

Mit Druck funktioniert gar nichts! Autismus-Spektrum- Störungen





Der Patient im Fokus

Bereits seit 2010 konzentrieren wir uns als spezialisierte Apotheke auf die pharmazeutische Betreuung und Versorgung von Patienten mit neurologischen Erkrankungen.

Folgende Indikationen zählen zu unseren Schwerpunkten

- Amyotrophe Lateralsklerose, Spinale Muskelatrophie u. a. Motoneuronenerkrankungen
- Migräne und weitere Kopfschmerzarten
- Multiple Sklerose
- neurologische Tumorerkrankungen
- neuropathische Schmerzen
- Parkinson

Durch unsere jahrelange Erfahrung und die vielen Gespräche mit Betroffenen sind wir mit den speziellen Bedürfnissen unserer Patienten vertraut und gehen kompetent und lösungsorientiert auf Ihre persönliche Situation ein.

Unser 22-köpfiges Team der Abteilung Neurologie hat es sich zur Aufgabe gemacht, Ihnen als persönlicher Ansprechpartner in allen Fragen zu Ihren Medikamenten beratend und tatkräftig zur Seite zu stehen.

Ihr Wohlbefinden steht für uns im Vordergrund.

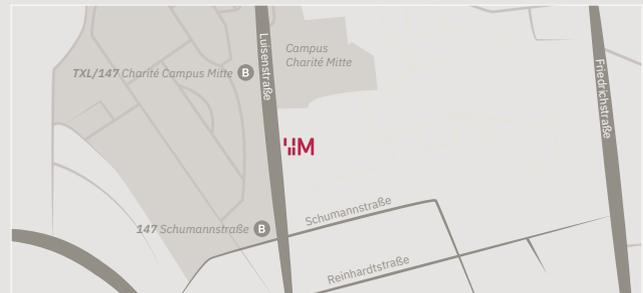
Zu unseren vielfältigen Serviceleistungen gehören

- spezialisierte Ansprechpartner
- fachkompetente pharmazeutische Beratung
- Beratung zu Cannabis und Cannabinoiden
- umfangreiches Medikationsmanagement
- Beratung zu möglichen Therapieergänzungen
- regelmäßige Patientenveranstaltungen
- diskreter & kostenloser Versand deutschlandweit
- Beratung zur richtigen Anwendung von Applikationssystemen
- Herstellung individueller Rezepturen
- Bevorratung zahlreicher neurologischer Präparate
- Einführung in Meditation und Achtsamkeit

Wir gehen gerne auf Sie und Ihre Bedürfnisse flexibel und individuell ein – kontaktieren Sie uns!



v.l. Luisa Scholz, Nilab Wali, Nele Teepens, Sabrina Bülau, Lara Fürtges, Sarah Junghans, Claudia Reimers, Dr. Dennis Stracke, Sonja-Katharina Wilkening, Franziska Dörendahl, Steffi Lindstaedt, Claudio Santoro, Sabine Paulo
Nicht auf dem Bild: Liesa Burock, Jenny Koch, Susanne Knappe, Bahar Sarpkaya, Julia Herzog, Anna Brauer, Vanessa Kulak, Olga Marcuk, Lilia Brauer



MediosApotheke an der Charité FachApotheke Neurologie

Anike Oleski e. Kfr.

Luisenstraße 54/55, 10117 Berlin

T (030) 257 620 583 00, F (030) 257 620 583 13

neurologie@mediosapotheke.de

mediosapotheke.de

Sie erreichen uns Montag bis Freitag von 8 bis 17 Uhr.

Autismus: Ein vielfältiges Spektrum.

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

„während Autismus ein anerkannter Begriff ist, befindet sich unser Verständnis über die Weite und Vielschichtigkeit des Autismusspektrums noch in der Entwicklung“, heißt es im Handbuch über das Pathological Demand Avoidance Profil im Autismusspektrum (PDA). Was sich dahinter verbirgt bzw. verbergen kann, versuchen wir in dieser Neurovision zu erläutern.

Aufmerksam auf dieses Thema hatte uns die Autorin Saskia Susanne Neu gemacht, deren Buch „Zirkus im Kopf“ während der Entstehung des Artikels zu ASS vom Berliner Stadtschulrat auf die Literaturrempfehlungsliste für KiTA-Pädagogen/innen gesetzt wurde.

Die Autorin stellte für die Neurovision auch den Kontakt zu Vera Rubens und Carina Rettberg her, deren Offenheit, Ehrlichkeit und Kompetenz maßgeblich zum Gelingen des Artikels beigetragen haben.

Wie vielschichtig dieses Thema ist und wie unterschiedlich Autismus-Spektrum-Störungen sein können, wurde bei den Recherchen, Gesprächen und Interviews schnell klar. Aus diesem Grund wird in dieser Ausgabe hauptsächlich der Aspekt PDA beleuchtet, während es in der Januar-Ausgabe um weitere Aspekte gehen wird.

Weitere Themen, die uns im Oktober beschäftigen, sind Schwindel und das demenzsensible Krankenhaus. Im Zentrum für Geriatrie und Gerontologie im Albertinen Haus in Hamburg-Schnelsen weiß man, worauf es ankommt.

In der Hoffnung, dass unsere Themenauswahl für Sie interessant ist, wünsche ich allen Leserinnen und Lesern eine angenehme Lektüre. Kommen Sie gut durch den Herbst!

Ihre Tanja Fuchs



Titelthema

06–16

Autismus-Spektrum-Störungen

Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) sind nicht ursächlich behandelbar. Durch gezielte Therapie können aber Beeinträchtigungen in der sozialen Interaktion reduziert, Kommunikationsfertigkeiten gesteigert und psychische Begleiterkrankungen behandelt werden.

Erfahrungsbericht von Vera Rubens, Mutter von zwei Kindern im Autismus-Spektrum

Interview mit Carina Rettberg, Heilerziehungspflegerin, systemische Beraterin (DGGP), Coach

Neuro-Welt

18–23

Schwindel?!

Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten eines häufigen Symptoms.

Interview mit Prof. Dr. Andreas Zwergal, Leiter der Neurologischen Poliklinik LMU München, Leiter des Deutschen Schwindel- und Gleichgewichtszentrums (DSGZ)

24–31

Demenzsensible Krankenhaus

Wo Bedürfnisse von Menschen mit Demenz Berücksichtigung finden.

Interview mit Prof. Dr. Ulrich Thiem, Chefarzt Albertinen Haus – Zentrum für Geriatrie und Gerontologie und Daniel Centgraf, plegerische Leitung der Medizinisch-Geriatriischen Klinik im Albertinen Haus

01

Editorial und Inhaltsverzeichnis

 **02–04**
News

32

Gehirnjogging

33

Glossar

36

Vorschau, Impressum und Rätselauflösung



Herzlich willkommen
aus Berlin!

SEHR GEEHRTE LESERIN,
SEHR GEEHRTER LESER,

unsere Gesellschaft wird älter und die Zahl älterer Menschen mit einem Führerschein steigt.

Parallel dazu steigt – statistisch betrachtet – auch das Unfallrisiko, denn mit zunehmendem Alter können die Sinne schwinden, das Reaktionsvermögen lässt nach. Die Entscheidung, ob und wann ein älterer Mensch noch sicher fahren kann oder nicht, ist nicht trivial. Schließlich geht es ja auch um individuelle Fähigkeiten und menschliche Grundrechte wie etwa das Selbstbestimmungsrecht sowie bürgerliche Freiheiten. Tests, die verlässlich eine Auskunft darüber geben, ab welchem Alter nicht mehr Auto gefahren werden sollte, sind nicht hinreichend validiert. Im nachfolgenden Artikel beschäftigen wir uns mit Faktoren, die die Fahrtauglichkeit beeinträchtigen.

Eine angenehme Lektüre wünschen
Ihnen,

Ihre

Dr. Rainer Götze, *Facharzt für Neurologie,
MBA Health Care Management*



Dr. Dennis Stracke, *Apotheker,
Leitung Neurologie MediosApotheke*



Autofahren im Alter: Worauf es zu achten gilt und wann man aufhören sollte

Statistisch steigt das Unfallrisiko im Straßenverkehr ab dem 70. Lebensjahr signifikant. Jenseits des 85. Lebensjahres finden sich die höchsten Unfallraten. Da ältere Menschen eher in den Städten als auf Landstraßen und Autobahnen unterwegs sind, werden sie häufig in Unfälle auf Kreuzungen, beim Abbiegen, Überholen und an Baustellen verwickelt. Das liegt vor allem an vermehrten Fehleinschätzungen von Abständen und Geschwindigkeiten des eigenen Fahrzeugs. Auch Aufmerksamkeit und Konzentration lassen bei älteren Menschen stetig nach. Grunderkrankungen und medizinische Probleme tragen relevant zur Einschränkung der Verkehrstauglichkeit bei. Gleichzeitig gibt es aber auch viele Senioren, die auch in höherem Alter unfallfrei fahren. Ihre Erfahrungen nach Jahrzehnten im Straßenverkehr helfen ihnen, sich noch adäquat zurechtzufinden. Sie fahren in der Regel langsamer und umsichtig, meiden Hauptverkehrszeiten und beschränken sich auf Routen, die sie kennen und beherrschen. Jedoch gibt es im Leben eines jeden Menschen irgendwann den Punkt, an dem die aktive Teilnahme am Straßenverkehr nicht mehr zu empfehlen ist. Die Einschätzung darüber sollte aber in erster Linie an objektiven Faktoren der Leistungsfähigkeit und nicht zu sehr am Alter allein vorgenommen werden.

Eine bedeutende Rolle spielen vor allem das Hör- und Sehvermögen sowie psychomotorische Fähigkeiten. Zusätzlich können Vor- und Grunderkrankungen von Bedeutung sein, da sie möglicherweise die Reaktionsfä-

higkeit und das Wahrnehmungsvermögen beeinträchtigen.

Statistisch tragen folgende Faktoren zu einer Beeinträchtigung der Fahrtauglichkeit bei:

1. eine erhöhte Sturzneigung
2. zunehmende Sehbehinderungen und kognitive Einschränkungen
3. eine Häufung von Verkehrsunfällen, auch Bagatellschäden innerhalb der letzten 2 Jahre
4. die Einnahme bestimmter Medikamente, allen voran trizyklische Antidepressiva, Opioide und Benzodiazepine
5. altersassoziierte medizinische Grunderkrankungen wie Demenzen, Parkinson-Syndrome oder Glaukom.



© iStockphoto/Eshma

Ein Hörgerät erleichtert vielen Menschen im Alter den Alltag. Es ist auch von Bedeutung, um etwa einer Demenz vorzubeugen.



©iStockphoto/SilviaJansen

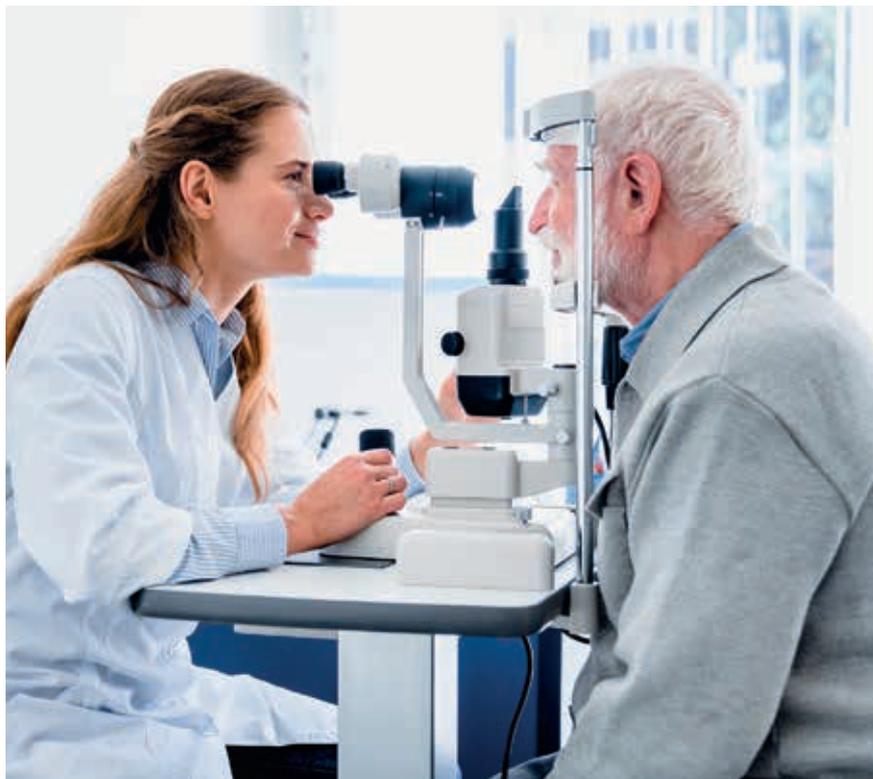
Im Autoverkehr in der Stadt den Überblick zu behalten, ist nicht immer einfach. Insbesondere, wenn Reaktionsvermögen, Aufmerksamkeit und Konzentration nachlassen, tun sich Ältere schwer.

Zur Einschätzung der Fahrtauglichkeit gehört daher auch eine umfassende medizinische Einschätzung. Vor allem solche Krankheitsbilder, die das Bewusstsein beeinträchtigen wie Durchblutungsstörungen des Gehirns, unklare Bewusstlosigkeit oder epileptische Anfälle schließen eine Fahrtauglichkeit de facto aus. Bei solchen gesundheitlichen Beeinträchtigungen sollte dringend vom Autofahren abgeraten werden, solange nicht sichergestellt ist, dass es zu keinen neuen Ereignissen kommen kann. Auch bestimmte Medikamente schränken die Fahrtauglichkeit erheblich ein. Dazu gehören vor allem jene Medikamente, die auf das zentrale Nervensystem wirken wie

Benzodiazepine, Opioide, Antihistaminika, anticholinerge Substanzen und bestimmte Antidepressiva. Statistisch erhöhen solche Substanzen das Unfallrisiko um bis zu 50 Prozent. Bei Substanzen wie Opioiden kann unter Umständen nach einer erfolgreichen Eindosierung und Eingewöhnung bei guter Verträglichkeit auch wieder Autofahren werden. Es reicht oftmals aus, wenn lediglich in den ersten Tagen oder Wochen der Einnahme vom Autofahren abgeraten wird. Verstärkt wird die aktuelle politische Diskussion auch in Hinblick auf die Legalisierung von Cannabis, da dies die Problematik der Fahrtauglichkeit verschärft. Unter Cannabiseinfluss besteht definitiv keine Fahrtaug-

lichkeit. Dabei ist es völlig unerheblich, ob die Substanz aus Genuss oder zu Therapiezwecken konsumiert wird. Sollte die Fahrtauglichkeit im höheren Lebensalter in Frage stehen, sind folgende Fragen relevant:

1. Wie oft und zu welchen Anlässen wird gefahren?
2. Gab es in den vergangenen zwei Jahren irgendwelche Schwierigkeiten, beispielsweise Unfälle oder Verkehrsverstöße?
3. Kam es zu ungewöhnlichen Ereignissen, hat sich der Verkehrsteilnehmer beispielsweise im Straßenverkehr wiederholt verfahren oder gab es vermehrt Auseinandersetzungen mit anderen Verkehrsteilnehmern?



Regelmäßig die Augen untersuchen sowie vorhandene Sehhilfen anpassen zu lassen, ist wichtig. Um sich selbst und auch andere zu schützen.

4. Fühlt sich die ältere Person beim Autofahren wohl und vor allem fühlen sich auch die anderen wohl, die mitfahren?
5. Hat der ältere Autofahrer relevante Anlässe zum Autofahren, beispielsweise die Abhängigkeit eines kranken Partners, der gefahren werden muss?
6. Gibt es Alternativen zum eigenen Auto, z.B. der öffentliche Nahverkehr?
7. Wer könnte unter Umständen Einkäufe oder andere Besorgungen erledigen, sollte die ältere Person krank werden und nicht mehr selber fahren können?

Seh- und Hörvermögen untersuchen lassen

Letzten Endes sind bestimmte Untersuchungen unentbehrlich, um die körperliche und geistige Befähigung zum Kraftfahren einzuschätzen. Dazu gehört eine körperliche Untersuchung in Bezug auf Mobilität, hinreichende Koordination und Feinmotorik, ausrei-

chendes Hör- und Sehvermögen sowie hinreichende geistige Leistungsfähigkeit. Ab dem 50. Lebensjahr reduziert sich beispielsweise das Gesichtsfeld allmählich von 170 auf 140 Grad. Auch mit dem Nachlassen des Nah- und Fernsehens ist es wichtig, Sehhilfen beim Autofahren zu empfehlen. Bestimmte Erkrankungen, die mit einer schweren Sehbehinderung einhergehen, wie etwa eine Makuladegeneration, können unter Umständen zur Fahruntauglichkeit führen. Zwar ist ein intaktes Hörvermögen zum sicheren Führen eines Fahrzeugs nicht zwingend erforderlich. Dennoch kommt es bei eingeschränktem Hörvermögen dazu, dass beispielsweise Rettungsfahrzeuge, Warnmeldungen im Radio und Informationen von GPS-Geräten nicht wahrgenommen werden. Mit einem adäquaten Hörgerät lässt sich diese Beeinträchtigung jedoch relativ schnell beseitigen.

