

Versorgungsbarrieren für erwachsene Autist:innen –

Ergebnisse einer Querschnittstudie mit erwachsenen Autist:innen, Angehörigen und Fachkräften

Judith Peth¹, Nicole David¹, Sophia Dücker¹, Petia Gewohn², Pascal Rahlff¹, Kai Vogeley³, Hannah König⁴, Alexander Konnopka^{4,5}, Daniel Schöttle^{2,6}, Holger Schulz¹

¹ Institut & Poliklinik für Medizinische Psychologie (UKE), ² Ambulanz Autismus-Spektrum-Störung & ADHS, Klinik & Poliklinik für Psychiatrie & Psychotherapie (UKE), ³ Spezialambulanz Autismus im Erwachsenenalter, Klinik & Poliklinik für Psychiatrie & Psychotherapie (Universitätsklinikum Köln), ⁴ Institut für Gesundheitsökonomie & Versorgungsforschung (UKE), ⁵ Professur für Gesundheitsökonomie und Gesundheitsmanagement (Medical School Hamburg), ⁶ Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie (Asklepios Klinikum Harburg)

HINTERGRUND

- S3-Leitlinie zu Therapie bei Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter [1] fordert für Deutschland mehr empirische Studien zu Bedarfen und Barrieren bei der medizinisch-psychotherapeutischen Versorgung dieser Menschen.
- Forschungsprojekt BarrierefreiASS (BASS):** Systematische Erfassung von Barrieren und Bedarfen der medizinisch-psychotherapeutischen Versorgung von Erwachsenen mit ASS ohne Intelligenzminderung (Schwerpunkt Diagnostik und Therapie), durch Befragung von Betroffenen, Angehörigen und Fachkräften. Ziel ist die Entwicklung eines barrierefreien und bedarfsgerechten Versorgungsmodells [2] (vgl. Abb.1).

Phase I: Versorgungs-/Bedarfsanalyse

Phase III: Konzeptevaluation

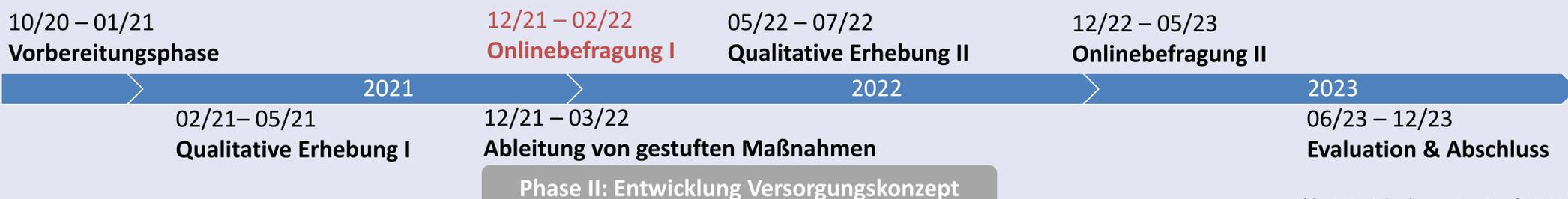


Abb. 1. Projektphasen BarrierefreiASS.

METHODE

- Deutschlandweite Onlineumfrage (mixed-methods), geplantes N = 500 (250 erwachsene Autist:innen, 125 Angehörige, 125 Fachkräfte).
- Abfrage zuvor qualitativ ermittelter Barrieren ([3]) in Multiple-Choice Fragen: 1. Wissensvermittlung (fünf Items), 2. Partizipation (drei Items), 3. Autismus-spezifische Versorgung (vier Items), 4. Verfügbarkeit von Versorgungsstrukturen (16 Items), 5. Finanzierung (drei Items), 6. Vernetzung von Akteuren (ein Item). Zustimmung über 5-stufige Likert-Skala erhoben und Möglichkeit für Ergänzungen über Freitextfelder. Zusätzlich Einordnung als Top-3 Barrieren erfragt.
- Pro Barriere Mittelwert über Fragen gebildet. Deskriptive Auswertung und MANOVA (Zwischensubjektfaktor Gruppe) und Post-Hoc Tests. Thematische Analyse [4] der qualitativen Angaben.

DISKUSSION

- Deskriptiv gaben alle befragten Gruppen eine deutliche Zustimmung zum Vorhandensein der benannten Barrieren an.
- Die Gruppen unterscheiden sich statistisch in vier von sechs Bereichen.
- Post-Hoc-Tests zeigten, dass oftmals erwachsene Autist:innen niedrigere Zustimmung gaben im Vergleich zu Angehörigen und Fachkräften (Ausnahme Barriere Wissensvermittlung).
- Qualitative Ergebnisse stützen in großen Stichproben ermittelte Bereiche von Barrieren. Besonders Bedarf an autismus-spezifischer Versorgung.
- Fazit: Deutlicher Bedarf an mehr Barrierefreiheit, um die medizinisch-psychotherapeutische Versorgung von erwachsenen Autist:innen in Deutschland zu verbessern.

ERGEBNISSE

Auswertung für N = 626 (n = 358 erwachsene Autist:innen ; n = 153 Angehörige; n = 115 Fachkräfte)

Barriere (1 = stimmt nicht, 5 = stimmt sehr)	Erwachsene mit ASS (n = 358) M (SD)	Angehörige (n = 153) M (SD)	Fachkräfte (n = 115) M (SD)	Zwischensubjekteffekte
1. Wissensvermittlung	4,36 (0,64)	4,20 (0,68)	4,43 (0,54)	$F(2,623) = 4,85, p = .008, \text{partielles } n^2 = .015$
2. Partizipation	4,38 (0,60)	4,63 (0,54)	4,69 (0,44)	$F(2,623) = 19,12, p < .001, \text{partielles } n^2 = .058$
3. Autismus-spezifische Versorgung	4,39 (0,73)	4,68 (0,55)	4,61 (0,53)	$F(2,623) = 12,34, p < .001, \text{partielles } n^2 = .038$
4. Verfügbarkeit Versorgungsstrukturen	4,52 (0,60)	4,60 (0,51)	4,51 (0,59)	$F(2,623) = 1,12, p = .329, \text{partielles } n^2 = .004$
5. Finanzierung	3,70 (1,32)	4,27 (1,44)	4,56 (1,20)	$F(2,623) = 22,16, p < .001, \text{partielles } n^2 = .066$
6. Vernetzung von Akteuren	4,57 (1,17)	4,53 (1,03)	4,51 (0,84)	$F(2,623) = 0,15, p = .857, \text{partielles } n^2 < .001$

Qualitative Ergebnisse zu Barrieren: Alle Gruppen benannten 1. Unwissenheit bei Behandelnden (n = 84), 2. Zugang zu Versorgungsangeboten (n = 39), 3. Fehlende Telekommunikation (n = 26); zusätzlich nur erwachsene Autist:innen/Angehörige: Versorgungsangebote nicht ASS gerecht (n = 26).

Top 3 Barrieren: über Gruppen hinweg 1. Autismus-spezifische Versorgung (n = 170), für erwachsene Autist:innen 2. Wissensvermittlung (n = 74), für Angehörige und Fachkräfte 2. Verfügbarkeit Versorgungsstrukturen (n = 51); über Gruppen hinweg 3. Partizipation (n = 111).