

ESCAP-Praxisleitfaden für Autismus: Zusammenfassung der evidenzbasierten Empfehlungen für Diagnose und Behandlung

Joaquín Fuentes, Amaia Hervás, Patricia Howlin (ESCAP-Arbeitsgruppe Autismus) –
European Child & Adolescent Psychiatry (11. August 2020).

<https://doi.org/10.1007/s00787-020-01587-4>

Affiliationen:

- **Joaquin Fuentes, MD.** Kinder- und Jugendpsychiatrie der Policlínica Gipuzkoa und Forschungsberater der Autismus-Gesellschaft GAUTENA. Paseo de Miramón 174, 20016, San Sebastián, Spanien.
- **Amaia Hervás, MD, PhD.** Kinder- und Jugendpsychiatrie, IGAIN (Institut für ganzheitliche Betreuung der Neuroentwicklung). Universitätskrankenhaus Mutua-Terrassa. Klinische und genetische Forschungsgruppe der AGAUR, Barcelona, Spanien.
- **Patricia Howlin, PhD.** Emeritierter Professor für klinische Kinderpsychologie, Institut für Psychiatrie, Psychologie und Neurowissenschaften, King's College, London, Vereinigtes Königreich.

Korrespondenz mit Joaquín Fuentes. [fuentes.j@telefonica.net]

Die Online-Version des Originalartikels finden Sie unter folgendem Link:

<https://doi.org/10.1007/s00787-020-01587-4> und die deutsche Version unter <https://www.autismeurope.org/about-autism/international-guidelines> .

Diese deutsche Übersetzung wurde von Sandra Sinatra und Franco Muroli, dem Leitungsteam von Mian Lernstudio, Bildung & Begleitungszentrum – Autismus: <https://www.mian-lernstudio.ch> Urtenen-Schönbühl in Jegenstorf, Schweiz angefertigt.

Die Europäische Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie (European Society of Child and Adolescent Psychiatry, ESCAP) hat dieses Dokument, das die aktuellen Informationen über Autismus zusammenfasst und sich auf die Möglichkeiten zur Erkennung, Diagnose und Behandlung konzentriert, ratifiziert. Der ESCAP gehören die nationalen Verbände für Kinder- und Jugendpsychiatrie von Belgien (frankophon), Belgien (flämisch), Bosnien und Herzegowina, Bulgarien, Dänemark, Deutschland, Estland, Finnland, Frankreich, Griechenland, Island, Israel, Italien, Kroatien, Litauen, den Niederlanden, Norwegen, Österreich, Polen, Portugal, Rumänien, Russland, Schweden, der Schweiz, Serbien, Spanien, der Tschechischen Republik, der Türkei, der Ukraine, Ungarn, dem Vereinigten Königreich und Zypern an.

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung.....	3
Prozess und Methoden für die Entwicklung dieses Leitfadens	3
Diagnostische Klassifikationssysteme.....	4
DSM-5.....	4
ICD-11.....	6
Prävalenz	7
Früherkennung.....	8
Früher progredienter Verlust erworbener Fähigkeiten	9
Früherkennung von Autismus.....	9
Diagnose	11
Gemeinsame, gleichzeitig bestehende Probleme	13
Sozio-ökologische Erwägungen.....	14
Bewertung im Erwachsenenalter	14
Diagnose von Autismus bei Frauen und Mädchen.....	15
Grenzen der standardisierten Diagnoseverfahren.....	16
Mitteilung der Diagnose	17
Prognose von Autismus	17
Autismus bei älteren Erwachsenen.....	18
Behandlung.....	18
Allgemeine Grundsätze.....	19
Intervention während des gesamten Lebenszyklus	22
Frühe Kindheit.....	22
Vorschulalter/Schulalter	23
Übergang zum Erwachsenenalter	23
Erwachsenenalter.....	24
Spezifische therapeutische Maßnahmen.....	25
Entwicklungsorientierte soziale Kommunikationstherapien	25
Interventionen auf der Grundlage der angewandten Verhaltensanalyse	26
Entwicklungsorientierte natürliche Verhaltensinterventionen	26
Auf Eltern ausgerichtete Programme zur Verhaltenssteuerung	27
Programme für soziale Kompetenzen	27
Andere Therapien.....	27
Interventionen bei schwierigem Verhalten.....	28
Behandlungen bei sich überlagernden Störungen	29
Pharmakologische Behandlungen.....	30
Obsoletere Behandlungsstrategien	31
Zusammenfassung und Schlussfolgerung	32
Ergänzendes Material	34
Tabelle S1 – Beispiele für häufig verwendete Screening-Fragebögen für Kleinkinder	34
Tabelle S2 – Beispiele für häufig verwendete Screening-Fragebögen für ältere Kinder und/oder Erwachsene	37
Tabelle S3 – Beispiele für häufig verwendete diagnostische Bewertungen für Autismus	39
Tabelle S4. Beispiele für Instrumente zur Bewertung von Entwicklung, kognitiven Fähigkeiten und adaptivem Verhalten	41
Tabelle S5 – Genetische Untersuchungen zur Ätiologie bei Personen mit Autismus-Spektrum-Störungen.....	46
Tabelle S6 – Beispiele für aktuelle Interventionen bei Autismus.....	47

ALLGEMEINE HINWEISE ZUM HANDBUCH.....	51
Tabelle 1 – Diagnostische Kriterien – DSM-5.....	4
Tabelle 2 – ICD-11-Unterteilung von Störungen	7
Tabelle 3 – Warnsignale für Autismus bei Kindern	8
Tabelle 4 – Minimale Beurteilung von Autismus bei Kindern	11
Tabelle 5 – Schlüsselemente einer Autismus-Krankenakte.....	12
Tabelle 6 – Erkennung der Symptome von Autismus bei Erwachsenen	15

Zusammenfassung

In Europa wächst das Bewusstsein für die Häufigkeit und Bedeutung von Autismus-Spektrum-Störungen (ASS), die inzwischen nicht mehr nur als kindliche Störung, sondern als heterogene neurologische Entwicklungsvariante anerkannt sind und über die ganze Lebensspanne fortbesteht. Die Hilfsangebote für Menschen mit Autismus und ihre Familien sind sehr unterschiedlich, aber in den meisten europäischen Ländern ist das Angebot begrenzt. Im Jahr 2018 stellte die Europäische Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie (ESCAP) fest, dass ein Praxisleitfaden erforderlich ist, um die Versorgung der Betroffenen in unterversorgten Regionen zu verbessern. Dieses von der *Autismus-Arbeitsgruppe* erstellte und vom ESCAP-Vorstand am 3. Oktober 2019 akkreditierte Dokument fasst aktuelle Informationen über Autismus, Möglichkeiten der Erkennung, Diagnosestellung und Behandlung zusammen.

Prozess und Methoden für die Entwicklung dieses Leitfadens

Der Erstautor (J.F.) wurde im Juli 2015 zum Berater für den Bereich Autismus bei der ESCAP ernannt, mit dem Ziel, europäische Leitlinien zur Diagnostik und Therapie der Autismus-Spektrum-Störungen zu erstellen. Im Juni 2018 benannte der Vorstand drei Experten (J.F., A.H. und P.H.) für die *Autismus-Arbeitsgruppe* der ESCAP und beauftragte sie mit der Entwicklung eines Praxisleitfadens. Der daraus resultierende Entwurf wurde von der klinischen Abteilung der ESCAP geprüft und nach einigen Überarbeitungen vom ESCAP-Vorstand am 3. Oktober 2019 genehmigt und ratifiziert.

Dieses Dokument fasst Informationen für die klinische Routinepraxis zusammen, und vermittelt Klinikern und Lehrkräften Empfehlungen über die Mindeststandards einer guten Diagnostik und Behandlung von Menschen mit Autismus aller Altersgruppen. Ziel des Dokuments ist nicht, systematische Übersichten und/oder Meta-Analysen zu allen Aspekten im Zusammenhang mit Autismus zu liefern, sondern allgemeine Leitlinien zu erstellen, die auf einer Kombination von Informationen aus randomisierten und nicht-randomisierten Studien, Expertenmeinungen und anderen bestehenden internationalen Leitlinien basieren.

Im Zeitraum von Juni 2018 bis April 2020 wurde eine narrative Übersichtsarbeit über in englischer Sprache veröffentlichte Artikel zur evidenzbasierten Diagnosestellung, Bewertung und Behandlung über die gesamte Lebensspanne von Menschen mit Autismus durchgeführt¹. Der Schwerpunkt lag auf der europäischen klinischen Forschung; es wurden aber auch wichtige Beiträge aus anderen Kontinenten einbezogen. Als Hauptinformationsquelle dienten aktualisierte klinische Forschungsergebnisse, die in den drei Jahren vor der Vorlage des endgültigen Entwurfs dieses Dokuments veröffentlicht worden waren. Darüber hinaus wurden bestehende Leitlinien für evidenzbasierte Verfahren aus Spanien [1, 2], dem Vereinigten Königreich [3, 4, 5], den USA [6, 7], Australien [8] und Schottland/Vereinigtes Königreich [9] herangezogen.

Diagnostische Klassifikationssysteme

DSM-5

In diesem Dokument wird der Begriff „Autismus“ als Abkürzung für Autismus-Spektrum-Störung gemäß der fünften Ausgabe des Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5) der American Psychiatric Association [10] verwendet. Das DSM-5 bietet standardisierte Kriterien für die Diagnose von Autismus (siehe Tabelle 1) und klärt eine Reihe wichtiger praktischer und konzeptioneller Fragen.

Tabelle 1 – Diagnostische Kriterien – DSM-5 [10]

Diagnostische Kriterien für ASD
<i>A. Anhaltende Beeinträchtigungen der sozialen Kommunikation und der sozialen Interaktion in verschiedenen Kontexten, die sich in der folgenden, aktuellen oder früheren Entwicklung zeigen (Beispiele sind illustrativ, aber nicht erschöpfend):</i>
1. Defizite in der sozial-emotionalen Reziprozität, die z. B. von abnormaler sozialer Annäherung und dem Scheitern normaler zweiseitiger Konversation bis hin zum verminderten Austausch von Interessen, Emotionen oder Zuneigung oder dem Versagen, soziale Interaktionen zu initiieren oder darauf zu reagieren, reichen.
2. Beeinträchtigungen der nonverbalen kommunikativen Verhaltensweisen, die für die soziale Interaktion genutzt werden, z. B. eine mangelhafte Integration von verbaler und nonverbaler Kommunikation, Anomalien des Augenkontakts und der Körpersprache oder Defizite beim Verständnis und der Verwendung von Gesten bis hin zum völligen Fehlen von Gesichtsausdruck und nonverbaler Kommunikation.
3. Beeinträchtigungen bei der Entwicklung, Aufrechterhaltung und dem Verständnis von Beziehungen, die z. B. von Schwierigkeiten bei der Anpassung des Verhaltens an verschiedene soziale Kontexte über Schwierigkeiten beim gemeinsamen fantasievollen Spielen oder beim Schließen von Freundschaften bis hin zu mangelndem Interesse an Gleichaltrigen reichen.
<i>B. Einschränkende und sich wiederholende Verhaltens-, Interessen- und Aktivitätsmuster, die sich entweder aktuell oder in der Vorgeschichte in mindestens zwei der folgenden Punkte äußern (Beispiele sind illustrativ und nicht erschöpfend):</i>
1. Stereotype oder sich wiederholende Handlungen in der Bewegung, im Gebrauch von Gegenständen oder in der Sprache (z. B. einfache motorische Stereotypen, Verfremdung von Spielzeug oder Umdrehen von Gegenständen, Echolalie, idiosynkratische Redewendungen).
2. Beharren auf Invarianz, übermäßiges Festhalten an Routinen oder ritualisierte Gewohnheiten des verbalen oder nonverbalen Verhaltens (z. B. großes Unbehagen bei kleinen Veränderungen, Schwierigkeiten mit Übergängen, starre Denkmuster, Begrüßungsrituale, das Bedürfnis, jeden Tag den gleichen Weg zu nehmen oder das gleiche Essen zu essen).
3. Sehr eingeschränkte und fixe Interessen, die in ihrer Intensität oder ihrem Schwerpunkt abnormal sind (z. B. starke Bindung oder Beschäftigung mit ungewöhnlichen Objekten, übermäßig eingeschränkte oder beharrliche Interessen).
4. Über- oder Unterempfindlichkeit gegenüber sensorischen Reizen oder ungewöhnliches Interesse an sensorischen Aspekten der Umgebung (z. B. offensichtliche Gleichgültigkeit gegenüber Schmerzen/Temperaturen, negative Reaktion auf bestimmte Geräusche oder Texturen, übermäßiges Riechen oder Berühren von Gegenständen, visuelle Faszination für Licht oder Bewegung).

Zunächst ist anzumerken, dass, obwohl Autismus in einigen europäischen Ländern immer noch in die Kategorie der „psychotischen Störungen“ [11] fällt, das DSM-5 klärt, dass Autismus keine

psychotische Störung ist. Autismus gehört zum Bereich der „Neuroentwicklungsstörungen“. Dabei handelt es sich um eine Gruppe von Erkrankungen, die in der Regel in den ersten Lebensjahren auftreten und durch spezifische Defizite in der Entwicklung der kognitiven, psychologischen, kommunikativen, sozialen, adaptiven und/oder motorischen Fähigkeiten gekennzeichnet sind. Die Klassifizierung umfasst auch geistige Behinderung (geistige Entwicklungsstörung), Kommunikationsstörungen, Aufmerksamkeits-/Hyperaktivitätsstörung, spezifische Lernstörungen und motorische Störungen.

Zweitens unterteilt das DSM-5 Autismus nicht mehr in getrennte Störungen [d. h. autistische Störung, Asperger-Syndrom, desintegrative Störung der Kindheit und nicht anderweitig spezifizierte pervasive Entwicklungsstörung (PDD-NOS) / tiefgreifende Entwicklungsstörung, nicht näher bezeichnet], wie es zuvor im DSM-IV-TR [13] und in der 10. Version der International Classification of Diseases (ICD-10) [14] der Fall war. Dies spiegelt den derzeitigen wissenschaftlichen Konsens wider, dass diese Störungen als ein eindimensionales Krankheitsbild mit unterschiedlichen Schweregraden der Symptome in zwei Kernbereichen betrachtet werden können: (i) Defizite in sozialer Kommunikation und sozialer Interaktion; (ii) Einschränkung von Verhaltensweisen und Interessen und Vorhandensein von sich wiederholenden Aktivitäten. Fehlt dieser zweite Bereich, werden die klinischen Symptome als „soziale Kommunikationsstörung“ (nach DSM-5) bewertet.

Kritiker äußerten die Sorge, dass einige Menschen mit der Diagnose eines Asperger-Syndroms nach den überarbeiteten DSM-5-Kriterien die diagnostischen Kriterien für Autismus nicht mehr erfüllen könnten. Möglicherweise könnten dieser Personengruppe in Ländern Hilfemaßnahmen verwehrt werden, die eine spezifische medizinische Diagnose fordern [15, 16]. Im DSM-5 wird aber ausdrücklich festgehalten, dass „Personen mit einer gut etablierten DSM-IV-Diagnose einer autistischen Störung, eines Asperger-Syndroms oder einer tiefgreifenden, nicht näher bezeichneten Entwicklungsstörung die Diagnose einer Autismus-Spektrum-Störung erhalten sollten“. Allerdings berücksichtigt das DSM-5 keine Personen, die die diagnostischen Kriterien in der Kindheit erfüllt haben aber aktuell nicht mehr vollständig erfüllen, aber dennoch durch ihre Symptome negativ beeinträchtigt werden, sodass diese Personen gefährdet sind spezifische Unterstützungsmaßnahmen zu verlieren., oder solche, Hingegen wird in der ICD-11 (siehe unten) diese Personengruppe berücksichtigt.

Drittens werden im DSM-5 Unterscheidungen nach Merkmalen und Schweregrad getroffen. Kliniker und Forscher werden daher aufgefordert, die „Spezifikationen“ zu verwenden, um individuelle Merkmale zu identifizieren, wie z. B.: mit oder ohne geistige Behinderung; mit oder ohne Sprachbehinderung; in Verbindung mit einer bekannten medizinischen oder genetischen Erkrankung oder einem Umweltfaktor; oder mit einer anderen neurologischen Entwicklungsstörung, geistigen Störung oder Verhaltensstörung. Der Schweregrad wird nach dem Umfang der erforderlichen Unterstützung eingestuft. Diese reicht von Stufe 1 (geringer Unterstützungsbedarf) bis Stufe 3 (sehr hoher Unterstützungsbedarf). Im Handbuch wird jedoch keine genaue Definition für „geringer“, „wesentlich“ oder „sehr hoher“ vorgenommen.

DSM-5 fordert außerdem, dass die Symptome bereits in der frühen Kindheit vorhanden sein sollten, sich aber möglicherweise erst dann deutlich manifestieren, wenn die sozialen Anforderungen die individuellen Kompensationsfähigkeiten übersteigen. Die Symptome müssen zu klinisch bedeutsamen Beeinträchtigungen im sozialen, beruflichen oder anderen wichtigen Bereichen der üblichen Funktionsweise führen und können nicht durch eine andere DSM-5-Diagnose besser beschrieben werden.

ICD-11

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) hat im Juni 2018 die 11. Version der International Classification of Diseases (ICD-11) veröffentlicht [17]. Die ICD-11 ist am 1. Januar 2022 in Kraft getreten. Es gibt mittlerweile enge Parallelen zwischen der DSM-5- und der ICD-11-Klassifikation von Autismus. Während Kliniker und Forscher in vielen Ländern das DSM verwenden, ist die ICD das offizielle Kodierungssystem, das in den meisten Ländern der Welt verwendet wird. Im Gegensatz zum WHO-System stützt sich das DSM nicht auf komplexe internationale Vereinbarungen und Verfahren und wurde häufiger aktualisiert und überarbeitet als die ICD. In der Vergangenheit hat dies zu (manchmal erheblichen) Unterschieden zwischen den beiden Systemen geführt, was Komplikationen in Klinik und Forschung zur Folge hatte; dies ist nun überwunden.

Wie das DSM-5 schließt auch die ICD-11 Autismus in die Kategorie der neurologischen Entwicklungsstörungen ein. Dabei handelt es sich um Störungen, die während der Entwicklungsphase auftreten und mit erheblichen Schwierigkeiten beim Erwerb und der Ausführung intellektueller, motorischer oder sozialer Funktionen einhergehen. Obwohl Verhaltensdefizite und kognitive Defizite auch bei vielen anderen Störungen auftreten, die ebenfalls in der Entwicklungsphase auftreten (z. B. Schizophrenie und bipolare Störung), werden in diese Gruppe nur Störungen aufgenommen, deren Hauptmerkmale mit Störungen der neuronalen Entwicklung assoziiert sind (d. h. die durch frühe und anhaltende kognitive, soziale und Verhaltensdefizite gekennzeichnet sind). Die ICD-11-Klassifikation der Entwicklungsstörungen umfasst im Wesentlichen dieselben Kriterien wie das DSM-5: d. h. intellektuelle Entwicklungsstörungen, Kommunikations- und Sprachstörungen, Autismus-Spektrum-Störungen, Lernstörungen, Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörungen, stereotype Bewegungsstörungen, Tic-Störungen und andere spezifizierte oder nicht spezifizierte neurologische Entwicklungsstörungen.

Wie im DSM-5 werden auch bei der ICD-11 die Symptome des Autismus in zwei Hauptbereiche eingeteilt: i) anhaltende Defizite in der Fähigkeit, wechselseitige soziale Interaktion und Kommunikation zu initiieren und aufrechtzuerhalten, und ii) eine Reihe eingeschränkter, sich wiederholender und starrer Verhaltensmuster und Interessen. Die Defizite müssen so erheblich sein, dass sie sich negativ auf persönliche, familiäre, soziale, schulische, berufliche oder andere wichtige Funktionsbereiche auswirken. Diese Schwierigkeiten sind im Allgemeinen in allen Bereichen zu beobachten und sind allgegenwärtig, auch wenn die Schwere der Symptome je nach sozialem, schulischem oder sonstigem Kontext variieren kann. Die ICD-11 konstatiert ebenfalls, dass Personen mit Autismus entlang des Spektrums intellektueller und sprachlicher Funktionen variieren können, aber anstelle der deskriptiven Klassifizierung des Schweregrads nach DSM-5 wird eine andere Unterteilung vorgenommen (siehe Tabelle 2). Die Validität und Stabilität dieser Kombinationen ist allerdings noch nicht erwiesen.

Tabelle 2 – ICD-11-Unterteilung von Störungen [17].

TEA (6A02)

	Intellektuelle Entwicklungsstörung	Funktionelle Sprachstörungen
6A02.0	<i>Keine Störung</i>	<i>Keine oder sehr geringe Störung</i>
6A02.1	Mit Störung	<i>Keine oder sehr geringe Störung</i>
6A02.2	<i>Keine Störung</i>	Mit Störung
6A02.3	Mit Störung	Mit Störung
6A02.4	<i>Keine Störung</i>	Fehlen einer funktionalen Sprache
6A02.5	Mit Störung	Fehlen einer funktionalen Sprache

- Es gibt zwei zusätzliche, nicht beschriebene Kategorien (6A02.Y / 6A02.Z): für „andere“ spezifizierte Autismus-Spektrum-Störungen und für eine „unspezifische“ Autismus-Spektrum-Störung.

Im Gegensatz zum DSM-5 umfasst die ICD-11 weder eine Hyper- oder Hyposensibilität auf sensorische Reize noch ein ungewöhnliches Interesse an sensorischen Stimuli. In der Kategorie der Sprachentwicklungsstörungen pragmatische Sprachstörungen klassifiziert werden, was der DSM-5-Störung der sozialen Kommunikation entspricht.

Die Entwicklung der Klassifikationssysteme DSM und ICD hat entscheidend zur Beschreibung von Diagnosekriterien und zu einer standardisierten Diagnostik beigetragen. Es ist jedoch wichtig, zu bedenken, dass diese Systeme Störungen beschreiben und klassifizieren, nicht Menschen. Die WHO stellt in ihrer Zusammenfassung zu den Autismus-Spektrum-Störungen fest, dass „es wichtig ist, dass Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen und ihre Familien, sobald sie identifiziert sind, Informationen, Dienstleistungen, Beratung und Maßnahmen erhalten, die auf ihre individuellen Bedürfnisse zugeschnitten sind“ [18].

Prävalenz

In den letzten Jahrzehnten wurde bei deutlich mehr Menschen Autismus diagnostiziert; die Schätzungen der Prävalenz sind von etwa 0,04 % in den 1970er Jahren auf heute 1–2 % gestiegen. Die epidemiologischen Zahlen variieren jedoch stark (siehe z. B. die interaktive Karte der weltweiten Prävalenz unter prevalence.spectrumnews.org) und Vergleiche zwischen Studien oder im Zeitverlauf werden durch die Verwendung sehr unterschiedlicher Methoden, unterschiedliche Stichprobenverfahren und viele andere Faktoren beeinträchtigt, insbesondere durch Unterschiede der Falldefinition und der Diagnosekriterien. Prävalenzschätzungen, die auf der direkten Untersuchung von Betroffenen beruhen, sind in der Regel viel niedriger als solche, die aus Fallregistern gewonnen oder von Fragebogenverfahren abgeleitet werden [19].

Unter Berücksichtigung dieser Faktoren und der mangelhaften Datenlage in weiten Teilen der Welt, insbesondere in Ländern mit niedrigem und mittlerem Einkommen, schätzt die WHO die weltweite Prävalenz von Autismus im Jahr 2012 auf etwa 0,6 % [20]. Neuere Schätzungen liegen höher, was wahrscheinlich auf eine stärkere Sensibilisierung der Öffentlichkeit und der Fachwelt, die Einbeziehung von Fällen ohne geistige Behinderung sowie verbesserte Diagnoseverfahren und Überweisungen zurückzuführen ist. Erhebungen in den Vereinigten Staaten (2016) deuten beispielsweise auf eine Prävalenz von 1,85 % hin, wobei es allerdings erhebliche Unterschiede zwischen den in diese Erhebung einbezogenen 11 Standorten gab [21]. Andere Studien ergaben Schätzungen von mehr als 3 % [22].

Selbst bei konservativer Schätzung ist von einer Prävalenz von mindestens 1 % auszugehen, was in etwa viereinhalb Millionen Menschen in der Europäischen Union entspricht. Es ist davon auszugehen, dass, bei durchschnittlich mindestens drei weiteren Familienmitgliedern, somit 18 Millionen Menschen in der Europäischen Union in ihrem Alltagsleben durch eine Person mit einer Autismus-Spektrum-Störung betroffen sind.

Früherkennung

Leider hat in den meisten Ländern das stärkere öffentliche Bewusstsein für Autismus nicht zu einer frühzeitigeren Diagnostik geführt. In der Regel sind Eltern bereits im Alter von 18 bis 24 Monaten über die Entwicklung ihres Kindes beunruhigt, dennoch liegt das durchschnittliche Diagnosealter in den Industrieländern, wie eine Metaanalyse von 42 Studien ergab, zwischen 38 und 120 Monaten [23]. In weniger entwickelten Ländern oder in Bevölkerungsgruppen, die nicht krankenversichert sind oder keinen Zugang zu unentgeltlicher medizinischer Versorgung haben, liegt das Alter bei Diagnosestellung wahrscheinlich viel höher.

Obwohl eine verzögerte Sprachentwicklung nicht spezifisch für Autismus ist [24], sind Verzögerungen beim Lallen und bei der Sprachentwicklung oft die ersten Anzeichen, die den Eltern Sorgen bereiten. Weitere frühe Symptome sind Verzögerungen beim Zeigen oder Gestikulieren, beim Reagieren auf den eigenen Namen und ein veränderter Blickkontakt [25]. Schwierigkeiten in der sozialen Interaktion mit Gleichaltrigen und/oder ungewöhnliche, sich wiederholende Verhaltensweisen können in den ersten zwei bis drei Lebensjahren nicht offensichtlich sein, so dass ihr Fehlen bei sehr jungen Kindern eine mögliche Diagnose nicht ausschließen sollte. Auf der Website der US Centers for Disease Control and Prevention [26] werden einige der folgenden Merkmale als mögliche „Warnsignale“ für Autismus bei Kleinkindern aufgeführt (siehe Tabelle 3).

Tabelle 3 Warnsignale für Autismus bei Kindern [26].