Da immer mehr Menschen ein höheres Alter erreichen, nimmt auch die Inzidenz von Demenzen signi-

fikant zu. Vielen von ihnen gelingt es relativ lange die Fassade aufrecht zu erhalten: Obwohl sie geistig stark abbauen, werden Demenzen häufig erst im fortgeschrittenen Stadium diagnostiziert. Da vor allem die Lern- und die Merkfähigkeit nachlassen, ist das Fahrvermögen häufig am Anfang nicht beeinträchtigt, weil gewohnte Strecken im Langzeitgedächtnis abgespeichert und die Bewegungsabläufe beim Fahren wie das Lenken, Schalten und Gas geben im Langzeitgedächtnis verankert sind. Die Beeinträchtigung fällt häufig erst auf, wenn Betroffene sich vermehrt verfahren. Bei fortschreitender Demenz kommt es dann zu Fehlhandlungen, mit denen sich der Betroffene selbst und andere in Gefahr bringen kann. Nicht selten wird so beispielsweise ein Demenzpatient zum Geisterfahrer.

Das eigene Gefühl mitentscheiden lassen

Zu einem selbstbestimmten Leben gehört, dass wir selber entscheiden sollten, wann wir unser Auto stehen lassen, bevor es andere für uns tun. Und häufig gelingt das auch problemlos. Vielleicht ist das eigene Bauchgefühl der beste Ratgeber, wenn es darum geht, wann mit dem Autofahren Schluss sein sollte. Wer sich im höheren Alter hinter dem Steuer zunehmend unwohl fühlt, der hat wahrscheinlich schon die Antwort auf diese alles entscheidende Frage.

Auch schwere Depressionen lassen sich oft gut behandeln

Depressionen zählen mittlerweile zu den Volkskrankheiten mit weitreichenden Auswirkungen auf unsere Gesellschaft. In der EU leiden etwa 40 Millionen Menschen sogar an einer schweren Depression. Verglichen mit anderen Krankheitsgruppen ist die Depression eine Erkrankung, bei der die Betroffenen eine besonders hohe Anzahl gesunder Lebensjahre an die Krankheit verlieren. **Jede 4. Frau und jeder 8. Mann** erkrankt mindestens einmal im Leben an einer behandlungsbedürftigen Depression.



Depression ist nicht gleich Depression

Depressionen werden in unterschiedliche Schweregrade (leicht, mittelgradig, schwer) eingestuft. Zu den Hauptsymptomen zählen eine gedrückte, traurige Stimmung, Freud- und Interesselosigkeit und Antriebsschwäche mit erhöhter Müdigkeit. Bestehen alle Haupt- und mindestens vier Zusatzsymptome für mehr als zwei Wochen, handelt es sich um eine schwere Depression. Eine gezielte und schnelle Behandlung ist angeraten, da eine zeitnahe Linderung der Symptome wichtig ist. Denn der Leidensdruck der Patient:innen ist immens und auch Angehörige sind mitbetroffen. Ziel ist es, die Lebensqualität Betroffener zu verbessern, ihnen Lebensfreude und eine Rückkehr in ein selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen. In vielen Fällen ist bei einer schweren Depression auch eine medikamentöse Therapie sinnvoll, da psychotherapeutische Maßnahmen oft erst greifen, wenn sich der Zustand der Betroffenen stabilisiert hat. Spricht jemand trotz ausreichender Dosierung und Behandlungsdauer schlecht auf mehrere Medikamente an und bessern sich die Beschwerden nicht oder nicht zufriedenstellend, sprechen Fachleute von einer schwer behandelbaren oder therapieresistenten Depression (TRD).

Hilfe bei therapieresistenter Depression

Dank intensiver Forschung gibt es auch für Erkrankte, bei denen die Behandlung mit einem Antidepressivum bisher nicht ausreichend wirkt, mittlerweile medikamentöse Optionen, mit denen eine deutliche Verbesserung der depressiven Symptome herbeigeführt werden kann. Bei einigen kann die akute depressive Episode komplett beendet und in manchen Fällen kann sogar ein erneutes Auftreten einer Depression verhindert werden.

Neuroplastizitäts-Hypothese als Forschungsansatz

Seit vielen Jahrzehnten sind die neurobiologischen Vorgänge bei einer Depression Gegenstand der Forschung. Der Wirkansatz vieler klassischer Antidepressiva beruht auf der Hypothese, dass die Menge bestimmter Botenstoffe (vor allem Serotonin und Noradrenalin) bei Menschen, die von Depressionen betroffen sind, im Ungleichgewicht sei (Monoamin-Hypothese). Andere Theorien weisen darauf hin, dass auch chronische Entzündungen und eine gestörte Darmflora depressive Symptome hervorrufen können.

Inzwischen mehren sich auch Hinweise auf einen Zusammenhang zwischen der Neuroplastizität, also der Fähigkeit des Gehirns, sich an veränderte äußere Anforderungen (z. B. chronischer Stress) oder auch Schädigungen anzupassen, und der Entwicklung einer Depression.

Es wird davon ausgegangen, dass eine beeinträchtigte Neuroplastizität und damit eine Rückbildung von synaptischen Verbindungen zu einer Depression führen und diese verstärken kann. Bestimmte Wachstumsfaktoren im Gehirn (z.B. BDNF), die eine Neubildung von Synapsen fördern können und bei Patient:innen mit Depressionen reduziert sind, scheinen damit im Zusammenhang zu stehen.

Mehr Informationen unter
www.gemeinsam-gegen-depression.de

Mit freundlicher Unterstützung der Janssen-Cilag GmbH

Herausfordernd, anders, neurodivers: Autismus-Spektrum- Störungen



©iStockphoto/cienpies



Die Diagnose „Autismus“ als einzelne Diagnose gibt es nicht. Autismus ist ein Spektrum mit **vielen unterschiedlichen Ausprägungen**. Während man bis Ende 2019 Betroffene überwiegend in drei Kategorien einteilte, spricht man heute allgemein von einem Spektrum. Die Ausprägungen sind vielschichtig. Kein Autist gleicht dem anderen.

Es gibt Menschen im Autismus-Spektrum mit erheblichen Einschränkungen und solche, die von ihrem Umfeld zwar als Eigenbrötler betrachtet werden, tendenziell aber ohne allzu große Schwierigkeiten ihren Alltag bewältigen. Dazwischen gibt es unzählige Graustufen.

Es gibt Eltern, die erst nach jahrelangen Odysseen eine Erklärung für das Verhalten ihres Kindes finden und auf dem Weg dorthin Phasen größter Verzweiflung erleben.

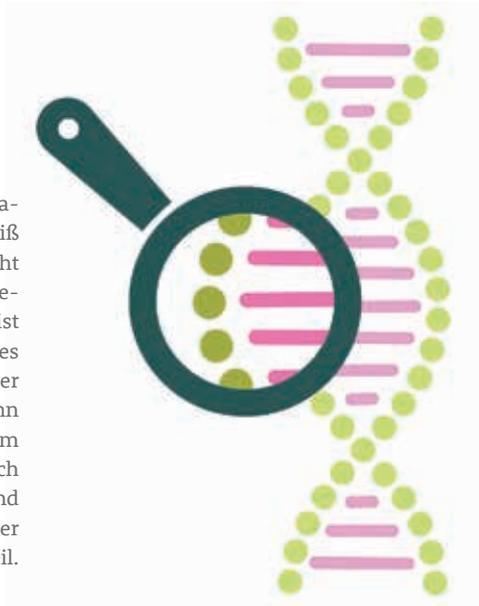
Klar ist: Je früher Betroffene eine Diagnose sowie individuelle soziale, pädagogische und mitunter auch medizinische Unterstützung erhalten, desto geringer ist das Leid. Für sie selbst und für ihre Familien. Denn auch wenn Autismus-Spektrum-Störungen bis

heute nicht ursächlich behandelbar sind, lassen sich Beeinträchtigungen in der sozialen Interaktion durch gezielte Therapie und insbesondere auch durch angemessenes Verhalten des direkten Umfeldes reduzieren. Kommunikationsfertigkeiten können deutlich gesteigert und psychische Begleiterkrankungen relativ gut behandelt werden.

Die Definition ist umfassend, aber sie greift noch nicht

Mit dem Inkrafttreten der **ICD 11** (International Classification of Diseases) im Januar 2022 wird Autismus als Spektrum definiert und nach Schweregraden dif-

Was die Ursachen betrifft, weiß man noch nicht viel. Ein genetischer Faktor ist wahrscheinlich, es kommt häufiger vor, dass, wenn ein Kind bereits im Spektrum ist, auch ein weiteres Kind betroffen ist oder ein Elternteil.



ferenziert. Die bisherigen Kategorien Asperger-Syndrom, Atypischer Autismus oder Frühkindlicher Autismus finden sich im Spektrumbegriff wieder. **Das Problem:** Die ICD 11 liegt bislang nur in englischer Sprache vor und ein konkreter Zeitpunkt der Einführung in Deutschland steht aus. (Quelle BfArM)

Auch im aktuell gültigen psychiatrischen Klassifikationssystem DSM-5 (Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen) wird nicht mehr zwischen den verschiedenen Autismus-Formen unterschieden, sondern nur noch vom **Autismus-Spektrum** gesprochen. Denn es gibt zahlreiche verschiedene Ausprägungen und die Grenzen verschwimmen.

Obwohl sich das Wissen über und der Blick auf Autismus in den vergangenen Jahren glücklicherweise massiv verändert hat, herrschen in vielen Köpfen noch immer relativ starre Ansichten darüber, wie ein Mensch im Spektrum sich verhält oder nicht verhält.

Besonders eindrücklich hat sich die Co-Autorin Saskia S. Neu mit dem Thema auseinandergesetzt. Ihr Buchprojekt „Zirkus im Kopf“ lädt dazu ein, einen Blick hinter die Kulissen zu werfen und war Auslöser für diesen Artikel.

Wie äußern sich Autismus-Spektrum-Störungen?

Allen gemein sind diverse Besonderheiten in der Reizaufnahme und Reizverarbeitung. Sprachliche Be-

sonderheiten können, müssen aber nicht auftreten, ebenso gibt es eine starke Variation bei der Intelligenz. Auch verändern sich Autismus-Symptome oft im Laufe der Zeit (durch Lernen, Anpassen, höhere Toleranz). Vielfach werden immer noch drei Formen erfasst:

Der **frühkindliche Autismus**, der meist vor dem dritten Lebensjahr beginnt und Beeinträchtigungen hinsichtlich der sozialen Interaktion und nonverbaler Verhaltensweisen mit sich bringt.

Das **Asperger-Syndrom**, das sich zwischen dem dritten und fünften Lebensjahr manifestiert und bei dem zwar Abweichungen in der sozialen Interaktion sowie stereotype Verhaltensmuster vorliegen, jedoch oft keine Entwicklungsverzögerung der kognitiven Fähigkeiten.

Der **atypische Autismus**, der hinsichtlich Erkrankungsalter und Symptomatik die Diagnosekriterien des frühkindlichen Autismus nicht vollständig erfüllt. (Quelle und weitere Infos: www.autismus.de/was-ist-autismus.html)

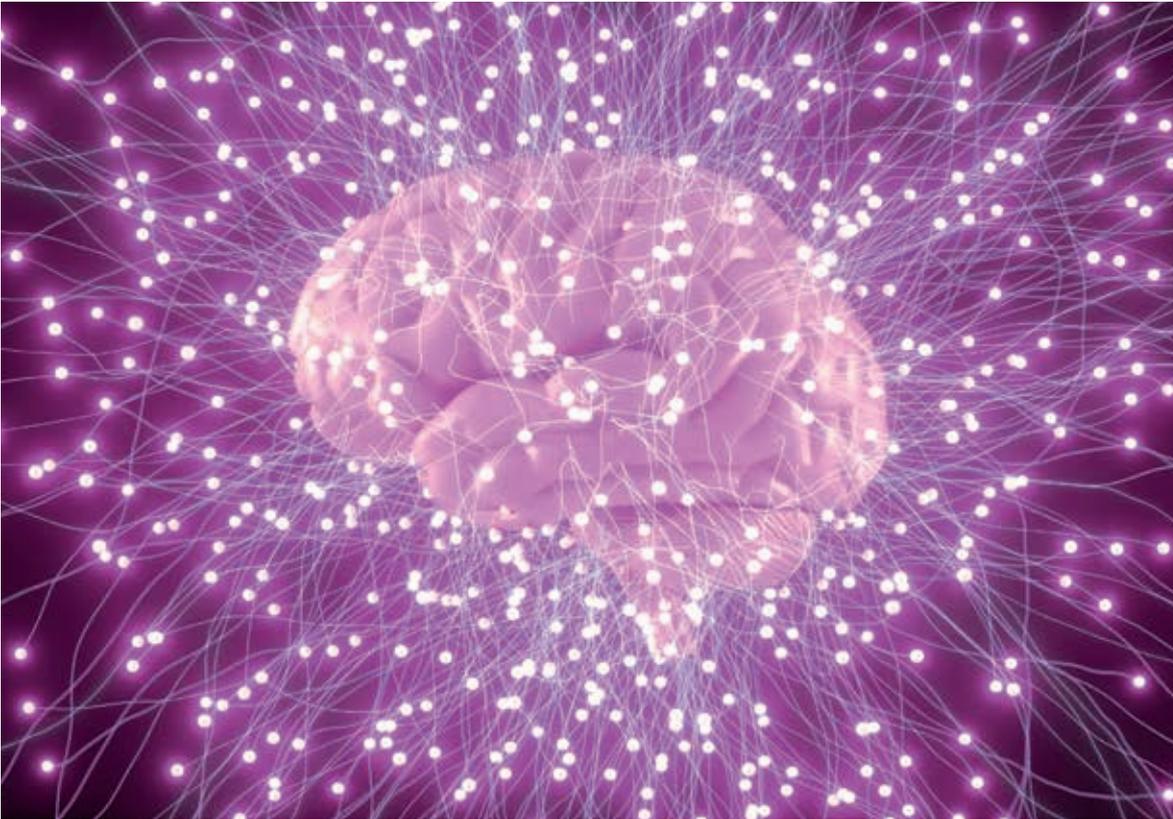
Die hier lediglich angerissenen Formen zeichnen sich durch eine Fülle weiterer Merkmale aus, die auftreten können, aber nicht müssen. Darüber hinaus finden sich im Spektrum weitere Profile, die selten als solche erkannt und teilweise gar nicht anerkannt werden.

Im ersten Teil unserer Reihe zum Autismus soll es um eine Variante gehen, die bisher nur in wenigen Ländern offiziell ins Spektrum gehört: PDA – Pathological Demand Avoidance.

In diesem Buch schildern drei Mütter, was es bedeutet, Elternteil eines Kindes mit AS-Störung zu sein und beschreiben, wie es sich anfühlt, „Tag für Tag einen Kampf auszufechten. Gegen das System, die Gesellschaft, das eigene Selbstwertgefühl und manchmal sogar gegen das eigene Kind“. *Zirkus im Kopf*, Liv Cadler & Saskia Susanne Neu, 360 Seiten, Softcover, 27,90€, ISBN 978-3-910230-01-9 / Bestellmöglichkeit direkt über den Verlag:



<https://hamburger-perspektivwechsel-media.de>



PDA – Das ganze Nervensystem im permanenten Notfallmodus

Eine Variante, die bisher nur in wenigen Ländern als Diagnose und Autistische Spektrum-Störung anerkannt ist, ist PDA. Dabei handelt es sich um einen pathologischen Verweigerungszwang, bei dem selbst elementarste tägliche Anforderungen zu unüberwindbaren Herausforderungen werden können.

Der Begriff PDA wurde in den 1980er Jahren durch Elisabeth Newson geprägt und ist bis heute in den deutschsprachigen Ländern kaum bekannt. Die Professorin für Entwicklungspsychologie beschrieb damals Kinder, deren Symptome an Autismus erinnerten, die aber nicht alle Kriterien für klassischen Autismus erfüllten. Als herausstechendes Merkmal einer PDA ist die Vermeidung von alltäglichen Anforderungen zu nennen: Anziehen, Zähneputzen, Essen, Kita, Schule – all das, was neurotypische Kinder nebenbei lernen, versetzt Kinder im PDA-Profil in Panik.

„Sie vermeiden diese Aufgaben nicht, weil ihnen die

Tätigkeit an sich unangenehm ist, sondern weil jedes Erkennen einer Anforderung zu extremer Angst und damit zu einem hohen Bedürfnis nach Kontrolle führt. Jede an sie gestellte Anforderung kann über die Aktivierung ihres Nervensystems zu einer Fight-Flight-Freeze-Reaktion und damit zu extremen teilweise schockierenden Verhaltensweisen dieser Kinder führen“, schreibt Dr. Chou-Knecht im Vorwort des Buches „Zirkus im Kopf“

Kinder mit PDA wirken im Vergleich oft nicht wie „klassische“ Autisten. Sie können meist sehr gut maskieren

und erscheinen mitunter sozial aufgeschlossen und vergleichsweise kompetent. Das erschwert die Diagnose. Auch stellen Eltern und Lehrer immer wieder fest, dass gängige Methoden, die man bei ADHS oder ASS anwendet, bei diesen Kindern nicht helfen oder sogar kontraproduktiv sind. Feste Strukturen und Routinen sorgen eher für mehr Stress und Zusammenbrüche.

