

# Ergebnisbericht

(gemäß Nr. 14.1 ANBest-IF)

<b>Konsortialführung:</b>	Universitätsklinik Hamburg-Eppendorf
<b>Förderkennzeichen:</b>	01VSF19011
<b>Akronym:</b>	BarrierefreiASS
<b>Projekttitel:</b>	Versorgungs- und Bedarfsanalyse zur barrierefreien Teilhabe an Diagnostik und Therapie von Erwachsenen mit Autismus-Spektrum-Störung
<b>Autoren:</b>	Judith Peth, Nicole David, Sophia Dückert, Petia Gewohn, Pascal Rahlff, Kai Vogeley, Hannah König, Daniel Schöttle, Alexander Konnopka, Holger Schulz
<b>Förderzeitraum:</b>	1. Oktober 2020 – 31. Dezember 2023

## Inhaltsverzeichnis

I. Abkürzungsverzeichnis.....	4
II. Abbildungsverzeichnis.....	4
III. Tabellenverzeichnis.....	4
1. Zusammenfassung .....	6
2. Beteiligte Projektpartner .....	7
3. Projektziele.....	8
3.1 Hintergrund .....	8
3.2 Zielsetzungen und Fragestellungen .....	9
4. Projektdurchführung.....	10
4.1 Anpassungen an die Projektdurchführung.....	11
5. Methodik.....	13
5.1 Studiendesign .....	13
5.2 Studienpopulationen und Ein- und Ausschlusskriterien .....	13
5.3 Fallzahlen .....	14
5.4 Rekrutierung .....	14
5.5 Datenerhebungen und statistische Auswertungsstrategien.....	15
5.5.1 AP1: Qualitative Datenerhebung (Interviews und Fokusgruppen) .....	15
5.5.2 AP2: Onlineerhebung 1.....	16
5.5.2.1 Bedarfsanalyse.....	17
5.5.2.2 Versorgungsparameter und Lebensqualität.....	18
5.5.3 AP3: Kosten Versorgung .....	20
5.5.3.1 Review .....	20

5.5.3.2 Versorgungskosten von Personen im Autismus-Spektrum (Excess-Kosten-Analyse) .....	21
5.5.3.3 Gesundheitskosten von Angehörigen und Bezugspersonen.....	22
5.5.4 AP4: Ableitung gestufte Maßnahmen und Indikationen.....	23
5.5.5 AP5: Expert:innendiskussionen .....	23
5.5.6 AP6: Onlineerhebung 2.....	24
5.5.6.1 Evaluation BASS-Versorgungskonzept .....	25
5.5.6.2 Evaluation zukünftige Implementierung.....	25
5.5.6.3 Abbau Barrieren durch BASS-Versorgungskonzept.....	26
5.5.7 AP7: Budget-Impact-Analyse .....	26
6. Projektergebnisse.....	27
6.1 AP1: Interviews und Fokusgruppen.....	27
6.1.1 Stichprobenbeschreibung.....	27
6.1.2 Ergebnisse .....	28
6.2 AP2: Onlineerhebung 1.....	31
6.2.1 Stichprobenbeschreibung.....	31
6.2.2 Ergebnisse .....	32
6.2.2.1 Bedarfsanalyse.....	32
6.2.2.2 Versorgungsparameter.....	35
6.2.2.3 Gesundheitsbezogene Lebensqualität .....	39
6.3 AP3: Kosten.....	41
6.3.1 Review.....	41
6.3.2 Excess-Kosten-Analyse.....	46
6.3.2.1 Stichprobe der Personen im Autismus-Spektrum.....	46
6.3.2.2 Ergebnisse.....	47
6.3.3 Kosten von Angehörigen und Bezugspersonen im Rahmen der Betreuung von Personen im Autismus-Spektrum.....	47
6.3.3.1 Stichprobenbeschreibung.....	47
6.3.3.2 Ergebnisse.....	48
6.4 AP4: Konzeptentwicklung.....	49
6.5 AP5: Expert:innendiskussion .....	57
6.5.1 Stichprobenbeschreibung.....	57
6.5.2 Ergebnisse .....	57
6.6 AP6: Onlineerhebung 2.....	61

6.6.1 Stichprobenbeschreibung.....	62
6.6.2 Ergebnisse .....	63
6.6.2.1 Evaluation BASS-Versorgungskonzept inkl. des gestuften BASS- Behandlungsmodells .....	63
6.6.2.2 Evaluation zukünftige Implementierung.....	66
6.6.2.3 Abbau Barrieren durch BASS-Versorgungskonzept.....	67
6.7 AP7: Budget-Impact.....	68
7. Diskussion der Projektergebnisse .....	72
7.1 Diskussion Fragestellung 1: Versorgungs- und Bedarfsanalyse (Ausgangslage).....	72
7.2 Diskussion Fragestellung 2: BASS-Versorgungskonzept (Entwicklung und Evaluation).....	79
8. Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung .....	83
9. Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen .....	85
10. Literaturverzeichnis.....	86
11. Anhang .....	93
12. Anlagen.....	93

## I. Abkürzungsverzeichnis

ASS	Autismus-Spektrum-Störung
BASS	BarrierefreiASS
HrQoL	Health-related Quality of Life (Gesundheitsbezogene Lebensqualität)
IQ	Intelligenzquotient
KI (CI)	Konfidenzintervall
M	Mittelwert
N	Stichprobengröße
SD	Standardabweichung
UKE	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

## II. Abbildungsverzeichnis

<b>Abbildung 1:</b> Studienphasen und Datenerhebung in den Arbeitspaketen „BarrierefreiASS“ (BASS) .....	10
<b>Abbildung 2:</b> Gemittelte Zustimmung innerhalb der drei untersuchten Personengruppen für jeden der in AP1 identifizierten sechs Themenbereiche (Mittelwerte und 95% CI). .....	33
<b>Abbildung 3:</b> Vergleich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (HrQoL) von Personen im Autismus-Spektrum mit der Allgemeinbevölkerung in Deutschland.....	39
<b>Abbildung 4:</b> Vergleich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (HrQoL) von Angehörigen von Personen im Autismus-Spektrum mit der Allgemeinbevölkerung in Deutschland. ....	40
<b>Abbildung 5:</b> Flow Chart zum Studieneinschluss in das Systematische Review zu Versorgungskosten.....	42
<b>Abbildung 6:</b> Gemittelte Zustimmung innerhalb der drei untersuchten Personengruppen zu den Inhalten von Video 1 (Mittelwerte und 95% CI). .....	64
<b>Abbildung 7:</b> Gemittelte Zustimmung innerhalb der drei untersuchten Personengruppen zu den Inhalten von Video 2 (Mittelwerte und 95% CI). .....	64
<b>Abbildung 8:</b> Gemittelte Zustimmung innerhalb der drei untersuchten Personengruppen zu den Inhalten von Video 3 bis Video 6 (Mittelwerte und 95% CI).....	65
<b>Abbildung 9:</b> Implementations-Outcomes (alle Personengruppen) .....	66
<b>Abbildung 10:</b> Abbau Barrieren durch BASS-Versorgungskonzept (alle Zielgruppen) .....	68

## III. Tabellenverzeichnis

<b>Tabelle 1:</b> Beteiligte Konsortial- und Kooperationspartner:innen .....	7
<b>Tabelle 2:</b> Ein- und Ausschlusskriterien der drei Zielpopulationen .....	13
<b>Tabelle 3:</b> Erhebungsinstrumente Onlineerhebung 1 (AP2 und AP3) .....	20
<b>Tabelle 4:</b> Soziodemografische Angaben der drei Stichproben (AP1 Qualitative Erhebungen) .....	27
<b>Tabelle 5:</b> Ergebnisse der Auswertung der Interviews und Fokusgruppen in AP1.....	29
<b>Tabelle 6:</b> Soziodemografische Angaben der drei Stichproben (AP1 Onlineerhebung 1).....	31
<b>Tabelle 7:</b> Themenbereiche, bei dem pro Zielgruppe der größte Verbesserungsbedarf gesehen wird.....	35
<b>Tabelle 8:</b> Relevante Aspekte der aktuellen Versorgung erwachsener Personen im Autismus-Spektrum aus Sicht der Betroffenen .....	36
<b>Tabelle 9:</b> Relevante Aspekte der aktuellen Versorgung erwachsener Personen im Autismus-Spektrum aus Sicht von Fachpersonen .....	38
<b>Tabelle 10:</b> Qualitätsbewertung der eingeschlossenen Studien .....	43
<b>Tabelle 11:</b> Soziodemografische Angaben der kombinierten Stichprobe aus AP2 und AP6 von Personen im Autismus-Spektrum.....	46
<b>Tabelle 12:</b> Stichprobenbeschreibung AP3 (N = 124) .....	48
<b>Tabelle 13:</b> Maßnahmen zur Erhöhung der Barrierefreiheit für Personen im Autismus-Spektrum .....	51

<b>Tabelle 14:</b> Stichprobenbeschreibung AP5 (alle Zielgruppen).....	57
<b>Tabelle 15:</b> Ergebnisse der Expert:innendiskussionen über Personengruppen hinweg (AP5)	58
<b>Tabelle 16:</b> Soziodemografische Angaben der drei Stichproben (AP6 Onlineerhebung 2).....	62
<b>Tabelle 17:</b> Bedarfseinschätzung für die vier Behandlungsmodule (Selbsteinschätzung) .....	67
<b>Tabelle 18:</b> Stellengerüst und jährliche Lohnkosten eines BASS-Teams (Preise Stand 2023).	69
<b>Tabelle 19:</b> Kalkulation von Mietkosten .....	70
<b>Tabelle 20:</b> Abschätzung der Nutzer und der Anzahl an notwendigen BASS-Teams .....	71
<b>Tabelle 21:</b> Veröffentlichungen .....	85

## 1. Zusammenfassung

**Hintergrund:** Etwa 1% der Bevölkerung erhält die Diagnose Autismus-Spektrum-Störung (ASS). Für Personen im Autismus-Spektrum bestehen oftmals Barrieren in der Gesundheitsversorgung, welche zu vermindertem Wohlbefinden und eingeschränkter Teilhabe führen, sowie hohen Kosten für das Gesundheitssystem. In Deutschland fehlten bisher weitgehend Studien zu bestehenden Barrieren bzw. zu komplexen Versorgungskonzepten für erwachsene Personen im Autismus-Spektrum. Das Projekt „BarrierefreiASS“ (BASS) hatte zwei zentrale Ziele: (1) Umsetzung einer Versorgungs- und Bedarfsanalyse zur Erfassung bestehender Bedarfe, Barrieren und Kosten bei erwachsenen Personen im Autismus-Spektrum (Ausgangslage), (2) Entwicklung und Evaluation eines BASS-Versorgungskonzepts zur Erhöhung der Barrierefreiheit für diese Zielgruppe.