Reagiert bis zum Alter von 12 Monaten nicht auf seinen Namen.
Zeigt mit 14 Monaten noch nicht auf Objekte, um Interesse zu zeigen (auf ein vorbeifliegendes Flugzeug zeigen).
Im Alter von 18 Monaten spielt es nicht „zum Schein“ (es tut so, als würde es eine Puppe wirklich „füttern“).
Vermeidet Blickkontakt und will allein sein.
Hat Schwierigkeiten, die Gefühle anderer Menschen zu verstehen oder über seine eigenen Gefühle zu sprechen.
Verzögerter Erwerb von Sprech- und Sprachkenntnissen.
Wiederholt Wörter oder Sätze immer und immer wieder (Echolalie).
Gibt Antworten, die nichts mit den Fragen zu tun haben.
Regt sich über geringfügige Abweichungen auf.
Hat zwanghafte Interessen.
Flattert mit den Armen, wippt mit dem Oberkörper oder dreht sich im Kreis.
Reagiert ungewöhnlich auf die Art und Weise, wie Dinge klingen, riechen, schmecken, aussehen oder sich anfühlen.

Frühkindlicher Abbau erworbener Fähigkeiten

Vor mehr als 20 Jahren wurde in mehreren Fallberichten eine plötzliche autistische Regression (Verlust der Sprache und/oder der sozialen, kognitiven und motorischen Fähigkeiten) bei 1–2 Jahre alten Kindern beschrieben, die zuvor eine normale Entwicklung zeigten. Es wurde fälschlicherweise angenommen, dass diese Fälle mit externen psychosozialen oder medizinischen Faktoren, einschließlich Impfungen, in Zusammenhang stehen [27]. Spätere Untersuchungen haben gezeigt, dass eine plötzliche schwere Regression bei Kindern, die zuvor in mehreren Bereichen eine typische Entwicklung aufwiesen, selten ist [28] und, wenn sie auftritt, mit dem Landau-Kleffner-Syndrom, einer epileptischen Aphasie, verbunden sein kann, die durch klinische und EEG-Charakteristika identifiziert wird [29]. Retrospektive klinische Daten haben auch gezeigt, dass viele Kinder, bei denen ein autistischer Entwicklungsrückschritt festgestellt wurde, zuvor sozio-kommunikative Schwierigkeiten hatten [30].

Neuere prospektive Studien deuten jedoch darauf hin, dass oft vor dem Auftreten der autistischen Symptomatik in den ersten 24 Monaten ein Abbau sozialer und kommunikativer Fähigkeiten stattfindet; dies deutet darauf hin, dass ein regressiver Entwicklungsbeginn häufiger vorkommt, als ursprünglich angenommen [31].

Frühzeitige Erkennung von Autismus

Es gibt kein bestimmtes Verfahren, das für die Früherkennung von Autismus empfohlen werden kann [3], sondern es stehen mehrere häufig verwendete Screening-Instrumente zur Verfügung (siehe [Tabellen S1](#) und [S2](#) in den ergänzenden Materialien). Sie unterscheiden sich in Bezug auf den Altersbereich, ihre Dauer und den Beurteiler (d. h. direkte Beobachtung oder Fragebögen von Eltern oder Fachleuten), viele Instrumente benötigen zwischen 5 und 10 Minuten Bearbeitungszeit, und die meisten Instrumente sind kostengünstig oder gratis. Einige Instrumente sind in verschiedenen Sprachen verfügbar, und einige sind auch für Erwachsene geeignet. Ihre Sensitivität ist in der Regel höher als ihre Spezifität (d. h., neben Autismus werden auch andere Entwicklungsprobleme identifiziert), was jedoch eher von Vorteil ist, da somit auch andere Patienten erkannt werden, die eine frühzeitige Entwicklungsförderung benötigen.

Es ist wichtig, zu berücksichtigen, dass Screening-Instrumente dazu dienen, potentielle Fälle von Autismus zu identifizieren; sie eignen sich aber nicht zur Diagnosestellung. Ein unauffälliges Screening-Ergebnis kann die Diagnose Autismus nicht vollständig ausschließen. Daher sollte, im Falle des Vorliegens anderer Hinweise auf eine Entwicklungsverzögerung oder -störung immer auch eine umfassende Diagnostik erfolgen.

Derzeit gibt es trotz intensiver Forschungsbemühungen (<https://www.aims-2-trials.eu/our-research/biomarkers>) keine spezifischen biologischen Marker, die Kinder mit einem erhöhten Autismus-Risiko zuverlässig identifizieren können. Obwohl die American Academy of Paediatrics [32] ein autissmuspezifisches Screening für alle Kinder im Alter von 18 und 24 Monaten und ein regelmäßiges Entwicklungsscreening bei jedem Arztbesuch für gesunde Kinder im Alter von 9, 18 und 30 Monaten empfohlen hat, betont die US Preventive Services Task Force [33], dass es gegenwärtig keine ausreichende Evidenz dafür gibt, ein Screening auch für diejenigen Kinder zu empfehlen, die keinerlei Hinweise auf Autismus-Spektrum-Störungen zeigen und weitere Studien zum potenziellen Nutzen eines allgemeinen Screenings erforderlich sind. Behandler sollten daher eine sorgfältige Anamnese der kindlichen Entwicklung bei den Eltern erheben und validierte Instrumente einsetzen, um den Bedarf an weiterer Diagnostik oder Interventionen zu ermitteln.

Eine Verbesserung der Autismus-Früherkennung könnte auch durch eine stärkere Aufklärung der Fachkräfte über potentielle Risikofaktoren für Autismus erreicht werden. Ein erhöhtes an Autismus zu leiden, haben Geschwister von autistischen Patienten, Kinder älterer Eltern oder sehr junger Mütter sowie Kinder mit prä- oder perinatalen Entwicklungsauffälligkeiten (z. B. Medikamenteneinnahme während der Schwangerschaft, mütterliche Adipositas, Bluthochdruck oder Infektionen) [34]. Ebenso ist das Risiko für Autismus bei Kindern mit verschiedenen genetischen Syndromen (35) und/oder Kindern mit Angststörungen und affektiven Störungen (36), Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörungen (ADHS) (37) und Zwangsstörungen (38) erhöht. Angesichts der Hilfsangebote in vielen europäischen Ländern und des wachsenden Bewusstseins von Eltern für Autismus wäre eine schnellere Reaktion der Fachkräfte auf Hinweise der Eltern in Bezug auf Entwicklungsverzögerungen, Auffälligkeiten in der sozialen Interaktion und Kommunikation (bspw. wenig modulierter Blickkontakt und soziale Reziprozität) zielführend zu Verbesserung der Früherkennung. [39]. Lehrer und Erzieher sind prädestiniert, insbesondere in den Teilen Europas, in denen ein frühes Kindergarten-Eintrittsalter (d. h. ab dem Alter von 2 Jahren) die Regel ist [40] Unterschiede zwischen Kindern mit Entwicklungsauffälligkeiten im Vergleich zu Kindern mit „normaler“ Entwicklung zu erkennen und eine angemessene Untersuchung zu veranlassen bzw. zu empfehlen.

Leider werden viele Familien, die sich um eine frühzeitige Diagnose bemühen, trotz früher Anzeichen von Autismus immer noch von Haus- und Kinderärzten nach dem Motto „abwarten und Tee trinken“ oder „er/sie wird sich schon noch entwickeln“ beraten. Wenn Kinder mit einem Verdacht auf Autismus identifiziert werden, sind lange Wartelisten für die Diagnostik üblich, selbst in den am besten versorgten Regionen. Daher müssen die verfügbaren Diagnose- und Abklärungsangebote europaweit verbessert werden. Die frühzeitige Erkennung von Kindern mit möglichem Autismus ist wichtig, um Familien zu unterstützen und den Zugang zu geeigneter Aufklärung und Behandlung zu erleichtern.

Obwohl der langfristige Nutzen von Frühinterventionsprogrammen (siehe „Behandlung“) nach wie vor ungewiss ist, gibt es Hinweise darauf, dass eine Intervention in den ersten Jahren dazu beitragen kann, die sozialen Kommunikationsfähigkeiten zu verbessern, den Schweregrad der Symptome zu minimieren, die Entwicklung des Kindes zu optimieren sowie Stress und Lebensqualität der Eltern zu verbessern. Die frühzeitige Erkennung von Kindern mit Autismus ist daher wichtig, um die Familien zu unterstützen und den Zugang zu geeigneter Aufklärung und Behandlung zu erleichtern [41, 42, 43].

Diagnose

Das wesentliche Ziel einer Autismus-Diagnose ist es, sicherzustellen, dass die Betroffenen und ihre Familien angemessene Beratung und Unterstützung erhalten. In den britischen NICE-Leitlinien [3] heißt es: „Die Bewertung sollte sich nicht nur auf die Diagnose konzentrieren, sondern in jedem Fall die Risiken, denen eine Person ausgesetzt ist, sowie ihre physische, psychologische und soziale Funktionsfähigkeit berücksichtigen ..., wobei das vorrangige Ziel darin besteht, den Behandlungs- und Pflegebedarf zu ermitteln“. Daher sollte der diagnostische Prozess nicht nur die Beurteilung der autistischen Symptomatik umfassen, sondern auch eine systematische Untersuchung der Entwicklungsgeschichte, der aktuellen kognitiven und sprachlichen Funktionen, des sozialen und familiären Kontexts und möglicher zugrundeliegender genetischer Syndrome beinhalten. Eine klinische Untersuchung ist auch erforderlich, um etwaige neurologische, körperliche und/oder sensorische Auffälligkeiten festzustellen. Interessierte Leser werden auf einen kürzlich erschienenen umfassenden deutschen Leitfaden zur Diagnose verwiesen [44].

Autismus ist ein sehr komplexes und heterogenes Störungsbild, das sich altersabhängig unterschiedlich manifestiert. Das Diagnostikteam sollte daher multiprofessionell zusammengesetzt sein und zumindest medizinische (psychiatrische und/oder pädiatrische) und psychologische (klinische oder pädagogische) Expertise von Klinikern mit Ausbildung und Erfahrung auf dem Gebiet der Entwicklungsstörungen enthalten. Je nach Verfügbarkeit kann auch das Fachwissen anderer Berufsgruppen (Psychologie, Logopädie, Kinder- oder Erwachsenenneurowissenschaften, Pädagogik, Ergotherapie, Physiotherapie usw.) zur Verbesserung des Diagnoseprozesses beitragen.

Die Diagnose erfordert nicht nur eine individuelle Beurteilung, sondern auch den Einbezug von Informationen der Betreuungspersonen (in der Regel den Eltern) und allen anderen Personen, die im Leben der Person eine wichtige Rolle spielen (z. B. Lehrer von schulpflichtigen Kindern, Partner oder Geschwister von Erwachsenen). Der Umfang der während des Diagnoseprozesses gesammelten Informationen hängt von den situativen Gegebenheiten ab, sollte aber mindestens die folgenden Elemente umfassen: (siehe Tabelle 4) [3].

Tabelle 4 – Minimalbeurteilung von Autismus bei Kindern [3]

Medizinische Vorgeschichte
Verifizierung der Autismus-Symptomatik
Beurteilung des Entwicklungsstandes und der sprachlichen Ausdrucksfähigkeit sowie der körperlichen und sensorischen Fähigkeiten (Hör- und Sehvermögen, neurologische Untersuchung usw.).
Bewertung von emotionalen oder Verhaltensschwierigkeiten
Informationen über psycho-soziale Umweltfaktoren

Die diagnostische Bewertung sollte mit einer detaillierten klinischen Anamnese beginnen, um den Entwicklungsverlauf, die medizinische Vorgeschichte, den Entwicklungsstand und relevante familiäre oder soziale Faktoren zu ermitteln (siehe Tabelle 5) [5].

Tabelle 5 – Schlüsselemente einer Autismus-Anamnese [1].

Familiärer Hintergrund	Ähnliche Probleme und/oder neurologische Entwicklungsstörungen in der Vorgeschichte der Kern- und Großfamilie. Alter der Eltern, Vorhandensein von Geschwistern
Prä-/Perinataldaten	Schwangerschaft und Entbindung. Einnahme von Medikamenten durch die Mutter vor der Geburt. Geburtsgewicht. Apgar-Scores, perinatales Screening auf sensorische, hormonelle und/oder metabolische Störungen.
Entwicklungsgeschichte	Meilensteine der motorischen, kommunikativen und sozialen Entwicklung sowie Sauberkeitsentwicklung. Besorgniserregende frühe Verhaltensauffälligkeiten, bspw. Schlafrhythmus, Essverhalten, Sozialverhalten.
Medizinische Vorgeschichte	Somatische und neurologische Erkrankungen und/oder genetische Syndrome; Hör-, Seh- oder Sinnesbehinderungen.
Familiäre und psychosoziale Anamnese	Verhalten des Kindes in der Familie, in der Schule oder im sozialen Umfeld. Psychosoziale Belastungsfaktoren. Familienstatus.
Vorbefunde	Vorbefunde und Entwicklungsberichte von sozialen, gesundheitlichen und/oder pädagogischen Institutionen

Symptomatologie des Autismus Die Identifizierung von Autismus-Symptomen sollte sowohl die direkte Beobachtung der Person als auch Befragung von Bezugspersonen zur Erhebung Autismus-spezifischer Symptome umfassen. Es wurden mehrere standardisierte Bewertungsinstrumente entwickelt, um das Vorhandensein und/oder den Schweregrad von Autismus zu bestimmen (siehe [Ergänzende Tabelle S3](#)). Obwohl die meisten von ihnen teuer sind und/oder eine spezielle Ausbildung erfordern, ist der Einsatz dieser Hilfsmittel sehr zu empfehlen. Es ist wichtig zu beachten, dass keine dieser Informationen isoliert für eine Diagnose herangezogen werden sollte; die Diagnosestellung erfordert eine fachkundige klinische Beurteilung auf der Grundlage aller relevanter Informationsquellen.

Entwicklungsbeurteilung Autismus geht häufig mit kognitiven und sprachlichen Auffälligkeiten einher, die sich erheblich auf die Funktionsfähigkeit und die Prognose auswirken. Darüber hinaus zeigen viele Kinder mit hochgradiger mentaler Retardierung Verhaltensauffälligkeiten, die denen eines Autismus ähneln; daher sind entwicklungsbezogene Informationen für die Differenzialdiagnose und für die Planung geeigneter pädagogischer Maßnahmen und Dienstleistungen von entscheidender Bedeutung. Für die Bewertung der intellektuellen, sprachlichen und funktionalen Fähigkeiten steht eine breite Palette standardisierter Tests zur Verfügung (siehe [Ergänzende Tabelle S4](#)). Obwohl einige von ihnen kostspielig sind und eine spezielle Ausbildung erfordern, können normenbasierte Instrumente verwendet werden, um individuelle Profile der expressiven und rezeptiven Sprache, der sozialen Kompetenz und der funktionalen Fähigkeiten in einem breiten Altersspektrum einzuschätzen. Da das Entwicklungsprofil von Menschen mit Autismus oft sehr uneinheitlich ist, sollte der ermittelte Gesamt-IQ-Wert nur mit Vorsicht interpretiert werden. Die Beurteilung sollte sich deshalb darauf konzentrieren, spezifische Bereiche mit Stärken und Schwächen zu ermitteln, um geeignete Maßnahmen zur Verbesserung von Defiziten einzuleiten.

Gemeinsame, gleichzeitig bestehende Probleme

Körperliche und sensorische Probleme Autismus geht mit einer Reihe von Erkrankungen einher, darunter Hör- und Sehproblemen, Epilepsie und anderen neurologischen Erkrankungen. Daher sollte der diagnostische Prozess eine sorgfältige körperliche und sensorische Beurteilung sowie eine neurologische Standarduntersuchung umfassen, die im Falle von Säuglingen möglichst von einem Kinderneurologen durchgeführt werden sollte.

Wenn keine spezifischen Probleme festgestellt werden, sind zusätzliche EEG- und/oder bildgebende Untersuchungen in der Regel nicht erforderlich [1, 3, 45]. Bei Indikation (z. B. Epilepsie oder unerklärlicher Verlust von Fähigkeiten), sind umfangreichere neurologische Untersuchungen notwendig.

Genetische Syndrome In Familien mit einem Kind mit Autismus liegt das Risiko eines erneuten Auftretens von Autismus bei Geschwistern bei 10 %; das Risiko für andere neurologische Entwicklungsstörungen beträgt 20–25 %. Bei Familien mit zwei autistischen Kindern steigt dieses Risiko auf 36 % an [32]. Autismus ist mit einer Reihe von genetischen Syndromen assoziiert, aber nur relativ wenige Fälle von Autismus haben eine monogene Ursache; so sind beispielsweise das Fragile-X-Syndrom und die tuberöse Sklerose zusammen schätzungsweise für <10 % der Prävalenz von Autismus verantwortlich (siehe Lord et al. [46] für eine Zusammenfassung der mit Autismus in Zusammenhang stehenden genetischen Syndrome). Am häufigsten werden heterozygote „de novo“-Mutationen einzelner Basen (Nukleotide) und/oder Anomalien in submikroskopischen DNA-Abschnitten (copy number variations oder CNVs) gefunden; bislang wurden mehr als 100 Gene identifiziert, die mit Autismus in Verbindung stehen. Dank der Fortschritte in der Gentechnologie ist es möglich, bei 25–35 % der Menschen mit Autismus eine genetische Ursache zu finden [8].

Die Identifizierung möglicher genetischer Syndrome ist wichtig, um eine genetische Beratung über mögliche Risiken weiterer Familienmitglieder zu ermöglichen und um eine angemessene medizinische Versorgung zu gewährleisten (z. B. um das Risiko von Begleiterkrankungen wie Herz- oder Hirnfunktionsstörungen zu erkennen) [32]. Die Erstuntersuchung sollte eine intergenerationale Familienanamnese, eine körperliche Untersuchung, ein Screening auf pathogene Mutationen im MECP2-Gen (47), einen Test auf das Fragile-X-Syndrom bei Männern und Frauen, wenn die Familienanamnese und/oder der Phänotyp dies nahelegen, und eine PTEN-Genanalyse (48), wenn andere Symptome dies nahelegen, umfassen (siehe Protokoll (49) für genetisches Screening in der [Ergänzenden Tabelle S5](#)). Die Whole-Exom- oder Genom-Sequenzierung bei Autismus wird in einigen Regionen Nordamerikas und Europas zunehmend eingesetzt und könnte bald zum Screening-Standard werden [50]. Der rasche Rückgang der Kosten für diese Techniken [51] und die internationale Rekrutierung großer Stichproben [52] haben die Identifizierung von 102 Autismus-Risikogenen durch Exom-Sequenzierung ermöglicht: 49 dieser Gene sind mit gleichzeitiger neurologischer Entwicklungsverzögerung und 53 nur mit Autismus assoziiert.

Emotionale und Verhaltensprobleme Menschen mit Autismus haben ein deutlich erhöhtes Risiko für viele andere Störungen, darunter ADHS, Reizbarkeit, aggressive Verhaltensauffälligkeiten, Schlafstörungen und andere psychische Probleme, insbesondere Angstzustände und Depressionen [53]. Auch beim Tourette-Syndrom wurde ein hoher Anteil an autistischen Symptomen festgestellt [54]. Das gleichzeitig Auftreten weiterer Störungen wie posttraumatische Belastungsstörungen, Essstörungen, Geschlechtsdysphorie und Substanzmissbrauch ist relativ wenig untersucht worden [55, 56], aber alle diese Probleme können erhebliche negative Auswirkungen auf die Funktionsfähigkeit und die Lebensqualität haben und die Belastung der Eltern oder betreuender Personen deutlich erhöhen. Wie bei den psychosozialen Diensten im Allgemeinen umfasst die Standarddiagnose eine klinische Anamnese, die Untersuchung des psychischen Zustands in Abhängigkeit vom Entwicklungsstand, die Sammlung von Informationen aus verschiedenen Quellen und die Bewertung des familiären, schulischen und sozialen Umfelds. Idealerweise sollte die Diagnosestellung auf der klinischen Untersuchung und Exploration und gegebenenfalls auf der Verwendung einschlägiger Fragebögen oder Bewertungsskalen beruhen [57]. Eine formale kategorische Diagnose sollte dann zu Behandlungsempfehlungen führen.

Im Falle von Autismus ist die Feststellung einer emotionalen oder Verhaltensstörung jedoch nur der Anfang eines Beurteilungsprozesses und eines daraus folgenden individuellen Interventionsplans (58). Gründe und Ausprägung dieser Probleme erfordern eine sorgfältige Beobachtung in vielerlei Kontexten, Informationen aus verschiedenen Quellen und eine systematische Untersuchung der Faktoren, die Symptome verursachen oder verschlechtern können. Dazu können unpassende Umwelanforderungen, mangelnde Struktur, Reizüberflutung, Schmerzen verursachende Erkrankungen, Schwierigkeiten bei der Emotionsregulation, ein Mangel an effektiver Kommunikation, Schwierigkeiten bei der Bewältigung plötzlicher Transitionen oder Veränderungen und/oder Druck durch soziale Situationen gehören. Viele Verhaltensweisen, darunter auch herausfordernde Verhaltensweisen, treten auf, weil sie eine Funktion erfüllen [59]. Eine „Funktionsanalyse“ der zugrundeliegenden Faktoren erlaubt es, Annahmen über mögliche Ursachen und Lösungen von Problemen zu treffen. Dann kann ein vorläufiger Interventionsplan umgesetzt werden, dessen Effekte sorgfältig geprüft und die Behandlung gegebenenfalls geändert werden sollten.

Sozio-ökologische Erwägungen

Obwohl Autismus nicht direkt durch ungünstige familiäre oder umweltbedingte Umstände verursacht wird, können familiäre Unstimmigkeiten und (psychische oder physische) Erkrankungen der Eltern sowie soziale und/oder wirtschaftliche Benachteiligungen die Chancen auf angemessene Unterstützung einschränken, bestehende Probleme und die Prognose verschlechtern.

Daher sollte die diagnostische Bewertung auch Informationen über alle Umstände einbeziehen, die sich negativ auf die Person mit Autismus und/oder ihre Familie auswirken können.

Bewertung im Erwachsenenalter

Die Diagnose von Autismus im Erwachsenenalter bringt zusätzliche Herausforderungen mit sich. Fast alle Diagnoseinstrumente wurden ursprünglich für Kinder entwickelt, und darüber hinaus ist es im Erwachsenenalter oft schwierig, Informationen über die frühkindliche Entwicklung zu erhalten. Daher sollte die klinische Beurteilung auf Selbstauskünften und/oder Informationen aus anderen Quellen (z. B. Geschwister, Freunde und Partner) basieren, um sicherzustellen, dass alle relevanten Hinweise berücksichtigt werden (siehe [60] für eine Übersicht). Andererseits können die Symptome des Autismus im Erwachsenenalter weniger offensichtlich sein als in der Kindheit, vor allem bei Menschen mit guten kognitiven Fähigkeiten, die Möglichkeiten entwickelt haben, mit ihren Schwierigkeiten umzugehen oder sie zu verbergen. Andere Probleme wie Depressionen oder Angstzustände verkomplizieren das klinische Bild zusätzlich. NICE [5] listet eine Reihe von Anzeichen auf, die auf Autismus im Erwachsenenalter hinweisen (siehe [Ergänzende Tabelle S6](#)). Informationen über frühere Kontakte mit Kindereinrichtungen, Hinweise auf frühere neurologische Entwicklungsprobleme und die Bewertung der aktuellen Funktionsfähigkeit (insbesondere wenn die funktionelle Fähigkeit nicht mit dem kognitiven Niveau übereinstimmt) können ebenfalls zur Klärung der Diagnose beitragen.

Tabelle 6 – Erkennung der Symptome von Autismus bei Erwachsenen [5].

<p><i>Erwachsene mit guten kognitiven Fähigkeiten</i></p> <p>Einer oder mehrere der folgenden Punkte:</p> <p>Einer oder mehrere der folgenden Punkte:</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Anhaltende Schwierigkeiten in der sozialen Interaktion - Anhaltende Schwierigkeiten in der sozialen Kommunikation - Sich wiederholende und/oder stereotype Verhaltensweisen; Widerstand gegen Veränderungen oder eingeschränkte Interessen; und: - Probleme bei der Erlangung oder Aufrechterhaltung einer Beschäftigung oder Ausbildung - Schwierigkeiten bei der Anbahnung oder Aufrechterhaltung sozialer Beziehungen - Früherer oder aktueller Kontakt mit Diensten für psychische Gesundheit oder Behinderung - Vorgeschichte einer neurologischen Entwicklungsstörung (einschließlich Lernbehinderung und Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung) oder einer psychischen Störung
<p><i>Erwachsene mit mittleren oder schweren kognitiven Beeinträchtigungen</i></p> <p>Mindestens zwei der folgenden Punkte:</p>	<p>Schwierigkeiten bei der wechselseitigen sozialen Interaktion, einschließlich:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Begrenzte Interaktion mit anderen (z. B. unnahbar, gleichgültig oder seltsam) - Interagiert nur, um Bedürfnisse zu befriedigen - Soziale Naivität oder einseitige persönliche Interaktion - Mangelnde Reaktion auf andere - Fehlende oder eingeschränkte Verhaltensänderung als Reaktion auf verschiedene soziale Situationen - Begrenzter Ausdruck von sozialem Einfühlungsvermögen - Starre Routinen und Widerstand gegen Veränderungen - Ausgeprägte, sich wiederholende Handlungen (z. B. Schaukeln oder Fingerschlagen), insbesondere unter Stress oder beim Ausdruck von Emotionen

Diagnose von Autismus bei Frauen und Mädchen

Es wird allgemein geschätzt, dass das Verhältnis von Männern zu Frauen bei Autismus etwa 3–4:1 beträgt [61]. Einige Studien deuten darauf hin, dass das Verhältnis von Männern zu Frauen bei Personen im mittleren oder oberen mittleren Bereich der intellektuellen Fähigkeiten 8–9:1 betragen kann [62]. Es wird jedoch immer klarer, dass viele Frauen mit Autismus aus verschiedenen Gründen nicht diagnostiziert werden [63]. Zum Beispiel kann die Manifestation der Symptome bei Mädchen und Frauen mit Autismus atypisch sein: Insbesondere soziale und kommunikative Defizite sind oft

subtiler als bei Männern. Zudem sind Frauen möglicherweise besser in der Lage, ihre Defizite zu „maskieren“ [64, 65, 66]. Im Vergleich zu Jungen versuchen Mädchen eher, soziale Kontakte zu knüpfen, sie haben zwar oft nur eine oder zwei Freundinnen; sie neigen aber auch dazu, phantasievollere Spiele zu entwickeln, eine emotionalere Sprache zu verwenden und weniger dazu, repetitive Verhaltensweisen zu zeigen. Außerdem haben ihre Sonderinteressen häufiger einen sozialen Bezug. Die derzeitigen diagnostischen Kriterien von Autismus berücksichtigen keine geschlechtsspezifischen Unterschiede, sodass die Identifizierung von Autismus bei Frauen möglicherweise eine an die Geschlechtsunterschiede angepasste Untersuchung erfordert. Eine fehlende oder sehr spät diagnostizierter Autismus einhergehend mit einer mangelnden Unterstützung bei Autismus-assoziierten Schwierigkeiten sowie der Stress, „normal“ erscheinen zu müssen, erhöhen das Risiko, dass Mädchen emotionale und weitere psychische Probleme (einschließlich Essstörungen) entwickeln [67], während eine mögliche Unerfahrenheit bzw. Defizite Motive und Intentionen in sozialen Beziehungen zu erkennen, das Risiko für Viktimisierung, Hänseleien und/oder sexuellen Übergriffen oder Missbrauch erhöhen kann.

