

BarrierefreiASS – Versorgungs- und Bedarfsanalyse zur barrierefreien Teilhabe an Diagnostik und Therapie von Erwachsenen mit Autismus-Spektrum-Störung

Sophia Dückert¹, Nicole David¹, Petia Gewohn², Daniel Schöttle², Hannah König³, Alexander Konnopka³, Pascal Rahlff⁵, Kai Vogeley⁴, Holger Schulz¹, Judith Peth¹

¹ Institut & Poliklinik für Medizinische Psychologie (UKE), ² Ambulanz Autismus-Spektrum-Störung & ADHS, Klinik & Poliklinik für Psychiatrie & Psychotherapie (UKE), ³ Institut für Gesundheitsökonomie & Versorgungsforschung (UKE), ⁴ Spezialambulanz Autismus im Erwachsenenalter, Klinik & Poliklinik für Psychiatrie & Psychotherapie (Universitätsklinikum Köln), ⁵ Peer-Mitarbeiter (UKE)

HINTERGRUND

Erwachsene mit Autismus-Spektrum-Störung (ASS) stellen oftmals besondere Bedarfe an das Versorgungssystem (z.B. aufgrund multipler somatischer und psychiatrischer Komorbiditäten^[1]). Jedoch hemmen unterschiedliche Barrieren die zielgruppengerechte Versorgung auf individuell-persönlicher, professionell-klinischer und struktureller Ebene. Beispielweise besteht - im Gegensatz zum Kinder- und Jugendbereich - eine massive Unterversorgung von Erwachsenen im Autismus-Spektrum aufgrund mangelnder Strukturen^[2]. Aktuell sind weder die Transition jugendlicher Menschen mit ASS in erwachsenenbezogene Behandlungssettings^[3] noch die Versorgung von Spätdiagnostizierten^[4] hinreichend gewährleistet. Gleichzeitig werden Barrieren auf individuell-persönlicher Ebene bei der Inanspruchnahme von bestehenden Versorgungsangeboten durch autismusspezifische Beeinträchtigungen vermutet^[5]. Weiterhin wird angenommen, dass auf professioneller-klinischer Ebene Faktoren wie Wissenslücken auf Seiten der Behandelnden oder Unsicherheit und mangelnde Erfahrung im Umgang mit Erwachsenen mit ASS die zielgruppengerechte Versorgung gehemmt wird^[6].

Drei Ebenen der potentiellen Versorgungsbarrieren von Erwachsenen mit ASS

INDIVIDUELL^[5]

- Sensorische Besonderheiten (z.B. Wartezimmer- und Untersuchungssetting)
- Organisation (z.B. Terminvereinbarung)
- Kommunikation

PROFESSIONELL^[6]

- Wissenslücken über ASS
- Stigmatisierung
- Unsicherheit/Schwierigkeiten bezüglich Behandlung und Kommunikation

STRUKTURELL^[7]

- Verfügbarkeit (Angebote & Informationen)
- Komplexität des Versorgungssystems
- Mangelnde Infrastruktur

ZIELE & FRAGESTELLUNGEN

Ziel 1:

Versorgungs- und Bedarfsanalyse auf den drei Ebenen:

- Welche Faktoren fördern bzw. hemmen die Versorgung von Erwachsenen mit ASS auf individueller, professioneller und struktureller Ebene?
- Welche Bedarfe haben Betroffene, Angehörige und Behandelnde?
- Welche Kosten entstehen für das Gesundheitssystem aufgrund von Barrieren?

Betroffene



Angehörige Behandelnde

Ziel 2:

Entwicklung und Evaluation eines gestuften Versorgungskonzepts für einen barrierefreien Zugang und eine effektive, bedarfsgerechte Versorgung von Erwachsenen mit ASS unter Entlastung von Angehörigen und Behandelnden

METHODE

Es werden zwei Erhebungswellen im Mixed-Methods-Design durchgeführt:

Erhebung 1: Versorgungsanalyse und Konzeptentwicklung

Erhebung 2: Konzeptevaluation



NUTZEN

- Erstmals für den deutschen Sprachraum: Eine systematische Bedarfsanalyse zur medizinisch-psychotherapeutischen Versorgung von Erwachsenen mit ASS auf individueller, professioneller und struktureller Ebenen unter Partizipation aller relevanten Interessensgruppen (Betroffene, Angehörige und Behandelnde)
- Durch Ableitung konkreter Empfehlungen: Potential zu einer verbesserten Versorgung von ASS im Erwachsenenalter (inkl. Entlastung von Angehörigen und Behandelnden, Reduktion von Transitions-lücken, Steigerung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Betroffenen, etc.)

AUSBLICK

- Pilotierung und Evaluation des entwickelten Versorgungskonzepts als randomisiert-kontrollierte Studie im Rahmen eines weiteren Förderprojekts
- Kostenreduktion für das Gesundheitssystem als ein langfristiges Ziel