**Methodik:** Das BASS Projekt setzte auf einen partizipativen Ansatz, bei dem ein neurodiverses Forschungs-Team zusammenarbeitet und ein Kooperationsnetzwerk aus Personen im Autismus-Spektrum, Angehörige und Fachpersonen in alle Phasen eingebunden wurde. Die Datenerhebungen zur Ausgangslage sowie dem entwickelten BASS-Behandlungsangebot erfolgten durch Kombinationen aus qualitativen Methoden (Interviews, Fokusgruppen, Expert:innendiskussionen) und quantitativen Methoden (Onlineerhebungen). Die befragten Stichproben bestanden aus Personen im Autismus-Spektrum, Angehörigen und Fachpersonen. Gesundheitsökonomische Auswertungen beinhalteten einen Systematischen Review, Excess-Kosten-Analysen für Personen im Autismus-Spektrum und Angehörige sowie eine Budget-Impact Analyse für das entwickelte BASS-Behandlungsangebot.

**Ergebnisse:** Die qualitative Erhebung zur Ausgangslage identifizierte sechs Themenbereiche für Barrieren: (1) Aufklärung/Wissen, (2) Partizipation, (3) ASS-gerechte Versorgung, (4) Verfügbarkeit Angebote, (5) Zugang/Finanzierung, (6) Vernetzung Hilfesysteme. Diese Barrieren wurden in der quantitativen Erhebung bestätigt, wobei für die drei befragten Personengruppen bei der ASS-gerechten Versorgung der größte Verbesserungsbedarf bestand. Für erwachsene Personen im Autismus-Spektrum zeigten sich hohe Versorgungsbedarfe bei bestehender Unterversorgung (z.B. sehr lange Wartezeiten für Behandlungsangebote). Die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Personen im Autismus-Spektrum und bei Angehörigen war signifikant reduziert. Die ökonomische Analyse offenbarte hohe direkte und indirekte Kosten für Personen im Autismus-Spektrum und deren Angehörige. Das partizipativ entwickelte BASS-Versorgungskonzept inkl. eines gestuften BASS-Behandlungsmodells wurde im Rahmen einer quantitativen Evaluation als wirksames Mittel zur Verbesserung der Versorgung und zur Reduzierung von Barrieren angesehen, für eine Umsetzung in der Versorgung wurde ein großes Potential gesehen. Für eine erfolgreiche Implementierung wurden in der Budget-Impact Analyse moderate jährliche Kosten von ca. 9,2 Millionen Euro für 16 Standorte errechnet.

**Diskussion:** Die Versorgungssituation für Personen im Autismus-Spektrum ist derzeit unzureichend, was zu hohen Belastungen und Kosten führt. Das entwickelte BASS-Behandlungsangebot könnte vermutlich Barrieren erfolgreich reduzieren, wobei eine Umsetzung in der Praxis bisher nicht erfolgt ist. Um dies aufbauend auf dem aktuellen Projekt zu realisieren, wurde ein

Folgeantrag im Bereich „Neue Versorgungsformen“ beim Innovationsfonds des G-BA eingereicht.

## 2. Beteiligte Projektpartner

**Tabelle 1:** Beteiligte Konsortial- und Kooperationspartner:innen

Einrichtung	Institut	Name	Verantwortlichkeit
<b>Konsortialführung</b>			
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE)	Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie	Prof. Dr. Holger Schulz	Projektleitung
		Dr. Judith Peth	Projektkoordination und –durchführung
		Dr. Nicole David	Stellvertretende Projektkoordination und -durchführung
		PhD Sophia Dückert	Wissenschaftliche Mitarbeiterin
		Pascal Rahlff	Peer Mitarbeiter
UKE	Institut für Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung	PD Dr. Alexander Konnopka	Methode; Gesundheitsökonomie
		Dr. Hannah König	Wissenschaftliche Mitarbeiterin
UKE	Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie	PD Dr. Daniel Schöttle	Rekrutierung / Konzeptentwicklung
		Dipl.-Psych. Petia Gewohn	Wissenschaftliche Mitarbeiterin
<b>Konsortialpartner</b>			
Universitätsklinik zu Köln	Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie	Prof. Dr. Dr. Kai Vogeley	Rekrutierung/ Beratung Konzeptentwicklung
<b>Kooperationspartner:innen</b>			
UKE	Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychotherapie und -psychosomatik	Dr. C. Bindt	Aktive Unterstützung
Autismus Deutschland e.V.	Bundesverband zur Förderung von Menschen mit Autismus	M. Kaminski	Aktive Unterstützung
Autismus Landesverband Hamburg e.V.	Hamburger Autismus Institut	Dipl.-Psych. B. Rittmann	Aktive Unterstützung
Autismus Institut Lübeck		Dr. T. Leppert	Aktive Unterstützung
UKSH Campus Kiel, Institut für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie	Autismusambulanz	Dipl.-Psych. T. Stenner	Aktive Unterstützung
Praxis für Psychotherapie		Dipl.-Psych. A. Knabe	Aktive Unterstützung
Praxis für Psychotherapie		Dipl.-Psych. S. Potenberg-Christoffersen	Aktive Unterstützung
Autismus Hamburg e.V.	Elternverein	U. Steinwandel; A. Horn-Engeln	Aktive Unterstützung
autSocial e.V.	Betroffenenverein	H. Seng	Aktive Unterstützung
autkom	gGmbH	Prof. Dr. Markus Witzmann	Aktive Unterstützung

Darüber hinaus bedanken wir uns bei allen weiteren Unterstützenden des Projekts „BarrierefreiASS“ (BASS) und nennen an dieser Stelle Aspies e.V., die Autismus-Forschungs-Kooperation (AFK) und die Autismusstrategie Bayern. Ganz herzlich danken wir auch allen Menschen, die an den BASS Datenerhebungen teilgenommen haben.

Fachliche:r Ansprechpartner:in nach Projektende:

Prof. Dr. Holger Schulz  
Institut und Poliklinik für  
Medizinische Psychologie  
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf  
Martinistr. 52  
20246 Hamburg  
schulz@uke.de

Dr. Judith Peth  
Institut und Poliklinik für  
Medizinische Psychologie  
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf  
Martinistr. 52  
20246 Hamburg  
j.peth@uke.de

### 3. Projektziele

#### 3.1 Hintergrund

Die Diagnose Autismus-Spektrum-Störung (ASS) basiert auf Besonderheiten der sozialen Interaktion und Kommunikation, restriktiven und sich wiederholenden Verhaltensweisen, Besonderheiten in der sensorischen Informationsverarbeitung und Herausforderungen in lebenspraktischen Fertigkeiten (APA, 2013). Die Lebenszeitprävalenz liegt bei ca. 1% (Elsabbagh et al., 2012) auf das gesamte Spektrum bezogen und bei mind. 0,5 % (Shenouda et al., 2023) für Personen im Autismus-Spektrum<sup>1</sup> ohne intellektuelle Beeinträchtigungen (IQ < 70).

Die gegenwärtige Gesundheitsversorgung von Personen im Autismus-Spektrum ist geprägt durch starke regionale Unterschiede sowie lange Wartezeiten in den vorhandenen Spezialambulanzen in urbanen Ballungszentren oder fehlende (postdiagnostische) Therapiemöglichkeiten (Gawronski et al., 2011; Lipinski et al., 2015) und einen Mangel an bedarfsgerechten Assistenzangeboten für Erwachsene im Autismus-Spektrum (Lipinski et al., 2019). Auch bei der Inanspruchnahme gesundheitspräventiver Leistungen wie Impfungen oder Vorsorgeuntersuchungen bestehen Defizite (Nicolaidis et al., 2013). Die Nicht-Inanspruchnahme des Gesundheitssystems korreliert mit erhöhtem Leidensdruck, Komorbiditätsraten, Chronifizierung und langfristigen psychosozialen Einschränkungen sowie reduzierter gesundheitsbezogener Lebensqualität (HrQoL), geringerer gesellschaftlich-ökonomischer Teilhabe als auch mit erheblichen Kosten für das Gesundheitssystem (Kamp-Becker et al., 2010; Vohra et al., 2017).

Relevante Zugangsbarrieren zur medizinisch-psychotherapeutischen Versorgung (Nicolaidis et al., 2015) beinhalten neben strukturellen Defiziten auch professionelle Barrieren, z.B. fehlendes Wissen oder Stigma bzgl. Autismus bei Fachpersonen (Zerbo et al., 2015), sowie individu-

---

<sup>1</sup> Für diesen Text verwenden wir bevorzugt die Formulierung „Person im Autismus-Spektrum“ und folgen damit aktuellen Empfehlungen der Autismus-Forschungs-Kooperation (<https://www.autismus-forschungs-kooperation.de/WordPressStrato200521/wp-content/uploads/230719-Empfehlungen-Sprachgebrauch.pdf>).

elle Barrieren der Personen im Autismus-Spektrum, z.B. Besonderheiten bei der Kontaktaufnahme, Terminvereinbarung oder Wartezimmer-situation (Dern & Sappok, 2016). Häufig entsteht hier Unterstützungsbedarf, der durch Angehörige oder Bezugspersonen erfüllt wird (AWMF, 2016, 2021). Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass für Personen im Autismus-Spektrum aufgrund der bestehenden Barrieren die Teilhabe am Versorgungssystem stark eingeschränkt erscheint und damit auch die gesellschaftliche Partizipation in Sinne der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) (World Health Organization, 2001) insgesamt.