Die Diagnose von Autismus bei erwachsenen Frauen, die in der Kindheit nicht diagnostiziert wurden, ist besonders kompliziert. Bei vielen werden verschiedene psychische Störungen, wie z. B. Borderline-Persönlichkeitsstörungen, fehldiagnostiziert. Oft hat der Kliniker keinen Zugang zu Menschen, die die Frauen seit ihrer Kindheit kennen. Einige Frauen mit Autismus haben aufgrund von hoher Emotionalität, reduzierter Introspektionsfähigkeit oder reduzierter Expressionsfähigkeit Probleme ihre Gefühle adäquat zu beschreiben. Es ist daher wichtig, dass Fachleute die Diagnose Autismus bei Frauen nicht sofort ausschließen, auch wenn die Symptome unterhalb der diagnostischen Schwelle liegen. Daher kann es notwendig sein, die Person mehrere Male zu untersuchen, bevor eine endgültige Diagnose gestellt werden kann [68].

Grenzen der standardisierten Diagnoseverfahren

Die oben beschriebenen Beurteilungsverfahren liefern in den meisten Fällen stichhaltige Informationen, um eine Autismus-Diagnose zu stellen und etwaige Begleiterkrankungen festzustellen. Kliniker sollten sich jedoch auch darüber im Klaren sein, dass standardisierte Verfahren unter bestimmten Umständen unzureichend oder irreführend sein können. So wurden beispielsweise die derzeitigen Diagnoseinstrumente für Autismus hauptsächlich mit kooperativen Familien der Mittelschicht entwickelt. Ihre Wirksamkeit bei ethnischen oder anderen Minderheiten, wirtschaftlich benachteiligten und/oder sozial isolierten Gruppen ist derzeit nicht belegt. Bei der Erhebung psychischer Probleme ist zu beachten, dass standardisierte klinisch-psychiatrische Instrumente in dieser Bevölkerungsgruppe im Allgemeinen nicht validiert wurden. Darüber hinaus fällt es vielen Menschen mit Autismus, egal welchen Alters, sehr schwer, sich selbst zu reflektieren oder ihre Gefühle oder Emotionen zu beschreiben, vor allem in einem persönlichen klinischen Gespräch. Die Berichte von Eltern oder Betreuern spiegeln den tatsächlichen emotionalen Zustand der Betroffenen möglicherweise nicht genau wider.

Es ist auch erwiesen, dass das Risiko für Autismus bei Menschen mit schweren sensorischen Problemen (hochgradige Taubheit und angeborene Blindheit) deutlich erhöht ist; auch bei Menschen mit hochgradiger geistiger Behinderung und bei vielen genetischen Erkrankungen (z. B. Fragiles X-Syndrom, Down-Syndrom, Rett-Syndrom, Cornelia-de-Lange-Syndrom, Tuberöser Sklerose-Komplex, Angelman-Syndrom, Neurofibromatose Typ 1, Noonan-Syndrom, Williams-Syndrom und 22q11.2-Deletionssyndrom) [35]. Eine zusätzliche Autismus-Diagnose in Fällen, in denen soziale Kommunikationsschwierigkeiten und stereotype/wiederkehrende Verhaltensweisen Teil des Verhaltensphänotyps sind, erschwert eindeutig den Diagnoseprozess. Familien von Kindern mit einer identifizierten genetischen oder sensorischen Störung berichten häufig von Schwierigkeiten, eine Autismus-Diagnose zu erhalten, da diese durch die primäre medizinische Diagnose unbemerkt bleibt [69].

Mitteilung der Diagnose

Die Diagnose Autismus kann eines der belastendsten Ereignisse im Leben einer Person und ihrer Familie sein, und die Art und Weise, wie die Information über die Diagnose übermittelt wird, kann tiefgreifende und langfristige Auswirkungen haben. Alle Familien sollten eine umfassende Erklärung darüber, wie die Diagnose gestellt wurde und welche Auswirkungen sie möglicherweise auf künftige Leistungen und Unterstützung hat erhalten. Wenn es aus irgendeinem Grund nicht möglich ist, eine genaue Diagnose zu stellen (oder wenn die Schlussfolgerung lautet, dass die Person NICHT an Autismus leidet), sollte dies ebenfalls ausführlich erläutert werden. Die Informationen sollten in einer klaren und präzisen Sprache gegeben werden, die dem sozialen und erzieherischen Kontext der Familie entspricht. Es ist besonders wichtig, dass Ärzte berücksichtigen, dass es nicht ungewöhnlich ist, dass ein oder mehrere Familienmitglieder ebenfalls Merkmale von Autismus aufweisen; dies sollte bei der Kommunikation immer berücksichtigt werden. Es ist wichtig, die Diagnose empathisch zu kommunizieren und denkbare emotionale Auswirkungen auf die Familie zu berücksichtigen [1].

Viele Familien haben große Schwierigkeiten, die Informationen, die sie zum Zeitpunkt der Diagnose erhalten, vollständig zu verstehen oder zu verarbeiten. Deshalb sollten sie die Möglichkeit haben, ihre Fragen zu stellen, am besten bei einem zeitnahen Folgetermin, wenn sie Zeit hatten, über die Inhalte nachzudenken. Die Familien sollten auch darüber informiert werden, dass sie nach der Diagnose einen vollständigen schriftlichen Bericht erhalten werden, in dem die Ergebnisse der Beurteilung, die relevanten Informationsquellen und die Maßnahmen für die Bereitstellung der entsprechenden Unterstützung aufgeführt sind. Der schriftliche Bericht ermöglicht es ihnen auch, die wichtigsten Ergebnisse und Empfehlungen mit den unterstützenden Diensten, sowie mit Familienmitgliedern und engen Freunden zu teilen [1].

Prognose von Autismus

Das erste, was viele Familien nach der Diagnose wissen wollen, ist: „Wie wird ihre Zukunft aussehen?“ „Wird mein Sohn oder meine Tochter eine normale Schule besuchen, einen Beruf ergreifen, heiraten, Kinder bekommen und unabhängig leben können?“ Leider gibt die Autismus-Diagnose selbst wenig Aufschluss über die gegenwärtige oder zukünftige allgemeine Lebensführung. Man kann hier zwar wie in ICD-11 [17], Details der kognitiven und sprachlichen Fähigkeiten berücksichtigen, aber eine Diagnose in der sehr frühen Kindheit kann die spätere Funktionsfähigkeit im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter nicht zuverlässig vorhersagen. So kommen einige Menschen mit Autismus und guten intellektuellen Fähigkeiten im Erwachsenenalter sehr gut zurecht; andere bleiben ihr ganzes Leben lang in hohem Maße auf die Unterstützung durch Familie und Sozialdienste angewiesen; einige Menschen mit leichter geistiger Behinderung können teilweise ein sehr produktives Leben führen; auch Personen mit schweren Verhaltensproblemen oder sozialen Vermeidungsverhalten in der Kindheit können zu funktionalen und gesellschaftsfähigen Erwachsenen heranreifen.

Trotz dieser Unterschiede zeigen Forschungsergebnisse, dass die meisten Menschen mit Autismus, die eine mittelschwere bis schwere kognitive Einschränkung haben, insbesondere, wenn sie keine suffiziente Sprache entwickeln, entsprechende Hilfsmaßnahmen von ihrer Kindheit bis zu einer Unterstützung im Arbeitsalltag und im täglichen Leben benötigen. Die Entwicklung für Menschen mit höheren intellektuellen Fähigkeiten (d. h. IQ über 70) ist abhängig von Unterstützungsmöglichkeiten mit Zugang zu Schule, Universität, Beschäftigung und unabhängigen Lebensentwürfen sowie Integration in die Gesellschaft. Langzeitstudien von Kindheit bis zum Erwachsenenalter deuten im Allgemeinen darauf hin, dass der Schweregrad der Hauptsymptome

des Autismus im Laufe der Zeit abnimmt und dass viele Personen mit zunehmendem Alter deutliche Verbesserungen in ihren sozialen und kommunikativen Fähigkeiten zeigen. Die Sprachentwicklung und ein durchschnittlicher nonverbaler IQ gehören zu den stärksten Prädiktoren für einen positiven Verlauf [70, 71]. Innerhalb dieser Gruppe mit höheren kognitiven Fähigkeiten gibt es eine kleine Anzahl von Jugendlichen oder jungen Erwachsenen, die die diagnostischen Kriterien im Verlauf der Lebensspanne nicht mehr erfüllen und keine offensichtlichen Symptome von Autismus mehr aufweisen. Forschungsergebnisse deuten jedoch darauf hin, dass sie weiterhin subtile Schwierigkeiten mit sozialem Verständnis, pragmatischer Kommunikation, Aufmerksamkeit, Selbstkontrolle, emotionaler Reife und psychiatrischer Morbidität haben [72].

Im Allgemeinen wurde bisher gezeigt, dass die Prognose bei Erwachsenen, selbst bei denen mit einem durchschnittlichen oder höheren IQ, im Allgemeinen schlecht sind (73). Der Zugang zu höherer Bildung und Beschäftigung ist begrenzt, weniger als ein Drittel der Erwachsenen geht einer Vollzeitbeschäftigung nach. Die meisten bleiben von der Unterstützung durch die Familie und/oder dem Staat abhängig, nur eine Minderheit entwickelt intime und dauerhafte soziale Beziehungen. Es gibt nur wenige evidenzbasierte Interventionen für Erwachsene, denn professionelle Hilfe und Unterstützung sind insbesondere für Menschen mit durchschnittlicher oder höherer Intelligenz begrenzt.

Eine große Zahl von Erwachsenen mit Autismus leidet unter psychischen Problemen, die ihre Leistungsfähigkeit erheblich beeinträchtigen und ihre Lebensqualität mindern können. Es wird angenommen, dass die ständigen Anforderungen der Anpassung an eine „nicht-autistische“ Welt, der Stress, sich zu „tarnen“, um nicht als anders wahrgenommen zu werden (60) und der Mangel an Unterstützung oder angemessenen strukturierten täglichen Aktivitäten zu einem hohen Maß an Stress, Angst und Depression beitragen. Auch körperliche Probleme und chronische Erkrankungen sind häufiger als in der Allgemeinbevölkerung (74, 75) zu sehen und neuere Studien weisen auf das Risiko einer vorzeitigen Sterblichkeit hin (76, 77, 78). Die vorzeitige Sterblichkeit ist bei Erwachsenen mit Autismus, geistiger Behinderung und Epilepsie besonders hoch. Suizid ist eine der Hauptursachen für einen vorzeitigen Tod bei Personen mit durchschnittlichem oder überdurchschnittlichem IQ [76].

Autismus bei älteren Erwachsenen

Es ist relativ wenig über das Leben älterer Menschen mit Autismus (60 Jahre und älter) bekannt. Außerdem ist unbekannt, ob diese Menschen im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung einen stärkeren kognitiven Abbau im Alter aufweisen oder ob es Bereiche gibt, in denen sie gute Fähigkeiten oder Stärken aufweisen. Es gibt jedoch Hinweise darauf, dass das verbale Gedächtnis bei Autismus ähnlich nachlässt wie beim „typischen“ Altern, während die Fähigkeiten des visuellen und des Arbeitsgedächtnisses tendenziell besser erhalten bleiben [79]. Es könnte auch sein, dass die Verschlechterung der psychischen Gesundheit und der allgemeinen Lebensqualität bei älteren Erwachsenen mit Autismus weniger ausgeprägt ist als bei der allgemeinen älteren Bevölkerung. Es gibt Hinweise darauf, dass das Risiko, an einer Alzheimer-Demenz zu erkranken, verringert ist [80].

Behandlung

Autismus ist eine sehr heterogene Störung. Während Autismus für viele Menschen zu erheblichen Beeinträchtigungen und Einschränkungen in ihrem Leben führt, sehen andere ihren

Autismus als Teil der normalen Vielfalt menschlichen Natur. Diese Menschen wollen nicht als behindert angesehen werden, sondern betonen die positiven Aspekte ihrer individuellen Unterschiede für den Anpassungserfolg der menschlichen Spezies [81]. Studien deuten auch darauf hin, dass Autismus-Merkmale Teil einer kontinuierlichen, abgestuften Verteilung von sozialen Kommunikationsschwierigkeiten und repetitiven oder restriktiven Verhaltensmustern in der Allgemeinbevölkerung sind [82, 83]. Darüber hinaus betonen die Kriterien nach ICD-10 und ICD-11, dass die Diagnose nur gerechtfertigt ist, falls Symptome zu klinisch bedeutsamen Einschränkungen in emotionalen, sozialen, beruflichen oder anderen wichtigen Funktionsbereichen führen. Dennoch benötigt eine große Zahl an Personen und ihren Familien Unterstützung durch psychiatrische Dienste, Kinder- und Jugendpsychiatrien oder Kliniken für Erwachsenenpsychiatrie. Die Art, die Intensität und das Ausmaß an Unterstützung ist äußerst individuell und abhängig von Alter, Funktionsniveau sowie der Ressourcen des psychosozialen Umfelds.

Viele Behandlungsansätze von Autismus haben nur eine geringe oder gar keine wissenschaftliche Grundlage. In den letzten Jahren hat die Zahl der randomisierten kontrollierten Studien (RCTs) [7], insbesondere für sehr junge Kinder, erheblich zugenommen. Inzwischen gibt es wissenschaftliche Belege für die Wirksamkeit von auf die frühe Eltern-Kind-Interaktion konzentrierten Maßnahmen mit langfristig positiven Auswirkungen in einigen Fällen. [84, 85, 86]. Evidenzbasierte Maßnahmen können in wohlhabenderen Ländern zudem an die Bedürfnisse von Menschen aus anderen Kulturen und aus wirtschaftlich benachteiligten Verhältnissen angepasst werden [87]. Der Umfang der Instrumente zur Bewertung des autistischen Verhaltens ist jedoch nach wie vor begrenzt, was das Spektrum der getesteten Maßnahmen sowie das Alter und die Merkmale der Teilnehmer betrifft [88]; die Zahl der Studien in Ländern mit geringen Ressourcen ist weiterhin sehr gering [89]. Außerdem gibt es keine Intervention, die für alle Betroffenen hilfreich wäre. Eine neuere Studie [46] stellt fest, dass die Qualität der klinischen Studien im Bereich Autismus weit hinter der Qualität anderer Forschungsstudien zurückbleibt und dass es angesichts der großen Heterogenität des Autismus selbst im Zusammenhang mit signifikanten therapeutischen Effekten „nicht möglich ist, zuverlässige Prädiktoren für das (individuelle) Ansprechen auf die Behandlung zu ermitteln“. Die Autoren dieser ESCAP-Studie weisen darauf hin, dass in den meisten Ländern (auch solchem mit hohem Bruttosozialprodukt), die Mehrzahl der Interventionen von Nicht-Fachleuten durchgeführt werden, so dass Eltern und diese „keine anderen Möglichkeiten nutzen können als die, die in ihrer Region verfügbar sind und angeboten werden“. Dies führt dazu, dass Kliniker, insbesondere diejenigen, die mit älteren Kindern, Jugendlichen oder Erwachsenen arbeiten, nur über wenige praktische Leitlinien verfügen, wie sie ihre Patienten oder Klienten am besten beurteilen, beraten oder bei ihnen intervenieren können.

Daher hat die ESCAP-Arbeitsgruppe mit Unterstützung der Europäischen Union für die diese Leitlinien den Ansatz gewählt, Informationen aus randomisierten und nicht-randomisierten Studien, Expertenmeinungen und anderen bestehenden internationalen Leitlinien zu kombinieren.² Unser Ziel ist es, Fachleuten in Europa praktische Ratschläge zu geben, um Menschen mit Autismus und ihren Familien zu helfen. Auf dieser Grundlage wurden die folgenden zehn allgemeingültigen Grundsätze abgeleitet:

Allgemeine Grundsätze

Bewertung vor der Behandlung

Für jede Familie mit einem Kind mit besonderen Bedürfnissen ist eine frühzeitige Unterstützung von entscheidender Bedeutung, um das Vertrauen und die Kompetenz der Eltern zu stärken und die Verschlechterung späterer Probleme zu minimieren. Die Diagnose Autismus ist die formale Voraussetzung für die Einleitung Autismus-spezifischer Hilfsmaßnahmen, welche auf eine differenzierte Erfassung der Fähigkeiten und Schwierigkeiten des Kindes in verschiedenen Bereichen basiert. Eine objektive Bewertung beobachteter Verhaltensweisen in Bezug auf den Entwicklungsstand dienen dem Monitoring der Therapiefortschritte.

Jeder Mensch, jede Familie ist einzigartig

Es ist wichtig, die Diagnose und Bewertung auf valide Messwerte zu stützen und - wann immer möglich - evidenzbasierte Verfahren anzuwenden. Die Ergebnisse standardisierter Beurteilungen und die Empfehlungen für Behandlung und Unterstützung sollten jedoch immer die individuelle Person mit seinen Stärken, Schwierigkeiten und Bedürfnissen sowie das familiäre und soziale Umfeld berücksichtigen. Außerdem verändern sich Personen, Familien und Lebensumstände im Laufe der Zeit, sodass Interventionen und Hilfsmaßnahmen an diese Veränderungen angepasst werden müssen.

Konzentration auf die individuellen Stärken, nicht nur auf Einschränkungen

Autismus ist im Allgemeinen durch ein sehr heterogenes Profil von Stärken und Schwierigkeiten gekennzeichnet. Das Erkennen und Fördern individueller Stärken kann dazu beitragen, ein positiveres Umfeld für Menschen mit Autismus und ihre Familien zu schaffen. Stärken können auch genutzt werden, um vermeintliche Schwächen zu relativieren. So können beispielsweise visuelle Kommunikationsstrategien für Menschen mit guten visuellen Fähigkeiten, aber begrenzten verbalen Fähigkeiten wirksam sein. Spezielle Interessen (z. B. Zahlen, Daten, Computer usw.) können genutzt werden, um akademische oder praktische Fähigkeiten zu verbessern und soziale Kontakte zu fördern.

Die Intervention sollte auf einer „Funktionsanalyse“ des Verhaltens beruhen.

Dabei werden alle Faktoren berücksichtigt, die die Fähigkeiten oder die Lebensqualität einer Person einschränken können: Dazu werden überprüfbare Hypothesen über die möglichen Funktionen der beobachteten Verhaltensweisen entwickelt. Auf diese Weise können i) mögliche Ursachen für Schwierigkeiten ermittelt werden; ii) die Menschen dabei unterstützt werden, alternative und effektivere/akzeptablere Fähigkeiten bzw. Verhaltensweisen zu erarbeiten; iii) ein Beitrag zur Entwicklung der für die Verbesserung der Lebensqualität erforderlichen Fähigkeiten geleistet werden.

Konzentrieren Sie sich darauf, die Umwelt „autismusfreundlicher“ zu gestalten.

Bei der Funktionsanalyse sollten auch Umweltfaktoren (soziale, sensorische, kognitive, physische usw.) einbezogen werden, die den Fortschritt und/oder die Lebensqualität einschränken können. Anderen zu helfen, die Umwelt „mit den Augen“ der Person mit Autismus zu sehen kann Betroffenen helfen, um zusammen Wege zu finden, den Umweltstress zu reduzieren. Selbst sehr kleine Umweltveränderungen können große Auswirkungen auf das Verhalten und das Wohlbefinden der Menschen haben.

Eine wirksame Behandlung wird nicht durch eine bestimmte Anzahl von Stunden oder Interventionssitzungen bestimmt.

Menschen mit grundlegenden Schwierigkeiten in Bezug auf soziale Beziehungen, Kommunikation und Vorstellungskraft stehen vor großen Herausforderungen. Die Behandlung sollte nicht auf einer vorgeschriebenen Anzahl von täglichen oder wöchentlichen Therapiestunden oder -sitzungen basieren. Stattdessen sollte das Ziel der Therapie darin bestehen, sicherzustellen, dass jede mögliche Gelegenheit während des Tages genutzt wird, um Fortschritte zu ermöglichen und persönliche Schwierigkeiten zu minimieren.

Neubewertung der Rolle der Fachleute

Der Kliniker oder Therapeut ist nicht die primäre Quelle der Intervention. Seine Rolle besteht darin, als fallführende Fachkraft für die wichtigsten Personen zu fungieren, die direkt in das Leben der Person involviert sind, d. h. Eltern, Lehrer, andere Familienmitglieder, Sozialarbeiter, Arbeitgeber usw. Soweit möglich und wie in den NICE-Leitlinien [3, 5] und anderen Leitlinien empfohlen, sollte jeder Person ein professioneller Fallmanager (oft als „Key Facilitator“ oder „Case Manager“ bezeichnet) zur Seite stehen, der aus einem beliebigen Bereich der Kinder- und Jugendpsychiatrie kommen kann und dessen Aufgabe es ist, Interventionsempfehlungen zu integrieren, Fortschritte zu monitoren und die Therapie- und Lebensplanung zu unterstützen.

Zugang zu effektiver Teilhabe und vollständiger Integration in die Gesellschaft schaffen

Die Weltgesundheitsorganisation [90] stellt fest, dass nicht spezialisierte Anbieter in Schulen und Gemeinden erfolgreich psychosoziale Interventionen, einschließlich verhaltenstherapeutischer Ansätze und eltern-zentrierter Interventionen, für Kinder mit Autismus und/oder geistiger Behinderung anbieten können. Die WHO weist auch darauf hin, dass Maßnahmen für Menschen mit Autismus von umfassenderen Strategien begleitet werden müssen, um das physische und soziale Umfeld zugänglicher, integrativer und unterstützender zu gestalten. Die Unterstützung sollte je nach Bedarf in den Lebensbereichen angeboten werden, einschließlich des Elternhauses, der Bildungs-, Arbeits- und Wohneinrichtungen, der örtlichen Gesundheitsdienste, der kommunalen Freizeitzentren und der örtlichen kulturellen und religiösen Gruppen.

Wahrung der Rechte des Einzelnen

Im Jahr 2016 jährte sich die Verabschiedung der Konvention der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (CRPD) zum zehnten Mal. In den letzten zehn Jahren wurden bemerkenswerte Fortschritte erzielt. Die Konvention unterstützt die Mitgliedstaaten weiterhin bei der Formulierung und Umsetzung ihrer Gesetze, Strategien, Politiken und Programme zur Förderung der Gleichstellung, Eingliederung und Stärkung der Rolle von Menschen mit Behinderungen auf globaler, regionaler, nationaler und lokaler Ebene [91]. Diese Grundsätze haben den europäischen Autismus-Organisationen als Anregung gedient; sie fordern Kliniker auf, Menschen mit Autismus und ihre Familien oder Betreuer zu befähigen, für ihre Rechte einzutreten, zur Entwicklung in der Politik diesbezüglich beizutragen und eine vollständige Teilhabe an der Gesellschaft anzustreben.

Entwicklung von Mechanismen für die Zuweisung und Koordinierung der wichtigsten Institutionen

Während des gesamten Lebens von Menschen mit Autismus spielen verschiedene Institutionen, lokale Behörden oder kommunale Einrichtungen eine wichtige Rolle. Diese Dienste beziehen sich traditionell auf die Bereiche Gesundheit, Bildung, Sozialfürsorge, Familienfürsorge, Wohnungswesen, Beschäftigung, Steuern, Renten, Gleichberechtigungsgesetze und Justiz im Allgemeinen. Aber auch viele andere Dienste spielen eine wichtige Rolle, darunter solche, die sich mit wissenschaftlicher Forschung, Technologie, Sport, Kultur, Verkehr und Einwanderung befassen. Mit anderen Worten: Menschen mit Autismus brauchen mehrdimensionale und koordinierte Maßnahmen, die über die sektorale Politik auf nationaler und regionaler/lokaler Ebene hinausgehen. Leider gibt es in der Praxis nur wenige Länder, die einen solchen umfassenden Ansatz verfolgen. Aufgrund des wachsenden Bewusstseins für das Ausmaß des Autismus und seiner direkten und indirekten Kosten haben jedoch viele europäische Länder parlamentarische Vorschläge für eine nationale Autismus-Strategie angenommen oder diskutieren sie derzeit. Dazu gehören das Vereinigte Königreich, Wales, Dänemark, Ungarn, Frankreich, Spanien und Malta sowie weitere Länder in aller Welt.

Intervention während des gesamten Lebenszyklus

Der Unterstützungsbedarf von Menschen mit Autismus ist individuell und im Verlauf des Lebens sehr unterschiedlich. In einem kürzlich erschienenen Artikel [92] wurde betont, wie wichtig es ist, Menschen mit Autismus während ihres gesamten Lebens zu unterstützen, indem ihr Potenzial maximiert und Hindernisse minimiert werden, um ihre Eingliederung in Bildung, Arbeit und Gesellschaft zu fördern.

Frühe Kindheit

Es ist wichtig, dass Kinder mit Autismus so früh wie möglich Zugang zu geeigneten Interventionen und Bildung haben. Aus diesem Grund schlagen wir die folgenden Strategien vor, die möglichst parallel durchgeführt werden sollten.

