

Diagnostik, Therapie und Betreuung von Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung

Landesweites Konzept für eine bedarfsorientierte lebenslange Betreuung in der Provinz Bozen

Prämissen

Grundlage für das vorliegende Konzept ist das Gesetz Nr. 134 vom 18.08.2015, welches, ausgehend von der Resolution der Generalversammlung der Vereinten Nationen (Nr. A/RES/67/82 vom 12. Dezember 2012) Maßnahmen zum Schutz der Gesundheit, zur Verbesserung der Lebensbedingungen und zur sozialen Eingliederung von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) vorsieht. Es sieht die Anpassung der essenziellen Betreuungsstandards durch das Einfügen der Leistungen für die Früherkennung und die Behandlung mittels evidenzbasierter Methoden und Instrumente vor.

Die Regionen und die autonomen Provinzen von Trient und Bozen werden verpflichtet, das Funktionieren der Dienst zu garantieren, Referenzzentren zu etablieren sowie Behandlungs- und Betreuungspfade für die gesamte Lebensspanne festzulegen und deren Entwicklung zu überprüfen.

Weitere grundlegende Dokumente für das vorliegende Konzept sind die „Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali dei Disturbi dello Spettro Autistico“ sowie der neue Entwurf für deren Anpassung. Außerdem berücksichtigt das Konzept auch die „Linee Guida 21 – Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti, 2015“ dell’Istituto Superiore della Sanità, sowie die S-3 Leitlinien der AWMF: „Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter“.

Ausgangslage in der Provinz Bozen

In den letzten 10 Jahren konnten die Qualität der Diagnostik und einige zentrale Aspekte der Behandlung von Autismus-Spektrum-Störungen deutlich verbessert werden, so dass sie im Wesentlichen den internationalen Standards entsprechen. Trotzdem gibt es, gemessen an den Vorgaben des Gesetzes 134/2015 Entwicklungsbedarf in der landesweiten Koordinierung, der Qualitätssicherung und im Ressourcenmanagement, um die Standards flächendeckend und nachhaltig sicher zu stellen.

Im Sozialbereich gibt es eine hohe Sensibilität für die Problematiken im Bereich der ASS und eine ganze Reihe spezialisierter Angebote für betroffene Personen und deren Familien. Aber auch hier wäre es wichtig, eine langfristige, bedürfnisorientierte und landesweit einheitliche Betreuungs- und Ressourcenplanung vorzunehmen. Das Fachamt für Menschen mit Behinderungen wird zusammen mit dem Amt für Kinder- und Jugendschutz und soziale Inklusion im Rahmen der Überarbeitung der 2001 definierten Leitlinien für die Begleitung von Menschen mit ASS die soziale Unterstützung detailliert beschreiben.

Zielsetzung

In Anlehnung an die Vorgaben des Gesetzes 134/2015 werden folgende übergeordnete Ziele verfolgt:

- Schaffung von multidisziplinären Einheiten und territorialen Teams für die Behandlung und Unterstützung der Menschen mit ASS
- Definition von Diagnostikprotokollen
- Weiterbildung der Mitarbeiter
- Ausarbeitung von Behandlungs- und Betreuungspfaden
- Sicherstellung einer effizienten Koordination der multidisziplinären Maßnahmen

- Aufbau von geeigneten Strukturen zur teilweisen bzw. vollständigen Unterbringung von Menschen mit Autismus jeden Alters
- Förderung von Projekten zur Arbeitsintegration

Ergänzende Zielsetzungen lt. Linee di indirizzo:

- Sensibilisierungsprojekte für die Bevölkerung
- Monitoring von Risikogruppen (z.B. Geschwister, Frühgeborene)
- Multidimensionale Diagnostik der Bedürfnisse (klinisch, funktional, sozial) mit daraus folgenden
- individuellen Therapie- und Betreuungsmaßnahmen
- Förderung der Autonomiefähigkeiten der Betroffenen
- Aufbau von individuellen Betreuungsnetzwerken mit direkten Einbezug der Familien

Organisation der Früherkennung, Diagnostik, Behandlung und Betreuung von Menschen mit ASS

Für die Erreichung der gesteckten Ziele ist es im Sinne der Leitlinien und auf Grund der praktischen Erfahrung notwendig und sinnvoll, sowohl im Gesundheits- als auch im Sozialbereich auf die dezentrale, wohnortnahe Versorgung zu setzen, da vor allem die Früherkennung, Behandlung und soziale Unterstützung nur dort effektiv umgesetzt werden kann.