WISSEN

PDA

PDA (Pathological Demand Avoidance) wird weitgehend als Profil/Ausprägung im Autismusspektrum verstanden, das die Vermeidung alltäglicher Anforderungen beinhaltet. Das PDA-Profil beinhaltet autistische Charakteristika:

- anhaltende Schwierigkeiten in der sozialen Kommunikation und sozialen Interaktion
- eingeschränkte und sich wiederholende Verhaltensmuster, Aktivitäten oder Interessen
- abweichendes sensorisches Erleben bezüglich des Sehens, Riechens, Schmeckens, Berührens, Hörens und internaler Sinne wie Hunger oder Durst

Schlüssel-Merkmale eines PDA-Profiles sind:

- Widersetzen und Vermeiden alltäglicher Anforderungen
- Einsetzen 'sozialer' Strategien als Teil der Vermeidung
- geselliges Erscheinen ohne tieferes Verständnis – Individuen können 'sozialer' erscheinen als man erwarten würde (was dahinterliegende Schwierigkeiten in der sozialen Interaktion maskieren könnte)
- Erleben intensiver Emotionen und Stimmungsschwankungen
- Freude an Rollenspiel, Vorstellungen und Fantasie – manchmal in extremem Ausmaß
- intensiver Fokus, häufig auf Personen
- Bedürfnis nach Kontrolle, geleitet durch Angst oder die automatische 'Antwort auf eine Bedrohung', wenn eine Anforderung gestellt wird
- Tendenz, nicht auf konventionelle Ansätze der Unterstützung, Erziehung oder des Unterrichtens zu reagieren

(Quelle: https://www.pdasociety.org.uk/wp-content/uploads/2022/07/What-is-PDA-Booklet_german.pdf)

Seit kurzem gibt es eine deutschsprachige Webseite von Frau Dr. Chou-Knecht und Elisabeth Carl:
<https://pda-anders-autistisch.info/>

ERFAHRUNGSBERICHT

»Die größte Herausforderung liegt in den Erwartungen des Umfelds«

Vera Rubens hat zwei Kinder. Ihre Tochter Amelie ist 12, ihr Sohn Bo 6 Jahre alt. Beide sind im Autismus Spektrum, beide – höchstwahrscheinlich – mit PDA-Profil.

Dass es für die Symptome, die ihre Kinder zeigen und die nicht ganz so typisch im ASS sind, überhaupt eine Bezeichnung gibt, weiß Vera Rubens erst seit einem Jahr. Nachdem sie jahrelang im Netz recherchiert hat, ist sie im Herbst letzten Jahres auf Instagram über *Pathological Demand Avoidance* gestolpert, was übersetzt so viel heißt wie: pathologische Anforderungs-Verweigerung. „Ich habe gelacht und geweint, es war wie eine Befreiung. Mein Mann und ich haben in den vergangenen Jahren so viele Bücher gewälzt, das Netz durchforstet, waren in der Klinik und Tagesklinik, bei Ärzten und Psychotherapeuten und und und... Das autistische PDA-Profil las sich wie die Beschreibung unserer Tochter.

Meine Tochter hat förmlich auf mir gelebt

Dabei waren Schwangerschaft und Geburt wirklich bilderbuchartig verlaufen. Doch das Baby Amelie habe viel geschrien und ihr Mann habe immer gefragt: Wieso lacht dieses Kind nicht? Das erste Jahr habe ihre Tochter förmlich auf ihr gelebt. Sie konnte keine Geräusche ertragen und keine andere Umgebung. „Das war sehr anstrengend. Man denkt ja, man muss seinem Kind möglichst viel Input geben, damit es viel lernt, aber bei Amelie hat das nicht funktioniert. Alle Kurse, die ich angefangen habe, musste ich wieder abbrechen. Sie sei zum Müttersport in den

Hamburger Stadtpark gegangen, wo alle anderen Kinder friedlich auf den Decken lagen, während die Mütter sich bewegten und plauderten. „Mein Kind musste immer Körperkontakt mit mir haben.“ Als Amelie ein Jahr alt war, kam sie in die Kita. Vera Rubens wollte und musste wieder arbeiten. In der Kita gab es wenig Regeln, die Kinder konnten frei wählen, was sie tun wollten und so lief es dort einigermaßen gut. Bis Vera Rubens ihr Kind abholte. Dann folgte regelmäßig der Zusammenbruch (der sogenannte Meltdown (siehe Seite 16)). Regelmäßig habe Amelie eine gute halbe Stunde am Bordstein gegessen und geschrien. „Mir wurde nur gesagt, ich müsse härter durchgreifen. Es war immer ein Kampf und das Einzige, was zur Beruhigung funktionierte, war Fernsehen oder ein Hörspiel.

Auch beim Betreten eines Supermarktes fing ihre Tochter an zu schreien. Heute weiß Vera Rubens, dass es dort einfach zu viele Reize gab, die auf ihr Kind einprasselten. „Ich habe sie dann irgendwann auf einen Roller gestellt, ihr Kopfhörer aufgesetzt über die ihr Lieblingshörspiel lief, und sie durch die Gegend geschoben. Das war okay.“

Immer im Kampfmodus

Die Rubens' suchen nach Hilfe. Beim Kinderarzt, bei den Behörden und in einem renommierten sozialpädiatrischen Zentrum, das auf Diagnostik und Behandlung von Entwicklungsverzögerungen und Behinderungen bei Kindern und Jugendlichen spezialisiert ist. „Überall hieß es immer nur: Wir Eltern müssten konsequenter sein und mehr Regeln sowie ein Belohnungssystem aufbauen. Aber egal, was wir versuchten, nichts funktionierte. Je strenger ich war und je härter ich durchgriff, desto mehr eskalierte es. Trotzdem blieb ich weiter im Kampfmodus, zweifelte an mir und meinen Fähigkeiten. Gleichzeitig hatte ich das Gefühl, mir hört niemand zu, ich war verzweifelt. Über ein Jahr wurden wir in dem speziellen Institut betreut. Das Kind habe keinen Autismus, so die Beurteilung der Experten, es handele sich um Probleme im familiären Kontext. Um eine soziale Störung evtl. mit Trauma. Immer ging es nur darum, das Kind sozial kompatibel zu machen“, sagt Vera Rubens und kritisiert die Auswertungsbögen, die oberflächlich und häufig auf Jungen mit Asperger ausgelegt seien.



Vera Rubens mit ihrer Tochter Amelie. „Seitdem wir den Druck rausgenommen haben und es kein Muss mehr gibt, ist Amelie viel zufriedener. Wir werden sie nicht mehr in irgendwelche Ecken zwängen. Sie wird ihren Weg machen und wir nehmen sie an die Hand.“

Im Alter von 6 wurde Amelie eingeschult. Jeder Morgen war eine Herausforderung, sagt ihre Mutter. „Sie wollte immer dieselben Schuhe anziehen, war es draußen windig, ist sie gleich wieder ins Haus gegangen. In den ersten beiden Klassen gab es noch nicht viele Hausaufgaben, aber wenn mal eine kleine Aufgabe gefordert wurde, verweigerte sie sich.“ „Amelie hatte durchaus Kontakt zu anderen. Aber je älter sie wurde, je schwieriger war es. Es musste immer das gespielt werden, was meine Tochter wollte und irgendwann funktionierte das nicht mehr. Als auch die Themen der anderen Kinder vielschichtiger wurden, ist Amelie ausgestiegen. Im Nachhinein weiß ich: Es muss wahnsinnig anstrengend für sie gewesen sein.“

Dieses Kind möchte sich nicht sozialisieren lassen

„Ob in der Schule oder der Klinik, im Institut, in den Behörden... ich bekam überall zu hören, dass ich einen Fehler in der Kommunikation machte.



Inzwischen gibt es in vielen Orten Supermärkte, die eine stille Stunde eingeführt haben. In dieser Zeit soll die Geräuschkulisse auf ein Minimum reduziert werden. Auf Musik und Werbedurchsagen wird verzichtet. Das Licht wird gedimmt. Eine Liste von Märkten gibt es bislang nicht, man muss also explizit danach suchen.

Es laufe zu Hause im sozialen Setting etwas schief, etwas stimme nicht mit der Bindung zwischen Eltern und Kind oder zwischen uns als Elternpaar. Die

Wahrheit ist, dass ich meiner Tochter instinktiv nur helfen wollte. Dadurch, dass ich den Rat der Experten annahm und meinerseits versucht habe, sie in ein System zu pressen, wurde das Verhältnis zwischen uns nur weiter zerstört. Sie hatte schon Angst, wenn ich nur in ihr Zimmer kam, denn ich könnte ja irgendeine Anforderung an sie stellen.“ Es sei immer nur darum gegangen, das Kind sozial zu normen, damit es ins System passe. Als Amelie anfang die Schule zu verweigern, habe ich mich an die Schulbehörde gewandt. Ich müsse konsequenter sein, sagte man mir.

Als die Neunjährige zum wiederholten Mal Migräneanfälle und zum zweiten Mal Darmaussetzer hatte, ziehen die Eltern die Reißleine. „Sie konnte nicht mal mehr trinken. Sie hatte ein totales Burnout. Das war für uns der Moment, da wir gesagt haben, wir steigen aus. Amelie war im falschen Konzept.

Vera Rubens findet in der Schulbehörde eine einzige Frau mit offenem Ohr, die sie dabei unterstützt, Amelie aus der Schule zu nehmen und psychotherapeutische Hilfe zu organisieren. Kurz darauf beginnt die Mutter selbst mit einer Therapie. „Ich wollte verstehen und wissen, was ich denn so verkehrt mache. Mein Mann und ich sind auch gemeinsam zum Psychologen gegangen. Amelies Psychotherapeutin war endlich wirklich hilfreich und wir haben etwas Ruhe reinbekommen. Allein dadurch, dass wir sie zu Hause gelassen haben. Ich habe meine Arbeitszeit extrem reduziert und arbeite nur noch im Home-

office. Mein Hauptjob ist es, das externe Nervensystem meiner Kinder zu sein.“

Sie wird älter, es wird leichter

Inzwischen ist Amelie 12 und es werde leichter, sagt Vera Rubens. „Sie wächst in ihre Persönlichkeit hinein. Das ist schön zu sehen.“

Seit einem Jahr erhält Amelie das Medikament Medikinet. Es hilft. Zweimal wöchentlich hat sie Besuch von einer Lehrerin, die versucht, sie für Prozesse zu öffnen. Von 8 bis 13 Uhr lerne sie mit „Sofatutor“ und „Anton“ online. Darüber und über das Online-spiel Minecraft habe sie sich Englisch selbst beigebracht. Mit ihrer Freundin – es ist ihre einzige und beste Freundin – spricht sie überwiegend Englisch. „Auch unser Freundeskreis ist enorm geschrumpft“, sagt Vera Rubens. Aber die Freunde, die noch da sind, sind echte Freunde. Sie nehmen Amelie, wie sie ist. Es ist ja auch schwierig, wenn man ein Kind hat, das sich nicht an Regeln halten kann und von jetzt auf gleich die Bude zusammenschreit.“

Ein zweites Kind im autistischen PDA-Profil?

„Inzwischen verstehen wir, dass das Nervensystem unseres Kindes permanent in Not ist“, beschreibt es Vera Rubens, die sechs Jahre nach Amelies Geburt noch einen Sohn bekommen hat. Schnell erkennen die Eltern viele Parallelen. Beide Kinder sind hochsensibel. „Ebenso wie Amelie wollte er viel auf den Arm, hat im Gegensatz zu seiner Schwester aber auch viel Freiraum gebraucht. Bis heute ist das so. Er baut sich seine Höhle und verkriecht sich. Der Drang, jede



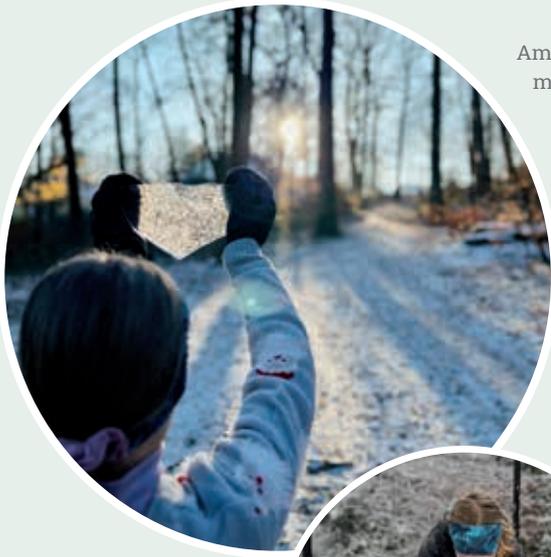
Die Online-Optionen, die es heute gibt, sind für neurodivergente Menschen ein Segen. Amelie sieht sich seit einiger Zeit Kochvideos an, hat selbst begonnen, zu kochen. Sorge davor, dass sie sich nicht jugendfreie Inhalte oder Gewaltvideos ansehe, gebe es zwar bislang nicht, aber die Eltern haben ein Auge darauf, was ihre Tochter sich ansieht.



Spezialisierte Klinik

Die LVR-Klinik in Viersen (NRW) ist spezialisiert auf Kinder und Jugendliche mit ASS und beschäftigt sich auch mit dem PDA-Profil: Die Ambulanz der Kinder- und Jugendpsychiatrie ist hier erreichbar: Telefon 02162 - 96-5211

<https://tinyurl.com/yc5en7pz>



Amelie geht ungern freiwillig raus und wenn, dann muss Thorin mit. Den Hund haben Amelies Eltern für ihre Tochter angeschafft, damit sie sich einmal am Tag draußen bewegt.



Situation kontrollieren zu wollen ist ebenso vorhanden wie bei seiner Schwester.

Unser Sohn hat als Erstdiagnose schweres ADHS mit Autismus-Verdacht. Noch gibt es keine Autismus-Diagnose, aber hierzu steht ein Termin in einer Klinik in Viersen an. Es ist eine der wenigen Kliniken, die sich mit dem PDA Profil im Autismus beschäftigt (siehe Kasten linke Seite).

Es gebe auch Unterschiede zwischen ihren Kindern, sagt Vera Rubens: Jungen sind viel impulsiver und aggressiver. Bei Bo gibt es nur grün oder rot. Nichts dazwischen. Entweder er ist zufrieden oder er randaliert und schreit.“ Zwei Scheiben seien bisher schon zu Bruch gegangen.

Als wir im letzten Jahr die Infos zu PDA fanden, hofften wir, dass er nicht diese Ausprägung hat. Aber die Vermutung liegt nahe. Bo besuchte bis zum Sommer dieses Jahres denselben Kindergarten wie seine Schwester, hatte aber dort einen Integrationsplatz. Es war nicht leicht, ihn morgens zum Kitabesuch zu bewegen. „Er braucht mindestens 1,5 Stunden und nicht immer ist er bereit, das Haus zu verlassen.“ Als Druckmittel nutzt der Fünfjährige auch das Essen bzw. die Verweigerung dessen. Er habe es schon einmal komplett eingestellt und immer mehr abgenommen, berichtet die Mutter.

Essen bei Bedarf

Dass alle zusammen am Tisch sitzen und essen, davon haben sich die Rubens längst verabschiedet. Wenn Bo Hunger hat, schaltet das Nervensystem direkt in den Notfallmodus. Weil er so schnell nicht weiß, was er essen soll und weil es vor allem nichts Unbekanntes sein darf, sei es besser, in der Küche immer etwas parat zu haben, das er mag und das vor allem immer dieselbe Konsistenz und Form hat. Wenn sie ihren Sohn aus der Kita holte, schlug er meist auf den Zaun vor dem Haus ein, sobald jemand aus der Kita kam, hörte er aber auf. „Meine Kinder wissen beide genau, wie man sich in der Gesellschaft verhält. Aber der Druck ist enorm.“ Normalerweise würde Bo demnächst eingeschult werden, die Eltern haben ihn jedoch zurückstufen lassen, was in einem Bundesland wie Hamburg nicht einfach ist. Nun besucht er seit den Sommerferien eine klassische Vorschule, um den Übergang so sanft wie möglich zu gestalten.

So, wie wir auch bei Amelie die Kommunikation komplett umgestellt haben, indem wir jeglichen Druck rausgenommen haben, versuchen wir es auch mit unserem Sohn. Es gibt kein Muss. Wir haben zwei neurodivergente Kinder, das ist klar. Aber selbst bei unserer 12-Jährigen gibt es bis heute keine klare und definitive Diagnose.“



Neurodiversität

Während Autismus ein anerkannter Begriff ist, befindet sich unser Verständnis über die Weite und Vielschichtigkeit des Autismusspektrums noch in der Entwicklung. Die National Autistic Society versteht Autismus als „tiefgreifende Entwicklungsstörung, die die Kommunikation und Interaktion mit der Umgebung beeinflusst“. Viele Befürworter greifen die Idee einer sozialen Einschränkung auf und verstehen neurologische Unterschiede als Teil einer natürlichen menschlichen Ausprägung (Neurodiversität – siehe auch Glossar S. 35).