- 1) Bereitstellung praktischer Hilfen für Eltern, Lehrkräfte und alle wichtigen Bezugspersonen in Form von Broschüren und anderem Informationsmaterial (einschließlich einschlägiger Websites) in einer Sprache, die ihrem Kenntnisstand und ihren sprachlichen und kulturellen Besonderheiten entspricht. Die Eltern können ermutigt werden, das erworbene Wissen an Personen weiterzugeben, die mit ihren Kindern interagieren.
- 2) Nach einer formalen Beurteilung des Entwicklungsstandes sollten allgemeine Strategien auf der Grundlage typischer kindlicher Entwicklungsverläufe angewandt werden, um das Lernen und den Erwerb von Fähigkeiten zu fördern (siehe z. B. die im Portage-Modell [93], dem Early Start Denver-Modell [94], PACT [84], dem SCERTS-Modell [95] und/oder der von den Eltern durchgeführten sozialen Intervention für Kleinkinder [96] beschriebenen Entwicklungsrahmen).
- 3) Bewältigung Autismus-spezifischer sozialer, kommunikativer und verhaltensbezogener Herausforderungen durch forschungsbasierte Interventionen und/oder Expertenleitlinien (siehe ergänzende Tabelle S6 und spezifische Therapien weiter unten in diesem Text). Individuell strukturierte Sitzungen und passende Aktivitäten über den Tagesverlauf können genutzt werden, um die Aufmerksamkeit, Engagement und gegenseitige Kommunikation zu fördern. Mit Hilfe des Case Managers und mit Unterstützung anderer einschlägiger Fachkräfte können Strategien aus einer Vielzahl von Interventionsmodellen modifiziert und kombiniert werden, um flexible und personalisierte Interventionsprogramme zu entwickeln, die den spezifischen Bedürfnissen des Kindes und der Familie entsprechen.
- 4) Betrachten Sie das Kind in seiner Gesamtheit. Jenseits des Autismus gibt es ein Individuum, das die gleichen Bedürfnisse wie andere Kinder hat. Achten Sie auf die nicht-autistischen Aspekte, indem Sie Aktivitäten fördern, die das allgemeine Wohlbefinden steigern, z. B. guten Schlaf, gesunde Ernährung und Bewegung.
- 5) Anerkennung des Wertes und des Engagements der Eltern, indem man ihnen Zugang zu allen relevanten Diensten verschafft und sie mit Informationen über lokale Autismusverbände versorgt, die es derzeit in den meisten Teilen Europas gibt.

Vorschulalter/Schulalter

Wenn Kinder in die Vorschul-/Schulphase eintreten, wird die Wahl der Schulform zu einem wichtigen Thema. In Europa gibt es unterschiedliche Schulsysteme; einige Länder bevorzugen die vollständige Inklusion, andere bieten eine Kombination aus Regelschulen und speziellen Einheiten in Regelschulen und/oder Sonderschulen für Schüler mit Autismus an. Es gibt keine Belege für die Vorteile eines einzigen Schulmodells. Allerdings kann die Integration in die Regelschule ohne angemessene Unterstützung sehr nachteilig verlaufen. Es ist wichtig, dass jedes Kind (je nach seinen Bedürfnissen) Zugang zu einer spezialisierten Fachkraft, Autismus-sensiblen Lehrern und einer Vielzahl von Ressourcen für den Einzel- oder Kleingruppenunterricht hat. In Ländern, in denen es keine gut unterstützte integrative Bildung gibt, sollte der Schwerpunkt darauf liegen, Brücken zu spezialisierten Diensten zu bauen. Auf diese Weise kann das Wissen und die Erfahrung von Experten in verschiedenen Bereichen weitergegeben werden und deutlich mehr Schüler können Zugang zur integrativen Bildung erhalten und davon profitieren.

Für alle Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf, unabhängig davon, wo sie eingeschult sind, muss der allgemeine Lehrplan in aller Regel angepasst werden, um den individuellen Fähigkeiten und Schwierigkeiten zu entsprechen. Es ist notwendig, die Lehrmethoden so zu ändern, dass die Schüler die gewünschten Bildungsziele erreichen können. Zu den Modifikationen können der Einsatz von unterstützenden Kommunikationsstrategien, die verstärkte Verwendung von visuellen Hinweisen, die Aufgabenanalyse und ein hohes Maß an Strukturierung von Zeit, Umgebung und Aktivitäten gehören. Es ist wichtig darauf zu achten, dass die vermittelten Fähigkeiten für die weiteren Lebensjahre/ Entwicklung nützlich sind, somit ein besonderer Schwerpunkt auf dem Erlernen von alltagspraktischen Fähigkeiten angepasst an die kognitiven Voraussetzungen liegt. Vor allem müssen Schüler mit Autismus dabei unterstützt werden, die sozialen Fähigkeiten zu erwerben, die es ihnen ermöglichen, vollwertige Mitglieder der Gesellschaft zu werden. Ohne Unterstützung ist es unwahrscheinlich, dass Kinder mit Autismus lernen, erfolgreich mit Gleichaltrigen zusammenzuarbeiten, und Gleichaltrige brauchen ebenfalls Hilfe, um erfolgreich mit Schülern mit Autismus arbeiten, spielen und interagieren zu können. Obwohl es nur wenige Belege für die Wirksamkeit eines spezifischen Trainingsprogramms für soziale Fähigkeiten gibt (siehe „Spezifische Interventionen“), ist das Erlernen von Verständnis, Akzeptanz und Einübung sozialer Fähigkeiten im Kontext eines realen schulischen Umfelds von entscheidender Bedeutung für die soziale und später ggf. akademische Integration.

Lehrkräfte in allen Bildungseinrichtungen müssen sich auch der besonderen Schwachstellen von Lernenden mit Autismus und insbesondere des hohen Risikos von Ausbeutung, Mobbing und Missbrauch bewusst sein. Um das Risiko des Missbrauchs zu verringern, sollten sich Lehrer darauf konzentrieren, wie sie Schüler mit besonderen Bedürfnissen unterstützen können. Sie sollten ihren Schülerinnen und Schülern Ratschläge zur Identität (einschließlich der sexuellen Identität und Orientierung), zum Schutz ihrer Online-Sicherheit, zur Erkennung und Meldung von Mobbing (gegen sich selbst oder andere) und zur Stärkung des Selbstwertgefühls geben.

Übergang zum Erwachsenenalter

Zahlreiche Folgestudien haben gezeigt, dass es Menschen mit Autismus, unabhängig von ihrem kognitiven Niveau, beim Übergang vom Jugend- zum Erwachsenenalter an Aufmerksamkeit mangelt. Es scheint, dass Menschen mit höheren kognitiven Fähigkeiten seltener spezielle Hilfe in Anspruch nehmen. Nur wenige Hochschuleinrichtungen oder Universitäten berücksichtigen ihre besonderen Bedürfnisse, obwohl sie zu leistungsstarken Studenten werden können, wenn ihre schulische oder berufliche Ausbildung auf ihre Stärken und Interessen zugeschnitten ist. Ohne angemessene

Unterstützung können die Schwierigkeiten oder sogar die Unfähigkeit, den akademischen und sozialen Anforderungen der Universität gerecht zu werden, zu Isolation und Ausgrenzung sowie zur Entwicklung von Depressionen und Angstzuständen führen. Mit Unterstützung und Ermutigung können Schüler mit Autismus jedoch produktive Mitglieder bestimmter Interessengruppen werden, eine aktive Rolle in sozialen Medien spielen und/oder an Selbsthilfegruppen für Menschen mit Autismus teilnehmen. Manche entwickeln auf diese Weise auch Freundschaften und intime Beziehungen. Unterstützte Beschäftigungsprogramme können Erwachsenen mit Autismus helfen, eine für sie wertvolle und gut bezahlte Arbeit zu finden.

Für viele Menschen mit Autismus und geistigen Behinderungen besteht das Risiko, dass sie gezwungen sind, eine Vollzeitausbildung zu verlassen, lange bevor sie die notwendigen Fähigkeiten zur Teilhabe am Leben in einer Gemeinschaft erworben haben. Dies wiederum kann zu weiterer Ausgrenzung und sozialer Ablehnung führen. Nur wenige von ihnen haben Zugang zu individuellen Transitionsprogrammen oder Unterstützung bei Beschäftigung oder Weiterbildung, so dass sie in hohem Maße von anderen abhängig bleiben und oft bei ihren dann älter werdenden Eltern leben. Ihre geistige und körperliche Gesundheit verschlechtert sich häufig, und schwierige Verhaltensweisen können häufiger auftreten.

Erwachsenenalter

Das Ziel aller Erwachsenen, unabhängig davon, ob sie an Autismus leiden oder nicht, ist es, eine Lebensqualität zu erreichen, die der Mehrheit der Bürger in ihrem Land entspricht. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert Lebensqualität als die Wahrnehmung der Position einer Person im Leben im Kontext ihrer Kultur und der Wertesysteme, in denen sie lebt, sowie in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Normen und Anliegen [97]. Es gibt verschiedene Maßstäbe zur Beurteilung der Lebensqualität. Für die Teilhabe von Menschen mit Behinderung wurden acht Schlüsselbereiche vorgeschlagen: persönliche Entwicklung, Selbstbestimmung, zwischenmenschliche Beziehungen, soziale Eingliederung, Rechte sowie emotionales, körperliches und materielles Wohlbefinden [98]. Die weit verbreitete WHO-Messung der Lebensqualität wurde für Menschen mit Autismus angepasst und um neun Autismus-spezifische Items (ASQoL) ergänzt [99].

Obwohl die Evidenzbasis für Interventionen im Erwachsenenalter begrenzt ist, gibt es einige Hinweise auf Interventionen zur Verbesserung der sozialen Handlungsfähigkeit [100, 101]. Solche Interventionen umfassen häufig eine breite Palette verschiedener Strategien, darunter Simulation und Modellierung, direktes Feedback, Diskussion und Entscheidungsfindung sowie die Entwicklung expliziter Regeln und allgemeiner Strategien zur Bewältigung sozial schwieriger Situationen (59). Bei affektiven Störungen haben kognitive Verhaltensansätze, einschließlich Achtsamkeit, nachweislich eine mäßige bis große Wirkung bei der Verringerung von Ängsten [102], obwohl ihre Auswirkungen auf depressive Symptome weniger sicher belegt sind [103]. Die kognitive Verhaltenstherapie (KVT) muss jedoch angepasst werden, um die spezifischen Symptome von Menschen mit Autismus zu berücksichtigen [104]. Außerdem hat sich gezeigt, dass Programme zur Entwicklung von Freizeit-, Entspannungs- und Alltagskompetenzen die psychische Gesundheit und die allgemeine Lebensqualität verbessern können. (105).

Für viele Erwachsene mit Autismus ist der Zugang zu einer angemessenen Beschäftigung wahrscheinlich eine der wirksamsten Möglichkeiten zur Verbesserung ihrer Lebensqualität. Die aktive Teilnahme an der Arbeit bietet ein sinnvolles und strukturiertes Tagesprogramm, verbessert die soziale Eingliederung und die kognitive Leistungsfähigkeit und erhöht die finanziellen Möglichkeiten für bessere Wohn- und Freizeitmöglichkeiten. Obwohl Menschen mit Autismus Schwierigkeiten haben, einen geeigneten Arbeitsplatz zu finden und zu behalten [106], gibt es immer mehr Belege für Wirksamkeit und Kosteneffizienz von Programmen zur unterstützten Beschäftigung. Die meisten bieten Schulungen zur Entwicklung wichtiger sozialer und beruflicher Fähigkeiten an;

sie beraten über Veränderungen in routinemäßigen Arbeitssituationen (z. B. Anpassung von Vorstellungsgesprächen, Autismus-freundlichere Gestaltung der physischen Arbeitsumgebung usw.) und unterstützen die Entwicklung sozialer und beruflicher Kompetenzen. Es hat sich gezeigt, dass diese Programme zu höheren Beschäftigungsquoten, höheren Löhnen und einem höheren Beschäftigungsniveau, einem längeren Verbleib am Arbeitsplatz und einer geringeren Abhängigkeit von staatlichen Geldleistungen führen (108, 109).

Das Erwachsenenalter ist der längste Lebensabschnitt., Die am Übergang zum Erwachsensein beteiligten Ärzte sollten bei der Erstellung eines Zukunfts- und Lebensplans behilflich sein. Dazu gehören die Unterstützung eines unabhängigen oder zumindest zum Teil unabhängigen Lebens, die Entwicklung von Freundschaften und gegebenenfalls intimen Beziehungen, die Verringerung von Einsamkeit und die Verbesserung der Teilhabe am Gemeinschaftsleben sowie die Unterstützung bei der Bewältigung unvermeidlicher Lebensereignisse wie dem Verlust der Eltern oder der Notwendigkeit eines Umzugs. Außerdem ist es wichtig, wirksame Maßnahmen zur Erhaltung der körperlichen Gesundheit zu entwickeln und eine regelmäßige medizinische Versorgung und Nachsorge für chronische Erkrankungen im Zusammenhang mit Autismus, insbesondere Epilepsie, zu gewährleisten. Der Zugang zu Autismus-spezifischer psychologischer Betreuung ist entscheidend für die Verringerung der Wahrscheinlichkeit an einer Angststörung oder Depression zu erkranken und des Suizidrisikos.

Um diese Ziele zu erreichen, ist ein anspruchsvolles Programm erforderlich, das sich durch innovative Ansätze zur Verbesserung der Möglichkeiten der sozialen Eingliederung und die Entwicklung von Forschungsarbeiten auszeichnet, die die Prioritäten von Menschen mit Autismus tatsächlich widerspiegeln. Zum Beispiel hat AUTISTICA im Vereinigten Königreich kürzlich mit Menschen mit Autismus, Fachleuten und Familien zusammengearbeitet, um ihre zehn Forschungsprioritäten zu ermitteln [110]. Andere Autoren [111] weisen auf die Notwendigkeit hin, die Forschung besser auf die Bedürfnisse und Werte dieser Gemeinschaft abzustimmen.

Spezifische therapeutische Maßnahmen

Trotz verschiedener Behauptungen über „Wundermittel“ zur Behandlung von Autismus gibt es keine spezifischen Maßnahmen, die für alle Personen gleichsam empfohlen werden können. Bislang stammen die anerkanntesten Erkenntnisse aus groß angelegten, randomisierten, kontrollierten Studien zu Maßnahmen, die sich auf die frühe Eltern-Kind-Interaktion konzentrieren. Die meisten dieser Studien wurden jedoch an sehr jungen Kindern durchgeführt, und die Erkenntnisse über Interventionen bei älteren Kindern, Jugendlichen und insbesondere Erwachsenen sind begrenzt. Außerdem zeigen selbst in den erfolgreichsten Studien nicht alle Kinder signifikante Fortschritte, und nur ein kleiner Teil der Menschen mit Autismus und ihrer Familien wird jemals Zugang zu Interventionen haben, die von hochqualifizierten Fachkräften angeboten werden [46]. Jüngste Übersichten über randomisierte Studien und kleinere Gruppenstudien [7, 8, 32] deuten jedoch auf eine Reihe von allgemeinen Ansätzen hin, die für viele Betroffene und ihre Familien nützlich sein könnten.

Entwicklungsorientierte soziale Kommunikationstherapien

Die stärksten Belege für Interventionen bei autistischen Kleinkindern stammen derzeit aus groß angelegten randomisierten Studien zu entwicklungsbasierten Ansätzen, die die soziale Kommunikation zwischen Kleinkindern und ihren Eltern erleichtern sollen. Das Hauptaugenmerk

liegt auf der Synchronisation zwischen Erwachsenen und Kindern, so dass die Eltern lernen, auf die Kommunikationssignale ihrer Kinder zu reagieren und die spontane Kommunikation zu fördern. Dadurch werden Möglichkeiten für die Herstellung gemeinsamer Aufmerksamkeit, Initiierung einer sozialen Kontaktaufnahme durch die betroffenen Kinder und spontanes gemeinsames Spiel geschaffen. Die am gründlichsten evaluierten Programme sind das Programm für gemeinsame Aufmerksamkeit, symbolisches Spiel und Interaktionsregulierung (JASPER) [112] und die Preschool Autism Communication Therapy (PACT) [84]. Andere Programme, die sich auf ein frühzeitiges Eingreifen durch elterliche Mediation konzentrieren, sind weniger gut belegt, und nicht alle Studien haben positive Ergebnisse erbracht. Dazu gehören das Individual Relationship Development (IRD)-Modell oder die „Floortime-Therapie“ [113] und das „More than Words“-Programm oder Hanen-Programm [114]. Die damit verbundenen Grundprinzipien – d. h. die Einbeziehung der Eltern, die Nutzung sich anbietender Lerngelegenheiten während der täglichen Routine und die Erleichterung der Verallgemeinerung von Fähigkeiten in verschiedenen Situationen – sind jedoch empfohlene Strategien zur Verbesserung der sozialen Kommunikation, insbesondere bei sehr jungen Kindern (115) (siehe Ergänzende Tabelle S6).

Interventionen auf der Grundlage der angewandten Verhaltensanalyse

Programme, die in erster Linie auf den Grundsätzen der Angewandten Verhaltensanalyse (Applied Behavioural Analysis, ABA) beruhen, werden in großem Umfang in Bildungseinrichtungen und anderen Settings für Menschen mit Autismus eingesetzt. Grundlegende ABA-Strategien (Verstärkung, Modellierung, Prompting, partieller Ansatz zur Verbesserung der Fähigkeiten usw.) wurden individuell und in kleinen Gruppen angewandt und führten zu positiven Verhaltensänderungen (116). Es gibt eine Reihe von hochgradig protokollierten und intensiven ABA-Programmen, wie z. B. Early Intensive Behavioural Intervention (EIBI) [117], das 30–40 Stunden häusliche Therapie pro Woche über einen Zeitraum von zwei Jahren oder mehr umfasst. Obwohl EIBI-Programme für einige Kinder mit Autismus von Vorteil sein können [7], weisen neuere Übersichten auf die unzureichende Qualität eines Großteils der EIBI-Forschung hin und kommen zu dem Schluss, dass es nur sehr wenige Belege für die Überlegenheit von intensiven ABA-Programmen gibt [118]. Folglich haben sich viele der gegenwärtigen Interventionen, die auf angewandten Verhaltensansätzen basieren, von einem Training, das auf „strukturierter Wiederholung“ (discrete trial) beruht, zu natürlicheren, vom Kind initiierten, entwicklungsgerechten Aufgaben verlagert [46].

Entwicklungsorientierte Verhaltensinterventionen

Jüngste systematische Übersichtsarbeiten [119] weisen auf den potenziellen Wert von verhaltensorientierten, strategiebasierten Interventionen hin, die sich zwar weitgehend an Erwachsene richten, aber die Bedeutung des individuellen und natürlichen Lernens betonen. Das Early-Start-Denver-Modell (ESDM) [86, 94] ist wahrscheinlich eine der bekanntesten dieser Interventionen, die in kleineren Studien Verbesserungen in der Entwicklung und im adaptiven Verhalten gezeigt haben. Eine größere Studie zeigte jedoch keinen konsistenten Vorteil zwischen den verschiedenen experimentellen Programmen im Vergleich zu einer Kontrollbedingung (Treatment as Usual) wie üblich [120]. Andere Interventionen, die auf diesem Modell basieren, weisen einige, wenn auch schwächere Belege auf, darunter Enhanced Milieu Teaching (EMT) [121], Incidental Teaching (IT) [122], Pivotal Response Treatment (PRT) [123], Reciprocal Imitation Training (RIT) [124] und Social Communication/Emotional Regulations/Transactional Support (SCERTS) [96].

Auf Eltern ausgerichtete Programme zur Verhaltenssteuerung

Die Intensität und die Kosten vieler Verhaltensprogramme, sowohl zu Hause als auch in Kliniken, übersteigen bei weitem die finanziellen und zeitlichen Möglichkeiten der meisten Familien und der öffentlichen Dienste. Es ist jedoch möglich, den Familien eine evidenzbasierte Beratung zur Verhaltenssteuerung zu wesentlich geringeren Kosten anzubieten. Psychoedukationsgruppen für Eltern neu diagnostizierter Kinder werden inzwischen in vielen Kinder- und Jugendhilfeeinrichtungen routinemäßig angeboten und sollen das Verständnis der Eltern für Autismus verbessern, ihnen zeigen, wie sie soziale und kommunikative Fähigkeiten fördern können und wie sie mit „schwierigen“ Verhaltensweisen wie Ritualen, Wutanfällen und/oder Aggressionen, Ängsten und Phobien und/oder Problemen bei der Ernährung, Schlafen und Toiletentraining umgehen können. Die Programme werden in der Regel in Gruppensitzungen durchgeführt (manchmal ergänzt durch einige Einzelsitzungen und/oder Sitzungen zu Hause); üblicherweise dauern diese einige Wochen und verbessern nachweislich die elterlichen Fähigkeiten und Wohlbefinden sowie Anpassungsverhalten der Kinder [125]. Das Programm Stepping Stones (Triple P) ist eine Gruppenintervention, die speziell auf die Entwicklung positiver Erziehungskompetenzen abzielt; bei Bedarf können die Therapeuten auch maßgeschneiderte Einzelsitzungen für die Eltern anbieten (z. B. bei psychischen Problemen der Eltern oder schweren Verhaltensproblemen des Kindes). Es hat sich gezeigt, dass diese Intervention den Eltern von Kindern mit sehr unterschiedlichen Problemen, aber auch denen von Kindern mit Autismus, hilft [126]. Ein strukturierter Behandlungsansatz (A-FFIP, Frankfurter Frühinterventionsprogramm für Autismus), der in Deutschland entwickelt wurde, wendet ein Training mit niedriger Frequenz zur Verbesserung der elterlichen Synchronisation, Reziprozität des Kindes und der sozialen Kommunikation an [127].

Programme für soziale Kompetenzen

Interventionen zur Verbesserung der sozialen Fertigkeiten werden in Schulen und Kliniken für Kinder mit Autismus häufig eingesetzt. Sie können eine Vielzahl unterschiedlicher Strategien umfassen, darunter Sozialisierungsgruppen, Computerprogramme, kognitive Verhaltensstrategien und Peer-Unterstützung [128, 129, 130]. Die meisten Studien liefern positive Ergebnisse auf der Grundlage von Eltern- und/oder Lehrerbeurteilungen der sozialen Fertigkeiten und/oder ähnlichen Messungen der Selbstwahrnehmung und des sozialen Verständnisses von Kindern mit Autismus. Es gibt jedoch kaum eine Bewertung dieser Fortschritte, die sich auf die „reale Welt“ oder auf größere Gruppen von Kindern mit Autismus übertragen lassen. So haben beispielsweise Programme wie die Secret Agent Society (SAS) [131] positive Auswirkungen gezeigt, die jedoch auf bestimmte Aspekte der sozialen Kompetenz und auf Kinder mit durchschnittlichen kognitiven Fähigkeiten beschränkt bleiben. Auch die Auswirkungen computergestützter Bildungsprogramme sind begrenzt [132]. Angesichts der Variabilität und Komplexität der meisten Maßnahmen zur Förderung sozialer Kompetenzen und der Heterogenität der Teilnehmer ist noch nicht klar, welche Elemente am wirksamsten sind (133) und welche Programme bei welchen Kindern am besten funktionieren.

Andere Therapien

Die logopädische Therapie mit dem Ziel, das Verständnis und die spontane Kommunikation zu verbessern, ist seit langem ein fester Bestandteil der Förderung von Kindern mit Autismus. Es gibt keine stichhaltigen Beweise für die Wirkung eines bestimmten Sprachtherapiemodells, und die spezifischen Strategien, die von den verschiedenen Diensten angewandt werden, sind sehr unterschiedlich. Das Hauptziel besteht darin, Verstehen und Kommunikation auf die für die jeweilige Person am besten geeignete Weise zu verbessern, anstatt sich nur auf die

Sprachproduktion zu konzentrieren. Bei vielen Betroffenen, insbesondere bei geringen kognitiven Fähigkeiten, werden alternative oder unterstützende Kommunikationssysteme wie Zeichen, Symbole oder Bilder (z. B. das Picture Exchange Communication System (PECS) [134]) eingesetzt. Ansätze wie Treatment and Education of Children with Autism and Associated Communication Problems (Behandlung und Erziehung von Kindern mit Autismus und damit verbundenen Kommunikationsproblemen) (TEACCH) (135) und Soziale Geschichten (Social Stories) (136) betonen die Bedeutung der Visualisierung. Sie verbessern das Verständnis und die spontane Kommunikation bei Kindern mit begrenzten verbalen Fähigkeiten. Darüber hinaus betont TEACCH, wie wichtig es ist, ein Umfeld zu schaffen, das vorhersehbar und so stressfrei wie möglich ist. Obwohl dieser Ansätze in Schulen und anderen Einrichtungen für Kinder mit Autismus weit verbreitet sind, wurde die Wirksamkeit dieser spezifischen Programme noch nicht nachgewiesen [137]. Die jüngsten technologischen Fortschritte bieten Kindern mit Autismus mehr Möglichkeiten, mit Desktop-Computern, Laptops, Tablets und anderen Geräten zu kommunizieren, obwohl ein übermäßiger Einsatz von Technologie auch Nachteile haben kann. In einer kürzlich durchgeführten großen, randomisierten, kontrollierten Studie über computergestützte Unterrichtsprogramme für junge Kinder mit Autismus wurden beispielsweise keine Auswirkungen auf ihre kognitiven oder sprachlichen Fähigkeiten festgestellt; die Schüler, die die meiste Zeit mit dem Programm verbrachten, zeigten sogar die geringsten Verbesserungen (132).

Beschäftigungstherapien, die sich auf sensorische, motorische und adaptive Verhaltensfähigkeiten konzentrieren, werden ebenfalls in vielen Bereichen eingesetzt, um die Alltagsfähigkeiten und adaptiven Verhaltensweisen von Menschen mit Autismus zu verbessern. Obwohl es zweifellos wichtig ist, Kindern mit Autismus zu helfen, motorische oder sensorische Schwierigkeiten zu minimieren, haben nur wenige dieser Maßnahmen eine solide Evidenz auf die Verbesserung des Funktionsniveaus. Insbesondere gibt es nur wenige Belege für die Wirksamkeit der sensorischen Integrationstherapie, die sich auf taktile, vestibuläre und/oder propriozeptive sensorische Aspekte konzentriert (z. B. Verwendung von Gewichtswesten), um die Selbstregulierung zu unterstützen [138, 139]. Mehrere Einzelfall- und Kleingruppenstudien deuten jedoch darauf hin, dass verhaltensbasierte Strategien (z. B. Desensibilisierung, Modellierung, Förderung und Abschwächung) eingesetzt werden können, um den Lernenden zu helfen, sensorische Reize, die ihnen Schwierigkeiten bereiten, allmählich zu tolerieren. Auch einfache Veränderungen der Umgebung (z. B. Ton, Beleuchtung, Kleidung, Räume, Möbel usw.) können Probleme erheblich verringern. Es gibt viele Strategien, die eingesetzt werden können, um das Spielen zu fördern und die motorische Koordination zu verbessern, aber die spezifischen Ansätze, die verwendet werden, sollten durch eine sorgfältige Beurteilung der Schwierigkeiten, Fähigkeiten, Vorlieben und Abneigungen jedes Kindes bestimmt werden [140].

