Erfahrungen können helfen, den Klinikaufenthalt für Menschen mit ASS für beide Seiten positiv zu gestalten, wo liegen mögliche Grenzen?

Als Referenten konnten wir Prof. Dr. Peter Martin, FA für Neurologie und Psychiatrie, Chefarzt an der Sèguin-Klinik, Epilepsiezentrum Kork, sowie Dr. Sebastian Schlaich, GF der Liebenau Kliniken gGmbH Liebenau, Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie gewinnen. Ihr Fachwissen, verbunden mit langjähriger Erfahrung im Klinikbereich traf auf sehr interessierte Zuhörer und provozierte zahlreiche Denkanstöße. So stützten einleitende Ausführungen von Dr. Schlaich auch die Erfahrungen betroffener Eltern in M-V:

“...Wenngleich ich mich sehr darüber freue, dass in den zurückliegenden 15-20 Jahren doch eine deutliche Entwicklung hin zu mehr Bewusstsein in der allgemeinen Gesellschaft wie auch im Gesundheitssystem zum Thema ASS stattgefunden hat, sehe ich immer noch erhebliche Schwierigkeiten für Menschen aus dem ASS insbesondere dann, wenn sie über wenig verbale Kompetenz verfügen, in ihren Stimmungen labil sind und bei Überreizung in (meist auto-) aggressive Verhaltensweisen verfallen können. Dann fühlen sich in der Regel Arztpraxen oder auch Kliniken rasch überfordert und können außer einer Notfall-Behandlung oder einer Krisenintervention hinaus keine reguläre Behandlung anbieten. Dies häufig zulasten der somatischen oder psychischen Gesundheit der betroffenen Menschen aus dem ASS...

...Die psychische Behandlung von Autismusspektrumstörungen beschränkt sich weitgehendst auf die Behandlung von Menschen mit Asperger-Syndrom oder hochfunktionalem Autismus.

Die Behandlung von Menschen mit Autismus Spektrum Störung im regulären somatischen Gesundheitssystem kann oft in Ermangelung des gemeinsamen Austausches zwischen Arzt/Pflege und Patient und der mangelnden Compliance des Patienten nicht adäquat stattfinden. Es gilt für Zahnbehandlungen, Operationen, invasive Diagnostik wie Blutentnahmen oder diagnostische Maßnahmen, wie z.B. bildgebende Verfahren aber auch einfache EKG-Ableitungen oder eine Blutdruckmessung. Wenn bereits die Diagnostik nicht sicher durchführbar ist, dann ist auch eine gezielte Behandlung oder eine invasive Therapie, mit z.B. Infusionen, häufig ebenfalls nicht umsetzbar...“

Prof. Martin machte in seinem Vortrag noch einmal nachdrücklich deutlich, dass eine fundierte Differentialdiagnostik bei syndromalem Autismus sowohl aufwendig als auch notwendig sind, um eine adäquate Therapie und Förderung einleiten zu können.

So wurden die Diskussionsrunden nach den Referaten in der Mittagspause intensiv weitergeführt.

Am Nachmittag gab es die Möglichkeit, sich für einen von drei Workshops zu entscheiden.

Workshop 1

- Schmerz und Schmerzdiagnostik bei Menschen mit Autismus,“
(Prof.Martin)

Workshop 2

- Was braucht`s, um gesund zu werden?“- Anregungen und Fragen zur Behandlung von Menschen aus dem Autismusspektrum im Krankenhaus (Dr. Schlaich)

Workshop 3

- Die unsichtbare Behinderung ASS- Fühlen und Denken autistischer Menschen durch drei kleine Übungen verstehen und fachlich zuordnen (Frau Sylva Schlenker, Leiterin der Autismusambulanz Schwerin)

Für betroffene Eltern war es unverständlich, dass sich aus dem medizinischen Bereich kein Teilnehmer für das Thema der Schmerzdiagnostik eintrug. So gestaltete sich der Workshop neben den interessanten Ausführungen von Prof. Martin zum Erfahrungsaustausch der Eltern untereinander. Dabei wäre gerade zu diesem Thema ein Austausch zwischen Betroffenen und medizinischem/pflegerischem Personal wichtig gewesen. Wie reagiert mein Kind mit ASS bei Schmerz und unterschiedlicher Schmerzintensität? Kann es den Schmerz lokalisieren? - Das sind wichtige Fragen auch vor Untersuchungen und Eingriffen. Hier können die Erfahrungen der Eltern wichtige Hinweise liefern.

Der zweite Workshop spiegelte im Ergebnis eine ganze Bandbreite von Fragestellungen und Erfordernissen für die Zukunft aus unterschiedlichen Blickwinkeln wider. Die Aufzeichnungen werden auch für unseren Landesverband eine wichtige Richtschnur für künftige Schwerpunkte bilden:

Zusammenfassung der Diskussion

Erwartungen

- Vereinfachte Strukturen
- Klare Anlaufstelle zur Koordination
- Mehr Angebote (z.B. Wohnen, Arbeiten)
- Bereitschaft zur Weiterbildung
- Ausbildungscurricula erweitern (Medizin, Pädagogik)
- Koordination der Hilfen übergeordnet, landesweit steuern
- Netzwerk herstellen

Erfahrungen der Eltern

- Bagatellisieren von frühen Symptomen
- Negative Auswirkungen von „fehlerhafter“ Diagnostik
- Verschiedene Anläufe bis zur Diagnose notwendig

- Elternarbeit ist wichtig
- Wenige erfahrene Fachleute

Erfahrungen von Ärzten/Therapeuten

- Angst/Unsicherheit bei impulsiver Erregung
- Hilfen werden nur kurzfristig bewilligt - das bedeutet viele Anläufe
- Kaum Gegebenheiten für Menschen mit ASS – schwierig, den „richtigen“ Platz zu finden
- Kein definierter Förderbedarf für Kinder mit ASS
- Bei guter Bereitschaft/Offenheit auch gelingende Förderung!

Erfahrungen von institutionellen Fachkräften

- Wenig Fachwissen unter Experten
- Wenig Austausch zwischen Betroffenen, Kliniken und Einrichtungen
- Organisation von poststationärer Nachsorge zu kurz
- Hohes Gewaltpotential bei fehlenden Handlungsstrategien

Im dritten Workshop gab es bei den Beteiligten teilweise große Überraschungen. Durch die praktischen Übungen, die die Leiterin der Autismus-Ambulanz Schwerin, Frau Sylva Schlenker, mit ihnen durchführte, bekamen die Teilnehmer einen beispielhaften Einblick in das „Innenleben“ eines Autisten. Sie konnten erleben, erspüren und hören, welchen Herausforderungen ein Mensch mit ASS täglich gegenübersteht und welche Strategien möglicherweise am Verhalten erkennbar und auch möglich sein können, um den Alltag zu bewältigen.

Katja Dabergott/Rosita Mewis