Für Deutschland existieren bisher nur wenig empirische Studien zu Barrieren bei der Gesundheitsversorgung erwachsener Personen im Autismus-Spektrum (Dern & Sappok, 2016; Lipinski et al., 2019). Die Erfassung spezifischer Bedarfe bzw. Barrieren auf individueller, professioneller und struktureller Ebene wären eine Voraussetzung, um darauf aufbauend Konzepte für die Verbesserung der Versorgung zu entwickeln.

### **3.2 Zielsetzungen und Fragestellungen**

Das Projekt „BarrierefreiASS“ (BASS) wollte als übergeordnetes Ziel den Zugang in die Gesundheitsversorgung für Personen im Autismus-Spektrum verbessern und die Barrierefreiheit erhöhen. Um das zu erreichen, wurden im Rahmen von sieben Arbeitspaketen (AP) unter aktiver Beteiligung von relevanten Personengruppen, d.h. erwachsene Personen im Autismus-Spektrum, Angehörige bzw. Bezugspersonen erwachsener Personen im Autismus-Spektrum und Fachpersonen zwei zentrale Forschungsfragen untersucht:

#### **1. Versorgungs- und Bedarfsanalyse (Ausgangslage)**

- 1.1. Welche Bedarfe für eine Behandlung bestehen in der psychotherapeutisch-medizinischen Versorgung von erwachsenen Personen im Autismus-Spektrum? (AP1 und AP2)
- 1.2. Welche Barrieren, aber auch förderliche Bedingungen, bestehen auf struktureller, professionell-klinischer und individuell-persönlicher Ebene? (AP1 und AP2)
- 1.3. Welche möglichen Kosten ergeben sich aus den identifizierten Barrieren für das Versorgungssystem? (AP3)

#### **2. BASS-Versorgungskonzept (Entwicklung und Evaluation)**

- 2.1. Welche gestuften Maßnahmen bzw. Assistenzangebote könnten dazu führen, dass gegenwärtige Versorgungsdisparitäten und Barrieren auf den verschiedenen Ebenen reduziert werden und in welchem Umfang? (AP4, AP5 und AP6)
- 2.2. Wie wäre die Akzeptanz förderlicher Aspekte bzw. welche Hemmnisse bestehen bei der Implementierung des entwickelten Versorgungskonzepts aus der Sicht von Personen im Autismus-Spektrum, Angehörigen und Behandelnden? (AP6)
- 2.3. Was sind relevante Prädiktoren für die Nutzung verschiedener Assistenzangebote? (AP6)
- 2.4. Ergänzende Fragestellung: Welche Kosten ergäben sich bei der bundesweiten Implementierung des entwickelten Versorgungskonzepts? (AP7)

Aufgrund des begrenzten Wissenstands zu dem Thema des Projekts wurden im Vorfeld keine inferenzstatistisch zu testenden Hypothesen formuliert, der Ansatz des Forschungsprojekts ist daher heuristisch oder hypothesengenerierend.

#### 4. Projektdurchführung

Das Projekt wurde vom 1. Oktober 2020 bis 31. Dezember 2023 am Institut für Medizinische Psychologie durchgeführt. Beteiligt waren zudem das Institut für Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung und die Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf, sowie die Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie der Universitätsklinik Köln. Gemeinsam bildeten Sie ein neurodiverses Team unter Einbindung der in Tabelle 1 genannten Projektbeteiligten. Zur Beantwortung der beiden komplexen Fragestellungen wurden drei aufeinander aufbauenden Projektphasen umgesetzt, welche sieben Arbeitspakete (AP) zur Bearbeitung der Fragestellungen beinhalteten (vgl. Abbildung 1). In allen Projektphasen wurden Personen aus dem Autismus-Spektrum, Angehörige bzw. Bezugspersonen sowie Fachpersonen eingeladen sich zu beteiligen (z.B. als wissenschaftliche Mitarbeitende, Kooperationspartner:innen, Proband:innen). Durch diesen Forschungsansatz sollten i.S. einer verstärkten Partizipation direkt beteiligter Personengruppen über die gesamte Projektlaufzeit hinweg relevante Perspektiven abgebildet und berücksichtigt werden.

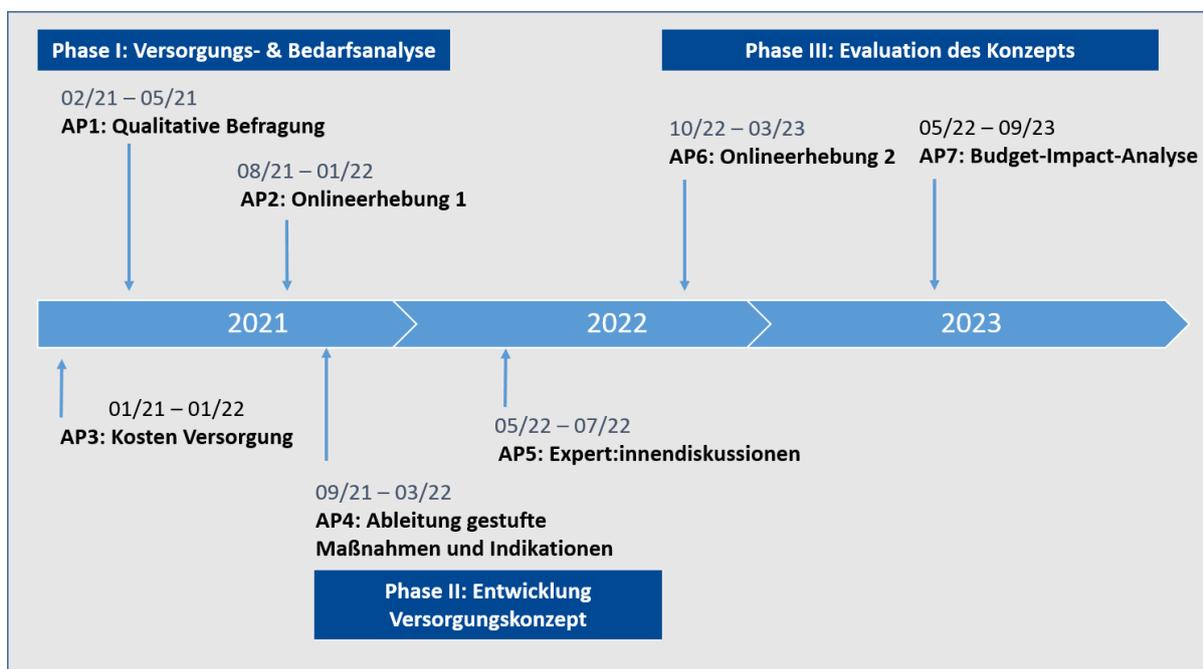


Abbildung 1: Studienphasen und Datenerhebung in den Arbeitspaketen „BarrierefreiASS“ (BASS)

**Phase I (Versorgungs- und Bedarfsanalyse):** Für die systematische Erfassung von Behandlungsbedarfen, Barrieren und Förderfaktoren von erwachsenen Personen im Autismus-Spektrum in der medizinisch-psychotherapeutischen Versorgung in den Bereichen Diagnostik, Therapie und Assistenz auf struktureller, professionell-klinischer, und individuell-persönlicher

Ebene (Teilfragestellungen 1.1 und 1.2) wurden Leitfragen zur Abbildung der aktuellen Versorgung erarbeitet, welche im Anschluss während teilstrukturierter Interviews mit Personen aus dem Autismus-Spektrum und Fokusgruppen mit Angehörigen bzw. Bezugspersonen und Fachpersonen eingesetzt und ausgewertet wurden (AP1). In Anschluss wurde eine deutschlandweite Onlineerhebung durchgeführt, um die qualitativen Studienergebnisse in größeren Stichproben zu quantifizieren und dabei ergänzend weitere versorgungsrelevante Angaben (z.B. zu allgemeiner Gesundheit, psychosozialer Gesundheit, Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen, HrQoL) abzubilden (AP2). Für die Darstellung aktueller Kosten bei der Nutzung der Gesundheitsversorgung (Teilfragestellung 1.3) wurden gesundheitsökonomische Aspekte der Versorgung von erwachsenen Personen aus dem Autismus-Spektrum aus der Literatur erfasst und als Review zusammengefasst (AP3).

**Phase II (Konzeptentwicklung):** Ziel dieser Projektphase war die Ableitung von Maßnahmen zur Erhöhung der Barrierefreiheit (AP4) im Sinne eines gestuften Modellkonzepts für eine bedarfsgerechtere Versorgung von Personen im Autismus-Spektrum in den Bereichen Diagnostik, Therapie und Assistenz inkl. Indikationsstellung (Teilfragestellung 2.1). Das Versorgungskonzept sollte niedrigschwellige bis höher ausgeprägten Bedarfe berücksichtigen und in der Gesundheitsversorgung existente Behandlungsangebote (z.B. evidenzbasierte Therapien, ambulante sozial-psychiatrische Betreuung, Soziotherapie) sowie begleitende Assistenzformen (z.B. Gesundheitslotsen, Case Manager) integrieren. Die Erarbeitung der gestuften Maßnahmen im AP4 basierte auf den in Phase I gewonnenen Ergebnissen (AP1, AP2 und AP3). Darauf aufbauend entstand ein erster Entwurf für ein gestuftes Versorgungskonzept und mögliche Indikationsstellungen für einzelne Stufen. Unter Einbezug der relevanten Personengruppen wurde dieses gestufte Versorgungskonzept mittels teilstrukturierter Leitfragen in Expert:inendiskussionen geprüft und Hinweise für Modifikationen gesammelt (AP5). Im Anschluss erfolgte eine Überarbeitung des Versorgungskonzepts.

**Phase III (Evaluation des Konzepts):** In der letzten Projektphase erfolgte die Bewertung des entwickelten Versorgungskonzepts, insbesondere hinsichtlich einer zukünftigen Implementierung einschließlich gesundheitsökonomischer Aspekte (Teilfragestellungen 2.2 und 2.3). Dafür wurde das Versorgungskonzept in einer deutschlandweiten Onlineerhebung vorgestellt und durch Personen aus dem Autismus-Spektrum, Angehörige bzw. Bezugspersonen und Fachpersonen evaluiert (AP6). Neben der Erfassung von Zustimmung zu den vorgeschlagenen Maßnahmen und Indikationen erfolgte hier auch die Abfrage zu erwarteten Auswirkungen auf die Barrierefreiheit und möglichen Implementierungschancen (Proctor et al., 2011). Eine gesundheitsökonomische Evaluation des Versorgungskonzepts (Teilfragestellung 2.4) erfolgte im Rahmen einer Budget-Impact-Analyse (AP7).