»Es hat ganz viel mit dem Nervensystem und der Anspannung zu tun«

INTERVIEW

mit **Carina Rettberg**

NV: *Frau Rettberg, wenn man mit Eltern spricht, deren Kinder eine Autismus-Spektrum-Störung haben, dann haben fast alle Odysseen hinter sich. Ist die Diagnose so schwierig?*

Rettberg: Es ist nicht unbedingt schwierig, es gibt feste Testungen und Elterngespräche. Die Probleme entstehen meist vorher. Wenn Institutionen wie Kitas oder Schulen die Problematik im Elternhaus sehen. Sind Kinder auffällig, kommen Vermutungen ins Spiel. Das eigentliche Problem wird einfach nicht erkannt. Hinzu kommt die Verweigerungshaltung bzw. die Anforderungsangst der Kinder, die Diagnostikstelle bzw. einen Mediziner aufzusuchen.

NV: *Und das führt dann dazu, dass Eltern an sich zweifeln, völlig verkehrte Ratschläge umsetzen und die Kinder unnötig leiden...*

Rettberg: Ich arbeite mit einigen Familien, in denen die Kinder erst mit 14 oder 15 die Diagnose erhalten haben. Viele erkennen im Nachhinein natürlich die stereotypen Verhaltensweisen. Aber die meisten Eltern sind ja völlig fachfremd und leider erkennen Kinderärzte die Problematik auch oft nicht. Mittlerweile ist viel im Umbruch, es gibt geschulte Fachkräfte, die auch Hinweise geben. Ein großes Problem ist – wenn wir bei PDA bleiben – dass die Kinder im Kontext Kita und Schule sehr stark maskieren. Zu Hause folgt dann der Meltdown.

Carina Rettberg



Carina Rettberg ist Heilerziehungspflegerin, systemische Beraterin (DGGP) und Coach „Professionell handeln in Gewaltsituationen“. Sie ist zudem Co-Präsidentin im Fachverein PDA Autismus-Profil (FAPDA), arbeitet seit 13 Jahren mit Menschen im Autismuspektrum und begleitet und berät sowohl Familien als auch Fachkräfte. In dem von ihr mitgegründeten Verein FAPDA – Fachverein PDA-Autismus-Profil setzt sie sich für das Verständnis und die Unterstützung von Menschen mit Pathological Demand Avoidance (PDA) ein.

<https://pda-autismus-verein.org/>



NV: *Im sicheren Umfeld laufen die Kinder dann plötzlich völlig aus dem Ruder?*

Rettberg: Ja, „Maskieren“ ist ein Mechanismus des Nervensystems, um sich zu schützen. Die vielen Geräusche und Eindrücke in Kita und Schule sind eine starke Überreizung für die Kinder. Dieses Maskieren „wie verhalte ich mich unauffällig/angepasst“ kostet das Kind unendlich viel Kraft und wenn es dann nach Hause kommt in den sicheren Raum, fällt diese Maske und das Kind ist so, wie es sich in dem Moment wirklich fühlt.

NV: *Ist PDA immer so extrem, wie im Buch „Zirkus im Kopf“ beschrieben?*

Rettberg: Das hängt davon ab, wie belastet das Nervensystem ist. Kinder, die tagsüber sehr hoch maskieren, brauchen sehr viel Kraft, um in Kita oder Schule zu funktionieren. Die Meltdowns mit Auto- und Fremdaggression sind dann massiv. Druck ließe sich reduzieren, wenn die Schule sich an die Bedürfnisse des Kindes anpassen könnte. Manchmal ist der Wechsel in eine kleinere Klasse hilfreich. Ist das Kind tagsüber tagsüber selbstbestimmt und wenig Anfor-

derungen ausgesetzt, muss es sich anschließend auch nicht so stark regulieren. Das heißt: Es gibt innerhalb des PDA-Profiles nicht diese und jene Version, sondern es hat ganz viel mit der Belastung des Nervensystems zu tun.

NV: *Das heißt, man muss Druck rausnehmen?*

Rettberg: Wenn Kinder stark auto- und fremdaggressiv sind und sich verweigern und die Eltern auf das Kind eingehen und sagen: okay, wir nehmen dich aus der Schule raus und bringen Ruhe rein, lassen die Aggressionen nach. Nicht von heute auf morgen, das Nervensystem braucht seine Zeit. Besonders gut kann man das übrigens in den Sommerferien erkennen. In den ersten 2 Wochen liegen die Kinder oft einfach nur im Bett, sind müde und wollen sich ausruhen. Und in der zweiten Ferienhälfte melden Eltern oft zurück, wie entspannt ihr Kind und wie leicht vieles plötzlich war und dass man etwas zusammen unternehmen konnte. Nach der ersten Woche Schule geht das Ganze wieder von vorne los. Für mein Empfinden hat das ganz viel mit dem Nervensystem und der Anspannung zu tun.

NV: *Dann ist eine Regelschule schwierig, oder?*

Rettberg: Das hängt von der Schule und den Nachteilsausgleichen ab. Es gibt Schulen, die sich auf innovative Konzepte einlassen: Zum Beispiel, dass Kinder nur zweimal in der Woche zu ihrem Lieblingsfach erscheinen. Die Problematik besteht aber häufig auch darin, überhaupt den sicheren Raum zu verlassen. Dies ist meist dann schwierig, wenn das Kind schon völlig überreizt ist, weil es Schul- oder Kita-Kontext zu massiv ausgesetzt wurde. Dann braucht das Nervensystem mitunter sehr lange, um zu entspannen.

Der Konsum am Bildschirm trägt auch zur Entspannung bei, das ist insbesondere bei PDA sehr auffällig. Kleinere Kinder sehen sich gern dieselben Inhalte immer wieder an. Bei Älteren dient die Zeit vor dem Bildschirm nicht selten auch einem Spezialinteresse.

NV: *Medienkonsum scheint für Menschen im Spektrum häufig eine beruhigende Wirkung zu haben und wird oft genutzt. Normalerweise spricht man eher von einem Fluch für Kinder und Jugendliche, wenn es darum geht, ist es im Kontext von Autismus ein Segen?*

Rettberg: Das ist ein riesen Thema im Autismus Spektrum. Kinder im Spektrum haben oft Probleme mit der Haptik und damit, Stifte und Papier anzufassen. Ein Tablet mit Apps kann hier gut genutzt werden, um am Unterricht teilzunehmen oder auch, um Wissen zu vermitteln. Tatsächlich trägt der Konsum am Bildschirm auch zur Entspannung bei. Natürlich führt das zu vielen Diskussionen, weil manche es nur noch schaffen, sich mithilfe von Medien zu regulieren. Da stellt sich dann immer die Frage: Wieviel ist okay, wieviel darf ich zulassen, wann wird es zu einem Zwang? Die Schwelle zur Abhängigkeit ist gering. Manche Jugendliche und Erwachsene verlieren sich plötzlich im Online-Shopping, das kann schnell zur Falle werden. Teenager mit PDA können sehr anfällig sein. Dabei spielt auch der Drang, sich Regeln zu widersetzen, eine Rolle.

NV: *Nochmal zur Bildschirm-Zeit. Das sind doch auch viele Reize, die über den Bildschirm flimmern?*

Rettberg: Ja, aber zum einen kann das jeder selbst filtern – der Anwendende entscheidet selbst, was angesehen wird. Zum anderen geht es oft um Spezialinteresse, spezielle Videos, die das Wissen in einem bestimmten Bereich erweitern. Aber viele spielen auch. Online oder über die Playstation. Darüber lassen sich auch soziale Kontakte halten. Die Kontakte



können schwierig sein. Online ist es einfacher zu gestalten. Das hat auch was mit autonomem Handeln und der totalen Selbstbestimmtheit im Netz zu tun. Es fällt leichter, sich spontan zurückzuziehen, es gibt weniger Zwischentöne. Alles, was einigen neurotypischen Menschen die Kommunikation über den Bildschirm eher erschwert, kann für jene im Spektrum ein Vorteil sein. Hinzu kommt: Wenn man online spielt, geht es meist um die Sache, das Spiel. Man muss nicht Gestik und Mimik des Mitspielers lesen.

NV: Wird bei jeder Form Therapie angeboten?

Rettberg: Es gibt Autismus-Ambulanzen, in denen Menschen mit Autismus vor Ort Unterstützung erfahren und Therapeuten, die ins häusliche Umfeld kommen. Leider sind die Wartelisten lang. Es gibt aber auch Familien, die die Diagnose nur für die Schule möchten, etwa für einen Nachteilsausgleich. Über die Diagnose können auch Ergo- und Psychotherapie beantragt werden. Mitunter entstehen Doppeldiagnosen, so entwickeln Menschen, die schon relativ lange im Spektrum leben, im sozialen Miteinander eine Art des Maskierens, die sie enorm viel Kraft kostet. Bedingt dadurch können Depressionen ein Burnout oder auch selbstverletzendes Verhalten entstehen. Ich bin ein großer Fan von kreativ-musischen Ansätzen, weil diese wenig Druck verursachen und gleichzeitig vielfältige individuelle Handlungsspielräume mit sich bringen. Alles, was hilft, ist gut. Sobald die Diagnose steht, ist es dann auch einfacher mit der Kostenerstattung. Zudem lässt sich eine Pflegestufe beantragen. Das kann durchaus von Vorteil sein, wenn das Kind betreut werden muss und ein Elternteil nicht mehr arbeiten kann.

NV: Wie ist es mit medikamentöser Unterstützung?

Rettberg: Es gibt Familien, die wollen ihrem Kind auf gar keinen Fall Medikamente geben und es gibt solche, die dafür offen sind. Wenn die Familie durch das Kind einen extrem verschobenen Tag- Nacht-Rhythmus hat, schaut man z.B. nach etwas, was beim Einschlafen unterstützt. Kinder, die viel mit Zwängen und Ängsten zu tun haben, würde man etwas zur Entspannung geben. Auch Aggressionen können durch Medikamente reduziert werden und entweder als Dauer- oder Bedarfsmedikation zum Einsatz kommen. Wichtig ist es, zu wissen, dass Medikamente manchmal die gegensätzliche Wirkung haben oder ihre Wirkung nachlässt, wenn bestimmte Spiegel im Blut erreicht sind. Es gibt übrigens Jugendliche, die, wenn sie in dem Alter sind, wo sie an Cannabis kommen, spüren, dass

sie dadurch entspannen können. Cannabis kann dabei helfen. Aber es ist bisher nicht möglich für diese Jugendlichen, auf legalem Wege an die hochkonzentrierten Formen zu kommen, die für sie wirklich hilfreich wären.

NV: Der Konsum von Cannabis bei Jugendlichen kann ja mitunter auch zu Psychosen führen, oder?

Rettberg: Ja, das ist richtig. Aber die chemischen Substanzen haben auch Nebenwirkungen auf viele Organe. Und die Dosierung könnte viel kontrollierter erfolgen, wenn sie medizinisch verordnet wäre.

NV: Vielen Dank für das Gespräch, Frau Rettberg.



Ein **Meltdown** ist ein Affekt, der im Rahmen von Autismus-Spektrum-Störungen als eine Reaktion auf eine vorangegangene Reizüberflutung auftritt. Er nimmt meist die Form eines unkontrollierten Wutausbruchs an und Betroffene können ihm nicht ausweichen.

Weiterführende Infos:

Bei der Zusammenstellung der nachfolgenden Links hat Vera Rubens unterstützend mitgewirkt

- www.beratungsstelle-autismus-hannover.de/
- <https://pda-anders-autistisch.info/>
- www.autismushamburg.de
- <https://sichtreise-systemische-beratung.jimdosite.com/>
- <https://pda-autismus-verein.org/>

Informationen für Lehrer:

- <https://tinyurl.com/nxh9kert>

Weitere Artikel & Infos über PDA

- <https://tinyurl.com/4njduyy6>
- www.autisplus.de
- <https://tinyurl.com/4jtvdjcb>
- <https://neurodivers.net/>
- <https://tinyurl.com/56u32wkz>
- <https://tinyurl.com/bde6mflky>
- <https://tinyurl.com/33un2my8>

TikTok Accounts (englisch)

- www.tiktok.com/@atpeaceparents
- www.tiktok.com/@harrythompsonpda
- www.tiktok.com/@nd_psych

Instagram-Accounts (deutsch)

- www.instagram.com/german_language_pda_learnings/
- www.instagram.com/pda_schweiz/
- www.instagram.com/autisplus/
- www.instagram.com/systemische_sichtreise/
- www.instagram.com/autismus.spektrum.schule/
- www.instagram.com/autismusambulanz_halle/

Sei der MITTELPUNKT deines Lebens.

Aktiv im Alltag mit MS

Dein persönliches Betreuungsnetzwerk:

- MS-Fachberater/in
- Beratung am Telefon
- Erfahrungsaustausch im Forum
- Infomaterialien

Nimm kostenfrei Kontakt
zu uns auf unter:
0800 – 1970 970

Erfahre mehr unter:
www.aktiv-mit-ms.de

A high-angle, slightly blurred photograph of a woman with long brown hair, wearing a light blue top and dark pants. She is sitting on the floor, leaning forward with her hands pressed against her temples, suggesting a headache or dizziness. The background is a bright, out-of-focus indoor space with a window and some furniture.

»Niemand sollte sich mit Schwindel abfinden«

Die Wahrscheinlichkeit, im Laufe eines Lebens von Schwindel betroffen zu sein, liegt bei **30 Prozent**. Prof. Dr. Andreas Zwergal, Leiter des Deutschen Schwindel- und Gleichgewichtszentrums in München, informiert über die Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten des häufigen Symptoms

Prof. Dr. Andreas Zwergal ist Neurologe und seit der Gründung des Deutschen Schwindel- und Gleichgewichtszentrums in München im Jahr 2009 am Zentrum aktiv. Heute leitet er das Zentrum und ist Mitbegründer des europäischen Netzwerkes „DIZZY-NET“ – ein Zusammenschluss von mehr als 80 Forschern und Klinikern aus rund 22 europäischen Ländern. Zusätzlich ist Zwergal als Forscher aktiv und unterrichtet Medizinstudenten an der Ludwig-Maximilians-Universität in München.



Wer mit einem kleinen Schiff auf bewegter See unterwegs ist, sich minutenlang im Kreis dreht und plötzlich stehenbleibt oder auch einmal zu tief ins Glas geschaut hat, der kennt das Gefühl: alles dreht sich, Übelkeit kann sich einstellen, man fühlt sich einfach nur elend und mit etwas Pech fällt man auch noch auf die Nase. Unter solchen Umständen ist natürlich völlig klar, woher der Schwindel kommt und es empfiehlt sich, einfach abzuwarten, bis die Beschwerden von ganz alleine nachlassen. Aber was hilft, wenn sich Schwindel ohne erkennbaren Grund einstellt und nicht einfach wieder verschwindet? „Dann sollten Betroffene unbedingt zum Arzt gehen“, rät Prof. Dr. Andreas Zwergal. „Denn Schwindel ist immer potentiell behandelbar und niemand sollte sich einfach damit abfinden.“ Diese Botschaft ist dem Neurologen extrem wichtig, denn im öffentlichen Bewusstsein sowie auch bei vielen niedergelassenen Ärzten bestehe häufig die Meinung, dass Schwindel ein schicksalhafteres Symptom ohne Aussicht auf Besserung sei, was glücklicherweise absolut nicht der Fall ist. Generell gilt: Je eher diagnostiziert, desto schneller lassen sich dem Schwindel zu Grunde liegende Erkrankungen heilen. Der Experte betont: „Wenn ich mir ein Bein breche, dann überlege ich doch auch nicht, ob eine Behandlung Sinn macht oder nicht.“

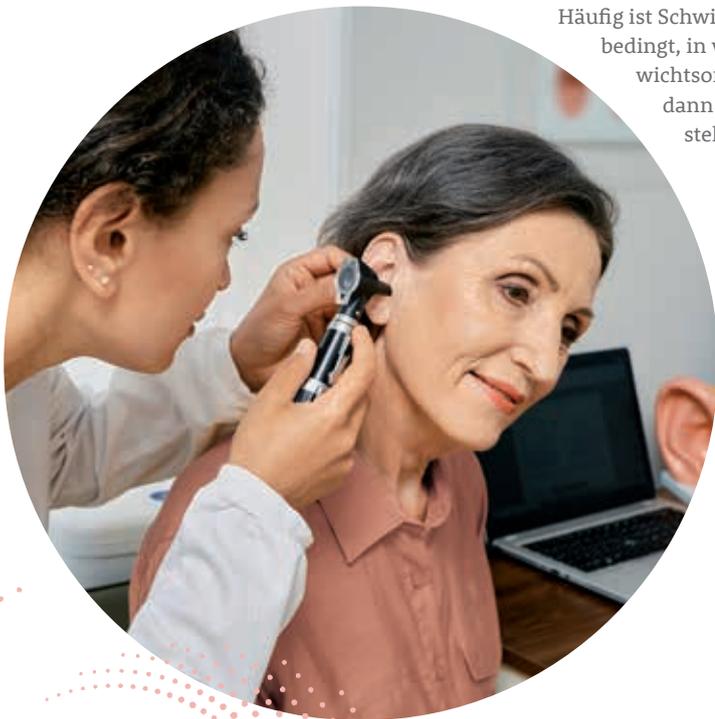
Ein Symptom, viele Ursachen

So individuell sich Schwindel anfühlen mag, so vielseitig sind auch seine Ursachen. Diese aufzudecken, darauf hat sich das von Prof. Zwergal geleitete Schwindel- und Gleichgewichtszentrum in München als

größtes Zentrum seiner Art in ganz Europa spezialisiert. Etwa 5000 Patienten kommen jedes Jahr hierher, um Schwindel und Gleichgewichtsstörungen abklären zu lassen. Da Erkrankungen verschiedener Organsysteme Schwindel auslösen können, setzt das Zentrum auf die enge Zusammenarbeit unterschiedlicher Facharzt Disziplinen: Neurologen, Hals-Nasen-Ohren- und Augenärzte, Kardiologen, Physio- und Ergotherapeuten sowie Experten aus dem Bereich der Psychosomatik (Disziplin, die sich mit Beschwerden, welche Körper und Psyche betreffen, beschäftigt) bilden das Kernteam. Es gibt außerdem eine integrierte Schwindelambulanz für Kinder, da auch bei ihnen Schwindel häufig vorkommt. Gleichzeitig sind Forschende involviert, um klinische Erfahrungen und wissenschaftliche Erkenntnisse optimal zu verbinden.