Bei Erwachsenen mit Autismus gibt es Hinweise darauf, dass Stressreduzierung signifikant mit verbesserten adaptiven Bewältigungsfähigkeiten und der Teilnahme an Freizeit- und Entspannungsaktivitäten verbunden ist (105). Die Beschäftigungstherapie für Kleinkinder sollte sich daher auf Aktivitäten wie körperliche Bewegung, Spiel und Lebenskompetenzen konzentrieren, um die soziale Integration im späteren Leben zu erleichtern. Obwohl viele andere Therapien in Einzelfall- oder Kleingruppenstudien zur Verbesserung der kognitiven, sozialen und verhaltensbezogenen Funktionen bei Kindern mit Autismus berichtet wurden, werden diese Behauptungen selten durch randomisierte kontrollierte Studien mit größeren Stichproben gestützt. Obwohl beispielsweise Musik- und tier-gestützte Therapien in letzter Zeit viel Aufmerksamkeit erhalten haben, sind die Belege für ihre Wirksamkeit sehr schwach [141, 142].

Interventionen bei schwierigem Verhalten

Zusätzlich zu den Schwierigkeiten, die mit den Grundsymptomen des Autismus verbunden sind, zeigen viele Menschen Verhaltensweisen, die für sie selbst und für diejenigen, die mit ihnen leben oder arbeiten, schwierig sind. Solche Verhaltensweisen können viele negative Folgen haben,

z. B. die Einschränkung der Möglichkeiten zur Teilhabe an der allgemeinen und beruflichen Bildung und am gesellschaftlichen Leben, die Verringerung der Lebensqualität, die Beeinträchtigung der persönlichen Entwicklung und manchmal auch die Schädigung der eigenen Person und/oder anderer. Auch pflegende Angehörige sind häufig mit einem hohen Maß an Stress und einer daraus resultierenden Verschlechterung ihrer psychischen Gesundheit konfrontiert [143].

In den NICE-Leitlinien [4] wird empfohlen, dass ein psychosozialer Interventionsansatz die erste Behandlungslinie sein sollte, wenn keine koexistierende psychische oder körperliche Störung als mögliche Ursache für die Verhaltensstörung festgestellt wurde. Dieser Ansatz umfasst die Bewertung und Veränderung von Umweltfaktoren, die zur Auslösung oder Aufrechterhaltung eines solchen Verhaltens beitragen, die Entwicklung einer klar definierten Interventionsstrategie unter Berücksichtigung des Entwicklungsstands der Person, eine systematische Bewertung, um sicherzustellen, dass die vereinbarten Ergebnisse innerhalb eines bestimmten Zeitrahmens erreicht werden und eine Vereinbarung zwischen der Person, den Eltern und den Fachleuten in allen Bereichen darüber, wie die Intervention durchgeführt werden soll.

Da „herausfordernde Verhaltensweisen“ für Menschen mit Autismus sehr negative und belastende Folgen haben können, hat die jüngste Forschung die Bedeutung der positiven Verhaltensunterstützung (PBS) hervorgehoben [144]. Diese konzentrieren sich auf die Vermittlung neuer und wirksamerer Fähigkeiten zur Erleichterung von Verhaltensänderungen und betonen die Notwendigkeit, Zwang durch Änderungen des Umfelds zu ersetzen, die zu positiven, dauerhaften und sinnvollen Veränderungen führen. Sie betonen die Notwendigkeit einer funktionalen Bewertung der möglichen Ursachen von Verhaltensschwierigkeiten, die Änderung der Faktoren, die das Verhalten auslösen oder aufrechterhalten und die Entwicklung sozialer und kommunikativer Kompetenzen, die problematische Verhaltensweisen ersetzen können. Obwohl es nur wenige randomisierte, kontrollierte Studien zu PBS gibt, weisen viele Einzelfall- und Kleingruppenstudien auf den Wert dieses allgemeinen Ansatzes zur Verringerung herausfordernder Verhaltensweisen und zur Verbesserung des Lebens von Menschen mit Autismus und ihren Betreuern hin [145, 146].

Behandlungen bei sich überlagernden Störungen

Die American Psychiatric Association hat vor kurzem festgestellt (147), dass mehr als 95 % der Menschen mit Autismus mindestens eine andere Störung haben. Viele von ihnen haben sogar mehrere Probleme, die gleichzeitig auftreten. Dazu gehören intellektuelle Beeinträchtigungen, Schlaf-, Ernährungs- und Darmprobleme, Krampfanfälle, gastrointestinale Störungen, zerebrale Lähmungen, Enzephalopathie, Sprachprobleme, Seh- und Hörstörungen, genetische Störungen, das Tourette-Syndrom und vor allem ein breites Spektrum an emotionalen Störungen und Verhaltensstörungen [53, 54, 55, 56].

Aufgrund der Überschneidung der Symptome, der häufigen Überlagerung anderer Probleme durch Autismus und der atypischen Präsentation der Symptome sind die Bewertung, Diagnose und Behandlung von Störungen, die mit Autismus einhergehen, komplex und schwierig [55]. Obwohl Menschen mit Autismus eine angemessene medizinische Behandlung für alle gleichzeitig auftretenden Erkrankungen erhalten sollten, wird immer deutlicher, dass sie dabei erhebliche Schwierigkeiten beim Zugang zur medizinischen Versorgung erleben- (77, 148). Um eine bessere körperliche und geistige Gesundheit zu fördern und das Risiko eines vorzeitigen Todes zu verringern, müssen die Gesundheitssysteme die Bedürfnisse von Menschen mit Autismus erkennen und sich an sie anpassen, wie bei jeder anderen gefährdeten Gesellschaftsgruppe. Insbesondere ist eine wechselseitige Zusammenarbeit zwischen Hausärzten und Klinikern verschiedener Fachrichtungen (Pädiatrie, Neurologie, Genetik, geistige Gesundheit, geistige Behinderung usw.) erforderlich. Darüber hinaus ist es von entscheidender Bedeutung, geeignete und valide Diagnoseinstrumente zu entwickeln, mit denen sich die entwicklungsbedingten, körperlichen,

sensorischen, emotionalen und verhaltensbezogenen Schwierigkeiten von Menschen mit Autismus ermitteln lassen.

Pharmakologische Behandlungen

Wie bereits erwähnt, sind emotionale und Verhaltensprobleme bei Autismus häufig, und eine medikamentöse Behandlung kann in Erwägung gezogen werden, insbesondere, wenn Umweltveränderungen oder psychosoziale oder andere Interventionen, die auf einer detaillierten Funktionsanalyse beruhen, nicht ausreichend wirksam oder unwirksam sind. Medikamente sollten jedoch mit besonderer Vorsicht eingesetzt werden, insbesondere bei der Behandlung psychischer Störungen bei Autismus. Erstens ist eine genaue Diagnose mit vielen Herausforderungen verbunden. So können sich zum Beispiel die klassischen Symptome einer Depression bei Autismus ganz anders darstellen, während sich Angstzustände zunächst als zunehmende Verhaltensprobleme äußern können. Bei der Diagnose von ADHS ist es oft schwierig festzustellen, ob die Unaufmerksamkeit auf ein grundlegendes Aufmerksamkeits-/Konzentrationsdefizit zurückzuführen ist, oder ob sie das Ergebnis sozialer Defizite ist, die die gemeinsame Aufmerksamkeit mit anderen beeinträchtigen, oder ob das Thema oder die Aktivität nicht den speziellen Interessen der Person entspricht. Impulsive Verhaltensweisen können auch durch eine begrenzte Kenntnis sozialer Normen und das Unvermögen, die Erwartungen anderer zu verstehen, beeinflusst werden. Ebenso kann es grundlegende Unterschiede zwischen angstbezogenen Verhaltensweisen, die typischerweise mit einer Zwangsstörung einhergehen, und zwanghaft anmutenden bzw. repetitiven Verhaltensweisen einer Person mit Autismus geben. So werden beispielsweise repetitive Verhaltensweisen und eingeschränkte Interessen bei Autismus häufig als angenehm mit dem Gefühl der Erleichterung und Freude in Verbindung gebracht und nicht mit Stress oder Unruhe. Die Erfahrung und das Verständnis des Arztes für all diese Erkrankungen und ihre Unterschiede zum Autismus sind für eine korrekte Diagnose unerlässlich.

Zweitens sind nur sehr wenige Arzneimittel speziell an Kindern oder Erwachsenen mit Autismus geprüft worden, denn da diese oft in klinischen Studien ausgeschlossen werden. Obwohl pharmakologische Behandlungen für Autismus oft „off-label“ sind, sollte die Verschreibung dieser Medikamente bei gleichzeitig bestehenden Erkrankungen den etablierten Verhaltenskodizes für die Allgemeinbevölkerung folgen. Angesichts der Schwierigkeiten bei der Diagnose, des Fehlens spezifischer pharmakologischer Untersuchungen für Autismus und der oft unvorhersehbaren Reaktion von Menschen mit Autismus auf Medikamente ist es wichtig, dass Medikamente nur auf individueller Basis verschrieben werden. Dazu ist es erforderlich, sowohl auf positive als auch auf negative Wirkungen zu achten, Schlüsselpersonen in ihrem Umfeld über die verwendeten Medikamente zu informieren und eine systematische und häufige medizinische Kontrolle durchzuführen. Jedes Medikament sollte mit einer niedrigen Dosis verordnet werden, die Dauer der Behandlung sollte individuell angepasst werden in Abhängigkeit von Begleiterkrankung(en), dem Patienten selbst und der erzielten Reaktion. Darüber hinaus ist es bei der Verabreichung von Arzneimitteln von entscheidender Bedeutung, dass ihr potenzieller Nutzen das Risiko unerwünschter Wirkungen überwiegt.

In den Vereinigten Staaten gibt es zwei Medikamente, Risperidon und Aripiprazol [149, 150], die von der Food and Drug Administration (FDA) für Unruhe und Reizbarkeit bei Autismus zugelassen sind. Die Verschreibung dieser beiden Medikamente muss systematisch überwacht werden, insbesondere bei Risperidon müssen die metabolischen Nebenwirkungen sorgfältig kontrolliert werden. In Europa hat die Europäische Arzneimittelagentur (EMA) Haloperidol [151] für schwere und anhaltende Aggressionen bei Kindern und Jugendlichen mit Autismus zugelassen, falls andere Behandlungen nicht wirken oder unannehmbare Nebenwirkungen verursachen. Auch dieses Arzneimittel sollte wegen des Risikos dyskinetischer Nebenwirkungen nur mit großer Vorsicht angewendet werden. Kürzlich wurde in Europa auch ein Melatoninpräparat mit verlängerter Wirkstofffreisetzung zur Behandlung von Schlafstörungen bei Autismus zugelassen (wenn sich

psychosoziale Maßnahmen als unwirksam erwiesen haben) [152]. Methylphenidat und Guanfacin (153) haben sich bei der Behandlung von Hyperaktivität bei einigen Kindern mit Autismus als wirksam erwiesen, obwohl sie „off-label“ eingesetzt werden und viele Studien methodische Einschränkungen aufweisen. In der ursprünglichen RUPP-Studie (Research Units on Pediatric Psychopharmacology Autism Network) (154) wurde festgestellt, dass Methylphenidat mit schneller Wirkstofffreisetzung zwar wirksam ist, aber für Menschen mit Autismus weniger vorteilhaft ist als für Menschen mit ADHS ohne Autismus; außerdem wurde festgestellt, dass bei Menschen mit Autismus vergleichsweise häufiger unerwünschte Wirkungen auftreten (155). Guanfacin zur Behandlung von ADHS hatte bei Patienten mit Autismus ähnlich mäßige positive Wirkungen wie Methylphenidat (50 %), obwohl unerwünschte Wirkungen weder so häufig noch so schwerwiegend waren (156). Obwohl selektive Serotonin-Wiederaufnahmehemmer (SSRI) häufig zur Behandlung von Ängsten und/oder Zwängen bei Autismus eingesetzt werden, fanden ein Cochrane-Review sowie andere Arbeiten wenig Belege für ihre Verwendung (157, 158). Bei der Verabreichung kann das Risiko einer Überaktivierung des Verhaltens (Impulsivität, Agitiertheit und Schlaflosigkeit) verringert werden, indem die Behandlungsleitsätze niedrige Dosierung, besonders initial, Dosisreduktion oder Absetzen bei nicht tolerablen unerwünschten Wirkungen berücksichtigt werden (159). Darüber hinaus sollte die Verschreibung von Medikamenten immer im Rahmen einer multimodalen Intervention erfolgen; eine medikamentöse Therapie allein ist, selbst wenn sie angezeigt ist, kein Ersatz für andere Behandlungen [160, 161].

Obwohl die gegenwärtige Evidenz, die kürzlich von der British Association for Psychopharmacology (BAP) [162] überprüft wurde, von der routinemäßigen Anwendung jeglicher pharmakologischen Behandlung für die Kernsymptome des Autismus abrät, geben Leitlinien wie die BAP- und NICE-Leitlinien [4, 5, 162] klare Empfehlungen zu den Medikamenten, die zur Behandlung der häufigsten überlappenden Störungen eingesetzt werden können. Zwar sollten die pharmakologischen Standardrichtlinien für diese Erkrankungen befolgt werden (z. B. Melatonin bei Schlafproblemen; spezifische Antikonvulsiva bei Epilepsie; Dopaminblocker bei Reizbarkeit; Methylphenidat, Atomoxetin und Guanfacin bei ADHS usw.), doch ist es wichtig, dass diese Arzneimittel nur zur Behandlung dieser Erkrankungen eingesetzt werden. Angesichts der biologischen und genetischen Heterogenität des Autismus und des relativen Mangels an Studien über Medikamente bei Betroffenen, insbesondere bei Erwachsenen, besteht noch ein hoher Forschungsbedarf zu pharmakologischen Behandlungen. Im Rahmen der EU-Initiative für innovative Arzneimittel (IMI) (163) läuft derzeit ein fünfjähriges Verbundforschungsprogramm, AIMS-2-Trials (Autism Innovative Medicine Studies - 2 Trials), an dem 14 Länder und 48 Partner aus dem akademischen Bereich, der Industrie und dem dritten Sektor sowie unabhängige Vertreter der Autismus-Community beteiligt sind. Anspruchsvolle klinische Studien mit neuen Arzneimitteln haben bereits begonnen, um Europa an die Spitze der pharmazeutischen Forschung bei Autismus zu bringen. Aktuelle Informationen über aktuelle klinische Studien finden Sie im European Clinical Trials Register (164) und im Clinical Trials Register der US National Library of Medicine bei den National Institutes of Health (165).

Obsoletere Behandlungsstrategien

Trotz zahlreicher Behauptungen im Internet gibt es keine Belege für diagnostische Tests oder Behandlungen mit Haaranalysen, Zöliakie-Antikörpern, Allergietests (insbesondere Nahrungsmittelallergien gegen Gluten, Kasein, Candida und andere Schimmelpilze), immunologische oder neurochemische Anomalien, Mikronährstoffe wie Vitamine, Darmdurchlässigkeitstests, Stuhlanalysen, Urinpeptide, mitochondriale Störungen (einschließlich Laktat und Pyruvat), Schilddrüsenfunktionstests oder Untersuchungen der Glutathionperoxidase der Erythrozyten [166]. Es ist sehr wichtig, darauf hinzuweisen, dass es keinen Zusammenhang zwischen Autismus und den Impfstoffen gegen Masern, Mumps und Röteln (MMR) gibt. Fehlinformationen über Impfstoffe und die daraus resultierende Ablehnung vieler Eltern, ihre Kinder impfen zu lassen, tragen nun zu Masernepidemien in Teilen der Welt bei, in denen die Krankheit bereits ausgerottet war (167).

Gegenwärtig gibt es keine Medikamente zur Behandlung der „Kernsymptome“ des Autismus, und die so genannten „alternativen“ Behandlungen (Neurofeedback, erleichterte Kommunikation, auditives Integrationstraining, Omega-3-Fettsäuren, Sekretin, Chelattherapie, hyperbare Sauerstofftherapie, Ausschlussdiäten usw.) sind nicht angezeigt zur Behandlung der autistischen Kernsymptomatik [4, 5].

Zusammenfassung und Schlussfolgerung

Auf der Grundlage der geprüften Forschungsergebnisse und klinischen Daten werden in dieser ESCAP-Praxisleitlinie zu ASD die folgenden Empfehlungen ausgesprochen:

- 1) Die Klassifizierung von Autismus im DSM-5 und in der künftigen ICD-11 soll dazu beitragen, die Diagnose bei Kindern und Erwachsenen zu harmonisieren. Die Diagnose allein sagt jedoch nichts über die Art der erforderlichen Behandlung aus; daher muss die klinische Diagnose individuell und kontextbezogen sein und sich sowohl auf die Einschränkungen als auch auf die Stärken des Einzelnen konzentrieren.
- 2) Es gibt viele verschiedene Maßnahmen für das Screening, die Diagnose und die Bewertung von Autismus. Solche Einschätzungen sind wichtig, um individuelle Merkmale und den entsprechenden Unterstützungsbedarf optimal zu ermitteln. Die Gültigkeit und Zuverlässigkeit dieser Instrumente muss jedoch bei wirtschaftlich oder sozial benachteiligten Gruppen, ethnischen oder anderen Minderheiten oder Menschen mit gleichzeitigen Störungen nachgewiesen werden.
- 3) Die Interventionen sollten sich auf Strategien konzentrieren, die das Umfeld „Autismusfreundlicher“ machen und das Verständnis für die vielen Möglichkeiten fördern, mit denen wir alle die Eingliederung von Kindern und Erwachsenen mit Autismus und ihren Familien unterstützen können. Dies erfordert nicht nur einen Beitrag von Gesundheits-, Bildungs- und Sozialdiensten, sondern von allen Einrichtungen, welche Einschluss auf die Lebensqualität haben.
- 4) Anstatt sich selbst als „die einzigen Experten“ zu betrachten, sollten sich Fachleute darauf konzentrieren, Coaches für diejenigen zu werden, die Menschen mit Autismus nahestehen, mit ihnen leben, mit ihnen arbeiten und/oder sie betreuen. Sie sind es, die einen positiven und dauerhaften Einfluss auf die erfolgreiche Entwicklung des Menschen mit Autismus und seine Lebensqualität haben werden.
- 5) Da nur wenige Autismus-Interventionen in randomisierten, kontrollierten Studien an großen Bevölkerungsgruppen untersucht wurden, ist es nicht möglich, sich bei der Behandlung und Unterstützung von Menschen mit Autismus ausschließlich auf diese Erkenntnisse zu verlassen. Die Interventionen sollten zwar auf wissenschaftlichen Erkenntnissen beruhen; angesichts der begrenzten Anzahl verfügbarer Forschungsstudien sollten die Empfehlungen für allgemeine Behandlungsstrategien jedoch auch den Rat internationaler Expertenteams berücksichtigen, mit den gesellschaftlichen Werten in Einklang stehen und von der Person mit Autismus und/oder ihren gesetzlichen Vertretern unterstützt werden.
- 6) Wir erkennen die herausragenden Leistungen derjenigen Menschen an, die in ihrem Autismus einen Gewinn oder sogar ein Geschenk sehen können. Als Fachleute haben wir

jedoch die Pflicht, unsere Bemühungen auf diejenigen zu konzentrieren, die durch Autismus beeinträchtigt sind; die vielen Millionen Bürger in Europa und in der ganzen Welt, deren Grundrechte, einschließlich ihrer medizinischen und psychiatrischen Bedürfnisse, immer noch nicht erfüllt werden.

Anmerkungen

1. In diesem Papier wird – in der englischen Originalfassung – eine Kombination aus „person-first“-Sprache (z. B. „Menschen mit Autismus“) und „identity-first“-Sprache (z. B. „autistisch“) verwendet, um die unterschiedlichen Auffassungen der Menschen in der Autismus-Gemeinschaft, der Eltern und der Fachleute zur Terminologie widerzuspiegeln [12].

2. Interessierte Leser können die Bewertung des Evidenzgrads der verschiedenen Behandlungen in den verschiedenen Leitlinien nachlesen, die im Internet frei zugänglich sind, z. B. in den Leitlinien der American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, Australien, Deutschland, Belgien, Kalifornien, Spanien, Frankreich, Indien, Italien, Manchester/Maine, Missouri, New York, Ontario, Sydney, Schottland, Vereinigtes Königreich (NICE-Leitlinien) und Neuseeland sowie in anderen Regionen der Welt.

Ergänzendes Material (Englisch)

Ergänzendes Material (Spanisch) Seite 35

Danksagungen: Die Mitglieder der ESCAP-Taskforce Autismus haben für diese Initiative keine Mittel erhalten.

Interessenkonflikte: Die Autoren erklären, dass sie sich in keinem Interessenkonflikt befinden.

Ethische Standards:

Joaquin Fuentes erhielt Forschungsunterstützung von der Fundación Policlínica Gipuzkoa, von Servier und vom Projekt AIMS-2-Trials ID 777394. Teilweise Unterstützung für die Teilnahme an Fachtagungen erhielt er von der Fundación Policlínica Gipuzkoa, ESCAP und AACAP.

Amaia Hervás erhielt Forschungsunterstützung vom Fondo de Investigación Sanitaria (FIS), Instituto de Salud Carlos III, Spanien. FEMNAT-CD (FP7 – Europäische Gesundheitskommission) und AGAUR (Regierung von Katalonien). Sie erhielt Unterstützung von Exeltis als Beraterin und teilweise Unterstützung von Shire und Exeltis für die Teilnahme an AEPNYA- und ESCAP-Fachtagungen.

Patricia Howlin erhielt Forschungsunterstützung vom Medical Research Council, London; Beratungshonorare von NEVSOM, Oslo University Hospital; und Honorare von den Universitäten Sydney und Griffith, Australien.

Ergänzendes Material

Tabelle S1 – Beispiele für häufig verwendete Screening-Fragebögen für Kleinkinder

Skala	Auskunftsperson	Altersspanne	Anzahl der Items	Zeit der Durchführung
Säuglings-/Kleinkind-Checkliste (ITC) [1]	Eltern/Betreuungsperson	6–24 Monate	24	Weniger als 5 Minuten
Qualitative Checkliste für Autismus bei Kleinkindern (Q-CHAT) (2r) [2].	Eltern/Betreuungsperson	18–24 Monate	25 Likert-Items	Weniger als 10 Minuten
Modifizierte Checkliste für Autismus bei Kleinkindern – überarbeitet und Follow-up (MCHAT R/F) [3].	Eltern/Betreuungsperson	16–30 Monate	20	Weniger als 10 Minuten - Bei Verdachtsfällen erfolgt eine persönliche Nachuntersuchung oder eine strukturierte telefonische Befragung.
Checkliste für Autismus bei Kleinkindern (CHAT) [4]	Eltern/Betreuer und Allgemeinmediziner oder medizinisches Fachpersonal	18 Monate	9 Items, die von Eltern/Betreuern berichtet werden, und 5 Items, die auf professioneller Beobachtung beruhen.	Weniger als 10 Minuten
Frühzeitige Erkennung von autistischen Merkmalen (ESAT) [5]	Eltern / Betreuer und Kindergartenpersonal	14–15 Monate	14	10 Minuten
Checkliste für frühkindliche Entwicklungsstörungen (CESDD) [6]	Kindergartenpersonal	3–36 Monate	25 (Autismus) + 4 (Sprache)	10 Minuten - Eltern von Kindern, die als gefährdet eingestuft werden, sollten zusätzliche Fragebögen ausfüllen.

Sozialfürsorge Überwachung von Kommunikation und Verhaltensweisen [7]	Beobachtungsprotokoll für Krankenschwestern	20–48 Monate	5	Weniger als 10 Minuten
Autismus-Screening-Tool für Kleinkinder und Jugendliche (STAT) [8]	Dienstleistungsanbieter der Gemeinde, die mit Kleinkindern arbeiten	24–36 Monate	12 interaktive Aktivitäten	20 Minuten
Screening-Test für tiefgreifende Entwicklungsstörungen (Pervasive Developmental Disorders Screening Test-II, PDDST-II) [9]	Eltern/Betreuer Verschiedene Versionen für die Grundversorgung (I), Entwicklungsklinik (II), Autismus-Klinik (III)	12–48 Monate	Version I: 22 Elemente Version II: 14 Elemente Version III: 12 Elemente	Variabel. Die Eltern können einen Fragebogen ausfüllen oder sich interviewen lassen.
Skalen für Kommunikation und symbolisches Verhalten (CSBS) [10].	Eltern/Betreuungsperson	6–24 Monate	24	Weniger als 10 Minuten

Literaturangaben Tabelle S1 Häufig verwendete Screening-Fragebögen für Kleinkinder

1. Wetherby A, Prizant B (2002). The Infant Toddler Checklist from the Communication and Symbolic Behavior Scales. Baltimore: Brookes Publishing.
2. Allison C, Baron-Cohen S, Wheelwright S, Charman T, Richler J, Pasco G, Brayne C. (2008). The Q-CHAT (Quantitative Checklist for Autism in Toddlers): A Normally Distributed Quantitative Measure of Autistic Traits at 18-24 Months of Age: Preliminary report. Journal of Autism and Developmental Disorders 38: 1414-1425. doi: 10.1007/s10803-007-0509-7
3. Robins et al. (2009; korrigierte Fassung 2018). Checklist for Autism in Toddlers, Revised, with Follow-Up. (M-CHAT-R/F), <https://mchatscreen.com>
4. Baron-Cohen S et al. (2000). Early identification of autism by the Checklist for Autism in Toddlers (CHAT). Journal of the Royal Society of Medicine 93: 521-525. doi: [10.1177/014107680009301007](https://doi.org/10.1177/014107680009301007)
5. Swinkles SH, Dietz C, van Daalen E, Kerkoff IH, van Engeland H, Buitelaar JK. (2006). Screening for autistic spectrum in children aged 14 to 15 months. I: the development of the Early Screening of Autistic Traits Questionnaire (ESAT). J Autism Dev Disord 6:723-32. doi: [10.1007/s10803-006-0115-0](https://doi.org/10.1007/s10803-006-0115-0)
6. Dereu M, Warreys P, Raymaekers R, Meirsschaut M, Pattyn G, Schietecatte I, Roeyers H. (2010). Screening for autism spectrum disorders in Flemish day-care centres with the checklist for early signs of developmental disorders. J Autism Dev Disord 40:1247-58. doi: 10.1007/s10803-010-0984-0
7. Barbaro J, Ridgway L, Dissanayake C. (2011). Developmental surveillance of infants and toddlers by maternal and child health nurses in an Australian community-based setting: promoting the early identification of autism spectrum disorders. Journal of Pediatric Nursing 26, 334-347. doi:10.1016/j.pedn.2010.04.007
8. Stone W et al. The STAT-Screening Tool for Autism in Toddlers & Young Children. [Vanderbilt University Center for Technology Transfer and Commercialization](http://stat.vueinnovations.com/about). <http://stat.vueinnovations.com/about> Montgomery J, Duncan, C, C. Francis, G. (2007). Test review: Siegel B. (2004). Pervasive developmental

disorder screening test-II (PDDST-II). San Antonio, TX: Harcourt. J Psychoeduc Assess 25: 299-306. 10. doi:1177/0734282906298469

9. Premio B, Wetherby A. (2001). Communication and Symbolic Behavior Scales Developmental Profile (CSBS), Baltimore, MD: Brookes Publishing.