#### 4.1 Anpassungen an die Projektdurchführung

Es ergaben sich über die Projektlaufzeit einige Änderungen am ursprünglich vorgestellten Arbeitsplan.

So war im Rahmen von AP5 zunächst die erneute Durchführung von teilstrukturierter Interviews mit Personen aus dem Autismus-Spektrum und Fokusgruppen mit Angehörigen bzw. Bezugspersonen und Fachpersonen vorgesehen. Da es im AP5 um die detaillierte Rückmeldung zum erarbeiteten Konzeptentwurf ging, entschieden wir uns im Verlauf stattdessen für eine qualitative Datenerhebung mittels teilstrukturierter Leitfragen in Expert:innendiskussionen.

Im Rahmen von AP3 war ursprünglich die Durchführung einer Kosten-Effektivitäts-Analyse geplant. Es kristallisierte sich im Projektverlauf jedoch heraus, dass sich die entwickelte Intervention in einer derart frühen Entwicklungsphase befindet, dass für eine orientierende Kosten-Effektivitäts-Analyse keine ausreichende Datengrundlage vorlag. So waren insbesondere keine Daten zur Effektivität vorhanden, da es dafür zumindest einer klinischen Studie zur Wirksamkeit der Intervention bedarf. Aus diesem Grund wurde stattdessen eine orientierende Budget-Impact-Analyse (neues AP7) durchgeführt. Dies war möglich, da die Zusammensetzung der Intervention bekannt und daher bepreisbar war. Zudem waren aus der Literatur auch weitere für die Durchführung einer Budget-Impact-Analyse notwendige Variablen verfügbar.

Für die in AP6 geplante Datenerhebung von Implementierungsisems war ursprünglich die Verwendung bestehender Fragebogeninstrumente wie z. B. *Organizational Readiness for Implementing Change* (Lindig et al., 2020) , *Workshop Evaluation Form* (Bartholomew et al., 2007), *Acceptability E Scale* (Tariman et al., 2011) vorgesehen. Im Projektverlauf wurde deutlich, dass diese Instrumente in ihrer ursprünglichen Form nicht geeignet waren um die notwendigen Informationen für eine zukünftige Implementierung von BASS abzubilden, da sie primär entwickelt wurden um den Prozess der tatsächlichen Implementierung einer Intervention abzubilden. Daher wurden, auf Basis der oben genannten Instrumente und unter Berücksichtigung des Modells von Proctor und Kollegen (2011), selbstformulierte Implementierungsisems entwickelt um die folgenden Dimensionen abzubilden: Akzeptanz, Adoption, Angemessenheit, finanzielle Kosten, Machbarkeit, Protokolltreue, Verbreitung und Nachhaltigkeit. Diese selbstentwickelten Items zur Implementierung wurden vor ihrer Verwendung im Rahmen der zweiten Onlineerhebung (AP6) pilotiert, dafür sichteten die Kooperationspartner:innen die Items und prüften sie hinsichtlich Verständlichkeit und Umsetzbarkeit in den Zielgruppen. Als letzte Anpassung an die Projektdurchführung wurde die Laufzeit von 36 Monaten (bis zum 30.09.2023) auf 39 Monate verlängert. Dies war notwendig, um die Rekrutierung einer ausreichend großen Stichprobe im Rahmen der zweiten deutschlandweiten Onlineerhebung (AP6) sicherzustellen. Allen beschriebenen Änderungen an der Projektdurchführung im Vergleich zur ursprünglichen Antragsbeschreibung wurde vorab durch den Mittelgeber zugestimmt. Sie dienen der Absicherung der Projektdurchführung bzw. sollten eine angemessenere Methodik ermöglichen. Wir gehen davon aus, dass durch diese Anpassungen keine gravierenden Auswirkungen auf die dargestellten Ergebnisse entstanden sind.

## 5. Methodik

Das Forschungsprojekt BASS wurde vorab über das *Open Science Framework* (OSF) registriert (<https://osf.io/svg9w/>) und detaillierte Informationen zum methodischen Vorgehen im Studienprotokoll publiziert (David et al., 2022). Ein positives Ethikvotum wurde bei der lokalen Ethikkommission am Zentrum für Psychosoziale Medizin (UKE) eingeholt (LPEK-0228; Dezember 2020).

### 5.1 Studiendesign

Wie in Kapitel 4 (Studiendurchführung) bereits dargestellt, wurde „BarrierefreiASS“ (BASS) in drei aufeinander aufbauenden Projektphasen umgesetzt und gliederte sich in sieben Arbeitspakete (AP1-AP7). Die AP bauten dabei stark aufeinander auf.

- Es wurden in AP1, AP2, AP5 und AP6 jeweils querschnittliche Daten (qualitativ und/oder quantitativ) an Personen erhoben.
- Datenerhebungen für AP3 basierten auf einer eigenen Literaturrecherche bzw. wurden die in AP2 und AP6 erhobenen quantitativen Daten verwendet.
- Das AP4 baute auf den Ergebnissen aus AP1-AP3 auf.
- Das AP7 nutzte Daten aus allen vorherigen AP.

### 5.2 Studienpopulationen und Ein- und Ausschlusskriterien

Im Rahmen der Teilstudien von AP1, AP2, AP5 und AP6 sollten Personen aus dem Autismus-Spektrum, Angehörige bzw. Bezugspersonen und Fachpersonen als Teilnehmende eingeschlossen werden. Tabelle 2 stellt die Einschluss- und Ausschlusskriterien für jede relevante Personengruppe separat vor. Allen Teilnehmenden wurden vorab Studieninformationen zur jeweiligen Teilstudie in schriftlicher Form zur Verfügung gestellt. Die Teilnahme war jeweils erst nach erfolgter Einwilligung möglich. Es wurden keine Aufwandsentschädigungen gezahlt.

**Tabelle 2:** Ein- und Ausschlusskriterien der drei Zielpopulationen

Personengruppe	Einschlusskriterien	Ausschlusskriterien
Person im Autismus-Spektrum	Mindestens 18 Jahre alt; gesicherte Diagnose eines Asperger-Autismus, eines frühkindlichen Autismus oder einer Autismus-Spektrum-Störung (von Ärzt:innen bzw. Psycholog:innen gestellt), ausreichende Deutsch- bzw. Sprachkenntnisse	Diagnose einer Intelligenzminderung (IQ < 70)
Angehörige	Mindestens 18 Jahre alt; Angehörige:r einer erwachsenen Person aus dem Autismus-Spektrum (Verwandte 1. oder 2. Grades); ausreichende Deutsch- bzw. Sprachkenntnisse	Diagnose einer Intelligenzminderung (IQ < 70) der Person aus dem Autismus-Spektrum
Fachpersonen	Fachpersonen/Behandler:in in relevanter Berufsgruppe (Allgemeinmedizin, Psychiatrie, Psychotherapie, Pädiatrie, Sozialpädagogik, Soziale Arbeit, Ergotherapie, Logopädie etc.)	keine

### 5.3 Fallzahlen

Im Rahmen der Teilstudien von AP1 und AP5 wurden qualitative Daten erhoben. Die dafür notwendigen minimalen Stichprobengrößen je AP wurden mit 24 Teilnehmenden geplant (Barbour, 2007), sodass aus jeder Personengruppe (Person im Autismus-Spektrum, Angehörige, Fachpersonen) acht Teilnehmende vertreten sein sollten.

Im Rahmen der Teilstudien von AP2 und AP6 wurden Onlineerhebungen mit den zuvor benannten Personengruppen durchgeführt. Basis dieser versorgungswissenschaftlich vergleichenden Querschnittsstudien war jeweils eine Primärdatenerhebung, bei deren anschließender Auswertung quantitative Ergebnisse stichproben-spezifisch (getrennt für die drei Gruppen) basierend auf 95%-Konfidenzintervallen vorgenommen wurden. Es wurden Stichprobengrößen von N=250 bei Personen im Autismus-Spektrum und je N=125 für Angehörige und Fachpersonen angestrebt. Diese Stichprobengrößen erlauben Aussagen bei Prozentangaben pro Erhebungswelle mit einer Präzision von +/- 3% für ein 95% Konfidenzintervall bzw. bei den Patient:innen mit einer Präzision von +/- 2%. Es sollten zudem geschlechts- und altersspezifische Auswertungen für die Gruppe der Personen im Autismus-Spektrum vorgenommen werden. Im Rahmen der Datenerhebung wurden die Stichprobengrößen so gewählt, dass Subgruppen miteinander verglichen und Mittelwertsunterschiede mit mittlerer Effektstärke ( $d=0.50$ ) bei einer Power von 80% und einen Alphafehler von 5% nachgewiesen werden können. Dabei wurde eine Normalverteilung der Mittelwerte angestrebt. Nach dem zentralen Grenzwerttheorem ist dies gewährleistet, wenn der Stichprobenumfang jeder Subgruppe  $n = 30$  überschreitet (Bortz & Schuster, 2010).

### 5.4 Rekrutierung

Im Rahmen der qualitativen Teilstudien in AP1 und AP5 erfolgte die Rekrutierung der Teilnehmenden deutschlandweit unter Einbindung des Kooperationsnetzwerks (vgl. Abschnitt 2, Tabelle 1). Dabei sollten zur Bildung einer möglichst repräsentativen Stichprobe von Personen im Autismus-Spektrum sowie deren Angehörigen bzw. Bezugspersonen soziodemographische Faktoren wie Alter, Geschlecht, sowie Zeitpunkt der Diagnosestellung einer ASS bei der Rekrutierung berücksichtigt werden. In die Gruppe Fachpersonen sollten verschiedene Berufsgruppen im medizinisch-therapeutischen Versorgungsbereich eingeschlossen werden. Für die Rekrutierung aller Gruppen wurden Studieninformationen erstellt, welche im Kooperationsnetzwerk an potentielle Interessent:innen weitergeleitet wurden. Bei Interesse konnte das Studienzentrum (Medizinische Psychologie, UKE) kontaktiert und gemeinsam geprüft werden, ob in der jeweiligen Personengruppe noch Bedarf für Teilnehmende bestand. Die verwendeten Dokumente zur Studienteilnahme für AP1 (Anlage 1 - 3) und AP5 (Anlage 4) sind dem vorliegenden Bericht als Anlagen beigefügt.