Die soziale Unterstützung der Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen muss von Beginn an mitgedacht werden. Die für viele der Betroffenen notwendige soziale Betreuung (schwerpunktmäßig in bestimmten Übergangphasen des Lebens und in einigen Fällen auch lebenslang) muss durch eine gute Vernetzung der bestehenden öffentlichen und privaten Institutionen und Organisationen gewährleistet werden. Hier geht es um die Verbesserung der Angebote in den Bereichen Freizeit, Förderung in Alltagssituationen, Arbeit, Wohnen und gesellschaftliche Integration im Allgemeinen.

Das vorliegende Konzept konzentriert sich auf die für die Zielerreichung notwendigen organisatorischen Veränderungen im klinischen Bereich. Die Planung einer sinnvollen, angemessenen und landesweit einheitlichen sozialen Versorgung mit entsprechender Ressourcendefinition erfolgt zu einem späteren Zeitpunkt durch die zuständigen Landesämter (Amt für Menschen mit Behinderungen und Amt für Kinder- und Jugendschutz und soziale Inklusion). Beide Teile, die klinische und die soziale Versorgung und Betreuung bilden zusammen das Gesamtkonzept im Bereich ASS.

Für die klinische Versorgung hierfür soll in jedem Gesundheitsbezirk ein multiprofessionelles Fachteam eingerichtet werden, welches von einem Arzt oder Psychologen geleitet wird.

Um eine landesweit einheitliche, angemessene und gerechte Versorgung zu gewährleisten, ist eine genaue Abstimmung und Koordination der Standards und Ressourcen sowie ein bezirksübergreifendes Qualitätsmanagement erforderlich. Hierfür wird ein Referenzteam eingerichtet, das aus jeweils 2 Vertretern der territorialen Fachteams gebildet und von einem der 8 Teammitglieder geleitet wird.

Sowohl die territorialen Fachteams als auch das landesweite Referenzteam sind für Menschen im Autismus Spektrum eines jeden Lebensalters zuständig, da die Fachkompetenz im Bereich Autismus für alle Altersstufen genutzt werden kann. Damit ist sowohl eine sinnvolle Bündelung der Fachkompetenz als auch ein nahtloser Übergang der Betreuung vom Kindes- und Jugendalter zum Erwachsenenalter besser gewährleistet.

Als dritte Ebene wird eine Strategieguppe eingerichtet, der Vertreter aus dem Gesundheitsbereich, dem Sozialbereich, den Schulen und Kindergärten, den zuständigen Landesämtern und Eltern- und Betroffenenverbänden angehören. Ihre Aufgabe ist es, die längerfristigen Strategien einer ganzheitlichen Versorgung und Betreuung zu diskutieren und damit eine Brückenfunktion zwischen Betroffenen, den Dienstleistern und der Politik zu gewährleisten.

Für den Aufbau eines effizienten Systems werden demnach folgende Organisationseinheiten errichtet und mit spezifischen Aufgaben betraut:

- Territoriale Fachteams für ASS
- Landesreferenzteam für ASS
- Strategie Group ASS

Für die patientennahe Behandlung und Betreuung der Menschen mit ASS und deren Familien ist das erweiterte sozio-sanitäre Netzwerk auf Bezirksebene von besonderer Wichtigkeit. Die unterschiedlichen Angebote, welche oft von verschiedenen sozialen und/oder Gesundheitsdiensten erbracht werden, müssen bedarfsorientiert und klug kombiniert werden, was nur durch eine gute Vernetzung auf Bezirksebene möglich ist. Diese Vernetzung zu fördern und zu pflegen, ist eine Verpflichtung aller, in besonderer Weise sollen jedoch die Leiter der territorialen Fachteams mit dieser Aufgabe betraut werden.

Territoriale Fachteams für ASS

Die territorialen Fachteams haben eine große Bedeutung in der Versorgung der Menschen mit ASS. Sie fungieren als zentrale Anlaufstelle und sind erste Ansprechpartner auf Bezirksebene. Sie unterstützen die Früherkennung und führen die Autismus spezifische Diagnostik durch. Weiters bieten sie die Basisbehandlung und Betreuung und vermitteln und koordinieren zusätzliche Betreuung und Therapie. Die Fachteams orientieren sich dabei an den Vorgaben des landesweiten Referenzteams.