Tabelle S2 – Beispiele für häufig verwendete Screening-Fragebögen für ältere Kinder und/oder Erwachsene

Skala	Auskunftsperson	Altersspanne	Anzahl der Items	Zeit der Durchführung
Fragebogen zur sozialen Kommunikation (SCQ) [1]	Eltern/Betreuungsperson	Über 4 Jahre (geistiges Alter von mindestens 24 Monaten)	40	15–20 Minuten
Childhood Autism Spectrum Testing (CAST) [2]	Eltern/Betreuungsperson	5–11 Jahre	39	10 Minuten
Skala der sozialen Reaktivität (SRS) [3]	Eltern/Betreuungsperson	4–18 Jahre	65	15 Minuten
Fragebogen zum Autismus-Spektrum-Screening (ASSQ) (3r) [4]	Eltern/Betreuungsperson/Lehrer	6–17 Jahre	27	Weniger als 10 Minuten
Fragebogen zum Sozialverhalten von Kindern (CSBQ) (4r) [5]	Eltern/Betreuungsperson	4–18 Jahre	49	Weniger als 15 Minuten
Checkliste für Störungen der sozialen Kommunikation (SCDC) (5r) [6]	Eltern – Assistent/Lehrer	3–19 Jahre	12	Weniger als 5 Minuten
Inventar für Tics, ADHD und andere Komorbiditäten des Autismus (A-TAC) (6r) [7]	Die Eltern werden per Telefon befragt.	7–18 Jahre	Befragung von 178 Personen	Durchschnittlich 27,5 Minuten
Autismus-Spektrum-Quotient (AQ) [8]	Selbsteinschätzung einer Person ohne geistige Behinderung	Erwachsener	50 Eine kürzere 10-Punkte-Anpassung ist in einer Version für Jugendliche erhältlich.	Unterschiedlich
The Ritvo Autism Asperger Diagnostic Scale–Revised (RAADS-R) [9]	Durchführung durch einen Kliniker in einer Gesundheitseinrichtung	Erwachsener	80	Unterschiedlich

Literaturangaben Tabelle S2 (Screening-Fragebögen für ältere Kinder und Erwachsene)

1. Rutter M, Bailey A, Lord C. (2003). Social Communication Questionnaire (SCQ). Kalifornien: Western Psychological Services. Constantino J. (2005). Social Responsiveness Scale (SRS). Kalifornien: Western Psychological Services.
2. Scott F, Baron-Cohen S, Bolton P, Brayne C. (2002). The CAST (Childhood Asperger Syndrome Test) preliminary development of UK screen for mainstream primary-school children. *Autism* 6:9-31. doi:[10.1177/1362361302006001003](https://doi.org/10.1177/1362361302006001003)
3. Constantino J. (2005). Social Responsiveness Scale (SRS). Kalifornien: Western Psychological Services.
4. Baron-Cohen S et al. (2001). The Autism Spectrum Quotient (AQ) The Autism Research Center. https://www.autismresearchcentre.com/arc_tests
5. Hartman C., de Bildt A., Minderaa R. (2013) CSBQ (Child Social Behavior Questionnaire). In: Volkmar F.R. (eds) *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorder*. Springer, New York, NY
6. Skuse DH, Mandy WP, Scourfield J. (2005). Measuring autistic traits: heritability, reliability and validity of the Social and Communication Disorders Checklist. *The British Journal of Psychiatry* 187: 568-572.
7. Mårland, C., Lichtenstein, P., Degl'Innocenti, A. et al. (2017). The Autism–Tics, ADHD and other Comorbidities inventory (A-TAC): previous and predictive validity. *BMC Psychiatry* 17, 403. <https://doi.org/10.1186/s12888-017-1563-0>
8. Baron-Cohen S et al. (2001). The Autism Spectrum Quotient (AQ). The Autism Research Centre. https://www.autismresearchcentre.com/arc_tests. Abgerufen am 5. Mai 2020
9. Ritvo RA et al. (2011). The Ritvo Autism Asperger Diagnostic Scale-Revised (RAADS-R): A Scale to Assist the Diagnosis of Autism Spectrum Disorder in Adults: An International Validation Study. *J Autism Dev Disord* 41:1076-1089. doi: [10.1007/s10803-010-1133-5](https://doi.org/10.1007/s10803-010-1133-5)

Tabelle S3 – Beispiele für häufig verwendete diagnostische Bewertungen für Autismus

<i>Skala</i>	<i>Auskunftsperson Art der Messung</i>	<i>Altersspanne</i>	<i>Anzahl der Items</i>	<i>Zeitaufwand/ Durchführer</i>
Diagnostisches Interview für Autismus - Revidiert (ADI-R) [1]	Eltern/Betreuungsperson Halbstrukturiertes Interview	Kinder und Erwachsene; geistiges Alter über 24 Monate	93	90–150 Minuten, einschließlich Auswertung Interviewer : erfahrener Kliniker mit spezifischer Ausbildung
Diagnostische Beobachtungsskala für Autistische Störungen (ADOS-2) [2]	- Halbstrukturierte Beobachtungsauswertung	Von 12 Monaten bis zum Erwachsenenalter	Eines der 5 Module (mit jeweils etwa 14 Aktivitäten) muss ausgewählt und umgesetzt werden.	40–60 Minuten - Prüfer: erfahrener Kliniker mit spezifischer Ausbildung
Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders (DISCO) [3]	Eltern/Betreuungsperson - Halbstrukturiertes Interview; bietet einen dimensionalen Ansatz zur Beurteilung von Symptomen und Bedürfnissen	Von der Kindheit bis zum Erwachsenenalter	Mehr als 300 Items, gegliedert in 8 Abschnitte	120–180 Minuten - Prüfer: erfahrener Kliniker mit spezifischer Ausbildung
Diagnostisches und dimensionales Entwicklungsgespräch (3di) [4]	Befragung der Eltern/Betreuer Strukturierte/halbstrukturierte computergestützte Befragung Liefert einen strukturierten Bericht	Von der Kindheit bis zum Erwachsenenalter	Das vollständige Instrument enthält 800 Fragen	90–120 Minuten - Kurzversion 45 Minuten - minimale berufliche Qualifikation, jedoch ist eine spezifische Schulung erforderlich.

Erwachsenenversion des Diagnostischen und dimensionalen Entwicklungsinterviews (3di- Erwachsene). (7r) [5]	Interview mit einer Auskunftsperson (die den Erwachsenen seit seiner Kindheit kennt). Strukturierte/halbstrukturierte computergestützte Befragung Liefert einen strukturierten Bericht	Von der Kindheit bis zum Erwachsenenalter	69 Fragen: 48 beziehen sich auf aktuelle Verhaltensweisen und 21 beziehen sich auf frühere Verhaltensweisen	Durchschnittlich 50 Minuten - minimale berufliche Qualifikation, jedoch ist eine spezifische Schulung erforderlich.
Childhood Autism Rating Scale (CARS-2) [6]	Skala zur Verhaltensbeurteilung, die nach der Erhebung von Informationen über eine Vielzahl von Personen und Situationen sowie auf der Grundlage klinischer Beobachtungen ausgefüllt wird. - Ein Informationsformular für Eltern/Erziehungsberechtigte ist ebenfalls erhältlich.	Von der Kindheit bis zum Erwachsenenalter	15 Elemente Es gibt auch eine Hochleistungsversion (CARS-HF).	10–15 Minuten nach der Datenerfassung - Erfordert einen erfahrenen Kliniker

Literaturangaben Tabelle S3 (Beispiele für diagnostische Beurteilungen von Autismus)

1. Lord C, Rutter M, Le Couteur A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *J Autism Dev Disord* 24 (5): 659-85. [doi:10.1007/BF02172145](https://doi.org/10.1007/BF02172145)
2. Lord C, Rutter M, DiLavore PC, Risi S, Gotham K, Bishop S, Luyster RJ, Guthrie W (ADOS-2) Autism Diagnostic Observation Schedule - 2 (2012). London: Pearson's International
3. Wing L. *The Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders* (11. Aufl.) (2003). London: National Autistic Society
4. Skuse D, Warrington R, Bishop D, Chowdhury U, Lau J, Mandy W, Place M. (2004). The Developmental, Dimensional and Diagnostic Interview (3di): a novel computerized assessment for autism spectrum disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 43: 548-58. [doi:10.1097/00004583-200405000-00008](https://doi.org/10.1097/00004583-200405000-00008)
5. Mandy W, Clarke K, McKenner M, Strydom A, Crabtree J, Lai MC, Allison C, Baron-Cohen S, Skuse D. (2018). Assessing Autism in Adults: An Evaluation of the Developmental, Dimensional and Diagnostic Interview—Adult Version (3Di-Adult). *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 48(2):549-560. doi: 10.1007/s10803-017-3321-z.
6. Schopler E, Van Bourgondien ME. (2010). *Childhood Autism Rating Scale-2 (CARS-2)*. Torrance, CA: Western Psychological Services.

Tabelle S4. Beispiele für Instrumente zur Bewertung von Entwicklung, kognitiven Fähigkeiten und adaptivem Verhalten

<i>Skala</i>	<i>Verwaltung. Art der Messung</i>	<i>Altersspanne</i>	<i>Abgedeckte Bereiche</i>	<i>Zeitaufwand/Durchführer</i>
Screening-Test des Battelle Developmental Inventory, 2. (BDI-2) [1]	Individuelle Durchführung; Schwerpunkt auf der allgemeinen Entwicklung.	Von der Geburt bis 7 Jahre und 11 Monate	5 globale Bereiche: persönliche-soziale, adaptive, motorische, kommunikative und kognitive Fähigkeiten; unterteilt in 13 Unterbereiche.	Volles Set: 60–90 Minuten - Screening-Test: 10–30 Minuten Prüfer: Lehrkräfte und Prüfungsverantwortliche
Bayley-Skala für die Entwicklung von Säuglingen und Kleinkindern, III [2]	Individuelle Durchführung; Schwerpunkt auf der allgemeinen Entwicklung.	Von 1 bis 42 Monaten	Die vollständige Skala umfasst 5 Bereiche: kognitiv, sprachlich, motorisch, sozio-emotional und adaptives Verhalten. Eine Screening-Version erfasst kognitive, sprachliche und motorische Fähigkeiten.	- Volle Skala 30–90 Minuten (je nach Alter des Kindes) - Screening-Version 15–25 Minuten Prüfer: qualifizierte Fachleute auf dem Gebiet der kindlichen Entwicklung (Ein eigenständiges Schulungsprogramm kann erworben werden)
Überarbeitete Merrill-Palmer-Entwicklungsskalen (M-P-R) [3]	Individuelle Durchführung plus Eltern/Bewertung der Prüfer - Fokus auf die allgemeine Entwicklung. Es ist auch für Kinder mit Hörstörungen, Autismus, anderen Entwicklungsverzögerungen oder Behinderungen geeignet.	Von 1 bis 78 Monaten	Kognitiv und motorisch - werden vom Prüfer bewertet Selbsthilfe/Anpassung, Sprache und Kommunikation sowie soziales/emotionales Verhalten – werden sowohl vom Prüfer als auch von den Eltern bewertet.	Fünfundvierzig Minuten - Der Prüfer muss eine höhere Ausbildung im Prüf- und Messwesen absolviert haben.

<p>Leiter International Performance Scale, Dritte Auflage (Leiter-3) [4]</p>	<p>Individuelle Durchführung.</p> <p>Völlig nonverbal: für Menschen mit kognitiven Verzögerungen, Nicht-Englischsprecher, Hör- oder Sprachstörungen oder Autismus.</p> <p>- Keine kulturelle Voreingenommenheit</p>	<p>3 Jahre bis zum Alter von 75 Jahren</p>	<p>Es umfasst 2 Hauptbereiche: Kognitive/flüssige Intelligenz und Aufmerksamkeit/Gedächtnis, aufgeteilt in 10 Untertests</p> <p>- Es gibt eine ergänzende sozio-emotionale Bewertungsskala</p>	<p>20–45 Minuten</p> <p>- Prüfer: erfordert mindestens einen Master-Abschluss in verwandten Berufsfeldern</p>
<p>Wechsler-Skala für Intelligenz im Vorschul- und Grundschulalter Vierte Auflage (WPPSI-IV) [5]</p>	<p>Individuelle Durchführung.</p> <p>Für verbalsprachige Kinder</p> <p>Keine kulturelle Voreingenommenheit</p>	<p>Zwei Altersgruppen : - 2:6 Jahre bis 3:11 Jahre und - 4:0 Jahre bis 7,7 Jahre</p>	<p>Generiert einen Gesamt-IQ</p> <p>Sie ergibt drei primäre Indexwerte: einen Index für das Sprachverständnis, einen Index für die visuelle Raumvorstellung für die erste Altersgruppe und zusätzlich einen Index für die Verarbeitungsgeschwindigkeit für ältere Kinder.</p>	<p>30–45 Minuten für die Jüngsten und 45–60 Minuten für die Älteren.</p> <p>- Für alle Wechsler-Tests muss der Prüfer über eine angemessene Ausbildung in der Testverwaltung verfügen.</p>
<p>WISC-V Intelligenztest für Kinder – Fünfte Auflage (WISC-V) [6]</p>	<p>Individuelle Durchführung.</p> <p>Für verbalsprachige Kinder</p> <p>Keine kulturelle Voreingenommenheit</p>	<p>6 Jahre bis 16 Jahre 11 Monate</p>	<p>Dabei wird ein Gesamt-IQ-Wert (früher IQ oder IQ-Score genannt) ermittelt, der die allgemeinen intellektuellen Fähigkeiten des Kindes darstellt. Außerdem gibt es fünf primäre Indizes: den Index für das sprachliche Verständnis, den Index für das räumliche Vorstellungsvermögen, den Index für fluides Schlussfolgern, den Index für das Arbeitsgedächtnis und den Index für</p>	<p>45–65 Minuten</p>

			die Verarbeitungsgeschwindigkeit.	
Wechsler Intelligenztest für Erwachsene – Vierte Auflage (WAIS-IV) [7]	<p>Individuelle Durchführung.</p> <p>Für verbalsprachige Erwachsene</p> <p>Keine kulturelle Voreingenommenheit</p>	16–90 Jahre alt	<p>Generiert einen Gesamt-IQ.</p> <p>Es gibt vier Indizes, die die Hauptkomponenten der Intelligenz darstellen: den Index für das Sprachverständnis, den Index für das logische Denken, den Index für das Arbeitsgedächtnis und den Index für die Verarbeitungsgeschwindigkeit.</p>	60–90 Minuten

Mullen-Skalen für frühes Lernen [8]	Individuelle Durchführung.	Von der Geburt bis 68 Monate	<p>124 Items in 5 Subskalen: a) Grobmotorik, b) Feinmotorik, c) visuelle Rezeption (oder nonverbales Problemlösen), d) rezeptive Sprache und e) expressive Sprache.</p> <p>Mit den Skalen der Feinmotorik, der visuellen Wahrnehmung, der rezeptiven Sprache und der expressiven Sprache kann ein zusammengesetzter Punktwert für das frühe Lernen ermittelt werden.</p>	Fünfundvierzig Minuten
Vineland Adaptive Behaviour Scales, Third Edition (Vineland-3) [9]	<p>Interview und Formular für Eltern/Betreuer.</p> <p>- Formular für Lehrer von 3 bis 21 Jahren</p> <p>- Für Menschen mit geistiger Behinderung, Entwicklungsstörungen, Autismus und anderen Beeinträchtigungen</p>	Von der Geburt bis zum Alter von 90 Jahren	<p>Drei obligatorische Bereiche: Kommunikation (rezeptiv, expressiv und schriftlich); Lebenskompetenzen (persönlich, im Haushalt und in der Gemeinschaft); Sozialisation (zwischenmenschliche Beziehungen, Spiel und Freizeit),</p>	<p>30 Minuten (20 Minuten für den Interviewbogen und 10 Minuten für den Eltern-/Betreuer-/Lehrerbogen).</p> <p>Digitale oder Papierdurchführung</p>
			<p>Bewältigungskompetenzen)</p> <p>- Zwei optionale Bereiche: Motorische Fähigkeiten und fehlangepasste Verhaltensweisen</p>	

Adaptive Behavioural Assessment System, Third Edition (ABAS-3) [10]	Formular für Eltern/Erziehungsberechtigte (0 bis 5 Jahre); Formular für Lehrer/Erziehungsberechtigte (2 bis 5 Jahre); Formular für Eltern (5 bis 21 Jahre alt); und Formular für Lehrer (5 bis 21 Jahre alt) - Formular für Erwachsene: kann von der Person selbst ausgefüllt werden Vorschläge, an denen verschiedene Personen beteiligt sind	Von der Geburt bis zum Alter von 89 Jahren – Verschiedene Versionen für Kinder von 0 bis 5 Jahren, von 5 bis 21 Jahren und von 16 bis 89 Jahren	Es deckt den konzeptionellen, sozialen und praktischen Bereich ab und bewertet 11 Bereiche der Anpassungsfähigkeit	15–20 Minuten - Erhältlich in drei Formaten: Online, Software und gedruckt auf Papier - Erfordert einen Master-Abschluss in verwandten Berufen
---	---	---	--	--

Literaturangaben Tabelle S4 (Entwicklungs-, kognitive und adaptive Verhaltensmaßnahmen)

1. Newborg J. (2005). Battelle Developmental Inventory, Second Edition: Examiner's Manual. Itasca, IL: Riverside
2. Bayley N. (2005). Bayley Scales of Infant and Toddler Development | Third Edition. London: Pearson's International
3. Roid G, Sampers J. (2004). Merrill-Palmer-Revised Scales of Development, Wood Dale, Illinois: Stoelting Co.
4. Roid G, Miller L, Pomplun M, Koch C. (2013). Leiter International Performance Scale, Third Edition, Wood Dale, Illinois: Stoelting Co.
5. Wechsler, D (2012). Wechsler Adults Intelligence Scale – Fourth Edition. Bloomington: Pearson
6. Wechsler, D. (2014). WISC-V: Technical and Interpretive Manual. Bloomington, MN: Pearson.
7. Wechsler, D. (2008). WAIS-IV Administration and Scoring Manual. San Antonio, TX: PsychCorp.
8. Mullen, E. M. (1995). Mullen Scales of Early Learning (AGS ed.). Circle Pines, MN: American Guidance Service Inc.
9. Gorrión S, Cicchetti D, Saulnier C. (2016). Vineland Adaptive Behaviour Scales Third Edition (Vineland-3). Minneapolis, MN: Pearson Assessment.
10. Harrison P., Oakland T. (2015). Adaptive Behaviour Assessment System (ABAS-3) – Third Edition (ABAS-3). Kalifornien: Western Psychological Services.

Tabelle S5 – Genetisch-Ätiologische Untersuchungen bei Personen mit Autismus-Spektrum-Störungen

Stufen	
# 1	Überweisung zur genetischen Untersuchung.
# 2	Familienanamnese in der dritten Generation, mit besonderem Augenmerk auf Autismus, anderen neurologischen Entwicklungsstörungen, psychiatrischen oder neurologischen Merkmalen
# 3	Körperliche Untersuchung: dysmorphe Merkmale, abnorme Wachstumsparameter (einschließlich Kopfumfang), Hautuntersuchung und neurologische Auffälligkeiten. Bei Verdacht auf ein metabolisches Syndrom oder eine Stoffwechselstörung Überweisung an einen geeigneten Spezialisten und/oder spezifische Gentests.
# 4	<p>Labortests, erklären und vorschlagen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - CMA-Analyse (chromosomale Mikroarrays). Falls nicht vorhanden, Karyotyp. - Testung auf Fragiles X bei allen Männern und bei Frauen, wenn eine Vererbung einer geschlechtsspezifischen geistigen Behinderung vermutet wird; insbesondere wenn der Kopf groß ist, der Kiefer hervorsticht, die Ohren groß sind, eine Laxität der Bänder vorliegt und bei Männern nach der Pubertät die Hoden groß sind. - MECP2-Gentest für das Rett-Syndrom, wenn das Kind einen signifikanten Verlust früher erworbener Fähigkeiten, ein verlangsamtes Kopfwachstum und/oder Mittellinien-Handbewegungen aufweist. - PTEN-Gentest bei ausgeprägter Makrozephalie und bei Jungen mit pigmentierten Flecken am Penis. <p>Wenn diese Untersuchungen keine Ätiologie ergeben und dysmorphe Merkmale, eine schwere oder mittelschwere intellektuelle Beeinträchtigung und/oder eine erhebliche Sprachverzögerung vorliegen, ist mit dem nächsten Schritt fortzufahren:</p>
# 5	Fortgeschrittene Gentests: Erläuterung und Angebot der Whole Exome Sequencing (WES) [demnächst ersetzt durch Whole Genome Sequencing (WGS)].

Angepasst von Griesi-Oliveira K, Laurato Sertié A (2017) Autism spectrum disorders: an updated guide for genetic counseling. Einstein (São Paulo) 15: 233-238 DOI: [10.1590/S1679-45082017RB4020](https://doi.org/10.1590/S1679-45082017RB4020). Abgerufen am 5. Mai 2020

Tabelle S6 – Beispiele für aktuelle Interventionen bei Autismus

<p><i>Auf Kleinkinder ausgerichtete Interventionen</i></p>	<p><i>Beispiele (Hinweis: Für jede dieser Maßnahmen gibt es einige Belege, wenngleich die Belege für viele von ihnen begrenzt sind)</i></p>
<p>Frühe elterliche Interventionen zur Förderung der sozialen Kommunikationsfähigkeit.</p> <p>Der Schwerpunkt liegt darauf, den Eltern/Betreuern beizubringen, sich gemeinsam mit dem Kind einzubringen. Übermäßige Anweisungen von Seiten der Erwachsenen werden vermieden, wobei der Schwerpunkt auf folgenden Aspekten liegt: Synchronisierung zwischen Erwachsenen und Kind, Schaffung von Gelegenheiten für gemeinsame Aufmerksamkeit, gegenseitige funktionale Kommunikation (verbal oder nonverbal) und spontanes Spiel.</p>	<p>Modell auf der Grundlage von Individual Relationship Development (IRD) oder „Grounded Therapy“ [1]</p> <p>Early Social Interaction (ESI) [2]</p> <p>Denver Early Start Modell (ESDM) [3]</p> <p>Shared Attention, Symbolic Play Regulation of Interaction (JASPER)* [4]</p> <p>Pediatric Autism Communication Therapy (PACT) [5]</p> <p>Hanen – „More Than Words“ [6]</p> <p>(* auch im NDBI enthalten, siehe unten)</p>
<p>Angewandte Verhaltensanalyse (ABA)</p> <p>Ein allgemeiner Ansatz, der darauf abzielt, problematisches Verhalten zu reduzieren oder das Lernen zu verbessern. Es umfasst eine funktionale Analyse der möglichen Ursachen für die Schwierigkeiten des Kindes und die Anwendung von Verhaltensprinzipien zur Steigerung der Kompetenz (Verstärkung, Aufforderung, Modellierung, teilweise Annäherung usw.).</p>	<p><i>Beispiele für spezifische Programme finden Sie in den Konzepten EIBI und NDBI (siehe unten).</i></p>
<p>EIBI: Early Intensive Behavioral Intervention</p> <p>Sehr direktive Programme auf der Grundlage von ABA-Prinzipien mit bis zu 40 Stunden Therapie pro Woche auf der Grundlage von ABA-Prinzipien.</p>	<p>Lovaas-Modell der intensiven frühen (häuslichen) Verhaltensintervention (z. B. EIBI) [7, 8].</p>
<p>NDBI: Frühzeitige Interventionen für die Entwicklung natürlicher Verhaltensweisen</p> <p>Der Schwerpunkt liegt auf Spiel, sozialer Interaktion und Kommunikationsfähigkeit.</p> <p>Basiert auf Verhaltensstrategien, jedoch aus einer stärker personalisierten Entwicklungsperspektive als EIBI-Programme.</p>	<p>Enhanced Milieu Teaching (EMT) [9]</p> <p>Incidental Teaching (IT) [10]</p> <p>Pivotal Response Treatment (PRT) [11]</p> <p>Reciprocal Imitation Training (RIT) [12]</p> <p>Social Communication (SC), Emotional Regulation (ER) and Transactional Support (TS) (SCERTS) [13]</p>
<p>Programme für elternzentriertes Management</p>	<p>Vorschulkinder mit Autismus: Programm zur Schulung und Befähigung der Eltern. [14]</p>

	Programm „Stepping Stones“ – Triple P [15] Deutscher protokollierter Behandlungsansatz [16]
<i>Ansätze für ältere Kinder</i>	
Interventionen mit Schwerpunkt auf Strukturierung, Vorhersehbarkeit und/oder verbalen/nonverbalen Hinweisen	TEACCH-Programm [17] Soziale Geschichten [18] Picture Exchange Communication System (PECS) [19]
Interventionen im Bereich der sozialen Kompetenzen zur Verbesserung der Beziehungen und der Kommunikation mit Gleichaltrigen (hauptsächlich in der Schule)	„Secret Agent Society“ [20] PEERS-Programm [21]
<i>Jugend- und erwachsenenzentrierte Ansätze</i>	
Interventionen zur Verbesserung der psychischen Gesundheit	Kognitive Verhaltenstherapie [22, 23, 24]. Mindfulness „Volles Bewusstsein“ [25]
Interventionen zur Verbesserung der sozialen Integration	Erlernen sozialer Kompetenzen [20, 21, 26, 27, 28]. Unterstützte Beschäftigung [29, 30, 31, 32]. Erholungs-, Lebenskompetenz- und Freizeitprogramme [33].