Im Rahmen der quantitativen Teilstudien in AP2 und AP6 erfolgte die Rekrutierung ebenfalls deutschlandweit durch die Verbreitung der Studieninformationen über das Kooperationsnetzwerk (vgl. Abschnitt 2, Tabelle 1). Zusätzlich wurden Studieninformationen über öffentlich zugängliche Kontakte (z.B. Selbsthilfegruppen), Verbände des Gesundheitswesens (z.B. Ärzte-/Psychotherapeutenkammern), Autismus-Ambulanzen sowie soziale Medien (z.B. Instagram

Account UKE) verbreitet. Die verwendeten Materialien zur Rekrutierung sowie Studieneinwilligungen sind für AP2 (Anlage 5 - 6) sowie AP6 (Anlage 7 - 8) dem vorliegenden Bericht als Anlagen beigelegt.

## 5.5 Datenerhebungen und statistische Auswertungsstrategien

Im Folgenden werden alle Teilstudien (AP1-AP7) hinsichtlich der Datenerhebung und -auswertung dargestellt.

### 5.5.1 AP1: Qualitative Datenerhebung (Interviews und Fokusgruppen)

Zwischen Oktober 2020 und Mai 2021 erfolgte die Vorbereitung und Erhebung einer ersten Versorgungs- und Bedarfsanalyse (qualitative Daten). Als ein theoretisches Rahmenmodell diente das Behaviorale Modell zur Inanspruchnahme gesundheitsbezogener Angebote von Andersen (Andersen & Davidson, 2007; Lengerke, 2013). Zunächst wurde eine Literaturrecherche zu nationalen und internationalen Erkenntnissen über Barrieren, Förderfaktoren und Bedarfe bezüglich der Gesundheitsversorgung erwachsener Personen im Autismus-Spektrum durchgeführt. Die Literaturrecherche erfolgte zwischen Oktober und Dezember 2020 über die Datenbank *pubmed* und erfolgte in englischer Sprache. Die Suchstrategie umfasste „*autism*“, „*adults*“, „*barriers*“, „*facilitators*“, „*health care*“. Als Patient:innenpopulation wurden Personen mit ASS definiert, Intervention war bei dieser Suche nicht zutreffend, Vergleichsgruppen waren kein Einschlusskriterium, Outcome wurde ebenfalls nicht bewertet, da es um eine qualitative Sammlung in der Literatur benannter Barrieren bzw. Förderfaktoren ging. Die gefundenen Artikel wurden zunächst über Titel und Abstract hinsichtlich Eignung gescreent. Bei Eignung wurde der Volltext gelesen und darin genannte Barrieren bzw. Förderfaktoren für die Gesundheitsversorgung von Personen im Autismus-Spektrum extrahiert. Somit entstand eine Übersicht über wissenschaftliche Artikel zum Thema (vgl. Anlage 9). Eine Qualitätsbewertung der Studien fand aufgrund des qualitativen und explorativen Charakters nicht statt. Die so erfassten Daten dienten zur Entwicklung von Leitfragen für Interviews bzw. Fokusgruppen zu Bedarfen, Barrieren und Förderfaktoren in der Gesundheitsversorgung erwachsener Personen im Autismus-Spektrum in Deutschland (z.B. Diagnostik, Therapieangebote und Assistenzmöglichkeiten).

Angelehnt an die bestehende Literatur wurden Barrieren dabei auf verschiedenen Ebenen erfragt: Individuelle bzw. Patient:innenebene (z.B. Schwierigkeiten aufgrund sensorischer Hypersensitivität), professionelle bzw. Behandler:innenebene (z.B. fehlendes Fachwissen), strukturelle bzw. Systemebene (z.B. Verfügbarkeit Versorgungsangebote). Für jede der drei untersuchten Personengruppen (Person im Autismus-Spektrum, Angehörige, Fachpersonen) wurde eine separate Version der Leitfragen entwickelt (siehe Anlage 10-12). Es wurde unabhängig von der Zielgruppe immer nach Barrieren, Förderfaktoren und Bedarfen bei der Versorgung von erwachsenen Personen im Autismus-Spektrum gefragt, um eine vergleichbare Auswertung und Interpretation der Ergebnisse zu gewährleisten. Allen Teilnehmenden wurden die

Leitfragen vor der Datenerhebung zur Verfügung gestellt. Die Version für Personen im Autismus-Spektrum wurde bei Interviews eingesetzt und in Zusammenarbeit mit Peer-Mitarbeitenden der BASS-Studie entwickelt und pilotiert.

Die Datenerhebung durch Interviews bzw. Fokusgruppen fand zwischen Februar 2021 und Mai 2021 statt und wurde von geschulten BASS Mitarbeitenden durchgeführt. Alle Datenerhebungen fanden online über die von der Universität Hamburg bereitgestellte Video-Plattform Zoom statt. Um individuellen Besonderheiten in der Kommunikation zu berücksichtigen, wurde Personen aus dem Autismus-Spektrum alternativ die Möglichkeit gegeben, die Interviewfragen auch schriftlich (per Chat) oder am Telefon zu beantworten. Auch konnte eine Begleitperson einbezogen werden. Die Interviews dauerten zwischen 45 und 60 Minuten und neben den Leitfragen wurden Alter, Geschlecht, gestellte Diagnose sowie psychiatrische oder psychotherapeutische Vorbehandlungen erfasst. Die vier Fokusgruppen dauerten jeweils zwischen 100 und 120 Minuten. Alle Daten wurden aufgezeichnet und orthographisch korrekt transkribiert. Identifizierende Merkmale in der Transkription wurden vor der Datenanalyse anonymisiert.

Die Datenauswertung erfolgte durch thematische Analyse (Braun & Clarke, 2006), wobei das übliche Verfahren angewandt wurde: Einarbeitung in die Daten, Erarbeitung erster Codes, Entwicklung von Themen, Überprüfung der Themen, Definition und Benennung von Themen und Erstellung des Berichts. Die Datenverwaltung und -analyse wurde mit MAXQDA 2020 (VERBI, 2019) durchgeführt. Es wurde ein gemischt induktiv-deduktiver Codebuch-Ansatz auf semantischer Ebene angewandt. Dabei wurden Codes und Themen sowohl deduktiv (entwickelt aus der vorhandenen Literatur, vgl. Anlage 9) als auch induktiv (abgeleitet aus den erhobenen Daten) erstellt und in einem Codebuch (Anlage 13) zusammengefasst. Die Auswertung erfolgte durch wissenschaftliche sowie durch studentische Mitarbeitende. Vorbereitend wurde mit allen beteiligten Mitarbeitenden die Methodik der Thematischen Inhaltsanalyse nach Braun und Clarke (2006) über frei verfügbare Online-Schulungsangeboten (z. B. <https://study.sagepub.com/thematicanalysis>) vertieft. Weitere Angaben zum Vorgehen sind der entsprechenden Publikation (Dücker, Gewohn, et al., 2023) zu entnehmen.

#### 5.5.2 AP2: Onlineerhebung 1

Im Rahmen dieser Teilstudie sollte aufbauend auf den Ergebnissen der qualitativen Erhebung eine deutschlandweite Versorgungs- bzw. Bedarfsanalyse als Onlineerhebung mit repräsentativen Stichprobengrößen erfolgen (sequentielles Mixed-Methods-Design, vgl. Schoonenboom & Johnson, 2017). Die untersuchten Fragestellungen unterteilen sich dabei in die folgenden Bereiche: (1) Bedarfsanalyse, (2) Versorgungsparameter und (3) Lebensqualität. In allen drei untersuchten Personengruppen wurden soziodemografische Angaben (z.B. Alter, Geschlecht, Bundesland) erfragt. Die detaillierte Darstellung der erhobenen Angaben im Rahmen von Onlineumfrage 1 befindet sich unterteilt für die drei Personengruppen in den Anlagen 14-16.

Die Onlineerhebung 1 wurde durch das BASS Kooperationsnetzwerk hinsichtlich Umsetzbarkeit und Machbarkeit überprüft und bei Bedarf Anpassungen vorgenommen. Die Datenerhebung erfolgte zwischen August 2021 und Februar 2022 und wurde über das Programm LimeSurvey (LimesurveyGmbH, 2019) auf dem Server der Universität Hamburg realisiert, wobei alle Daten anonymisiert erhoben wurden.

Die Datenaufbereitung umfasste Qualitäts- und Plausibilitätskontrollen der exportierten Umfragedaten und erfolgte mithilfe der Statistiksoftware IBM SPSS Statistics (Version 27). Weniger als 30% fehlende Werte pro Variable wurden mit der SPSS-Prozedur Expectation-Maximization ersetzt. Die Datenauswertung erfolgte am bereinigten Datensatz und umfasste zunächst die deskriptive Darstellung der Stichprobe über Häufigkeitsverteilungen, Mittelwerte und Standardabweichungen sowie je nach Fragestellungen Korrelations- bzw. multiple Regressionsanalysen. Inferenzstatistische Vergleiche der befragten Personengruppe untereinander wurden über die berechneten 95%-Konfidenzintervalle und Vergleiche mit der Allgemeinbevölkerung mittels t-Tests durchgeführt. Als Signifikanzniveau wurde in allen Analysen 5% festgelegt.