Was im Zentrum passiert

Ein Tag im Schwindelzentrum gestaltet sich in der Regel wie folgt: Patienten melden sich an und sprechen anschließend intensiv mit einem erfahrenen Schwindelexperten über ihre Beschwerden. Der Arzt verordnet dann verschiedene Schwindeluntersuchungen, etwa Tests des Innenohrs, der Augen, der Haltung und des Gangs. Dann folgen drei bis vier spezielle, zur individuellen Symptomatik passende Zusatzuntersuchungen. Zuletzt werden die Befunde mit Oberärzten besprochen, die langjährige Erfahrungen mit der Differentialdiagnostik von Schwindel haben. Im anschließenden Patientengespräch werden die Diagnose ausführlich erläutert, therapeutische Maßnahmen besprochen und Patienten bekommen einen festen The-



Häufig ist Schwindel durch eine Erkrankung des Innenohrs bedingt, in welchem sich das menschliche Gleichgewichtsorgan befindet. Hals-Nasen-Ohren-Ärzte sind dann die richtigen Fachärzte, um die Diagnose zu stellen und eine Therapie einzuleiten.

im Innenohr, in dem sich Sinneszellen befinden, welche erspüren, ob und in welche Richtung sich der Kopf dreht. „Bei Bewegungen des Kopfes rieseln die Ablagerungen durch den Bogengang, was zu Irritationen der Sinneszellen führt.“ Diese senden dann Fehlinformationen an das Gehirn. „Und diese widersprüchlichen Informationen lösen dann beim gutartigen Lagerungsschwindel das ‚Karussellgefühl‘ im Kopf aus.“

Typisch für gutartigen Lagerungsschwindel seien ruckartige Augenbewegungen während des Schwindelanfalls, auch Nystagmus genannt. Ist die Diagnose gestellt, kann der Lagerungsschwindel durch sogenannte Lagerungsmanöver schnell und unkompliziert geheilt werden. Diese Manöver bestehen aus einer bestimmten Abfolge von Kopf- und Körperbewegungen, durch die Ablagerungen aus dem Bogengang entfernt werden und keine weiteren Attacken mehr auslösen. „Mit der Zeit können Ablagerungen auch spontan aus dem Bogengang herausfallen“, ergänzt Zwergal. Da dies aber sehr lange dauern kann, sei es nicht empfehlenswert, einfach abzuwarten – denn die Lebensqualität leidet meist sehr unter den wiederkehrenden Schwindelattacken, die mit starker Übelkeit und Unwohlsein einhergehen können.

rapieplan zur Hand. Aufnahmebedingung für Patienten ist eine Überweisung von einem niedergelassenen Arzt. „Zu uns kommen Patienten aller Altersgruppen, die schon länger unter anhaltendem oder wiederkehrendem Schwindel leiden“, berichtet Prof. Zwergal. Der Zentrumsleiter fährt fort: „Unser Anspruch ist es, innerhalb eines Tages durch sehr intensive Abklärung und fachärztlichen Austausch eine Diagnose zu stellen und einen Therapievorschlag zu unterbreiten.“

Die häufigsten Diagnosen und wirksame Therapien

„Die drei häufigsten Diagnosen in unserer Schwindelambulanz sind der gutartige Lagerungsschwindel, der funktionelle Schwindel sowie zentrale Schwindelformen“, berichtet Andreas Zwergal und ergänzt, dass sich das zentrale Schwindelspektrum wiederum in unterschiedliche Diagnosen einteilen ließe, wobei der häufigste Befund die vestibuläre Migräne sei (siehe S. 19).

Aber der Reihenfolge nach: Bei der häufigsten Ursache, dem gutartigen Lagerungsschwindel, handelt es sich um ein Phänomen, das in 95 Prozent aller Fälle innerhalb weniger Tage geheilt werden kann. „Ein gutartiger Lagerungsschwindel wird durch lose Ablagerungen in den Bogengängen des Innenohrs verursacht und ist somit völlig harmlos“, erklärt Andreas Zwergal. Die Bogengänge sind ein mit Flüssigkeit gefülltes Gangsystem

Funktioneller Schwindel: Wie auf einer Eisplatte stehen

Bei Menschen, die unter funktionellem Schwindel leiden, lässt sich keine organische Ursache feststellen. „Das ändert natürlich nichts daran, dass der Schwindel real und belastend ist“, ergänzt der Neurologe und erklärt: Funktioneller Schwindel kann durch besondere Situationen (z.B. bei akutem körperlichen oder psychischen Stress) oder auch durch organischen Schwindel ausgelöst werden. Sozusagen als Initialzündung sorgen diese Auslöser dafür, dass bei Betroffenen eine Sensibilisierung stattfindet. „Sie beginnen, ihrem Gleichgewichtsorgan von dem Zeitpunkt an mehr Aufmerksamkeit zu schenken, verstärkt in sich `hinein zu spüren` und selbst kleinste Schwankungen wahrzunehmen, die normalerweise unbemerkt blieben.“ Im Ergebnis verstärkte sich dadurch über die Zeit die Selbstwahrneh-

mung von Gleichgewicht, was auf Dauer dazu führen kann, dass Patienten sich ständig schwindelig fühlen und Handlungsstrategien entwickeln „als würden sie auf einer Eisplatte stehen“. Im Umkehrschluss führe dies zur Verunsicherung und dazu, dass ein „Teufelskreis“ mit Vermeidung von sozialen Interaktionen, Depressionen und Angst beginnt. „Funktioneller Schwindel ist häufig lebensbestimmend und kann sogar zur Frühberentung führen. Und das ist wirklich ärgerlich, weil die Erkrankung sehr gut behandelbar ist, wenn man sie erst einmal verstanden hat“, so Zwergal. Der wesentliche und erste Schritt sei es, die Patienten, so früh es geht, über die Zusammenhänge zu informieren. „Indem Patienten erkennen, dass der Schwindel die Folge einer sensibilisierten Selbstwahrnehmung ist, obwohl mit ‚der Hardware‘ alles stimmt, wird ein Umdenken möglich.“ Therapeutische Entspannungsübungen, eine kognitive Verhaltenstherapie oder auch medikamentöse Behandlungen seien bei der Heilung von funktionellem Schwindel äußerst wirksame Maßnahmen.

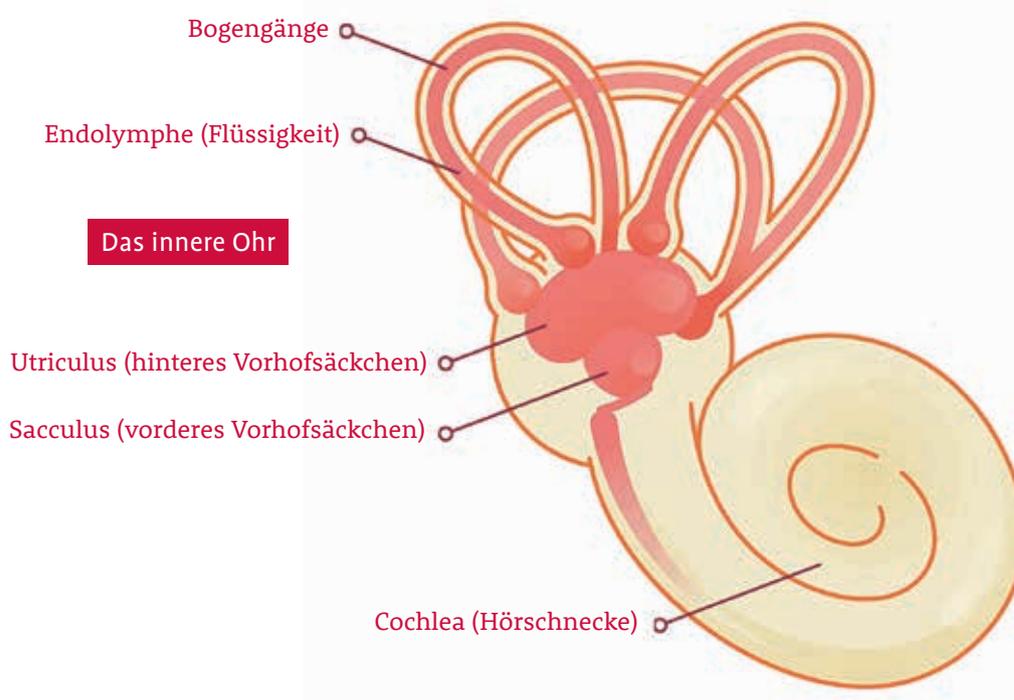
Die vestibuläre Migräne

Die häufigste zentrale Schwindelursache ist die sogenannte vestibuläre Migräne. Dabei handelt es sich um eine Erkrankung, die überhaupt erst seit den 90er Jahren als Migränemechanismus erkannt wird. „Heute geht man davon aus, dass bestimmte Stoffe wie das CGRP für die Schmerzen bei Migräne verantwortlich sind.“ Bei CGRP handelt es sich um ein Eiweiß, das

vom Nervengewebe freigesetzt wird, um die Blutgefäße in der Umgebung zu erweitern. Ein Effekt, der Migränekopfschmerzen auslösen und bestimmte Hirnregionen im Hirnstamm, Kleinhirn und Thalamus so beeinflussen kann, dass Betroffene Schwindel empfinden. „Bei den Patienten lässt sich während einer vestibulären Migräne-Attacke häufig beobachten, dass sie mit den Augen blinzeln und schwanken“, berichtet Prof. Zwergal. Nach spätestens 72 Stunden lege sich die Attacke, aber es könne natürlich erneut zu Beschwerden kommen.

„Zentral“ bedeutet im Falle von Schwindel, dass Schädigungen oder Störungen des zentralen Nervensystems (insbesondere im Gehirn) die Beschwerden verursachen

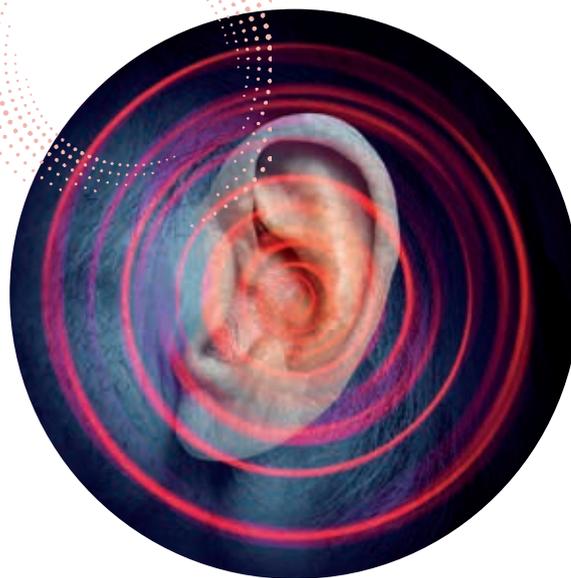
Im Fall der vestibulären Attacke geht es in der Therapie vor allem darum, die auftretenden Symptome (Schwindel, Übelkeit, Schmerzen) zu lindern. „Man versucht, eine Symptomkontrolle zu etablieren, die neben den klassischen Maßnahmen, wie ruhig liegen und eine reizarme Umgebung aufsuchen, die Beschwerden im Falle einer Attacke lindert.“ Es gebe hingegen bisher nur wenige Mittel, die bei der vestibulären Attacke den Verlauf verkürzen oder beenden können.



Multiple Sklerose und Schwindel

Menschen mit Multipler Sklerose sind ebenfalls häufig von diffusem Schwindel und weiteren Symptomen wie Sehstörungen oder Doppelbildern betroffen, welche den Gleichgewichtssinn beeinflussen können. „Bei einigen Patienten kommt es dadurch zu Gehstörungen mit Sturzneigung“, berichtet Prof. Zwergal. Die Ursachen für Schwindel seien im Falle von MS vielseitig, „aber die Region, in der sich MS-Plaques gern ablagern, sind der Hirnstamm, die Kleinhirnschenkel, die Augennerven und das Rückenmark – alles Regionen, die für das Gleichgewicht und die Steuerung der Augenbewegung verantwortlich sind.“

Über die klassische Therapie hinaus gebe es bei MS-Patienten weitere Möglichkeiten, einzelne Symptome wie den Schwindel zu behandeln. Andreas Zwergal nennt etwa Balancetraining als sehr wirksame Maßnahme, um die körpereigene Haltungskontrolle zu stabilisieren. „Die Gleichgewichtskontrolle ist redundant organisiert. Das bedeutet, dass verschiedene Areale im Gehirn, der Seheindruck sowie auch die Gelenkfühler in den Beinen ihren Teil zur Gleichgewichtswahrnehmung beitragen.“ Das Gute daran sei, dass sich das



Morbus Menière ist eine Erkrankung, die Schwindel und Hörstörungen hervorruft. Patienten sind, neben Gleichgewichtsstörungen, etwa von Tinnitus oder auch Hörminderungen betroffen

Hirn so trainieren ließe, dass es für die Gleichgewichtswahrnehmung auf andere Informationen zugreift als sonst. „Defekte in zentralen Gleichgewichtszentren lassen sich durch so ein Training sehr gut kompensieren und Symptome wie Schwindel lindern.“

Morbus Menière

Nach der vestibulären Migräne ist Morbus Menière die zweithäufigste Ursache für wiederkehrende Schwindelattacken. „Etwa zehn Prozent unserer Patienten sind davon betroffen“, berichtet Prof. Zwergal und erklärt, dass die eigentliche Pathophysiologie der Erkrankung bis heute nicht eindeutig verstanden sei. Fest steht, dass eine Veränderung im Innenohr die Symptome auslöst: „Man muss sich das Gleichgewichtsorgan im Innenohr wie ein System aus mit Flüssigkeit gefüllten Schläuchen vorstellen.“ Kommt es in diesen schlauchartigen Gängen zu einer Erhöhung des Drucks, etwa weil weniger Flüssigkeit ab- oder mehr zufließt, dann können Nervenzellen anders als sonst reagieren oder auch Risse im häutigen Labyrinth entstehen. Patienten mit Morbus Menière erleben Schwindelattacken mit Hörsymptomen wie Tinnitus, Hörstürzen oder Hörminderungen. „Wenn das sehr häufig vorkommt, dann werden mit der Zeit sowohl Hör- als auch Gleichgewichtsfunktionen schlechter“, warnt der Neurologe. Um dies zu verhindern, sei eine rechtzeitige Therapie entscheidend. „Mit Hilfe von Medikamenten können wir die Häufigkeit der Attacken um bis zu 70 Prozent verringern.“

Schwindel als Nebenwirkung

„Die Nebenwirkung ‚Schwindel‘ steht in fast jedem Beipackzettel. Vor allem bei älteren Personen, die mehrere Arzneimittel einnehmen, muss daher immer daran gedacht werden, dass Schwindel eine Nebenwirkung eines Medikaments sein kann“, sagt Zwergal. Folgende Medikamente sind in dem Zusammenhang besonders zu nennen: Schlafmittel, Antidepressiva, Antiepileptika sowie Neuroleptika. Bei Schwindel, der im Zusammenhang mit dem Kreislauf zu stehen scheint, etwa weil einem beim Aufstehen schwarz vor Augen wird, können auch Medikamente gegen hohen Blutdruck oder Diuretika der Grund sein. In jedem Fall sollten Betroffene die jeweils behandelnden Ärzte darauf aufmerksam machen, so dass die Einnahme ggf. angepasst wird.

Wenn Augenerkrankungen Schwindel auslösen

Schwindel kann auch das Ergebnis eines gestörten Seheindrucks sein, denn die Augen sind direkt mit dem Gleichgewichtssinn verbunden. „Ich nenne mal ein Beispiel: Wenn Patienten eine neue Gleitsichtbrille bekommen, kann sich dadurch der Seheindruck verändern, was sich anfangs auch in Form von Schwindel bemerkbar machen kann“, erklärt Andreas Zwergal.