Literaturangaben Tabelle S6 (Aktuelle Interventionen bei Autismus)

1. The International Council on Development and Learning, Inc. DIR, Floortime und DIRFloortime. <http://www.icdl.com/home>. Abgerufen am 5. Mai 2020
2. Wetherby AM, Guthrie W, Woods J, Schatschneider C, Holland RD, Morgan L, Lord C. (2014). Parent-implemented social intervention for toddlers with autism: an RCT. *Paediatrics* 134:1084-1093. doi:10.1542/peds.2014-0757
3. Rogers S, (2016). Early Start Denver Model. In *Comprehensive models of autism spectrum disorder treatment* (pp. 45-62). Springer, Cham.
4. Kasari C. (JASPER). Joint Attention, Symbolic Play, Engagement and Regulation. <https://www.jetsstudy.org/jasper>. Abgerufen am 5. Mai 2020
5. Pickles A, Le Couteur A, Leadbitter K, Salomone E, Cole-Fletcher R, Tobin H, Gammer I, Lowry J, Vamvakas G, Byford S, Aldred C, Slonims V, McConachie H, Howlin P, Parr J, Charman Y, Green K. (2016). Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): Long-term follow-up of a randomised controlled trial. *The Lancet* 388: 2501-2509. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31229-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31229-6)
6. More Than Words — The Hanen Program for Parents of Children on the Autism Spectrum or with Social Communication Difficulties. <http://www.hanen.org/Programs/For-Parents/More-Than-Words.aspx>.

Abgerufen am 5. Mai 2020

7. Lovaas OI. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *J Consult Clin Psychol* 55: 3-9

8. Caron V, Bérubé A, Paquet A. (2017). Implementation evaluation of early intensive behavioral intervention programs for children with autism spectrum disorders: A systematic review of studies in the last decade. *Eval Program Plann* 62: 1-8. doi: 10.1016/j.evalprogplan.2017.01.004

9. Hancock TB, Kaiser AP. (2002). The effects of trainer-implemented enhanced milieu teaching on the social communication of children with autism. *Topics in Early Childhood Special Education*, 22: 39-54. <https://doi.org/10.1177/027112140202200104>

10. McGee GG, Morrier MJ, Daly T. (1999). An incidental teaching approach to early intervention for toddlers with autism. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 24: 133-146. <https://doi.org/10.2511/rpsd.24.3.133>

11. Verschuur R, Didden R, Lang R, Sigaffos J, Huskens B. (2014). Pivotal response treatment for children with autism spectrum disorders: a systematic review, *J Autism Dev Disord* 1:34-61. doi: 10.1007/s40489-013-0008-z

12. Ingersoll, Brooke & Schreibman, Laura. (2006). Teaching Reciprocal Imitation Skills to Young Children with Autism Using a Naturalistic Behavioral Approach: effects on language, pretend play, and joint attention. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 36. 487-505. doi:10.1007/s10803-006-0089-y.

13. Prizant B, Wetherby A, Rubin E, Laurent A, Rydell P. (2006). *The SCERTS Model: A Comprehensive Educational Approach for Children with Autism Spectrum Disorders*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.

14. Tonge B, Brereton A, Kiomall M, Mackinnon A, Rinehart NJ. (2014). A randomised group comparison controlled trial of 'preschoolers with autism': a parent education and skills training intervention for young children with autistic disorder. *Autism* 18: 166-177. <https://doi.org/10.1177/1362361312458186>

15. Hodgetts S, Savage A, McConnell D. (2013). Experience and outcomes of stepping stones triple P for families of children with autism, *Res Dev Disabil* 34: 2572-85. doi: 10.1016/j.ridd.2013.05.005

Freitag CM, Jensen K, Teufel K, et al. (2020) Empirisch untersuchte entwicklungsorientierte und verhaltenstherapeutisch basierte Therapieprogramme zur Verbesserung der Kernsymptome und der Sprachentwicklung bei Klein- und Vorschulkindern mit Autismus-Spektrum-Störungen. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*. 48:224–243. doi:10.1024/1422-4917/a000714

17. The University of North Carolina TEACCH Autism Program. Abgerufen am 25. Juni 2019. <https://teacch.com>. Abgerufen am 5. Mai 2020

18. Gray C. (2015). *The New Social Story Book*. Arlington, TX: Future Horizons

19. Flippin M, Reszka S, Watson LR. (2010). Effectiveness of the picture exchange communication system (PECS) on communication and speech for children with autism spectrum disorders: a meta-analysis. *Am J Speech Lang Pathol* 19:178-95. doi: 10.1044/1058-0360(2010/09-0022)

20. Secret Agent Society. <https://www.sst-institute.net>. Abgerufen am 5. Mai 2020

21. Laugeson EA, Frankel F, Gantman A, Dillon AR, Mogil C. (2012). Evidence-based social skills training for adolescents with autism spectrum disorders: the UCLA PEERS program. *J Autism Dev Disord* 42: 1025-36. doi: 10.1007/s10803-011-1339-1

22. Lorenc T, Rodgers M, Marshall D, Melton H, Rees R, Wright K, Sowden A. (2018). Support for adults with autism spectrum disorder without intellectual impairment: Systematic review. *Autism*, 22: 654-668. doi.org/10.1177/1362361317698939
23. White SW, Simmons GL, Gotham KO, Conner CM, Smith IC, Beck KB, Mazefsky C. (2018). Psychosocial Treatments Targeting Anxiety and Depression in Adolescents and Adults on the Autism Spectrum: Review of the Latest Research and Recommended Future Directions, *Curr Psychiatry Rep* 20: 82 <https://doi.org/10.1007/s11920-018-0949-0>
24. España D, Sin J, Harwood L, Mendez MA, Happé F. (2017). Cognitive behaviour therapy for social anxiety in autism spectrum disorder: a systematic review. *Advances in Autism* 3: 34-46. doi.org/10.1108/AIA0720160020
25. Sizoo B, Kuiper E. (2017). Cognitive behavioural therapy and mindfulness based stress reduction may be equally effective in reducing anxiety and depression in adults with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities* 64:47-55. doi.org/10.1016/j.ridd.2017.03.004.
26. Einfeld SL, Beaumont R, Clark T, Clarke KS, Costley D, Gray K M, Siân KH, Redoblado MA, Roberts J, Sofronoff K, Taffe JR, Howlin, P. (2018). School-based social skills training for young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 43: 29-39. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1326587>
27. Knonig C, Magill J, Volden J, Dick B. (2013). Efficacy of cognitive behavior-based social skills intervention for school-aged boys with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders* 7: 1282-1290. doi:10.1016/j.rasd.2011.07.011
28. Gates JA, Kang E, Lerner MD. (2017). Efficacy of group social skills interventions for youth with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis, *Clin Psychol Rev* 52:164-181. doi: 10.1016/j.cpr.2017.01.006
29. Harmuth E, Silletta E, Bailey A, Adams T, Beck C, Barbic S. (2018). Barriers and Facilitators to Employment for Adults With Autism: A Scoping Review. *Annals of International Occupational Therapy* 1: 31-40. doi: 10.3928/24761222-20180212-01
30. Hedley D, Uljarević M, Cameron L, Halder S, Richdale A, Dissanayake C. (2017). Employment programmes and interventions targeting adults with autism spectrum disorder: A systematic review of the literature. *Autism* 21: 929-941. doi.org/10.1177/1362361316661855
31. Mavranouzouli I, Megnin-Viggars O, Cheema N, Howlin P, Baron-Cohen S, Pilling S. (2014). The cost-effectiveness of supported employment for adults with autism in the United Kingdom. *Autism* 18: 975-984. doi.org/10.1177/1362361313505720
32. Wehman P, Schall C, McDonough J, Simma A, Brooke W, Ham H, Whittenbrug V, Brooke L, Avellone E, Riehle E. (2019). Competitive Employment for Transition-Aged Youth with Significant Impact from Autism: A Multi-site Randomized Clinical Trial. *J Autism Dev Disord*, p. 1-16. doi.org/10.1007/s10803-019-03940-2
33. Bishop-Fitzpatrick L, Smith DaWalt L, Greenberg JS, Mailick MR. (2017). Participation in recreational activities buffers the impact of perceived stress on quality of life in adults with autism spectrum disorder. *Autism Research* 10: 973-982. doi:10.1002/aur.1753

LITERATUR ZUM LEITFADEN

1. Díez-Cuervo A, Muñoz-Yunta JA, Fuentes-Biggi J, Canal-Bedia R, Idiazábal-Aletxa MA et al. (2005) Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista [Leitlinien für die gute Praxis bei der Diagnose von Autismus-Spektrum-Störungen]. Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III [Studiengruppe für Autismusforschung des Instituto de Salud Carlos III] [Artikel auf Spanisch]. Rev Neurol 41:299-310

[PubMed Google Scholar](#)

2. Fuentes-Biggi J, Ferrari-Arroyo MJ, Boada-Muñoz L, Touriño-Aguilera E, Artigas-Pallarés J et al. (2006) Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista [Leitlinien für die gute Praxis bei der Behandlung von Autismus-Spektrum-Störungen]. Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III [Studiengruppe für Autismusforschung des Instituto de Salud Carlos III] [Artikel auf Spanisch]. Rev Neurol 43:425-438

[CAS PubMed Google Scholar](#)

3. National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (2011) Autism spectrum disorder in under 19s: recognition, referral and diagnosis. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg128>. Abgerufen am 5. Mai 2020

4. National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (2013) Autism spectrum disorder in under 19s: support and management. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg170>. Abgerufen am 5. Mai 2020

5. National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (2012) Autism spectrum disorder in adults: diagnosis and management. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg142>. Abgerufen am 5. Mai 2020

6. Volkmar F, Siegel M, Woodbury-Smith M, King B, McCracken J, State M, American Academy of Child, and Adolescent Psychiatry (AACAP) Committee on Quality Issues (CQI) (2014) Practice Parameter for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorder. J Am Acad Child Adolescent Psychiatry 53:237-257. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2013.10.013>

[Artikel PubMed Google Scholar](#)

7. New York State Department of Health clinical practice guideline on assessment and intervention services for young children (ages 0-3 years) with autism spectrum disorders (ASD): 2017 update. New York State Department of Health Bureau of Early Intervention. https://www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention/autism/docs/report_recommendations_update.pdf. Abgerufen am 5. Mai 2020

8. Whitehouse AJO, Evans K, Eapen V, Wray J (2018) A national guideline for the assessment and diagnosis of autism spectrum disorders in Australia. Cooperative Research Centre for Living with Autism, Brisbane

[Google Scholar](#)

9. Scottish Intercollegiate Guidelines Network (2016) Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders. (Veröffentlichung von SIGN Nr. 145 – validiert im Jahr 2019) <https://www.sign.ac.uk/sign-145-assessment,-diagnosis-and-interventions-for-autism-spectrum-disorders.html>. Abgerufen am 5. Mai 2020

10. American Psychiatric Association (2013) Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th edn. American Psychiatric Association, Arlington

[Google Scholar](#)

11. Misés R, Bursztein C, Botbol M, Coignon Y, Durand B et al. (2012) Une nouvelle version de la classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent : la CFTMEA R 2012, correspondances et transcodages avec l'ICD 10 [Eine neue Version der französischen Klassifikation der psychischen Störungen des Kindes- und Jugendalters: Die CFTMEA R 2012, Korrespondenz der Begriffe und Transkodierung in ICD 10]. Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence 60:414-418. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2012.05.578>

[Google Artikel](#)

12. Kenny L, Hattersley C, Molins B, Buckley C, Povey C, Pellicano E (2016) Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. Autism 20:442-462.

<https://doi.org/10.1177/1362361315588200>

[Google Scholar](#)

13. American Psychiatric Association (2000) Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th edn. American Psychiatric Association, Washington, DC

[Google Scholar](#)

14. Weltgesundheitsorganisation (1992) Die ICD-10-Klassifikation psychischer und Verhaltensstörungen: Klinische Beschreibungen und diagnostische Leitlinien. Weltgesundheitsorganisation, Genf

[Google Scholar](#)

15. Buxbaum JD, Baron-Cohen S (2013) DSM-5: the debate continues. Mol Autism 4(1):11. <https://doi.org/10.1186/2040-2392-4-11>

[Artikel PubMed PubMed Central Google Scholar](#)

16. Volkmar FR, McPartland JC (2014) From Kanner to DSM-5: Autism as an Evolving Diagnostic Concept. Annu Rev Clin Psychol 10:193-212. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032813-153710>

[Artikel PubMed Google Scholar](#)

17. Weltgesundheitsorganisation (2018) International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (11. Revision). <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>. Abgerufen am 5. Mai 2020

18. WHO – Autismus-Spektrum-Störungen (2019) <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>. Abgerufen am 5. Mai 2020

19. Fombonne E (2018) Editorial: The increasing prevalence of autism. J Child Adolescent Psychiatry 59:717-720. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12941>

[Artikel PubMed Google Scholar](#)

20. Elsabbagh M, Divan G, Koh YJ, Kauchali S, Marcín C, Montiel-Nava C et al. (2012) Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. Autism Res 5:160-179.

<https://doi.org/10.1002/aur.23921>

[Artikel PubMed PubMed Central Google Scholar](#)

21. Maenner MJ, Shaw KA, Baio J, Washington A, Patrick M et al. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years-autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, USA, 2016. MMRW Surveill Summ (2020); 69 (No. SS-4): 1-12. <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/69/ss/ss6904a1.htm>. Abgerufen am 5. Mai 2020

22. Christensen DL, Maenner MJ, Bilder D, Constantino JN, Daniels J et al. (2019) Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 4 years-early autism and developmental disabilities monitoring network, seven sites, USA, 2010, 2012, and 2014. MMWR Surveill Summ 68(2):1-19. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6802a1>

[Artikel PubMed PubMed Central Google Scholar](#)

23. Daniels AM, Mandell DS (2014) Explaining differences in age at autism spectrum disorder diagnosis: a critical review. Autism 18(5):583-597. <https://doi.org/10.1177/1362361313480277>

[Artikel PubMed Google Scholar](#)

24. Richards M, Mossey J, Robins DL (2016) Parents' Concerns as They Relate to Their Child's Development and Later Diagnosis of Autism Spectrum Disorder. J Dev Behav Pediatr JDBP 37(7): 532-540. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000339>

[Artikel PubMed Google Scholar](#)

25. Becerra-Culqui TA, Lynch FL, Owen-Smith AA, Spitzer J, Croen LA (2018) Parental First Concerns and Timing of Autism Spectrum Disorder Diagnosis. J Autism Dev Disord 48: 3367-3376.

<https://doi.org/10.1007/s10803-018-3598-6>

[Artikel PubMed Google Scholar](#)

26. National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities (2019) Centers for Disease Control and Prevention: signs and symptoms of autism spectrum disorders: potential "red flags". <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/signs.html>. Abgerufen am 5. Mai 2020

27. CNN Health + (2008) Vaccine case draws attention to autism debate. <https://edition.cnn.com/2008/HEALTH/conditions/03/06/vaccines.autism/index.html>. Abgerufen am 5. Mai 2020
28. Baird G, Charman T, Pickles A, Chandler S, Loucas T et al. (2008) Regression, developmental trajectory and associated problems in disorders in the autism spectrum: the SNAP study. *J Autism Dev Disord* 38:1827-1836. <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0571-9>
[Artikel PubMed Google Scholar](#)
29. Mantovani JF (2000) Autistic regression and Landau–Kleffner syndrome: Progress or confusion? *Dev Med Child Neurol* 42:349-353. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2000.tb00104.x>
[Artikel des Falls PubMed Google Scholar](#)
30. Rogers SJ (2004) Developmental regression in autism spectrum disorders. *Ment Retard Dev Disability Res Rev* 10:139-143. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20027>
[Artikel PubMed Google Scholar](#)
31. Ozonoff S, Iosif AM (2019) Changing conceptualizations of regression: What prospective studies reveal about the onset of autism spectrum disorder. *Neurosci Biobehav Rev* 100:296-304. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2019.03.012>
[Artikel PubMed PubMed Central Google Scholar](#)
32. Hyman SL, Levy SE, Myers SC (2020) Identification, Evaluation, and Management of Children With Autism Spectrum Disorder *Pediatrics* 145(1):e20193447. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3447>
[Artikel PubMed Google Scholar](#)
33. Siu AL, Bibbins-Domingo K, Grossman DC, Baumann LC, Davidson KW et al. (2016) Screening for autism spectrum disorder in young children: U.S. Preventive Services Task Force Recommendation Statement. *JAMA* 315(7):691-696. <https://doi.org/10.1001/jama.2016.0018>
[Artikel des Falls PubMed Google Scholar](#)
34. Modabbernia A, Velthorst E, Reichenberg A (2017) Environmental risk factors for autism: an evidence-based review of systematic reviews and meta-analyses. *Mol Autism* 8:13. <https://doi.org/10.1186/s13229-017-0121-4>
[Artikel des Falls PubMed PubMed Central Google Scholar](#)
35. Richards C, Jones C, Groves L, Moss J, Oliver C (2015) Prevalence of autism spectrum disorder phenomenology in genetic disorders: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Psychiatry* 2:909-916. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(15\)00376-4](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00376-4)
[Artikel PubMed Google Scholar](#)
36. Towbin K, Pradella A, Gorrindo T, Pine D, Leibenluft E (2005) Autism Spectrum traits in children with mood and anxiety disorders. *J Child Adolescent Psychopharmacol* 15:3. <https://doi.org/10.1089/cap.2005.15.452>
[Google Scholar](#)
37. Leitner Y (2014) The co-occurrence of autism and attention deficit hyperactivity disorder in children - what do we know? *Front Hum Neurosci* 8:268. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2014.00268>
[Artikel PubMed PubMed Central Google Scholar](#)
38. Stewart E, Cancelliere MK, Freeman J, Wellen B, Garcia A et al. (2016) Elevated autism spectrum disorder traits in young children with OCD. *Child Psychiatry Hum Dev* 47:993-1000. <https://doi.org/10.1007/s10578-016-0629-4>
[Artikel PubMed PubMed Central Google Scholar](#)
39. Zuckerman KE, Lindley OJ, Sinche BK (2015) Parental concerns, provider response, and timeliness of autism spectrum disorder diagnosis. *J Pediatr* 166:1431-1439. <https://doi.org/10.1016/j.peds.2015.03.07>
[Artikel PubMed PubMed Central Google Scholar](#)

40. Jobs EN, Bölte S, Falck-Ytter T (2019) Spotting Signs of Autism in 3-Year-Olds: Comparing Information from Parents and Preschool Staff. *J Autism Dev Disord* 49(1232):1241. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3821-5>

[Google Scholar](#)

41. Green J, Pickles A, Pasco G, Bedford R, Wan MW et al. (2017) Randomised trial of a parent-mediated intervention for infants at high risk for autism: longitudinal outcomes to age 3 years. *J Child Psychol Psychiatry* 58(1330):1340. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12728>

[Google Scholar](#)

42. Dawson G, Rogers S, Munson J, Smith M, Winter J et al. (2010) Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: the Early Start Denver Model. *Pediatrics* 125:e17-23. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-0958>

[Artikel PubMed Google Scholar](#)

43. Levy SE, Wolfe A, Coury D et al. (2020) Screening tools for autism spectrum disorders in primary care: a systematic evidence review. *Pediatrics* 145:S47-S59. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-1895H>

[Artikel PubMed Google Scholar](#)

44. Vilasaliu L, Jensen K, Dose M, Hagenah U, Hollman H et al. (2019) Diagnostik von Autismus- Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter: Überblick zu den wesentlichen Fragestellungen und Ergebnissen des ersten Teils der S3-Leitlinie. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie* 47: 359–370. <https://doi.org/10.1024/1422-4917/a000621>

[Artikel PubMed Google Scholar](#)

45. Ecker C (2017) The neuroanatomy of autism spectrum disorder: an overview of structural neuroimaging findings and their translatability to the clinical setting. *Autism* 21(18):28. <https://doi.org/10.1177/1362361315627136>

[Google Scholar](#)

46. Lord C, Brugha TS, Charman T, Cusack J, Dumas TF et al. (2020) Autism spectrum disorder. *Nat Rev Dis Primers* 6:5. <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0138-4>

[Artikel PubMed Google Scholar](#)

47. National Institute of Neurological Disorders and Stroke (2019) Rett syndrome fact sheet. <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Fact-Sheets/Rett-Syndrome-Fact-Sheet>. Abgerufen am 5. Mai 2020

48. Schaefer GB, Mendelsohn NJ, Práctica P, Comité G (2013) Clinical genetics evaluation in identifying the etiology of autism spectrum disorders: 2013 guideline revisions. *Genet Med* 15:399-407. <https://doi.org/10.1038/gim.2013.32>

[Artikel des Falls PubMed Google Scholar](#)

49. Griesi-Oliveira K, Laurato Sertié A (2017) Autism spectrum disorders: an updated guide for genetic counseling. *Einstein (São Paulo)* 15:233-238. <https://doi.org/10.1590/S1679-45082017RB4020>

[Google Scholar](#)

50. Lord C, Elsabbagh M, Baird G, Veenstra-Vanderweele J (2018) Autism spectrum disorder. *Lancet* 392:508-520. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)

[Artikel PubMed Google Scholar](#)

51. Sullivan PF, Geschwind DH (2019) Defining the Genetic, Genomic, Cellular, and Diagnostic Architectures of Psychiatric Disorders *Cell* 177:162-183. <https://doi.org/10.1016/j.cell.2019.01.015>

[Artikel des Falls PubMed PubMed Central Google Scholar](#)

52. Satterstrom FK et al. (2020) Large-Scale Exome Sequencing Study Implicates Both Developmental and Functional Changes in the Neurobiology of Autism. *Cell* 180(568-584):e23. <https://doi.org/10.1016/j.cell.2019.12.036>

[Artikel des Falls Google Scholar](#)

53. Lai MC, Kassee C, Besney R, Bonato S, Hull L et al. (2019) Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Psychiatry* 6:819-829

[Google Scholar](#)

54. Darrow SM, Grados M, Sandor P, Hirschtritt ME, Illmann C et al. (2017) Autism Spectrum Symptoms in a Tourette's Disorder Sample. *J Am Acad Child Adolescent Psychiatry* 56:610-617

[Google Scholar](#)

55. Rosen TE, Mazefsky CA, Vasa RA, Lerner MD (2018) Co-occurring psychiatric conditions in autism spectrum disorder. *Int Rev Psychiatry* 30:40-61

[Google Scholar](#)

56. Soke GN, Maenner MJ, Christensen D, Kurzus-Spencer M, Schieve LA (2018) Prevalence of Co-occurring Medical and Behavioral Conditions/Symptoms Among 4- and 8-Year-Old Children with Autism Spectrum Disorder in Selected Areas of the United States in 2010. *J Autism Dev Disord* 48:2663-2676.

<https://doi.org/10.1007/s10803-018-3521-1>

[Artikel des Falls PubMed PubMed Central Google Scholar](#)

57. King RA, The AACAP Work Group on Quality Issues (1997) Practice parameters for the psychiatric assessment of children and adolescents. *J Am Acad Child Adolescent Psychiatry* 36 (10):4S-20S. <https://doi.org/10.1097/00004583-19971001-00002>

[Artikel des Falls PubMed Google Scholar](#)

58. McGuire K, Fung LK, Hagopian L, Vasa RA, Mahajan R et al. (2016) Irritability and Problem Behavior in Autism Spectrum Disorder: A Practice Pathway for Pediatric Primary Care. *Pediatrics*. 137 Suppl 2:S136–s148

[Google Scholar](#)

59. Autism Speaks (2018) Autism speaks challenging behavior tool kit. <https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/201808/Challenging%2520Behaviors%2520Tool%2520Kit.pdf>. Abgerufen am 5. Mai 2020

60. Lai MC, Baron-Cohen S (2015) Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *Lancet Psychiatry* 2:1013-1027

[Google Scholar](#)

61. Loomes R, Hull L, Mandy WPL (2017) What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Am Acad Child Adolescent Psychiatry* 56:466-474.

<https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>

[Artikel PubMed Google Scholar](#)

62. Brugha TS, MacManus S, Bankart J, Scott F, Purdon S et al. (2011) Epidemiology of autism spectrum disorders in adults in the community in England. *Arch Gen Psychiatry* 68:459-465.

<https://doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2011.38>

[Artikel PubMed Google Scholar](#)

63. Lai MC, Szatmari P (2020) Sex and gender impacts on the behavioural presentation and recognition of autism. *Curr Opin Psychiatry* 33:117-123. <https://doi.org/10.1097/YCO.000000000000057>

[Google Scholar](#)

64. Dean M, Harwood R, Kasari C (2017) The art of camouflage: Gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder. *Autism* 21:678-689.

<https://doi.org/10.1177/1362361316671845>

[Artikel PubMed Google Scholar](#)

65. Lai MC, Lombardo MV, Ruigrok AN, Chakrabarti B, Auyeung B et al. (2017) Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. *Autism* 21:690-702.