Im territorialen Fachteam sind mindestens ein/e KinderneuropsychiaterIn, ein/e PsychologIn, ein/e RehadtherapeutIn sowie eine pädagogische bzw. Sozialfachkraft vertreten. Dabei müssen die Mitglieder des territorialen Fachteams nicht notwendiger Weise alle derselben Organisationseinheit angehören. Es muss jedoch dafür gesorgt werden, dass die Mitglieder der territorialen Fachteams ausreichend qualifiziert und spezialisiert sind und die definierten Aufgaben gemeinsam erfüllen. Für die Erfüllung der Aufgaben und die Einhaltung definierter Standards trägt der Leiter der Fachteams (Arzt oder Psychologe) die Verantwortung.

Das territoriale Fachteam hat folgende Aufgaben:

- "Presa in carico" aller Fälle von ASS
- Autismus spezifische Erst- und Verlaufsdagnostik in der gesamten Lebensspanne
- Basisbehandlung und Betreuung der Betroffenen und deren Familien, bestehend in Autismus spezifischer Ergotherapie, Logopädie, Teacher- und Elterntrainings, Verhaltenstrainings, soziale Kompetenztrainings und medikamentöse Behandlung
- Case-Management zur Garantie der Erstellung und Umsetzung eines individualisierten Hilfeplans im territorialen Netzwerk (auch über die Basisleistungen im Gesundheitswesen hinausgehend)
- Ansprechpartner für Familien in Krisensituationen
- Koordination des Betreuungsnetzes auf Bezirksebene
- Entsendung von 2 bzw. 3 Vertretern (Arzt, Psychologe und gegebenenfalls Sozialassistent) in das landesweite Referenzteam
- Sensibilisierung aller wichtigen Partner im Gesundheits-, Sozial- und Bildungsbereich im Netzwerk auf Bezirksebene, um die Problematik frühzeitig zu erkennen und geeignete Hilfsmaßnahmen einzuleiten
- Aufsuchendes Alltagstraining, um essenzielle Förderprinzipien in Alltagssituationen einzubauen und damit die Handlungsfähigkeit der Familie und den Therapieeffekt zu verbessern. Dies kann auch bei Risikogruppen eingesetzt werden.
- Aufbau und Pflege des Netzwerkes zur ganzheitlichen Betreuung (gesundheitlich, sozial, schulisch) und lebenslangen Begleitung.

Landesweites Referenzteam für ASS

Das landesweite Referenzteam wird aus Vertretern der territorialen Fachteams (Arzt und Psychologe aus jedem Bezirk) zusammengesetzt. Ein Teammitglied übernimmt die Leitung. Das Referenzteam tritt ca. 6 Mal im Jahr zusammen und ist zuständig für Patienten mit ASS im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter.

Falls vom Sozialbereich bzw. den Sozialdiensten gewünscht, können auch deren Mitarbeiter im Referenzteam vertreten sein.

Das Referenzteam verfolgt das Ziel, einer angemessenen und landesweit einheitlichen Betreuung bei gerechter Ressourcenverteilung und bietet auf inhaltlicher Ebene eine fachliche Unterstützung in Form kollegialer Intervention.

Alle Initiativen von landesweitem Interesse werden durch das Referenzteam koordiniert, und Entscheidungen mit größerer Tragweite werden gemeinsam getroffen. Der Leiter des Referenzteams fungiert als Bindeglied zu nationalen und internationalen Kompetenzzentren.

Aufgaben:

- Erarbeitung eines leitlinienorientierten Behandlungspfades
- Kollegiale Intervention zu allgemeinen und fallbezogenen fachlichen Fragen
- Förderung der bezirksübergreifenden Vernetzung der territorialen Fachteams
- Planung und Umsetzung gezielter Qualitätssicherungsmaßnahmen
- Planung und Umsetzung landesweiter Fortbildungsveranstaltungen
- Förderung des Austauschs der Mitarbeiter
- Förderung des Austauschs mit nationalen und internationalen Kompetenzzentren
- Führung einer einheitlichen Statistik im Bereich ASS