Aufgeben ist keine Lösung

In den USA fällt die Ursache für etwa 60 Millionen Arztkontakte jährlich auf Schwindel, damit macht dieser dort den zweithäufigsten Grund für Arztbesuche überhaupt aus. Erhebungen aus der Schweiz belegen, dass nur 50 Prozent aller Menschen mit wiederkehrendem Schwindel überhaupt eine Diagnose erhalten, während bei 50 Prozent keine Einordnung stattfindet. Internationale Daten verdeutlichen, dass jeder dritte Schwindelpatient nach dem ersten Arztkontakt nicht zu Fachärzten weiterüberwiesen wird. Insgesamt werden also immer noch viele Patienten mit ih-



In seltenen Fällen kann akut auftretender Schwindel Symptom eines Schlaganfalls sein. Besteht Verdacht, sollte sofort der Notarzt gerufen werden.

rem Schwindel allein gelassen: „Erst heute kam wieder eine Patientin zu mir, die von ihrem niedergelassenen Arzt zu hören bekommen hatte, sie solle sich mit ihrem Schwindel abfinden“, bestätigt Zwergal. Der Arzt habe sie zwar ins Schwindelzentrum überwiesen, sagte aber, dass man ihr dort auch nicht werde helfen können. Andreas Zwergal betont erneut: „Man kann und muss sich mit Schwindel nicht abfinden. Denn es gibt heute sehr gute therapeutische Angebote und zahlreiche Möglichkeiten, Schwindel zu heilen oder deutlich zu lindern.“

Generell gilt: Wenn Schwindel über eine längere Zeit, sei es in Attackenform oder chronisch besteht, also etwa innerhalb von drei Monaten immer wieder kommt, so ist eine Abklärung unbedingt erforderlich. Trete er ganz akut und massiv auf, dann sei es sogar richtig, sofort den Notarzt zu rufen, betont Andreas Zwergal. Schließlich könne in seltenen Fällen auch ein Schlaganfall dahinterstecken, weshalb die Aufnahme in einer Notaufnahme lebensrettend sein kann. „Bei wiederkehrendem oder anhaltendem Schwindel gehen Patienten oft erst zu ihrem Hausarzt, der dann zum HNO-Arzt oder Neurologen überweist.“ Teilweise führe das dazu, dass Patienten in einer „Arztschleife“ hängenblieben und der Schwindel derweil chronifiziere. „Deswegen arbeiten wir gerade daran, zusammen mit Hausärzten zu überlegen, welche Patienten von einer frühen Einweisung in unser Schwindelzentrum profitieren.“

INFO

Deutsches Schwindel- und Gleichgewichtszentrum

Das Deutsche Schwindel- und Gleichgewichtszentrum wurde 2009 eröffnet. Die Gründung wurde vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert, nachdem Schwindel als Symptom mit hoher gesellschaftlicher Relevanz identifiziert worden ist. Mittlerweile ist das Münchner Schwindel- und Gleichgewichtszentrum das größte in ganz Europa und 50 Prozent der Patienten kommen aus mehr als 200 Kilometer Entfernung angereist, um ihren Schwindel diagnostisch abklären zu lassen. Eine Besonderheit des Zentrums ist, dass eine Kinderschwindelambulanz integriert ist. Ein Bereich, der stark unterversorgt ist, obwohl Schwindel auch viele Kinder betrifft.

www.lmu-klinikum.de/schwindelzentrum

Demenzsensible Krankenhäuser: Was sie anders machen, wie die Patienten profitieren – und warum sie immer noch die Ausnahme sind

Kommt ein Mensch mit Demenz ins Krankenhaus, stellt das nicht nur ihn, sondern auch das Gesundheitspersonal vor Herausforderungen. **In vielen Kliniken herrscht Ratlosigkeit**, wie man mit diesen „schwierigen“ Patienten umgehen soll – während Fachkräftemangel und Kostendruck das Problem verschärfen. Einige Häuser versuchen, ihren besonderen Bedürfnissen entgegenzukommen – und ein Umdenken in der Versorgung im Krankenhaus einzuleiten.



Rund 76.000 ältere Patienten mit kognitiven Einschränkungen werden jeden Tag in deutschen Krankenhäusern behandelt. In vielen Kliniken gibt es mittlerweile Demenzbeauftragte. Aber nur wenige Stationen verfügen über Konzepte, die eine demenzsensible Versorgung gewährleisten. „Der dementielle Patient versteht vieles nicht, macht nicht sofort mit und stört damit die streng durchgetakteten Klinik-Abläufe“, umschreibt es Prof. Ulrich Thiem. Geduldiges Nachhaken, ob alles verstanden wurde, die Möglichkeit, jemanden aus dem Umfeld einzubeziehen oder überhaupt erst einmal festzustellen, welche kognitiven Einschränkungen vorliegen – bleibt dafür keine Zeit, kann das gravierende Folgen haben. „Es treten vermehrt Delire auf, noch vorhandene kognitive Fähigkeiten brechen massiv ein und die Wahrscheinlichkeit, erneut aufgenommen zu werden, ist groß, weil das medizinische Ergebnis nicht optimal ist“, so der Chefarzt im Albertinen Haus – Zentrum für Geriatrie und Gerontologie in Hamburg-Schnelsen. Die Medizinisch-Geriatriische Klinik im Albertinen Haus ist eine Fachabteilung des Albertinen Krankenhauses. Die beiden Häuser, die zur Immanuel Albertinen Dia-

konie gehören, besitzen etwas, das bundesweit noch nicht die Regel ist: geballte interdisziplinäre Kompetenz in der Altersmedizin und ein für das Thema Demenz sensibilisiertes Personal. Und bald auch einen Neubau, in dem umgesetzt wird, was auch der von der Robert Bosch Stiftung 2019 herausgegebene Praxisleitfaden zum Aufbau demenzsensibler Krankenhäuser vorschlägt. (Siehe Kasten rechts)

**Das Wissen ist vorhanden –
doch es hakt an der Umsetzung**

Dass die steigende Zahl von Patienten mit kognitiven Einschränkungen in nahezu allen Krankenhäusern die ohnehin angespannte Versorgungslage weiter verschärft und schnelles Handeln erfordert, hat längst auch die Politik alarmiert. Mit dem Ziel, Krankenhäuser bundesweit für das Thema Demenz zu sensibilisieren, wurde von der Bundesregierung 2020 eine Nationale Demenzstrategie verabschiedet, die wie der Praxisleitfaden der Robert Bosch Stiftung wichtige Impulse für eine Verbesserung vor Ort geben soll. (www.nationale-demenzstrategie.de).



Im Albertinen Haus – Zentrum für Geriatrie und Gerontologie und im Albertinen Krankenhaus werden zukunftsweisende Konzepte entwickelt und in innovativen Projekten umgesetzt – zum Teil gemeinsam mit Kooperationspartnern – immer mit dem Ziel, die Selbstständigkeit und Selbstbestimmtheit älterer Menschen wiederherzustellen, zu stärken und möglichst lange zu erhalten. Beide Häuser gehören zur Immanuel Albertinen Diakonie.

Infos:

<https://albertinen-haus.de>

Infos zum Neubau:

<https://albertinen-haus.de/aktuelles/neubauprojekt>

Die **Deutsche Alzheimer Gesellschaft** hat eine Broschüre für den Krankenhausaufenthalt sowie einen Informationsbogen für die Aufnahme von Demenz-Patienten entwickelt, auf dem Angehörige u.a. Vorlieben und Abneigungen notieren können. Um zu erfahren, wo es demenzsensible Krankenhäuser gibt, kann man sich an die regional zuständige Alzheimer Gesellschaft wenden.

Informationsbogen:

<https://tinyurl.com/msz5tzs4>

Broschüre:

<https://tinyurl.com/yc63ypsf>

In der Ergotherapie werden Menschen mit Demenz über vertraute und positiv erlebte Tätigkeiten aus ihrem Alltag aktiviert.

„Das Wissen ist zweifellos da, es gibt hochqualifizierte Experten“, so Prof. Thiem, „doch die Umsetzung im Alltag ist eine Herausforderung.“ Die Gründe sind vielfältig: Fachkräftemangel, unzureichende Schulung, fehlende finanzielle Unterstützung – und Kostendruck. „Das System setzt Anreize für eine möglichst hohe Schlagzahl an Patienten“, umschreibt es Daniel Centgraf. „Die Einführung der Personaluntergrenzenverordnung (PpUGV) führte nicht überall zu spürbaren Entlastungen: Auf 10 Patienten kommt im Tagdienst in der

Der **Praxisleitfaden der Robert Bosch Stiftung zum Aufbau demenzsensibler Krankenhäuser** entstand unter der Federführung von Sabine Kirchen-Peters vom Institut für Sozialforschung und Sozialwirtschaft Saarbrücken und bündelt die Erfahrungen aus dem 2012 gestarteten Programm „Menschen mit Demenz im Akutkrankenhaus“ der Stiftung. Beschriebene Bausteine beziehen sich u.a. auf:

1. Menschen mit Demenz in der Notaufnahme

- regelhaftes Screening von kognitiven Defiziten
- Schulung des gesamten Personals
- Fast-Track: verkürzte, angepasste Versorgungspfade
- Begeleitung durch Bezugspersonen/Angehörige

2. Begleitung und Tagesstrukturierung

- aktivierendes und betreutes Angebot zur Tagesstrukturierung, auch durch zusätzliche personelle Ressourcen: ehrenamtliche und Betreuungspersonal haben Aufgabenbeschreibung und Ansprechpartner
- Einbinden von Bezugspersonen

3. Angehörigenarbeit

- Einbinden Angehöriger als Informationsquelle über die Patienten – zur emotionalen Stabilisierung, Stress-Reduktion, Delir-Prophylaxe (Rooming-In möglich)
- Aufklärung Angehöriger über ihre Rolle bei Betreuung, Beratungs- und Unterstützungsangeboten

4. Umgebungsgestaltung

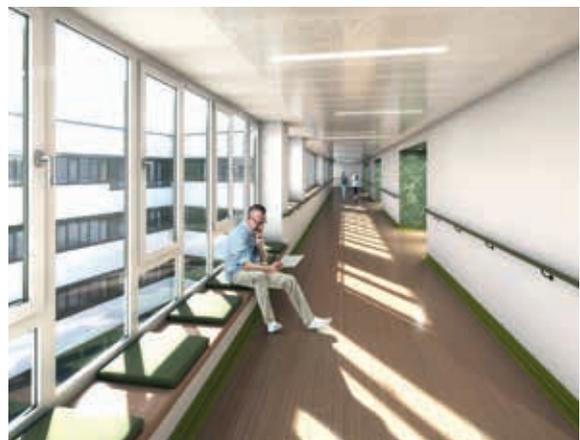
- Berücksichtigen der Demenz bei Zimmerbelegung
- Anbringen von Orientierungshilfen (Symbole, Piktogramme, farbliche Markierungen)
- Beleuchtungskonzepte zur Vermeidung von Stürzen und Förderung des Tag-Nacht-Rhythmus¹⁾
- sensibler Umgang mit Lärmquellen; Sitzcken, Gruppenangebote

(Quellen: www.bosch-stiftung.de/de/publikation/demenz-im-allgemeinkrankenhaus-ergebnisse-einer-epidemiologischen-feldstudie-general)

Geriatric im Schnitt eine Pflegekraft. Mit einer zunehmenden Häufung kognitiv beeinträchtigter Patienten kann es zur Herausforderung werden, den besonderen Bedürfnissen dieser Menschen gerecht zu werden.“ Umso wichtiger, so der Pflegerische Leiter der Medizinisch-Geriatriischen Klinik, ist die Rolle der Angehörigen: Sie sind gefragt, wenn es darum geht, Ärzten und Pflegenden die Bedürfnisse des Erkrankten zu „übersetzen“, ihm Sicherheit zu geben und ihn durch die stark verunsichernde Zeit im Krankenhaus zu begleiten. Eine gute Vorbereitung auf einen Krankenhausaufenthalt, z.B. mit einem Infobogen (siehe Kasten), kann im Notfall die Lage deutlich entschärfen und dem Patienten das Ankommen am ungewohnten Ort erleichtern.



Farben und Kontraste in den Patientenzimmern – Bettbereich und Schrank haben die gleiche Farbe - helfen bei der Orientierung. Dasselbe gilt für die automatische, sensorgesteuerte und maximale Ausleuchtung des Flurs vor dem Bett mit Wegleitung zum Patientenbad. Niedrigflurbetten beugen Stürzen vor und ein spezialisiertes Bildungskonzept hilft beim Finden des eigenen Zimmers.



In den Fluren helfen Randstreifen im Bodenbelag bei der Orientierung. Große Fenster mit viel Tageslicht und ein biodynamisches Beleuchtungskonzept unterstützen den Tag-Nacht-Rhythmus. Zahlreiche Sitzbereiche laden außerdem zum Verweilen und zum Austausch ein, so dass ein Gefühl von Teilhabe und Zugehörigkeit entsteht.

(Visualisierungen der Medizinisch-Geriatriischen Klinik im Albertinen Haus, Copyright Architekten Henke + Partner)

»Menschen mit Demenz muss man individuell begegnen, um ihnen gerecht zu werden«

INTERVIEW

mit Prof. Dr. Ulrich Thiem und Daniel Centgraf

NV: Herr Prof. Thiem, warum tun sich die meisten Krankenhäuser mit Demenzpatienten so schwer?

Thiem: Problematisch wird es, wenn man von normalen Krankenhausstrukturen aus denkt: Da ist jeder, der nicht mitmacht, ein Störfaktor. Davon müssen wir weg, denn der dementiell veränderte Mensch macht das nicht absichtlich, seine Reaktionsmöglichkeiten sind eben durch die Krankheit verändert. Das ist wichtig, um auch wieder ein Stück Mitmenschlichkeit in die Beziehung zu bringen. Nicht er muss sich ändern, sondern wir, die professionellen Kräfte, müssen uns auf ihn einstellen. Was oft übersehen wird: Trotz Demenz ist man häufig noch in der Lage, zu verstehen. Und ich als Arzt muss ein Interesse daran haben, dass der Betroffene versteht, was wir machen und dass er seine Wünsche äußern kann. Häufig haben wir aber das Problem, dass die Demenz noch gar nicht erkannt wurde – was ein Risikofaktor für weitere medizinische Komplikationen ist: Die kognitive Verfasstheit kann leiden, das Risiko eines Delirs, eines Sturzes oder einer Infektion ist höher. Einige Patienten kommen dann in schlechterem Zustand aus dem Krankenhaus heraus als hinein, der nächste Krankenhausaufenthalt ist dann vorprogrammiert.

NV: Also wäre es sogar kostensparend, wenn man sich mit diesen Patienten intensiver befassen würde?

Thiem: Was häufig nicht verstanden wird, ist, dass Demenz und Delir ein echtes Risiko für Komplikationen bedeuten. Fehlt die adäquate Behandlung, kann das die Verweildauer verlängern – das ist auch ein ökonomisches Risiko. Man muss bei dieser Patientengruppe viele Einzelmaßnahmen implementieren, bei denen nicht klar ist, wie wirksam sie sind, der wirtschaftliche Vorteil ist also nur schwer zu belegen.

NV: Wie sollte sich ein Arzt in der Notaufnahme verhalten, wenn er den Verdacht hat, dass als Nebendiagnose eine Demenz vorliegt?

Thiem: Er sollte grundsätzlich wachsam sein. Kommt das Gefühl auf, dass etwas nicht verstanden wird, muss man bereit sein, vom Standardprogramm umzuschwenken. Also: Langsam und deutlich sprechen, fragen, ob Brille oder Hörgerät dabei sind. Das klingt banal, aber wir wissen, dass sensorische Einschränkungen ein Delir begünstigen können, das ist also eine ganz wichtige medizinische Prophylaxemaßnahme. Man muss sich in die Lage des Erkrankten versetzen können und das, was er subjektiv erlebt, für gültig erklären. Wenn der Erkrankte die Krankenhausumgebung ablehnt – Ortswechsel führen oft zu Abwehr oder Rückzug – ist es wichtig, das als Signal zu verstehen, denn das kann zu einer kritischen Situation führen. Deshalb müssen wir ihn da abholen, wo er gerade ist. Falsch wäre es, ihn auf Biegen und Brechen in unsere Realität zu holen.

NV: Würde man bei einem Verdacht einen Demenzbeauftragten hinzuziehen?

Thiem: Ich verstehe den Demenzbeauftragten eher als Multiplikator, der Mitarbeiter für das Thema sensibilisiert und z.B. dem Personal einer Fachabteilung, das sonst wenig mit dem Thema Demenz in Berührung kommt, ein Basiswissen vermittelt, wie es mit der Situation umgehen kann.

NV: Wie erfolgt die Sensibilisierung der Mitarbeiter in der Praxis? Was machen Sie anders als andere Kliniken?