<https://doi.org/10.1177/1362361316671012>

[Artikel PubMed Google Scholar](#)

66. Ratto AB, Kenworthy L, Yeris BE, Bascom J, Wieckowski AT et al. (2018) What About the Girls? Sex-Based Differences in Autistic Traits and Adaptive Skills. *J Autism Dev Disord* 48:1698-1711. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3413-9>
[Artikel PubMed PubMed Central Google Scholar](#)
67. Nielsen S, Anckarsäter H, Gillberg C, Gillberg C, Rastam M, Wentz E (2015) Effects of autism spectrum disorders on outcome in teenage-onset anorexia nervosa evaluated by the Morgan-Russel outcome assessment schedule: a controlled community-based study. *Mol Autism* 6:14. <https://doi.org/10.1186/s13229-015-0013-4>
[Artikel PubMed PubMed Central Google Scholar](#)
68. Green RM, Travers AM, Howe Y, McDougle CJ (2019) Women and autism spectrum disorder: diagnosis and implications. *Curr Psychiatry Rep* 21(4):22. <https://doi.org/10.1007/s11920-019-1006-3>
[Artikel PubMed Google Scholar](#)
69. Moss J, Howlin P (2009) Autism spectrum disorders in genetic syndromes: implications for diagnosis, intervention and understanding the wider autism spectrum disorder population. *J Intellectual Disability Res* 53: 852-873
[Artikel des Falls Google Scholar](#)
70. Pickles A, McCauley JB, Pepa LA, Huerta M, Lord C (2020) The adult outcome of children referred for autism: typology and prediction from childhood. *J Child Psychol Psychiatry*. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13180>
[Artikel PubMed Google Scholar](#)
71. Simonoff E, Kent R, Stringer D, Lord C, Briskman J et al. (2019) Trajectories in symptoms of autism and cognitive ability in autism from childhood to adult life: findings from a longitudinal epidemiological cohort. *J Am Acad Child Adolescent Psychiatry*. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2019.11.020>
[Artikel PubMed Google Scholar](#)
72. Orinstein AJ, Suh J, Porter K, De Yoe KA, Tyson KE et al. (2015) Social function and communication in optimal outcome children and adolescents with an autism history on structured test measures. *J Autism Dev Disord* 45:2443-2463. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2409-6>
[Artikel PubMed PubMed Central Google Scholar](#)
73. Howlin P, Magiati I (2017) Autism spectrum disorder: outcomes in adulthood. *Curr Opin Psychiatry* 30:69-76. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000308>
[Artikel PubMed Google Scholar](#)
74. Croen LA, Zerbo O, Qian Y, Massolo ML, Rich S et al. (2015) The health status of adults on the autism spectrum. *Autism* 19:814-823. <https://doi.org/10.1177/1362361315577517>
[Artikel PubMed Google Scholar](#)
75. Cashin A, Buckley T, Trollor JN, Lennox N (2018) Scoping review of what is known of the physical health of adults with autism spectrum disorder. *J Intellectual Disability* 22:96-108. <https://doi.org/10.1177/1744629516665242>
[Google Scholar](#)
76. Hirvikoski T, Mittendorfer-Rutz E, Boman M, Larsson H, Lichtenstein O, Bölte S (2016) Premature mortality in autism spectrum disorder. *Br J Psychiatry* 208:232-238. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.160192>
[Google Scholar](#)
77. Mason D, Ingham B, Urbanowicz A, Heather M, Michael C, Birtles H et al. (2019) A Systematic Review of What Barriers and Facilitators Prevent and Enable Physical Healthcare Services Access for Autistic Adults. *J Autism Dev Disord*. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04049-2>
[Artikel PubMed PubMed Central Google Scholar](#)
78. Smith DaWalt L, Hong J, Greenberg JS, Mailick MR (2019) Mortality in individuals with autism spectrum disorder: Predictors over a 20-year period. *Autism*. <https://doi.org/10.1177/1362361319827412>

[Artikel PubMed Google Scholar](#)

79. Roestorf A (2018) Ageing, cognition and quality of life in autism spectrum disorder: cross-sectional and longitudinal studies. https://www.researchgate.net/publication/333699846_Ageing_cognition_and_quality_of_life_in_autism_spectrum_disorder_cross-sectional_and_longitudinal_studies. Abgerufen am 5. Mai 2020

80. Barnard-Brak L, Richman D, Zhanxia Y (2019) Age at death and comorbidity of dementia-related disorders among individuals with autism spectrum disorder. *Adv Autism Emerald Insight*. <https://doi.org/10.1108/AIA-11-2018-0045>

[Google Scholar](#)

81. Matasaka N (2017) Implications of the idea of neurodiversity for understanding the origins of developmental disorders. *Phys Life Rev* 20:85-108. <https://doi.org/10.1016/j.plrev.2016.11.002>

[Google Scholar](#)

82. Constantino JN, Todd RD (2003) Autistic traits in the general population: a twin study. *Arch Gen Psychiatry* 60:524-530. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.60.5.524>

[Artikel PubMed Google Scholar](#)

83. Morales-Hidalgo P, Roigé-Castellví J, Hernández-Martínez C, Voltas N, Canals J (2018) Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Spanish School-Age Children. *J Autism Dev Disord* 48:3176-3190. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3581-2>

[Artikel PubMed Google Scholar](#)

84. Pickles A, Le Couteur A, Leadbitter K, Salomone E, Cole-Fletcher R et al. (2016) Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): long-term follow-up of a randomised controlled trial. *Lancet* 388:2501-2509. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31229-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31229-6)

[Artikel PubMed PubMed Central Google Scholar](#)

85. Kasari C, Gulsrud A, Freeman S, Paparella T, Helleman G (2012) Longitudinal follow-up of children with autism receiving targeted interventions on joint attention and play. *J Am Acad Child Adolescent Psychiatry* 51:487-495

[Google Scholar](#)

86. Rogers SJ, Estes A, Vismara L, Munson J, Zierhut C et al. (2019) Enhancing low-intensity coaching in parent implemented Early Start Denver Model intervention for early autism: a randomized comparison treatment trial. *J Autism Dev Disord* 49:632-646. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3740-5>

[Artikel des Falls PubMed Google Scholar](#)

87. Divan G, Vajaratkar V, Cardozo P, Huzurbazar S, Verma M et al. (2019) The Feasibility and Effectiveness of PASS Plus: a lay health worker delivered comprehensive intervention for Autism Spectrum Disorders: pilot RCT in a rural low and middle income country setting. *Autism Res* 12:328-339. <https://doi.org/10.1002/aur.1978>

[Artikel PubMed Google Scholar](#)

88. Sandbank M, Bottema-Beutel K, Crowley S, Cassidy M, Dunham K et al. (2020) Project AIM: Autism intervention meta-analysis for studies of young children. *Psychol Bull* 146:1-29. <https://doi.org/10.1037/bul0000215>

[Artikel PubMed Google Scholar](#)

89. Abubakar A, Ssewanyana D, Newton CR (2016) A Systematic Review of Research on Autism Spectrum Disorders in Sub-Saharan Africa. *Behav Neurol* 2016:3501910. <https://doi.org/10.1155/2016/3501910>

[Artikel PubMed PubMed Central Google Scholar](#)

90. World Health Organization (2013) Meeting report: autism spectrum disorders and other developmental disorders: from raising awareness to building capacity: Weltgesundheitsorganisation. Genf (Schweiz). <https://apps.who.int/iris/handle/10665/103312>. Abgerufen am 5. Mai 2020

91. United Nations - Department of Economic and Social Affairs Disability (2016) 10th anniversary of the

adoption of Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD).
<https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/the-10th-anniversary-of-the-adoption-of-convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-crpd-crpd-10.html>.
Abgerufen am 5. Mai 2020

92. Lai MC, Anagnostou E, Wiznitzer M, Allison C, Baron-Cohen S (2020) Evidence-based support for autistic people across the lifespan: maximising potential, minimising barriers, and optimising the person-environment fit. *Lancet Neurol* 19:434-451. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(20\)30034-X](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(20)30034-X)

[Artikel PubMed Google Scholar](#)

93. Cooperative Educational Services Agency 5, Portage, WI. (2019) Portage Systems 3.
<https://sites.google.com/cesa5.org/portageproject/products/portage-guide-3>. Abgerufen am 5. Mai 2020

94. Rogers S. (2016) Early Start Denver Model. *Comprehensive models of autism spectrum disorder treatment*. Springer, Cham, pp 45-62.

[Google Scholar](#)

95. Prizant B, Wetherby A, Rubin E, Laurent A, Rydell P (2006) The SCERTS model: a comprehensive educational approach for children with autism spectrum disorders. Paul H. Brookes Publishing, Baltimore

[Google Scholar](#)

96. Wetherby AM, Guthrie W, Woods J, Schatschneider C, Holland R et al. (2014) Parent-implemented social intervention for toddlers with autism: an RCT. *Pediatrics* 134:1084-1093

[Google Scholar](#)

97. World Health Organization - Health statistics and information systems. WHOQOL: Measuring Quality of Life. <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en>. Abgerufen am 5. Mai 2020

98. Schalock RL, Verdugo MA, Gomez LE, Reinders HS (2016) Moving Us Toward a Theory of Individual Quality of Life. *Am J Intellectual Dev Disability* 121:1-12. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.1.1>

[Google Scholar](#)

99. McConachie H, Mason D, Parr JR, Garland D, Wilson C, Rodgers J (2018) Enhancing the Validity of a Quality of Life Measure for Autistic People. *J Autism Dev Disord* 48:1596-1611.

<https://doi.org/10.1007/s10803-017-3402-z>

[Artikel PubMed Google Scholar](#)

100. Ke F, Whalon K, Yun J (2018) Social skill interventions for youth and adults with autism spectrum disorder: a systematic review. *Rev Educ Res* 88(3):42.

<https://doi.org/10.3102/0034654317740334>

[Google Scholar](#)

101. Lorenc T, Rodgers M, Marshall D, Melton H, Rees R et al. (2018) Support for adults with autism spectrum disorder without intellectual impairment: systematic review. *Autism* 22:654-668.

<https://doi.org/10.1177/1362361317698939>

[Artikel PubMed Google Scholar](#)

102. Sizoo B, Kuiper E (2017) Cognitive behavioural therapy and mindfulness based stress reduction may be equally effective in reducing anxiety and depression in adults with autism spectrum disorders. *Res Dev Disabil* 64:47-55. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.03.004>

[Artikel PubMed Google Scholar](#)

103. White SW, Simmons GL, Gotham KO, Conner CM, Smith IC et al. (2018) Psychosocial treatments targeting anxiety and depression in adolescents and adults on the autism spectrum: review of the latest research and recommended future directions. *Curr Psychiatry Rep* 20:82.

<https://doi.org/10.1007/s11920-018-0949-0>

[Artikel PubMed PubMed Central Google Scholar](#)

104. España D, Sin J, Harwood L, Mendez MA, Happé F (2017) Cognitive behaviour therapy for social anxiety in autism spectrum disorder: a systematic review. *Adv Autism* 3:34-46.

<https://doi.org/10.1108/AIA0720160020>

[Google Scholar](#)

105. Participation in recreational activities buffers the impact of perceived stress on quality of life in adults with autism spectrum disorder. *Autism Res* 10:973-982. <https://doi.org/10.1002/aur.1753>

[Artikel PubMed PubMed Central Google Scholar](#)

106. Harmuth E, Silletta E, Bailey A, Adams T, Beck C, Barbic S (2018) Barriers and facilitators to employment for adults with autism: a scoping review. *Ann Int Occup Therapy* 1:31-40. <https://doi.org/10.3928/24761222-20180212-01>

[Google Scholar](#)

107. Hedley D, Uljarević M, Cameron L, Halder S, Richdale A, Dissanayake C (2017) Employment programmes and interventions targeting adults with autism spectrum disorder: a systematic review of the literature. *Autism* 21:929-941. <https://doi.org/10.1177/136236131666618>

[Artikel PubMed Google Scholar](#)

108. Mavranezouli I, Megnin-Viggars O, Cheema N, Howlin P, Baron-Cohen S, Pilling S (2014) The cost-effectiveness of supported employment for adults with autism in the United Kingdom. *Autism* 18:975-984. <https://doi.org/10.1177/1362361313505720>

[Artikel PubMed PubMed Central Google Scholar](#)

109. Wehman P, Schall C, McDonough J, Simma A, Brooke W et al. (2019) Competitive employment for transition-aged youth with significant impact from autism: a multi-site randomized clinical trial. *J Autism Dev Disord*. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03940-2>

[Google Scholar](#)

110. Cusack J, Sterry R (2016) Autism: Your questions: shaping future autism research. <https://www.autistica.org.uk/downloads/files/Autism-Top-10-Your-Priorities-for-Autism-Research.pdf>. Abgerufen am 5. Mai 2020

111. Hudry K, Pellicano E, Uljarević M, Whitehouse A (2020) Setting the research agenda to secure the wellbeing of autistic people. *Lancet Neurol*. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(20\)30031-4](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(20)30031-4)

[Artikel PubMed Google Scholar](#)

112. Kasari C, Freeman S, Paparella T (2006) Joint attention and symbolic play in young children with autism: a randomized controlled intervention study. *J Child Psychol Psychiatry* 47:611-620

[Google Scholar](#)

113. The International Council on Development and Learning, Inc. DIR, Floortime und DIRFloortime (2018) <https://www.icdl.com/home>. Abgerufen am 5. Mai 2020

114. More Than Words — The Hanen Program for Parents of Children on the Autism Spectrum or with Social Communication Difficulties (2016) <https://www.hanen.org/Programs/For-Parents/More-Than-Words.aspx>. Abgerufen am 5. Mai 2020

115. Zwaigenbaum L et al. (2015) Early intervention for children with autism spectrum disorder under 3 years of age: recommendations for practice and research. *Pediatrics* 136 Suppl 1:S60-S81. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-3667E> [Artikel PubMed Google Scholar](#)

116. Schreibman L (2000) Intensive behavioral/psychoeducational treatments for autism: research needs and future directions. *J Autism Dev Disord* 30(5):373-378 [Artikel des Falls Google Scholar](#)

117. Lovaas OI (1987) Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *J Consult Clin Psychol* 55:3-9 [Artikel des Falls Google Scholar](#)

118. Reichow B, Hume K, Barton EE, Boyd BA (2018) Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009260.pub3> [Artikel PubMed PubMed Central Google Scholar](#)

119. Tiede G, Walton KM (2019) Meta-analysis of naturalistic developmental behavioral interventions for young children with autism spectrum disorder. *Autism* 23:2080-2095 [Wissenschaftlicher Artikel von Google](#)

120. Rogers S et al. (2019) A Multisite Randomized Controlled Two-Phase Trial of the

Early Start Denver Model Compared to Treatment as Usual. *J Am Acad Child Adolescent Psychiatry* 58(9):853-865. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2019.01.004> Artikel PubMed Google Scholar

121. Hancock TB, Ledbetter-Cho K, Howell A, Lang R (2016) Enhanced milieu teaching. *Early Intervention for Young Children with Autism Spectrum Disorder*. Springer International Publishing, New York, pp 177-218 [Google Scholar](#)

122. McGee GG, Morrier MJ, Daly T (1999) An incidental teaching approach to early intervention for toddlers with autism. *J Assoc Persons Severe Handicaps* 24:133-146. <https://doi.org/10.2511/rpsd.24.3.133> [Google Scholar](#)

123. Ona HN, Larsen K, Nordheim LV et al. (2020) Effects of pivotal response treatment (PRT) for children with autism spectrum disorders (ASD): a systematic review. *Rev J Autism Dev Disord* 7:78-90. <https://doi.org/10.1007/s40489-019-00180-z>

124. Ingersoll B, Schreibman L (2006) Teaching reciprocal imitation skills to young children with autism using a naturalistic behavioral approach: effects on language, pretend play, and joint attention. *J Autism Dev Disord* 36:487-505. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0089-y>

[Artikel PubMed Google Scholar](#)

125. Tonge B, Brereton A, Kiomall M, Mackinnon A, Rinehart NJ (2014) A randomised group comparison controlled trial of 'preschoolers with autism': a parent education and skills training intervention for young children with autistic disorder. *Autism* 18:166-177. <https://doi.org/10.1177/1362361312458186> Artikel PubMed Google Scholar

126. Kasperzack D, Schrott B, Mingeback T, Becker K, Burghardt R, Kamp-Becker I (2019) Effectiveness of the Stepping Stones Triple P group parenting program in reducing comorbid behavioral problems in children with autism. *Autism* 24(423-436):1362361319866063

[Google Scholar](#)

Freitag CM, 127. Jensen K, Teufel K et al. (2020) Empirically based developmental and behavioral intervention programs targeting the core symptoms and language development in toddlers and preschool children with autism spectrum disorders [Empirisch untersuchte entwicklungsorientierte und verhaltenstherapeutisch basierte Therapieprogramme zur Verbesserung der Kernsymptome und der Sprachentwicklung bei Klein- und Vorschulkindern mit Autismus-Spektrum-Störungen]. [Artikel auf Deutsch]. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie* 48:224-243. <https://doi.org/10.1024/1422-4917/a000714>

[Artikel PubMed Google Scholar](#)

128. Laugeson EA, Frankel F, Gantman A, Dillon AR, Mogil C (2012) Evidence-Based Social Skills Training for Adolescents with Autism Spectrum Disorders: The UCLA PEERS Program. *J Autism Dev Disord* 42:1025-1036. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1339-1>

[Artikel PubMed Google Scholar](#)

129. Einfeld SL, Beaumont R, Clark T, Clarke KS, Costley D, Gray KM et al. (2018) School-based social skills training for young people with autism spectrum disorders. *J Intellectual Dev Disability* 43:29-39. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1326587> [Google Scholar](#)

130. Koning C, Magill J, Volden J, Dick B (2013) Efficacy of cognitive behavior-based social skills intervention for school-aged boys with autism spectrum disorders. *Res Autism Spectrum Disord* 7:1282-1290. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.07.011> [Google Scholar](#)

131. Secret Agent Society (2020). <https://www.sst-institute.net>. Abgerufen am 5. Mai 2020

132. Pellecchia M, Marcus SC, Spaulding C, Seidman M, Xie M et al. (2020) Intensive behavioral/psychoeducational treatments for autism: research needs and future directions. *J Am Acad Child Adolescent Psychiatry* 59:373-380. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2019.03.029> Artikel [Google Scholar](#)

133. Gates JA, Kang E, Lerner MD (2017) Efficacy of group social skills interventions for youth with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *Clin Psychol Rev* 52:164-181. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2017.01.006> Artikel PubMed PubMed Central [Google Scholar](#)

134. Flippin M, Reszka S, Watson LR (2010) Effectiveness of the Picture Exchange Communication System (PECS) on communication and speech for children with autism spectrum disorders: a meta-analysis. *Am J Speech Lang Pathol* 19:178-195. [https://doi.org/10.1044/1058-0360\(2010/09-0022\)](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2010/09-0022)) Artikel PubMed [Google](#)

Scholar

135. The University of North Carolina TEACCH Autism Program (2020) <https://teacch.com>. Abgerufen am 5. Mai 2020

136. Karal MA, Wolfe PS (2018) Social story effectiveness on social interaction for students with autism: a review of the literature. *Educ Train Autism Dev Disabil* 53(1):44-58 [Google Scholar](#)

137. Sanz-Cervera P, Fernández-Andrés I, Pastor-Cerezuela G, Tárraga-Mínguez R (2018) The effectiveness of TEACCH intervention in autism spectrum disorder: a review study. *Papeles del Psicólogo* 39:40-50

Google Scholar

138. Case-Smith J, Weaver L, Fristad M (2014) A systematic review of sensory processing interventions for children with autism spectrum disorders. *Autism* 19:133-148. <https://doi.org/10.1177/1362361313517762> [Artikel PubMed](#) [Google Scholar](#)

139. Lang R, O'Reilly M, Healy O, Rispoli M, Lydon H et al. (2012) Sensory integration therapy for autism spectrum disorders: a systematic review. *Res Autism Spectrum Disord* 6:1004-1008. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.01.006> [Wissenschaftlicher Artikel von Google](#)

140. Case-Smith J, Arbesman M (2008) Evidence-based review of interventions for autism used in or relevance to occupational therapy. *Am J Occup Ther* 62:416-429. <https://doi.org/10.5014/ajot.62.4.416>

Artikel PubMed Google Scholar

141. James R, Sigafos J, Green VA, Lancioni GE, O'Reilly MF et al. (2015) ESCAP practice guidance for autism: a summary of evidence-based recommendations for diagnosis and treatment. *Rev J Autism Dev* 2(1):39-54. <https://doi.org/10.1007/s40489-014-0035-4C> [Akademischer Artikel von Google](#)

142. Maber-Aleksandrowicz S, Avent C, Hassiotis A (2016) A Systematic Review of Animal-Assisted Therapy on Psychosocial Outcomes in People with Intellectual Disability. *Res Dev Disability* 49-50:322-338. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.12.005> [Artikel PubMed](#) [Google Scholar](#)

143. Davis TN, Rispoli M (2018) Introduction to the Special Issue: interventions to reduce challenging behavior among individuals with autism spectrum disorder. *Behav Modifi* 42:307-313. <https://doi.org/10.1177/0145445518763851>

[Artikel von Google Scholar](#) 144. McLaughlin DM, Smith CE (2017) Positive behavior support. *Handbook of treatments for autism spectrum disorder*. Springer, Cham, pp 437-457 [Google Scholar](#)

145. Lavigna G, Willis TJ (2012) The efficacy of positive behavioural support with the most challenging behaviour: the evidence and its implications. *J Intellect Dev Disability* 37:185-195. <https://doi.org/10.3109/13668250.2012.696597> [Artikel PubMed](#) [Google Scholar](#)

146. MacDonald A, McGill P (2013) Outcomes of staff training in positive behaviour support: a systematic review. *J Dev Phys Disability* 25:17-33. <https://doi.org/10.1007/s10882-012-9327-8>

Google Scholar

147. American Psychiatric Association (2020) Autism is often accompanied by other conditions. <https://www.psychiatry.org/news-room/apa-blogs/apa-blog/2018/10/autism-often-accompanied-by-other-conditions>. Abgerufen am 5. Mai 2020

148. Zerbo O, Qian Y, Ray T, Sidney S, Rich S et al. (2019) Health Care Service Utilization and Cost Among Adults with Autism Spectrum Disorders in a U.S. Integrated Health Care System. *Autism Adulthood* 1:27-36. <https://doi.org/10.1089/aut.2018.0004>

Google Scholar

149. Drogas@FDA: FDA-approved pharmaceuticals: Risperidone (2006). https://www.accessdata.fda.gov/drugsatfda_docs/label/2019/020272s082,020588s070,021444s056lbl.pdf Abgerufen am 5. Mai 2020

150. Drogas@FDA: FDA-approved pharmaceuticals: Aripiprazol (2009). <https://www.accessdata.fda.gov/scripts/cder/daf/index.cfm?event=overview.process&AppNo=021436> ; Consultado el 5 de mayo de 2020

151. Europäische Arzneimittelbehörde: Haloperidol (2017). <https://www.ema.europa.eu/en/medicines/human/referrals/haldol-associated-names>. Abgerufen am 5.

Mai 2020

152. Europäische Arzneimittelbehörde: Slenyto (2018). <https://www.ema.europa.eu/en/medicines/human/EPAR/slenyto#authorisation-details-section>. Abgerufen am 5. Mai 2020
153. Politte LC, Scahill L, Figueroa J, McCracken JT, King B, McDougle CJ (2018) A randomized, placebo-controlled trial of extended-release guanfacine in children with autism spectrum disorder and ADHD symptoms: an analysis of secondary outcome measures. *Neuropsychopharmacology* 43:1772-1778. <https://doi.org/10.1038/s41386-018-0039-3> Artikel des Falls PubMed PubMed Central Google Scholar
154. Research Units on Pediatric Psychopharmacology Autism Network (2005) Randomized, controlled, crossover trial of methylphenidate in pervasive developmental disorders with hyperactivity. *Arch Gen Psychiatry* 62:1266-1274 [Google Scholars](#)
155. Sturman N, Deckx L, van Driel ML (2017) Methylphenidate for children and adolescents with autism spectrum disorder. *Cochrane Database Syst Rev*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011144.pub2>
[Artikel PubMed PubMed Central Google Scholar](#)
156. Scahill L, McCracken JT, King BH, Rockhill C, Shan B, Politte L et al. (2015) Extended-release guanfacine for hyperactivity in children with autism spectrum disorder. *Am J Psychiatry* 172:1197-1206. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2015.15010055> Artikel PubMed Google Scholar
157. Williams K, Brignelli A, Randall M, Silove N, Hazell P (2013) Selective serotonin reuptake inhibitors (SSRIs) for autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD004677.PUB3> Artikel PubMed Google Scholar
158. Goel R, Hong JS, Findling RL, Ji NY (2018) An update on pharmacotherapy of autism spectrum disorder in children and adolescents. *Int Rev Psychiatry* 30:78-95 [Artikel Google Scholar](#)
159. Luft MJ, Lamy M, DelBello MP, McNamara RK, Strawn JR (2018) Antidepressant-Induced Activation in Children and Adolescents: Risk, Recognition and Management. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care* 48(2):50-62 [Akademischer Artikel von Google](#)
160. Scahill L, McDougle CJ, Aman MG, Johnson C, Handen B et al. (2012) Effects of risperidone and parent training on adaptive functioning in children with pervasive developmental disorders and serious behavioral problems. *J Am Acad Child Adolescent Psychiatry* 51(2):136-146. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2011.11.010>
[Artikel PubMed Google Scholar](#)
161. Handen BL, Aman MG, Arnold LE, Hyman SL, Tumuluru RV et al. (2015) Atomoxetine, Parent Training, and Their Combination in Children With Autism Spectrum Disorder and Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *J Am Acad Child Adolescent Psychiatry* 54:905-915. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2015.08.013>
[Artikel PubMed PubMed Central Google Scholar](#)
162. Howes OD, Rogdaki M, Findon JL, Wichers RH, Charman T et al. (2018) Autism spectrum disorder: consensus guidelines on assessment, treatment and research from the British Association for Psychopharmacology. *J Psychopharmacol* 32:3-29. <https://doi.org/10.1177/0269881117741766> Artikel PubMed Google Scholar
163. Autism Innovative Medicine Studies-2-Trials (AIMS-2-TRIALS) (2020). <https://www.aims-2-trials.eu>. Abgerufen im Juni 2020
164. European Union Clinical Trials Register (2020). <https://www.clinicaltrialsregister.eu/ctr-search/search>. Abgerufen am 5. Mai 2020
165. ClinicalTrials.gov is a resource provided by the U.S. National Library of Medicine (2020). <https://clinicaltrials.gov>. Abgerufen am 5. Mai 2020
166. Centers for Disease Control and Prevention. Autism spectrum disorder. Recommendations and Guidelines (2020). <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/hcp-recommendations.html>. Abgerufen am 5. Mai 2020
167. Fombonne E, Goin-Kochel RP, O'Roak BJ, Abbeduto L, Aberbach G et al. (2020) Beliefs in vaccine as causes of autism among SPARK cohort caregivers. *Vaccine* 38:1794-1803. <https://doi.org/10.1016/j.vaccine.2019.12.026> Artikel PubMed Google Scholar