#### 5.5.2.1 Bedarfsanalyse

Aufbauend auf den Ergebnissen von AP1 wurden quantitative Fragen zu Bedarfen, Förderfaktoren und Barrieren bei der Gesundheitsversorgung von erwachsenen Personen im Autismus-Spektrum entwickelt. Im ersten Schritt wurden Aussagen zur subjektiven Einschätzungen von Barrieren und Bedürfnissen in der Gesundheitsversorgung erwachsener Personen im Autismus-Spektrum formuliert. Dabei wurden die in AP1 ermittelten Themen über mehrere Aussagen abgebildet. Aus der eigenen Erfahrung heraus sollte für jede Aussage jeweils der Grad der Zustimmung auf einer fünf-stufigen Likert-Skala (1 = „stimmt nicht“, 2 = „stimmt wenig“, 3 = „stimmt mittelmäßig“, 4 = „stimmt ziemlich“, 5 = „stimmt sehr“; (Rohrmann, 1978) mitgeteilt werden. Zudem war es möglich einzelne Aussagen mit „weiß ich nicht“ zu beantworten. Die erarbeiteten Aussagen (quantitative Daten) wurden durch die BASS-Arbeitsgruppe geprüft und gemeinsam konsentiert. Dabei erfolgte die Konsensfindung angelehnt an das Vorgehen für nominale Gruppenprozesse (Delbecq & Ven, 1971) und beinhaltete die folgende Kernelemente: Vorlage der zuvor produzierten Daten und Entwurf für Fragen, Sammlung von Kommentaren der Gruppenmitglieder durch Moderation, Zusammenfassung ähnlicher Kommentare und Abstimmung über Diskussionspunkte bzw. Priorisierung, Überarbeitung des Entwurfs und anschließend erneute Diskussion. Die so erarbeiteten finalen Aussagen zu subjektiven Einschätzungen zu Barrieren und Bedürfnissen in der Gesundheitsversorgung erwachsener Personen im Autismus-Spektrum (vgl. Anlage 17) wurden hinsichtlich der Formulierung für die drei untersuchten Personengruppen (Personen im Autismus-Spektrum, Angehörige, Fachpersonen) angepasst. Zusätzlich wurden die Teilnehmenden gebeten, die vorgegebenen Themen in eine Rangreihe zu bringen. Dabei sollten Sie das für Sie relevanteste Thema auf Platz 1 setzen, danach das nächst relevante Thema auf Platz 2 usw. Um auch in der Onlinebefragung einen Mixed-Methods Ansatz zu realisieren, wurde zusätzlich auch die Möglichkeit gegeben,

bei bestimmten Themen ergänzende Angaben über Freitextfelder (qualitative Daten) vorzunehmen (paralleles Mixed-Methods-Design, vgl. Schoonenboom & Johnson, 2017). Hierfür wurden die folgenden Fragen vorgegeben: „*Welche Unterstützungsangebote bezüglich der Selbstorganisation könnten das sein?*“, „*Welche Assistenz- oder Begleitungsangebote für erwachsene Autist:innen könnten das sein?*“, „*Gibt es einen Bereich in der medizinisch-psychotherapeutischen Versorgung, in dem Sie Barrieren erlebt haben und der in den Aussagen zuvor nicht berücksichtigt wurde? Dann geben Sie bitte kurz Ihre Ergänzung an.*“.

Für die Auswertung der Bedarfsanalyse wurden die Aussagen zur subjektiven Einschätzung von Barrieren und Bedürfnissen in der Gesundheitsversorgung erwachsener Personen im Autismus-Spektrum verwendet. Zunächst wurden Skalenmittelwerte errechnet (einen Werte je Thema) und deskriptiv getrennt nach Personengruppen dargestellt. Die Antwortoption „Weiß ich nicht“ wurde der Antwortoption „1 = Stimmt nicht“ zugerechnet. Mögliche Unterschiede zwischen den Gruppen wurden mittels 95%-Konfidenzintervallen überprüft. Für Personen im Autismus-Spektrum wurden außerdem mögliche Unterschiede in der Zustimmung aufgrund von Alter oder Geschlecht geprüft. Dafür wurde für jedes Thema eine multiple Regressionsanalyse mit den unabhängigen Variablen Alter und Geschlecht gerechnet. Innerhalb der drei Personengruppen wurde der Bereich ermittelt, der von den Teilnehmenden als relevanteste Barriere identifiziert wurden. Qualitative Angaben aus Freitextfeldern wurden analog zu AP1 durch thematische Analyse (Braun & Clarke, 2006) unter Nutzung von MAXQDA 2020 (VERBI, 2019) ausgewertet (vgl. Abschnitt 5.5.1).

#### 5.5.2.2 Versorgungsparameter und Lebensqualität

Entsprechend der untersuchten Personengruppe wurden verschiedene Versorgungsparameter über selbstformulierte Items erhoben, um die Bedarfsanalyse zu vervollständigen:

Personen im Autismus-Spektrum: Angaben zur Versorgung (z.B. geschätzte Wartezeiten (Monate) und Distanzen (km) für Beginn Diagnostik zur Abklärung einer ASS); bestehende somatische und psychische Komorbiditäten (Ja/Nein); Grad der Behinderung nach SGB IX (Ja/Nein); Selbsteinschätzungen zum Schweregrad der ASS (selbst formulierte Items angelehnt an DSM-5): „*Wie sehr benötigen Sie Unterstützung aufgrund von Schwierigkeiten im zwischenmenschlichen Austausch und Miteinander?*“ und „*Wie sehr benötigen Sie Unterstützung, weil Sie an Ihnen wichtigen Verhaltensgewohnheiten, Routinen, Ritualen oder Interessen festhalten (z.B. Schwierigkeiten in der Organisation/Planung oder im Umgang mit Veränderungen)?*“, Antwort erfolgte über eine fünf-stufige Likert-Skala (1 = keine, 2 = wenig, 3 = mittelmäßig, 4 = ziemlich, 5 = sehr); Behandlungsabbrüche wurden abgefragt: „*Haben Sie jemals eine Behandlung beendet, weil Sie den Eindruck hatten, dass Ihre Probleme als erwachsene:r Autist:in nicht richtig erkannt und verstanden wurden?*“ (Ja/Nein).

Fachpersonen: Berufsgruppe; Arbeitssektor; Vorerfahrung mit Behandlung von Personen im Autismus-Spektrum (Ja/Nein); Wissensstand S3-Leitlinien: „*Ich bin mit den S3-Leitlinien zur Diagnostik von Autismus-Spektrum-Störungen (AWMF, Teil 1, 2016):*“ und „*Ich bin mit der S3-*

*Leitlinie zur Therapie von Autismus-Spektrum-Störungen (AWMF, Teil 2, 2021):*“ 1 = nicht vertraut, 2 = wenig vertraut, 3 = mittelmäßig vertraut, 4 = ziemlich vertraut, 5 = sehr vertraut; Wissen Ausbildung: „*Diagnostik und Behandlung von Autismus-Spektrum-Störungen im Erwachsenenalter waren ein Bestandteil meiner Ausbildung.*“ (Ja/Nein); Behandlungsablehnung: „*Haben Sie jemals eine Behandlung, Beratung oder Betreuung von erwachsenen Autist:innen abgelehnt?*“ (Ja/Nein); Einbezug Angehörigen: „*Beziehen Sie Angehörige bzw. Bezugssysteme (z.B. Wohngruppe, Betreuer:innen) von erwachsenen Autist:innen häufig in Ihre Behandlung mit ein?*“ (Ja/Nein); interdisziplinäre Vernetzung bei Behandlung: „*Stehen Sie häufig mit Vor-/Mitbehandler:innen oder weiteren Hilfesystemen im Austausch?*“ (Ja/Nein).

Zur Erhebung weiterer Angaben (z.B. Kosten, vgl. Abschnitt 5.5.3) wurden standardisierte Instrumente (Tabelle 3) genutzt. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität (HrQoL) wurde sowohl bei Personen im Autismus-Spektrum als auch bei Angehörigen bzw. Bezugspersonen untersucht. Dafür wurde jeweils die deutsche Version des *Short Form Health Survey (SF-8)* (Beierlein et al., 2012; Ware, 2001) verwendet. Der SF-8 besteht aus acht Items und bildet die HrQoL über zwei Subskalen ab: die psychische Subskala (MCS) und die physische Subskala (PCS). Die Auswertung der Subskalen erfolgt, indem jede beantwortete Antwortkategorie mit einem festgelegten Wert kodiert wird. Für die Berechnung der Summenskalen MCS und PCS werden spezielle Gewichtungsfaktoren herangezogen. Die Subskalen können als T-Werte interpretiert werden (MW = 50, SD = 10). Jede Subskala kann somit einen Wert zwischen 0 und 100 annehmen, wobei höhere Werte auf eine besser HrQoL hinweisen. Um die funktionelle Gesundheit der Personen im Autismus-Spektrum standardisiert zu erfassen, wurde ergänzend der *WHO Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0)* Fragebogen eingesetzt. Die Auswertung ergibt einen Summenwert zwischen 12 und 60, wobei ein niedriger Wert weniger Einschränkungen bedeutet.

Alle Versorgungsparameter wurden deskriptiv ausgewertet. Standardisierte Fragebögen (vgl. Tabelle 3) wurden entsprechend der jeweiligen Manuale ausgewertet.

**Tabelle 3:** Erhebungsinstrumente Onlineerhebung 1 (AP2 und AP3)

Domäne	Instrument (Quelle)	Personengruppe
Gesundheitsbezogene Lebensqualität (HrQoL)	Short Form Health Survey 8 (SF-8; Ware, 2001)	Personen im Autismus-Spektrum, Angehörige bzw. Bezugspersonen
Allgemeine Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen <sup>1</sup>	Fragebogen zur Erhebung von Gesundheitsleistungen im Alter (FIMA; Seidl et al., 2015)	Personen im Autismus-Spektrum, Angehörige bzw. Bezugspersonen
Psychiatrische Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen <sup>1</sup>	Fragebogen zur Inanspruchnahme medizinischer und nicht medizinischer Versorgungsleistungen bei psychischen Erkrankungen (FIMPsy; Grupp et al., 2018)	Personen im Autismus-Spektrum, Angehörige bzw. Bezugspersonen
Funktionelle Gesundheit	WHO Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0)	Personen im Autismus-Spektrum
Behandlungsbezogene Ausgaben <sup>1</sup>	Behandlungsbezogene Ausgaben (Mory et al., 2002b), adaptierte Version	Personen im Autismus-Spektrum, Angehörige bzw. Bezugspersonen
Versorgungsbarrieren	Barriers to Healthcare Checklist – Short Form (Raymaker et al., 2017) (von uns erstellte deutsche Version)	Personen im Autismus-Spektrum

Legende. VAS = Visuelle Analog-Skala. <sup>1</sup> Siehe Details in Abschnitt 5.5.3 (AP3)

### 5.5.3 AP3: Kosten Versorgung

Im Rahmen dieses Arbeitspakets wurden drei Teilstudien zur Abbildung der Kosten für die Versorgung von erwachsenen Personen im Autismus-Spektrum realisiert.