Centgraf: Wir müssen häufig andere Wege gehen, als es die grundständige Qualifizierung, die häufig ja auch



Prof. Dr. Ulrich Thiem,
Chefarzt Albertinen Haus –
Zentrum für Geriatrie und
Gerontologie und Stif-
tungsprofessor für Geriat-
rie und Gerontologie, Uni-
versität Hamburg



Daniel Centgraf,
Pflegerische Leitung der
Medizinisch-Geriatrien
Klinik im Albertinen Haus
und stellvertretender Pfl-
egedirektor Albertinen
Krankenhaus

schon Jahre zurückliegt, vorgibt. Für neue Mitarbeiter haben wir erfahrene, speziell qualifizierte Multiplikatoren im Team, die entsprechende Kompetenzen vermitteln und immer wieder zu Rate gezogen werden. So werden die Teams demenzsensibel und bleiben es auch. Seit einigen Jahren durchlaufen Menschen über 70 bei uns routinemäßig ein Assessment auf mögliche kognitive Störungen – auch auf den nicht-geriatrien Stationen. Dafür nutzen wir die Confusion Assessment Method (CAM), die in kurzer Zeit mit genormten Fragen zu Aufmerksamkeit und Bewusstsein Aufschluss gibt, ob wir es hier mit einem Delir zu tun haben oder nicht. Ein ebenso großes Thema wie Delirsensibilität ist das Schmerzmanagement, denn Schmerzen zählen zu den hauptauslösenden Faktoren für Delire. Da die reguläre Abfrage über gängige Schmerzskalen begrenzt funktioniert, nutzen wir ein spezielles Instrument zur Fremdeinschätzung, die BESD-Skala. Über fünf Verhaltenskategorien – Atmung, Lautäußerungen, Körperhaltung, Mimik und die Reaktion auf Trost – gibt sie klare Hinweise, auch wenn es darum geht, ein Delir von Demenz und Altersdepression abzugrenzen.

NV: Wie gehen Sie mit dem Personalmangel um?

Centgraf: Glücklicherweise ist die Pflegepersonalsituation bei uns relativ stabil, was sicher auch mit den guten Rahmenbedingungen zu tun hat, die wir bieten können. Wir versuchen, dieselbe Pflegekraft möglichst kontinuierlich bei einem Patienten einzusetzen, so entsteht Vertrautheit und Sicherheit. Wichtig ist uns auch die Teilhabe: dass die Patienten in die Abläufe der Station bewusst integriert werden, dass es Beschäftigungsangebote gibt und wir zeigen: Wir sind für dich da.

NV: Nicht alle Menschen haben das Glück, ein demenzsensibles Krankenhaus in der Nähe zu haben. Sind dann die Angehörigen noch mehr gefragt?

Thiem: Es ist stets hilfreich, eine Vertrauensperson in den Behandlungsprozess einzubeziehen, ideal wäre eine Art Rooming-In, was in vielen Krankenhäusern räumlich und wirtschaftlich nicht machbar ist. Aber es hilft bereits, wenn Angehörige in der Nähe sind, sich mit dem Patienten beschäftigen, ihm ein Gefühl der Sicherheit geben und immer wieder erklären. Die, die ihn am besten kennen, können auch besser benennen, was gerade in ihm vorgeht – das ist eine wichtige Rückmeldung für uns. Es ist eine Riesenherausforderung für Angehörige, die arbeiten und Familie haben, aber wenn sich zwei bis drei Personen im Krankenhaus abwechseln könnten, wäre das evtl. ein gangbarer Weg.

NV: Ist es sinnvoll, sich als Angehöriger auf einen Krankenhausaufenthalt vorzubereiten?

Centgraf: Absolut! Diagnose und Befunde können z.B. auf einer Art Fragebogen notiert werden. Aber auch Gewohnheiten, Interessen, beruflicher Werdegang sind hilfreiche Bausteine für uns – und wichtige Anker für den Erkrankten, um sich im Gespräch von uns angenommen zu fühlen. Auch persönliche Dinge von Zuhause, wie z.B. Fotos, Musik, der Zahnputzbecher und sogar die eigene Bettwäsche könnte nach Absprache ins Krankenhaus mitgebracht werden, vorausgesetzt, sie ist über 60 Grad waschbar.

WISSEN

Delir und Demenz – was ist der Unterschied?

Als **Demenz** bezeichnet man ein neurologisches, nicht reversibles Krankheitsbild, das durch den progredienten Verlust kognitiver Fähigkeiten gekennzeichnet ist, was in späteren Krankheitsstadien zum Verlust der Alltagskompetenz und Persönlichkeitszerfall führt.

Ein **Delir** ist ein akuter Verwirrheitszustand, der mit Bewusstseins- und Aufmerksamkeitsstörungen sowie Veränderung der kognitiven Funktion einhergeht. Es tritt meist plötzlich auf und ist eine häufige, oft folgenschwere Komplikation bei älteren Krankenhauspatienten. Das Delir ist häufig reversibel. Bei Patienten mit Demenz entwickelt sich ein Delir häufig aufgrund von Stress durch zeitliche und räumliche Desorientierung.

(Quellen: <https://tinyurl.com/bdfkeadu> und <https://flexikon.doccheck.com>)

KEDRION
B I O P H A R M A

Keep Life *Flowing*

PLASMA

Blutplasma gewinnen
und Qualität sichern.



BIOPHARMA

Plasmapräparate entwickeln
und herstellen.



LEBEN

Leben erleichtern
und retten!



Kedrion Image/AD/D-ATI/Version 2 - 27th August 2020

Kedrion Biopharma GmbH
Bahnhofstraße 96, 82166 Gräfelfing
www.kedrion.de

MS & ich

Ich mach meinen Weg

Da,
wenn man
uns braucht.

Wir hören zu und ermutigen Betroffene und Angehörige dazu, den eigenen Weg zu einem selbstbestimmten Leben mit Multipler Sklerose zu gehen.



Melden Sie sich unter [msundich.de](https://www.msundich.de) gerne für unseren kostenlosen monatlichen Newsletter an

Wir sind für Sie da! Das MS & ich Team erreichen Sie kostenlos unter:

Telefon: 0 911 - 273 12 100*

E-Mail: infoservice.novartis@novartis.com

(*Mo.-Fr. von 08:00 bis 18:00 Uhr)

NV: Inwiefern wird der Neubau, in den Sie in den nächsten Monaten umziehen, dem Rechnung tragen?

Thiem: Der Neubau integriert die bislang abgetrennte Geriatrie in die große Medizin des Albertinen Krankenhauses, so bündeln wir Kompetenzen und sorgen für eine fachübergreifende Betreuung. Mit der Unfallchirurgie arbeiten wir schon lange gut zusammen, das „Albertinen“ erhielt ja schon vor 15 Jahren als eines der ersten Häuser eine Zertifizierung als Alterstrauma-Zentrum. Im Neubau können wir künftig gemeinsam belegen, d.h. ältere unfallchirurgische Patienten, deren Anzahl ja steigt, werden geriatrisch mitbetreut und müssen nicht die Station wechseln, auch wenn die formale Zuständigkeit wechselt. So können wir unsere geriatrische Perspektive noch besser in die Notfallmedizin einbringen. Auch der Zugriff auf die Gerätediagnostik ist durch kurze Wege vereinfacht. Über diese Strukturen gelingt es, kritische Patienten früh in richtige Bahnen zu lenken und den Krankenhausaufenthalt, der von ihnen oft als überfordernd empfunden wird, besser zu gestalten. Das ist eine Blaupause für viele Kooperationen, z.B. auch mit der Neurologie. Ich bin überzeugt, alle Fachabteilungen profitieren, wenn wir uns besser auf diese Patientengruppe einstellen.

NV: Worauf wurde bei der Gestaltung geachtet?

Centgraf: Auf Basis unserer Erfahrungen in der Versorgung von Menschen mit Demenz, Erkenntnissen aus der Beteiligung am Bosch-Stiftungsprojekt „Menschen mit Demenz im Akut-Krankenhaus“* und unter Einbeziehung der aktuellen wissenschaftlichen Evidenz haben wir ein milieutherapeutisches Konzept entwickelt, bei dem es nicht nur um die beste Infrastruktur, sondern auch um die bestmögliche Umgebung für das Wohlbefinden des Patienten geht. Im Geriatrie-Neubau wurde durchgehend auf eine demenzsensible Ausstattung geachtet: Niedrigflurbetten mit integriertem „Out-of-Bed-System“, die das Sturzrisiko minimieren und Klingelmatten, die uns melden können, wenn ein Patient das Bett verlässt, eine helle Ausleuchtung, eine maximal zweistellige Nummerierung der Zimmer im Uhrzeigersinn und Bilder, die das eigene Zimmer kennzeichnen, so dass man leicht zurückfindet. Die Patientenbäder wurden so gedreht, dass die Toiletten direkt erreichbar sind, eine

biodynamische Beleuchtung unterstützt den bei Demenz häufig gestörten Tag-Nacht-Rhythmus und ein spezielles Farbkonzept hilft bei der Orientierung. Um möglichst wenig Krankenhaus-Unruhe zu spüren, sind die Zimmer akustisch abgeschirmt. Wichtig ist, dass die Maßnahmen nicht stigmatisierend sind, aber den Anforderungen bestmöglich begegnen. Und: Die Mitarbeitenden des gesamten multidisziplinären Teams – Therapeuten, Ärzte, Seelsorger, Pflegeleitung, Pflegeexperten, Sozialdienst – haben nun ihre Räumlichkeiten auf dem Flur vor der Station, so dass es kurze Wege und direkten Austausch gibt.

*www.bosch-stiftung.de/de/publikation/demenz-im-allgemeinkrankenhaus-ergebnisse-einer-epidemiologischen-feldstudie-general

NV: Ist auch eine Unterbringung der Angehörigen vorgesehen?

Thiem: Es gibt 1+1-Zimmer, baulich ist es vorgesehen, aber so lange nicht klar ist, wie das im Gesundheitswesen abgerechnet wird, steht das noch unter dem Vorbehalt der Finanzierung.

NV: Könnten die baulichen Veränderungen langfristig sogar Kosten sparen?

Thiem: Es gibt Hinweise, dass bessere Versorgungsstrukturen die Verweildauer verkürzen und das gesundheitliche Ergebnis verbessern. Wir erleben auch, dass ein optimiertes Umfeld die Mitarbeitergewinnung erleichtert, weil verstanden wird, dass man sich hier, was Zuwendung und Zeitbedarf angeht, viel besser einbringen kann. Das sind ganz wichtige Schritte, um der herausfordernden Zukunft bestmöglich zu begegnen!



Vom ersten Moment an zeigen, dass man gehört und angenommen wird: Für Menschen mit Demenz entscheidet auch dies darüber, ob die Behandlung ein Erfolg wird.

Kurz erklärt

Liebe Leserinnen und Leser, im unten stehenden Glossar haben wir die wichtigsten Begriffe, die im Zusammenhang mit einer neurologischen Erkrankung (und insbesondere in dieser Ausgabe) wieder auftauchen, für Sie zusammengestellt und kurz erläutert. Die Liste erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit und gibt den jeweils aktuellen Stand der Forschung und Behandlungsmethoden wieder. Unterstrichene Wörter verweisen auf weitere Erläuterungen.

A Alemtuzumab

(Handelsname Lemtrada®)

Monoklonaler Antikörper, der als intravenöse Infusion zur Behandlung chronischer lymphatischer B-Zell-Leukämie und MS eingesetzt wird. Die Indikation wurde aufgrund einer Risiko-Neubewertung am 27.1.2020 eingeschränkt (Rote Hand-Brief). Alemtuzumab bindet an das CD52-Glykoprotein an der Zelloberfläche von Lymphozyten und führt zu einer Auflösung der Zellen.

Aubagio

(Siehe Teriflunomid)

Atrophie

Gewebeschwund.

Autoimmunerkrankung

Oberbegriff für Krankheiten, deren Ursache eine Überreaktion des Immunsystems gegen körpereigenes Gewebe ist. Fälschlicherweise erkennt die Immunabwehr körpereigenes Gewebe als zu bekämpfen den Fremdkörper. Dadurch kommt es zu Entzündungsreaktionen, die Schäden an den betroffenen Organen nach sich ziehen.

Axon

Als Axon oder Neurit wird der Fortsatz einer Nervenzelle (Neuron) bezeichnet, der elektrische Nervenimpulse vom Zellkörper (Soma) weg leitet. Die Einheit aus Axon und den ihm anliegenden Hüllstrukturen (Axolemm) nennt man Nervenfasern.

B Beta-Interferone (Interferon)

Medikamente für die Langzeittherapie

der schubförmigen MS. Derzeit sind fünf Beta-Interferone in Deutschland zugelassen: **Avonex, Rebif, Betaferon, Extavia und Plegridy**. Alle fünf Präparate müssen subkutan (*ins Unterhautfettgewebe*) oder intramuskulär (*in den Muskel*) gespritzt werden. Interferon-beta-1a wird aus Säugetierzellen, Interferon-beta-1b aus Bakterien gewonnen.

C Cladribin

(Handelsname Mavenclad®)

Cladribin (Mavenclad) ist ein Arzneistoff mit immunmodulierenden Wirkungen, der u.a. für die perorale (in Tablettenform) Behandlung der Multiplen Sklerose zugelassen ist. In Deutschland ist das Medikament seit Dezember 2017 für Patienten mit aktiver schubförmiger Multipler Sklerose zugelassen.

Copaxone (Siehe Glatirameracetat)

Cortison

Ein in der Nebennierenrinde gebildetes Hormon, das für Medikamente künstlich hergestellt wird. Es wird bei Entzündungen eingesetzt.

D Differenzialdiagnose

Die Gesamtheit aller Diagnosen, die alternativ als Erklärung für die erhobenen Symptome (*Krankheitszeichen*) oder medizinischen Befunde in Betracht zu ziehen sind oder in Betracht gezogen worden sind (*auf Befundschreiben abgekürzt DD*).

F Fingolimod

(Handelsname Gilenya®)

Arzneistoff zur Behandlung von MS. Fingolimod gehört zur Gruppe der Immunsuppressiva und ist eine synthetische Nachbildung des natürlichen Wirkstoffs Myriocin, der aus dem Pilz *Isaria sinclairii* stammt. Fingolimod ist in der EU zur Behandlung hochaktiver, schubförmig-remittierender MS als Alternativtherapie nach einer Behandlung mit Interferon-Beta oder bei rasch fortschreitender MS zugelassen. Gilenya wurde 2011 als erstes orales MS-Medikament und erster Vertreter der Sphingosin-1-Phosphat (S1P)-Rezeptor-Modulatoren zugelassen.

Fumarsäure

(Handelsname Tecfidera®)

Fumarsäure ist eine in der Natur vorkommende organisch-chemische Substanz. Sie wird seit einigen Jahrzehnten bereits gegen Schuppenflechte eingesetzt. Dimethylfumarat (DMF) ist eine neue chemische Verbindung, ein sogenannter Ester der Fumarsäure. Siehe auch Tecfidera.

G Glatirameracetat (Handelsnamen: Copaxone und Clift®)

Ein immunmodulatorischer Arzneistoff zur Behandlung der schubförmigen Multiplen Sklerose. Es handelt sich um einen künstlichen Eiweißstoff (Polypeptid) aus den L-Aminosäuren Glutaminsäure, Lysin, Alanin und Tyrosin (GLAT). Aufgrund der aktuellen Studienlage kann es ebenso wie die Beta-Interferone zur initialen Therapie der MS empfohlen werden.

HÄMOPHILIE | IMMUNOLOGIE | TRANSPLANTATION | INTENSIVMEDIZIN

WE SEE MORE LIFE IN EVERY LIFE

Unsere Medikamente
aus Plasma ermöglichen
Patienten, ihr Leben
zu leben.

Gilenya (siehe Fingolimod)**H Humorale Immunantwort**

Als Humorale Immunantwort wird die Produktion von Antikörpern durch die B-Lymphozyten bezeichnet, da die Antikörper ins Blut abgegeben werden. Von der Humoralen Immunantwort unterschieden wird die Zelluläre Immunreaktion: sie erfolgt durch Zellen, vor allem über T-Lymphozyten.

I Immunmodulatorisch

Beeinflussung des Immunsystems – zum Beispiel durch Interferone. Dabei werden Teile des Immunsystems moduliert. Immunmodulatorische Eiweiße, die bei Entzündungsreaktionen im Körper ausgeschüttet werden, können die Immunreaktionen sowohl verstärken als auch verringern.

Immunsuppressiva

Medikamente, die die natürliche Abwehrreaktion des Körpers unterdrücken.

K Komorbidität

Eine Komorbidität ist ein weiteres, diagnostisch abgrenzbares Krankheitsbild oder Syndrom, das zusätzlich zu einer Grunderkrankung vorliegt. Es können auch mehrere Komorbiditäten hinzukommen. Übersetzt bedeutet der Begriff Begleiterkrankung.

Kortison-Stoß-Therapie

Eine Stoßtherapie mit hochdosiertem Kortison wird allgemein als Standardtherapie des akuten MS-Schubs empfohlen. Sie wird üblicherweise an drei bis fünf aufeinander folgenden Tagen morgens als intravenöse Infusion gegeben. In den ersten 3-5 Tagen 500-1000 mg, bei Wiederholung 2 g.

L Läsionen (Plaques)

Stellen im Gehirn oder Rückenmark, an denen eine Zerstörung der Myelinscheiden stattgefunden hat. Sichtbar werden Läsionen im Gehirn im (MRT).