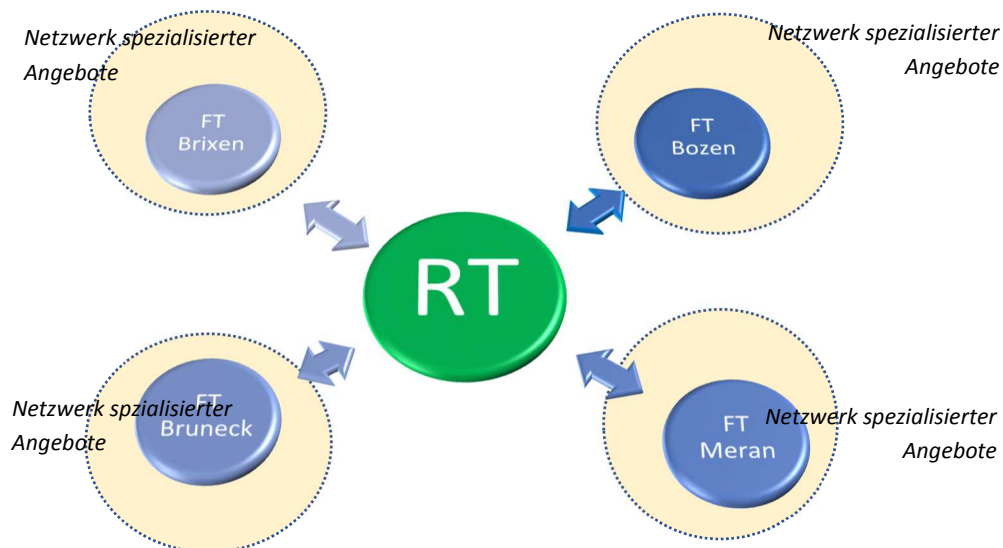
Strategiegruppe für ASS

Die Strategiegruppe ist ein breit aufgestelltes beratendes Gremium mit Vertretern aus folgenden Bereichen:

- territoriale Fachteams
- Sozialdienste
- Schule/Kindergarten
- Gesundheitsassessorat
- Assessorat für Soziales
- Elternverbände
- Betroffenenverbände (z.B. Selbsthilfegruppen)
- Arbeitsvermittlungszentren
- konventionierte therapeutische Einrichtungen

Sie trifft sich in längeren Abständen (1- bis 2-mal pro Jahr) zur Diskussion einschlägiger Themen mit folgender Zielsetzung:

- Beobachtung des Gesamtangebotes
- Feststellung von speziellen Bedürfnissen oder Versorgungslücken
- Bindeglied zwischen Gesellschaft, Politik und Leistungserbringer im Gesundheits- und Sozialbereich



Spezifische Autismus Diagnostik

Die spezifische Autismus Diagnostik kann in folgende Teilprozesse gegliedert werden:

- Anamnese, Außenanamnese, Aktenstudium und Fallbesprechung
- Medizinisch-psychologische Basisdiagnostik
- Autismus spezifische Diagnostik und Funktionsdiagnostik
- Befunderstellung mit Klassifikationsdiagnose (ICD 10 bzw. DSM 5)
- Erstellung der Funktionsdiagnose für schulische Integration, Arbeitsintegration bzw. für die Aufnahme in Betreuungsstrukturen, für Zivilinvalidität und andere Verwaltungszwecke
- Befundbesprechung unter Einbeziehung der Patienten, der Eltern bzw. Angehörigen und Planung der Therapiemaßnahmen. Ein Mitglied des Fachteams übernimmt als Case Manager die Prozessverantwortung.

Stunden pro Patient und Jahr (einmalig):

- o Arzt: 10
- o Psychologe: 20
- o Reha-Therapeut: 5

Klinische Behandlung und Begleitung

Die Verantwortung für die Umsetzung des Behandlungsplans liegt bei den territorialen Fachteams. Je nach lokaler Gegebenheit können hierfür auch klinische Angebote des Autismusnetzwerkes einbezogen werden. Je nach Indikation sind folgende Behandlungsprozesse vorgesehen:

- Individuelle Therapie zur Verbesserung des Umgangs mit der Kern- und Begleitsymptomatik sowie Behandlung der Komorbiditäten
- Medikamentöse Behandlung
- Psychoedukation/Parenttraining (individuell/Gruppe)
- Beratung der Betroffenen, der Eltern/Angehörigen, der Lehrpersonen bzw. der Fachkräfte im Sozialbereich bei Krisen und spezifischen Fragestellungen
- Aufsuchende Familienarbeit und Alltagstraining
- Projekt in Kleingruppen (Freundschaftsprojekt etc.)
- Verlaufsdagnostik, Monitoring des Entwicklungsverlaufs und regelmäßige Teambesprechungen evtl. unter Einbeziehung des Referenzzentrums

Stunden für den gesamten Prozess pro Patient und Jahr:

- o Arzt: 2
- o Psychologe: 20
- o Rehatherapeut: 80 Logopädie + 80 Ergotherapie (entspricht jeweils 2 Stunden pro Woche inkl. Vor- und Nachbereitung)

Soziale Unterstützung

Je nach Alter der Betroffenen sowie nach Schweregrad bzw. Art der autistischen Störung sind unterschiedliche soziale Unterstützungsangebote indiziert. Ein detaillierter Plan mit genauer Angabe der ambulanten Angebote und Betreuungsplätze in den Strukturen sowie der notwendigen finanziellen und Personalressourcen wird zu einem späteren Zeitpunkt von den zuständigen Landesämtern ausgearbeitet, wobei folgende Angebote auf jeden Fall vorzusehen sind:

- Autismus spezifische Beschäftigung, Freizeitaktivität und Lebensgestaltung zur Förderung der Betroffenen und zur Unterstützung und Entlastung der Familien
- Berufsorientierung und Arbeitsintegration
- Angemessene Wohn- und Unterbringungsangebote

Mitarbeit im landesweiten Referenzteam

Der Arbeitsaufwand im landesweiten Referenzteam kann bei zweimonatlichem Zusammentreffen der definierten Mitglieder wie folgt beziffert werden:

Stundenaufwand landesweit pro Jahr:

- o Arzt: 200
- o Psychologe: 200
- o Sozialassistent: 100

Ressourcenberechnung

für Diagnostik, Behandlung und Begleitung

Wohnbevölkerung in der Provinz Bozen nach Gesundheitsbezirken [Quelle: ASTAT 2017]

| GESCHLECHT: | | gesamt PROVINZ | GS-Bez. BOZEN | GS-Bez. MERAN | GS-Bez. BRIXEN | GS-Bez. BRUNECK |
|-------------|--|-------------------|------------------|------------------|-------------------|--------------------|
| Männer | | 261.359 | 115.220 | 68.103 | 38.248 | 39.788 |
| Frauen | | 267.470 | 120.191 | 69.360 | 38.366 | 39.553 |
| Summe | | 528.829 | 235.411 | 137.463 | 76.614 | 79.341 |

| ALTERSGRUPPE: | | gesamt PROVINZ | GS-Bez. BOZEN | GS-Bez. MERAN | GS-Bez. BRIXEN | GS-Bez. BRUNECK |
|------------------|--|-------------------|-------------------|-------------------|-------------------|--------------------|
| 0-4 | | 27.300 | 11.540 | 7.170 | 4.340 | 4.250 |
| 5-19 | | 85.655 | 37.174 | 21.639 | 13.185 | 13.657 |
| 20-24 | | 30.110 | 12.782 | 8.012 | 4.514 | 4.802 |
| 25-59 | | 254.252 | 111.961 | 66.507 | 37.256 | 38.528 |
| 60+ | | 131.512 | 61.954 | 34.135 | 17.319 | 18.104 |
| Insgesamt (%) | | 528.829 (100) | 235.411 (44,5) | 137.463 (26,0) | 76.614 (14,5) | 79.341 (15,0) |

Prävalenz

Neuere Untersuchungen gehen davon aus, dass die Prävalenzrate für Autismus-Spektrum-Störungen in etwa bei 1 % liegt (DSM-5 von 2015). Für die Bevölkerung in Südtirol würde dies folgende Fallzahlen ergeben.

| ALTERSGRUPPE: | | gesamt PROVINZ | GS-Bez. BOZEN | GS-Bez. MERAN | GS-Bez. BRIXEN | GS-Bez. BRUNECK |
|---------------|--|-------------------|------------------|------------------|-------------------|--------------------|
| 0-4 | | 273 | 115 | 72 | 43 | 43 |
| 5-19 | | 857 | 372 | 216 | 132 | 137 |
| 20-24 | | 301 | 128 | 80 | 45 | 48 |
| 25-59 | | 2.543 | 1.120 | 665 | 373 | 385 |
| 60+ | | 1.315 | 620 | 341 | 173 | 181 |
| Insgesamt | | 5.289 | 2.355 | 1.374 | 766 | 794 |