#### 5.5.3.1 Review

Im ersten Quartal 2021 wurde ein Systematischer Literaturreview nach Krankheitskostenstudien und Kosten-Effektivitäts-Analysen bei erwachsenen Personen im Autismus-Spektrum durchgeführt. Der Review erfolgte in der Datenbank PubMed-Medline mit einem Suchstring, der Suchbegriffe zum Themenfeld „ökonomische Evaluation“ mit Suchbegriffen zum Themenfeld „ASS“ kombinierte. Die letzte Suche fand am 22.07.2022 statt. Es wurden Originalarbeiten eingeschlossen, die in deutscher oder englischer Sprache erschienen waren und entweder durchschnittliche Krankheitskosten oder Kosteneffektivitäten von Interventionen bei Erwachsenen (>17 Jahre) mit einer ASS-Diagnose berichteten. Kostendaten wurden auf ein einheitliches Jahr inflationiert (2021) und in US-Dollar-Kaufkraftparitäten umgerechnet. Die Darstellung der Kosten erfolgte nach Kostenkategorien getrennt. Bei Studien, die zusätzlich zu den Kosten bei erwachsenen Personen im Autismus-Spektrum auch Kosten einer Vergleichsgruppe berichteten, wurde der prozentuale Kostenunterschied zwischen beiden Gruppen berechnet und über alle entsprechenden Studien hinweg gemittelt. Darüber hinaus wurden vorrangig gemessene Kostenkategorien identifiziert, um sie in der geplanten eigenen Befragung (siehe Abschnitt 5.5.3.2) abzubilden. Um die Qualität der eingeschlossenen Studien zu beurteilen wurde eine Qualitätsbewertung vorgenommen (Stuhldreher et al., 2012). Stuhldreher et al. (2012) entwickelten eine Liste von Kriterien, um die Qualität insbesondere von Krank-

heitskostenstudien (aber auch Kosteneffektivitätsanalysen) zu beurteilen. Die Auswertung erfolgt indem beurteilt wird in welchem Ausmaß die genannten Kriterien erfüllt bzw. im Rahmen einer Publikation adressiert wurden.

#### 5.5.3.2 Versorgungskosten von Personen im Autismus-Spektrum (Excess-Kosten-Analyse)

Um die Kosten der Gesundheitsversorgung erwachsener Personen im Autismus-Spektrum aus einer gesellschaftlichen Perspektive zu berechnen, wurden die Fragebögen FIMA (Seidl et al., 2015) und FimPsy (Grupp et al., 2018) eingesetzt, welche die Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen und Arbeitsunfähigkeitstage erfassen. Dabei wurde insbesondere auf eine Erfassung von Kostenkategorien geachtet, welche im Review (siehe Abschnitt 5.5.3.1) als besonders relevant identifiziert wurden waren. Für die Excess-Kosten-Analyse wurden die Daten der beiden Onlineerhebungen (AP2 und AP6) genutzt. Um Doppelzählungen von Studienteilnehmenden zu vermeiden wurden Personen, die in der Onlineerhebung 2 (AP6) mitteilten bereits an der Onlineerhebung 1 (AP2) teilgenommen zu haben, ausgeschlossen. Die erhobenen Inanspruchnahmen und Arbeitsunfähigkeitstage wurden mit Standardkostensätzen (Bock et al., 2015) monetär bewertet um Kosten zu ermitteln. Der Datensatz wurde anschließend mit einem am Institut für Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung (UKE) vorhandenen Vergleichsdatensatz der deutschen Allgemeinbevölkerung mittels Entropy-Balancing gematcht (Grupp et al., 2016). Bei dem verwendeten Vergleichsdatensatz handelt es sich um einen Datensatz mit insgesamt 5.007 Personen einer repräsentativen Allgemeinbevölkerungstichprobe, die im Jahr 2014 durch das USUMA Marktforschungsinstitut im Rahmen einer BMBF-Nachwuchsgruppe für das Institut für Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung (UKE) befragt wurden. Das Ziel dieser Befragung war einen Normwertedatensatz für die Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen zu erheben mit dem expliziten Ziel, diesen als Vergleichsdatensatz für Excess-Kosten-Analysen zu verwenden. Dementsprechend wurden als Variablen neben soziodemographischen Basisvariablen und Morbiditätsindikatoren insbesondere die Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen und die Anzahl von Arbeitsunfähigkeitstagen erhoben. Die Gesamtgestaltung der Fragebogenbatterie orientierte sich entsprechend der geplanten Verwendung an dem im Institut üblicherweise im Rahmen klinischer Studien eingesetzten Fragenpaket zur Ermittlung von Krankheitskosten aus gesellschaftlicher Perspektive. Für das Matching mit der Stichprobe von Personen im Autismus-Spektrum wurde eine Teilstichprobe, die weder bei den Variablen zur Inanspruchnahme noch bei den Kovariaten für das Entropy-Balancing fehlende Werte hatte, gezogen. Dies resultierte in einer Stichprobengröße von n=3.286 Personen.

Für das Entropy-Balancing mit dem Studiendatensatz kamen grundsätzlich alle in beiden Datensätzen vorhandenen Variablen außer den Zielvariablen zur Inanspruchnahme und Arbeitsunfähigkeit in Frage. Aus Gründen der Praktikabilität wurden von diesen jedoch einige Variablen ausgeschlossen. Ein Grund waren fehlende Werte. So hatte z.B. die Variable „höchster berufsbildender Abschluss“ in der Stichprobe von Personen im Autismus-Spektrum bei 130 Teilnehmern fehlende Werte (70 Personen davon haben angegeben, dass sie aufgrund ihrer

ASD eine Berufsausbildung/Studium nicht begonnen oder abgebrochen haben). Diese Variable wurde nicht berücksichtigt, da die Stichprobe sonst zu stark reduziert worden wäre. Ein anderer Grund für eine nicht-Berücksichtigung war das Erzeugen starker Verzerrungen. So haben wir beispielsweise nicht für das Vorliegen komorbider psychischer Erkrankungen balanciert, da psychische Komorbidität in der Stichprobe der Personen im Autismus-Spektrum sehr häufig, psychische Erkrankung in der Allgemeinbevölkerungsstichprobe jedoch eher selten war. In dieser Konstellation hätte eine Berücksichtigung psychischer Komorbidität im Rahmen des Entropy-Balancing zu einer sehr starken Hochgewichtung der wenigen Personen mit psychischer Erkrankung in der Allgemeinbevölkerungsstichprobe geführt, wodurch diese die Mittelwerte der Zielvariablen zu stark verzerrt hätten.

Für das Entropy-Balancing zwischen Personen im Autismus-Spektrum und Allgemeinbevölkerungsstichprobe wurden folgende Variablen verwendet:

- Soziodemographische Variablen: Alter, Geschlecht, höchster Schulabschluss, Krankenversicherungsstatus.
- Komorbidität: Lungenerkrankungen, Gelenkerkrankungen, Stoffwechselstörungen, Diabetes, Chronische Schmerzen, Erkrankungen des Verdauungstraktes, Krebserkrankung, Herz-, Kreislauferkrankung, Osteoporose.

Die Analyse des Kostenunterschiedes zwischen beiden Gruppen (Personen im Autismus-Spektrum, Allgemeinbevölkerung) erfolgte aufgrund der schiefen Verteilung von Kostendaten mittels generalisierter linearer Modelle (GLM) mit Gamma-Verteilung und Log-Link Funktion.

#### 5.5.3.3 Gesundheitskosten von Angehörigen und Bezugspersonen

Zusätzlich zur Erhebung der Gesundheitskosten bei erwachsenen Personen im Autismus-Spektrum wurden auch finanzielle Belastungen bei Angehörigen bzw. Bezugspersonen aufgrund der Versorgung einer erwachsenen Person im Autismus-Spektrum erhoben. Zu diesem Zweck wurde, in Anlehnung an Studien von Mory und Kolleg:innen bei Angehörigen von Patient:innen mit Schizophrenie (Mory et al., 2002a, 2002b), zunächst die direkte finanzielle Unterstützung von Angehörigen im Autismus-Spektrum erfragt (erster Kostenblock). Mory et al. erfragten „behandlungsbezogene Ausgaben“, Ausgaben für „lebenspraktische Unterstützung“ und „außergewöhnliche Mehrbelastungen“. Da diese Frage nicht direkt übernommen werden konnten (da sie für Angehörige von Schizophreniepatient:innen entwickelt worden waren) wurden in Zusammenarbeit mit den BASS-Peer-Mitarbeitenden eigene, daran angelehnte Frageitems entwickelt. So wurden beispielsweise behandlungsbezogene Ausgaben für alternative Heilmethoden, Medikamente und weitere privat gezahlte Gesundheitsleistungen abgefragt. An „lebenspraktischer Unterstützung“ wurden Ausgaben für z.B. Lebensunterhalt (Einkäufe, Bekleidung), Mietzahlungen, externe Haushaltshilfen, Fahrtkosten oder besondere Anschaffungen (z.B. Noise-Cancelling-Kopfhörer, Wohnungsausstattung, u.a.) abgefragt. Für den Bereich „außergewöhnliche Mehrbelastungen“ wurden beispielsweise Ausgaben für Schulden oder Umzüge abgefragt. Als zweiten Kostenblock wurde eine detaillierte Erhebung verschiedener Formen informeller Pflege durchgeführt (angelehnt an FIMA-Fragebogen) (Seidl et al., 2015). Es wurden zur Ermittlung weiterer indirekter Kosten einerseits AU-Tage

abgefragt und andererseits der Umfang etwaiger Arbeitszeitreduktion zum Zwecke der Unterstützung/Pflege von Angehörigen im Autismus-Spektrum. Die Ermittlung der monetären indirekten Kosten erfolgte im Anschluss, indem die berichteten Arbeitsausfallzeiten mit durchschnittlichen Bruttolöhnen zuzüglich Arbeitgeberausgaben zur Sozialversicherung multipliziert wurden.