Lemtrada (Siehe Alemtuzumab)**Lumbalpunktion (Liquoranalyse)**

Entnahme von Gehirn-Rückenmark-Flüssigkeit (*auch Liquor cerebrospinalis genannt*) aus dem Spinalkanal im Lendenwirbelbereich. In der Flüssigkeit kann eine Entzündung im Zentralnervensystem nachgewiesen werden. Der Liquor schützt das ZNS und dient der Versorgung des Nervengewebes.

Lymphozyten**(B- und T-Lymphozyten)**

Die kleinsten der weißen Blutkörperchen (*Leukozyten*), die als Abwehrzellen fungieren. Es gibt B-Lymphozyten (B-Zellen) und T-Lymphozyten (T-Zellen). Sie sind darauf programmiert, Viren und Fremdstoffe zu bekämpfen. Dies tun sie, nachdem ein entsprechendes Signal gesendet wurde. Genau so ein Signal erhalten die T-Zellen auch bei MS – nur werden sie hier angespornt, gesunde Myelinscheiden zu attackieren.

M Magnet-Resonanz-Tomographie (MRT)

Untersuchungsmethode, die mit Hilfe von Magnetfeldern genaue Bilder vom Gehirn liefert. Mit ihr können frühzeitig durch MS verursachte Krankheitsherde nachgewiesen und der Krankheitsverlauf dokumentiert werden.

Medikinet

Medikinet verbessert die Aktivität bestimmter, nicht ausreichend aktiver Teile des Gehirns. Das Arzneimittel kann helfen, die Aufmerksamkeit (Aufmerksamkeitsspanne) und Konzentration zu erhöhen und impulsives Verhalten zu verringern.

Monoklonal

Antikörper mit einer identischen molekularen Struktur und der damit verbundenen Spezifität für eine bestimmte Determinante eines Antigens. Im Gegensatz zu polyklonalen Antikörpern gehen alle monoklonalen Antikörper einer Art auf nur eine Ursprungszelle zurück und sind daher völlig identisch.

Myelinscheide

Eine Art Isolationsschicht, die die Nervenzellfortsätze (Axone) umgibt. Sie sorgt dafür, dass elektrische Nervenimpulse sehr schnell von einer Zelle zur nächsten Zelle gelangen. Wird sie beschädigt, verlangsamt sich die Reizleitung der Nerven.

N Natalizumab**(Handelsname Tysabri®)**

Ein humanisierter Antikörper, der den Übertritt von T-Lymphozyten aus dem Blut in das Gehirn verhindert.

Neurodivers/Neurodiversität

Neurodiversität ist ein Fachbegriff aus einem Konzept, in dem neurobiologische Unterschiede als eine menschliche Disposition unter anderen angesehen und respektiert werden. Zum Konzept der Neurodiversität werden unter anderem Autismus, Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS), Dyskalkulie, Legasthenie, Dyspraxie, Synästhesie, die bipolare Störung und Hochbegabung gezählt. Diese gelten in der Neurodiversitätsbewegung als natürliche Formen der menschlichen Diversität, die derselben gesellschaftlichen Dynamik unterliegen wie andere Formen der Diversität. Sie wendet sich damit entschieden gegen eine pathologische Betrachtung von Neuro-Minderheiten. (vgl. wikipedia)

Neurotypisch

Als neurotypisch oder „neurologisch normal“ gelten Menschen, bei denen keine neurologischen Auffälligkeiten

feststellbar sind und der Befund somit der „Norm“ entspricht.

O Ocrelizumab (Handelsname Ocrevus®)

Ocrelizumab ist ein humanisierter monoklonaler Antikörper gegen das B-Lymphozytenantigen CD20, der zur Behandlung von MS eingesetzt wird. Ocrelizumab wurde im Januar 2018 unter dem Handelsnamen OCREVUS® in Deutschland zugelassen und kann auch zur Therapie der primär progredienten MS zum Einsatz kommen.

O Ofatumumab (Handelsname Kesimpta®)

Ofatumumab ist nach Ocrelizumab (Ocrevus) der zweite B-Zell-Antikörper in der MS-Behandlung. Die EMA empfahl die Zulassung bei aktiver schubförmiger MS. Der vollhumane Antikörper wird monatlich subkutan vom Patienten selbst appliziert.

O Ozanimod (Handelsname Zeposia®)

Ozanimod ist ein immunmodulierender Wirkstoff aus der Gruppe der Sphingosin-1-phosphat-Rezeptor-Modulatoren für die Behandlung der MS. Die Effekte beruhen auf der Hemmung des Übertritts von Lymphozyten in das periphere Blut durch Bindung an S1P1- und S1P5-Rezeptoren. Die Einnahme erfolgt oral mit Kapseln, die einmal täglich eingenommen werden. Das Medikament hat im Juli 2020 die Zulassung für den deutschen Markt erhalten.

P Pathomechanismus

Eine Kausalkette von Körpervorgängen, die in ihrer Gesamtheit zu einer Krankheit führen.

P Pharmakodynamik

Aspekte wie das Wirkprofil, die Dosis-Wirkungsbeziehung, den Wirkme-

chanismus sowie Wechselwirkungen eines Arzneistoffes mit anderen Molekülen

P Pharmakokinetik

Die Pharmakokinetik beschreibt die Gesamtheit aller Prozesse, denen ein Arzneistoff im Körper unterliegt. Dazu gehören die Aufnahme des Arzneistoffes, die Verteilung im Körper, der biochemische Um- und Abbau sowie die Ausscheidung.

P Primär Progrediente MS (PPMS)

Bei etwa 10-15% aller MS-Patienten verläuft die Erkrankung nicht in Schüben, sondern langsam, kontinuierlich fortschreitend (*progredient*). Dieser Verlauf wird primär progrediente MS genannt (*Primary Progressive MS- PPMS*). Im Gegensatz zum schubweisen Verlauf, bei dem die neurologischen Probleme nach dem Schub häufig wieder komplett abklingen, ist das Fortschreiten bei PPMS zwar deutlich langsamer, allerdings kommt es nicht mehr zur Rückbildung der einmal entstandenen neurologischen Schäden.

R RRMS

Die schubförmig remittierende Multiple Sklerose (Relapsing Remitting Multiple Sclerosis, RRMS) ist dadurch gekennzeichnet, dass die Symptome plötzlich auftreten (schubförmig), einige Tage bis Wochen andauern und sich dann mehr- oder weniger vollständig zurückbilden.

R Remyelinisierung

Langsame und nicht immer vollständige Erholung der bei einem MS-Schub geschädigten Myelinscheiden des Nervengewebes.

S Sekundär Chronisch Progredient

Die sekundär chronisch progrediente MS zeichnet sich dadurch aus, dass sich die Erkrankung initial schubartig

darstellt und erst „sekundär“ in eine chronisch progrediente Form übergeht.

S Siponimod (Handelsname Mayzent)

Siponimod (oder BAF312) ist ein oral einzunehmender selektiver Sphingosin-1-Phosphat(S1P)-Rezeptormodulator, der selektiv an zwei (S1P1 und S1P5) der fünf S1P-Rezeptoren des Menschen bindet. Als funktioneller Gegenspieler des S1P1-Rezeptors in Lymphozyten, verhindert Siponimod den Austritt der Lymphozyten aus dem Lymphknoten, reduziert die Rückkehr von T-Zellen ins zentrale Nervensystem und begrenzt dadurch die zentrale Entzündung.

T Teriflunomid (Handelsname Aubagio®)

Wirkstoff aus der Gruppe der Immunmodulatoren, der zur Behandlung der schubförmig verlaufenden Multiplen Sklerose eingesetzt wird. Teriflunomid ist der aktive Metabolit von Leflunomid (Arava®). Das Arzneimittel ist in Form von Filmtabletten im Handel (Aubagio®). In Deutschland wurde es im September 2013 zugelassen.

T Tecfidera (Siehe Fumarsäure)

Dimethylfumarat (DMF) (Tecfidera®) ist in Deutschland zur Behandlung von Erwachsenen mit schubförmig remittierender Multipler Sklerose (RRMS) zugelassen.

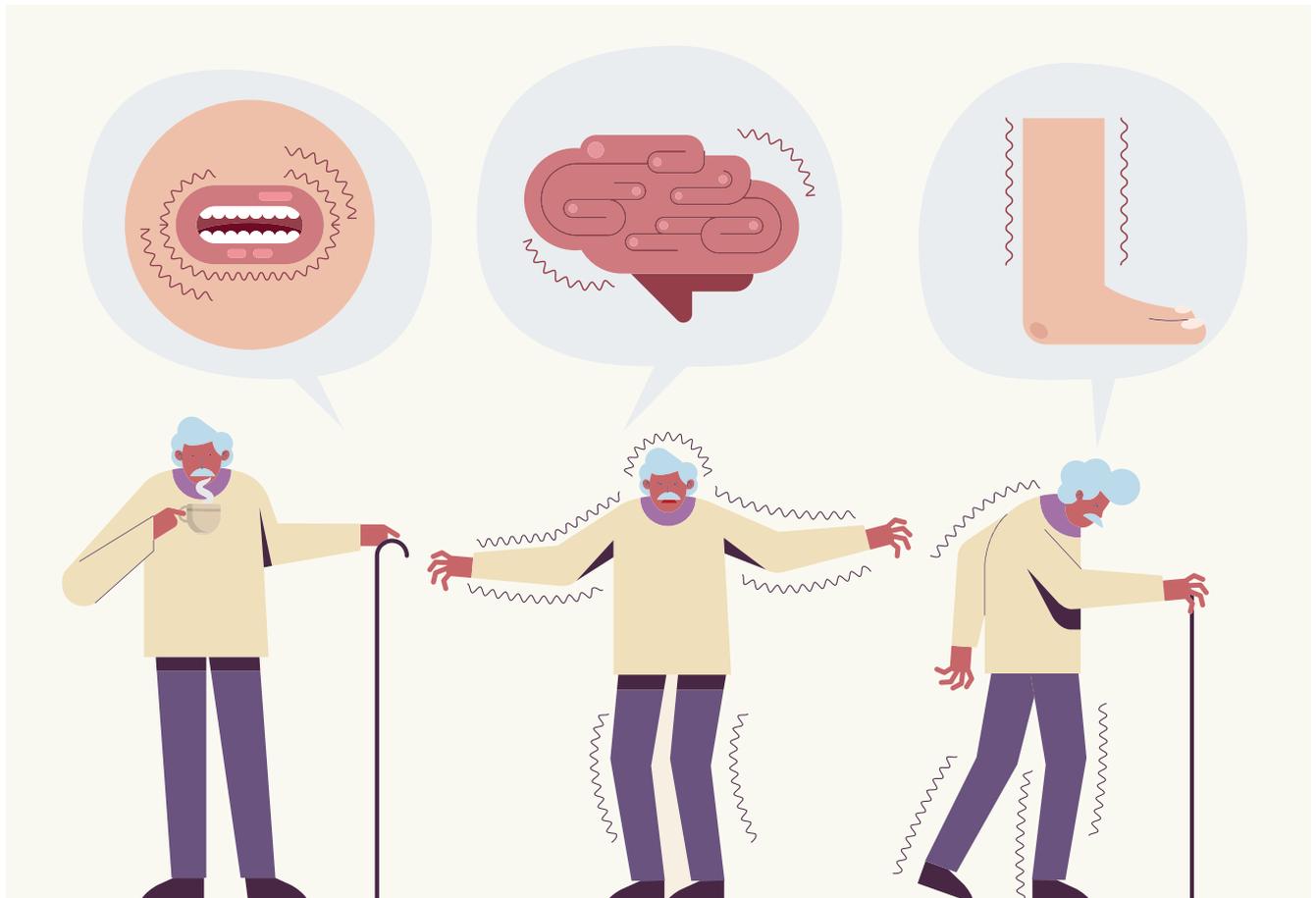
T Tremor

Als Tremor (griech. „das Zittern“) wird das unwillkürliche, sich rhythmisch wiederholende Zusammenziehen einander entgegenwirkender Muskelgruppen bezeichnet. Der sogenannte physiologische Tremor von Gesunden ist messbar, allerdings kaum sichtbar. Deutlich sichtbarer Tremor kann als ein Symptom verschiedener Erkrankungen auftreten.

T Tysabri (Siehe Natalizumab)

Vorschau Januar 2024

Update Parkinson – Wie geht es weiter mit der Agenda 2030?



©iStockphoto/johavel

Im Jahr 2021 hatte die Deutsche Gesellschaft für Parkinson und Bewegungsstörungen (DPG) die Parkinson-Agenda 2030 ausgerufen: Durch intensivierte Forschung, so die dahinterstehende Gruppe von Ärzten und Wissenschaftlern, sei eine Heilung der Parkinson-Krankheit bis 2030 möglich. Tatsächlich wurden in den letzten beiden Jahren bedeutende Fortschritte in der Parkinson-Diagnostik erzielt. Wie lassen sich die neuen Erkenntnisse für eine heilende Therapie einsetzen? Wo stehen wir im Jahr 2024? Die Neurovision fragt bei Experten nach.

Außerdem in der nächsten Ausgabe: Autismus-Spektrum-Störungen – Teil 2. Was verbirgt sich hinter der Wissenschaft der Angewandten Verhaltensanalyse (engl.: Applied Behavior Analysis, ABA)?

Impressum

Verlag Florian Schmitz Kommunikation GmbH
Wichmannstr. 4/Hs.12, 22607 Hamburg
moin@fskom.de

Herausgeber Florian Schmitz, V.i.S.d.P.

Redaktion Tanja Fuchs, Kristina Michaelis, Verena Fischer
Wissenschaftliche Beratung Dr. Wolfgang G. Elias
Gestaltung Peter Schumacher
Litho/Druck DRUCK KONTOR, Fahlbusch-Hamelberg e.K.,
Rotenburg

Aus Gründen der Lesbarkeit verzichten wir darauf, konsequent die männliche und weibliche Formulierung zu verwenden.

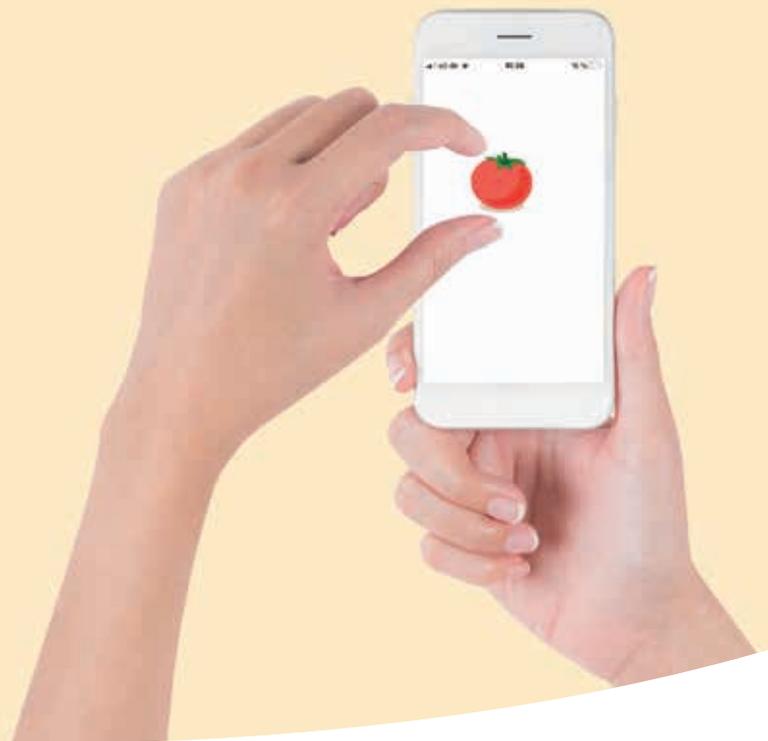
Mit Floodlight[®] MS Motorik und Kognition erfassen

Die App-Anwendung für ein besseres Verständnis
Deiner individuellen Entwicklung

5 Floodlight MS-Tests
(Medizinprodukt) zur Erfassung
der **Handfunktion**, **Gehfähigkeit**
und **Kognition** im Alltag.

Die Tests sind als Medizinprodukt
registriert und umfangreich
wissenschaftlich validiert.

Mehr Informationen unter:
www.floodlightms.de



AB SOFORT IN DIESEN BEIDEN APPS (MEDIZINPRODUKTE) VERFÜGBAR:

Brisa



Lade Dir die kostenlose Brisa[®] App
im Store herunter! Brisa wurde
von Temedica in Kooperation mit
Roche entwickelt.

 Emendia[®] MS



Lade Dir die kostenlose
Emendia[®] MS App von
NeuroSysim Store herunter!



DIE NEUE WEBSITE FÜR MENSCHEN MIT MULTIPLER SKLEROSE

 www.ms-begleiter.de



MS-Begleiter – immer an Deiner Seite

Ab sofort findest Du unter www.ms-begleiter.de einen rundum erneuerten Internetauftritt. Dort gibt's fundierte Informationen von Experten, authentische Einblicke von Menschen mit MS und deren Angehörigen, praktische Tipps für den Alltag und vieles mehr.

MAT-DE-2000265