Zeitaufwand für den beschriebenen Betreuungsprozess

| | Stundenaufwand pro Patient und Jahr | Erwartete Zielgruppe landesweit (nach Tab. 2) | Jährlicher Stundenaufwand nach Berufsgruppe |
|---|--|--|---|
| | | 0-19 Jahre = 1.130 20-60 Jahre = 2.844 (gesch. 20 Meldungen/Jahr - Tendenz steigend) | |
| Basis- und spezifische Autismusdiagnostik (territoriale FT) | Arzt: 10 Psychologe: 20 Rehatherapeut: 5 | Kinder/Jugendl.: gesch. Inzidenz = 60 (errechnet: 1.130/19) Erwachsene: 20 | Psychologe: 1.600 Arzt: 800 Rehatherapeut: 400 |
| Klinische Behandlung und Begleitung und Verlaufsdiagnostik | Arzt: 2 Psychologe: 20 Logopädin: 80 Ergotherapeutin: 80 = 2 + 2 Std./Wo inkl. Vor- und Nachbereitung) Alternativ auch Psychomotorik Päd. bzw. Sozialfachkraft: 10 | Schwere Formen (ca. 13/10.000) = 146 Gesamtes Spektrum ohne schwere Formen (984), davon geschätzt 20 % mit vollem Therapiebedarf = 197 <u>Insgesamt: ca. 343</u> | Arzt: 686 Psychologe: 6.860 Logopädin: 27.440 Ergoth.: 27.440 Pädagogische bzw. Sozialfachkraft: 3.430 |
| Klinisch Behandlung und Begleitung | Arzt Psychologe | Pauschal geschätzt | Arzt: 700 |

| | | | |
|------------------------------|---|-----------------------------|--|
| Erwachsene | Rehatherapeuten: Päd. bzw. Sozialfachkraft: | | Psychologe: 1.000 Rehatherapeuten : 500 Päd. bzw. Sozialfachkraft: 2.000 |
| Zeitaufwand für Referenzteam | Aus jedem Bezirk 1 Arzt und 1 Psychologe und landesweit 2 Evt. Sozialass. | Jeweils 50 Std. pro Jahr | Arzt: 200 Psychologe: 200 Sozialassistent: 100 |

Tab. 3

Ressourcenbedarf nach Berufsgruppen

| Organisationseinheit/ Bevölkerungsanteil in % | Berufsgruppe Jahresarbeitsstunden ca. 1.400 | Anzahl Stunden | Anzahl Stellen |
|---|--|-------------------|-------------------|
| FT Bozen 44,5 % | Arzt | 1.023 | 0,73 |
| | Psychologe | 4.260 | 3,04 |
| | Rehatherapeut | 24.822 | 17,73 |
| | Pädagogische-/Sozialfachkraft | 2.441 | 1,74 |
| FT Meran 26 % | Arzt | 618 | 0,44 |
| | Psychologe | 2.509 | 1,79 |
| | Rehatherapeut | 14.503 | 10,36 |
| | Pädagogische-/Sozialfachkraft | 1.437 | 1,03 |
| FT Bruneck 15 % | Arzt | 378 | 0,27 |
| | Psychologe | 1.469 | 1,05 |
| | Rehatherapeut | 8.367 | 5,98 |
| | Pädagogische-/Sozialfachkraft | 840 | 0,60 |
| FT Brixen 14,5 % | Arzt | 367 | 0,26 |
| | Psychologe | 1.422 | 1,02 |
| | Rehatherapeut | 8.088 | 5,78 |
| | Pädagogische-/Sozialfachkraft | 812 | 0,58 |
| Gesamt | Arzt | 2.386 | 1,70 |
| | Psychologe | 9.660 | 6,90 |
| | Rehatherapeut | 55.780 | 39,84 |
| | Pädagogische/Sozialfachkraft | 5.530 | 3,95 |

Tab. 4

Anm.

Stundenaufwand für das Referenzteam wurden nicht proportional zur Bevölkerung auf die Bezirke aufgeteilt, sondern gleichmäßig jeden Bezirk (Bsp.: Arztstunden Bozen 973 Std. + 50 Std Referenzteam).

Umsetzungsschritte

1. Beauftragung eines Projektmanagers (Leiter des Referenzteams oder externer Projektmanager) durch die Direktion des Südtiroler Sanitätsbetriebes zur Planung und Koordination der Umsetzung
2. Implementierung der Fachteams in den Bezirken
3. Namhaftmachung der Vertreter im landesweiten Referenzteam
4. Definition der zusätzlich notwendigen Personalressourcen im Umsetzungsplan
5. Schrittweise Personalaufstockung
6. Erarbeitung der Behandlungs- und Betreuungspfade
7. Auf- und Ausbau des Autismus-Netzwerks in den Bezirken