#### 5.5.4 AP4: Ableitung gestufte Maßnahmen und Indikationen

Im Rahmen dieser Teilstudie sollte ein gestuftes Versorgungskonzept mit Assistenz unter Mitwirkung von erwachsenen Personen im Autismus-Spektrum und Angehörigen bzw. Bezugspersonen detailliert ausgearbeitet und Operationalisierungen einzelner Stufen vorgenommen werden. Die Umsetzung erfolgte zwischen Januar 2022 und Mai 2022.

Das BASS-Forschungsteam bearbeitete in mehreren iterativen Schleifen die Ergebnisse aus AP1 und AP2, um zunächst relevante Bereiche mit Barrieren bzw. offenen Bedarfen zu identifizieren und dann Vorschläge für mögliche Maßnahmen aus der Literatur (Beresford et al., 2020; Lord et al., 2022) und den Mixed-Methods Daten (AP1 und AP2) abzuleiten. Diese Ergebnisse wurden nach Zielgruppen für Maßnahmen unterteilt (Personen im Autismus-Spektrum, Angehörige bzw. Bezugspersonen, Fachpersonen, Stakeholder aus Politik bzw. Gesundheitssystem, Gesamtgesellschaft) und anschließend im Rahmen von mehreren Workshops mit dem BASS-Forschungsteam wurden die gesammelten Daten zunehmend verdichtet und konsentiert. Dabei erfolgte die Konsensfindung erneut angelehnt an das Vorgehen für nominale Gruppenprozesse (Delbecq & Ven, 1971). Dadurch entstanden erste Entwürfe für ein BASS-Versorgungskonzept inkl. des gestuften BASS-Behandlungsmodells.

#### 5.5.5 AP5: Expert:innendiskussionen

Im Rahmen dieser Teilstudie sollte das in AP4 erarbeitete BASS-Versorgungskonzept inkl. gestuften BASS-Behandlungsmodell in einer ersten Evaluation von Personen im Autismus-Spektrum, Angehörigen bzw. Bezugspersonen und Fachpersonen bei Expert:innendiskussionen kritisch reflektiert und anschließend anhand konkreter Anpassungsvorschläge der Expert:innengruppen überarbeitet werden.

Vorbereitend wurde dafür ein Handout (siehe Anlage 18) für alle Teilnehmenden erstellt, welches das entworfene BASS-Versorgungskonzept und Leitfragen an die Teilnehmenden abbildete. Dieses Handout wurde vorab an Teilnehmende versendet. Die Leitfragen waren im BASS-Forschungsteam gemeinsam erarbeitet worden und fokussierten auf Kernelemente des BASS-Versorgungskonzepts inkl. des gestuften Behandlungsmodells. In den Expert:innendiskussionen sollte ein Gruppenkonsens zu diesen Leitfragen angestrebt werden.

Zwischen Juni 2022 und Juli 2022 fanden sechs Expert:innendiskussionen online über die Plattform Zoom statt und dauerten zwischen 100 und 120 Minuten. Zwei Mitarbeitende des BASS-

Forschungsteam stellten den Teilnehmenden zu Beginn das erarbeitete BASS-Versorgungskonzept kurz vor, bevor anhand der Leitfragen die einzelnen Bereiche gemeinsam diskutiert und konsentiert wurden. Ein bis zwei weitere Personen aus dem BASS-Forschungsteam nahmen als Protokollant:innen teil und dokumentierten Gruppenergebnisse. Die erhobenen qualitativen Daten wurden im Anschluss zusammengeführt und im Rahmen von vier Workshops durch das BASS-Forschungsteam besprochen und konsentiert. Dabei erfolgte die Konsensfindung erneut angelehnt an das Vorgehen für nominale Gruppenprozesse (Delbecq & Ven, 1971). Als Ergebnis wurden Anpassungen für das BASS-Versorgungskonzept inkl. dem gestuften Behandlungsmodell abgeleitet und umgesetzt.

#### 5.5.6 AP6: Onlineerhebung 2

Im Rahmen dieser Teilstudie wurde eine zweite deutschlandweite Onlineerhebung mit Personen im Autismus-Spektrum, Angehörigen bzw. Bezugspersonen und Fachpersonen durchgeführt. Dabei sollte das in AP5 erarbeitete BASS-Versorgungskonzept inkl. gestuftem BASS-Behandlungsmodell evaluiert und relevante Aspekte für eine mögliche Implementierung in der Gesundheitsversorgung in Deutschland überprüft werden. Die Rekrutierung erfolgte analog zur ersten Onlineerhebung (für Details s. Anlage7-8).

In den untersuchten Personengruppen wurden soziodemografische Angaben (z.B. Alter, Geschlecht, Bundesland) erfragt. Für Personen im Autismus-Spektrum und Angehörige bzw. Bezugspersonen wurden Angaben zu Kosten (vgl. Abschnitt AP3) erhoben.

Entsprechend der untersuchten Personengruppe wurden weitere Fragen zu folgenden Bereichen gestellt, um die Evaluation und Implementierungsanalyse zu vervollständigen:

- Personen im Autismus-Spektrum: Angaben zu gestellten somatischen und psychischen Diagnosen (Komorbiditäten); Selbsteinschätzungen zu möglichen Indikationen für Stufen im BASS-Behandlungsmodell;
- Angehörige bzw. Bezugspersonen: Angaben zum Angehörigen im Autismus-Spektrum (Alter, Geschlecht, Unterstützungsbedarf);
- Fachpersonen: beruflicher Hintergrund und Vorerfahrung mit Behandlung von Personen im Autismus-Spektrum.

Die detaillierte Darstellung der erhobenen Angaben im Rahmen von Onlineumfrage 2 befindet sich unterteilt für die drei Personengruppen in den Anlagen 19-21. Die Onlineerhebung wurde durch das Kooperationsnetzwerk von BASS hinsichtlich Umsetzbarkeit und Machbarkeit überprüft und bei Bedarf wurden Anpassungen vorgenommen.

Die Onlineerhebung 2 fand im Zeitraum von Oktober 2022 bis März 2023 statt und wurde mit LimeSurvey (LimesurveyGmbH, 2019) über Server der Universität Hamburg durchgeführt. Die Datenaufbereitung und -auswertung umfasste zunächst Qualitäts- und Plausibilitätskontrollen der exportierten Umfragedaten und erfolgte mithilfe der Statistiksoftware SPSS Statistics (Version 27). Weniger als 30% fehlende Werte pro Variable wurden mit der SPSS-Prozedur Expectation-Maximization ersetzt. Die Datenauswertung erfolgte am bereinigten Datensatz und umfasste zunächst die deskriptive Darstellung der Stichprobe über Häufigkeitsverteilungen, Mittelwerte und Standardabweichungen. Für die Auswertung der Items zur Evaluation

des BASS-Versorgungskonzept inkl. gestuften BASS-Behandlungsmodell (Abschnitt 5.5.6.1), dessen mögliche Implementierung (Abschnitt 5.5.6.2), sowie einem möglichen Abbau von Barrieren (Abschnitt 5.5.6.3), wurden jeweils Skalenmittelwerte errechnet und getrennt nach Zielgruppen deskriptiv dargestellt. Mögliche Unterschiede zwischen den Gruppen wurden mittels 95%-Konfidenzintervallen überprüft.

#### 5.5.6.1 Evaluation BASS-Versorgungskonzept

Es wurden sechs Videoclips erstellt, die beide BASS-Angebote (Versorgungskonzept und gestuftes Behandlungsmodell) mit den Kernelementen ausführlich vorstellten. Diese Videos sind frei zugänglich über die BASS Homepage (<https://www.uke.de/barrierefreiass>).

Für die Videoentwicklung wurden in PowerPoint (Office 2020) graphische Darstellungen zur Erläuterung der BASS-Angebote erstellt, welche zusammen mit laienverständlichen Begleittexten in den Videos vorgestellt wurden (vgl. Anlage 22). Die einzelnen Videos wurden als MP4-Dateien gespeichert und in die Onlineerhebung eingebettet. Im Anschluss an ein Video wurde jeweils der Grad der Zustimmung zu einzelnen Aussagen auf einer fünf-stufigen Likert-Skala (1 = „stimme nicht zu“, 2 = „stimme wenig zu“, 3 = „stimme teilweise zu“, 4 = „stimme ziemlich zu“, 5 = „stimme sehr zu“) abgefragt (siehe Anlage 23). Um die Barrierefreiheit zu erhöhen, war es möglich auf das Abspielen der Videos zu verzichten und die notwendigen Informationen zur Bearbeitung aus kurzen Texten zu erhalten. Für einen Mixed-Methods-Ansatz (Schoonenboom & Johnson, 2017) wurde neben den geschlossenen Fragen (quantitative Daten) auch die Möglichkeit gegeben, zusätzliche Angaben über Freitextfelder zu machen (qualitative Daten). Qualitative Angaben aus Freitextfeldern wurden analog zu AP1 durch thematische Analyse (Braun & Clarke, 2006) unter Nutzung von MAXQDA 2020 (VERBI, 2019) ausgewertet (vgl. Abschnitt 5.5.1).

#### 5.5.6.2 Evaluation zukünftige Implementierung

Um eine mögliche Implementierung des BASS-Versorgungskonzepts inkl. gestuften BASS-Behandlungsmodell in der Gesundheitsversorgung zu evaluieren, orientierte sich das BASS-Forschungsteam an den Implementierungsdimensionen nach Proctor (2011). Dabei wurden für beide Angebote (BASS-Versorgungskonzept und gestuftes BASS-Behandlungsmodell) die folgenden Kriterien jeweils über ein selbstformuliertes Item abgefragt (vgl. Anlage 24): Angemessenheit, Umsetzungsbereitschaft, Akzeptanz, Machbarkeit, Kosten, Nachhaltigkeit, Protokolltreue (Proctor et al., 2011). Die Beantwortung der Items erfolgte als Grad der Zustimmung auf einer fünf-stufigen Likert-Skala (1 = „stimme nicht zu“, 2 = „stimme wenig zu“, 3 = „stimme teilweise zu“, 4 = „stimme ziemlich zu“, 5 = „stimme sehr zu“). Für einen Mixed-Methods-Ansatz (Schoonenboom & Johnson, 2017) wurde neben den geschlossenen Fragen (quantitative Daten) auch die Möglichkeit gegeben, zusätzlich am Ende folgende Frage über Freitextfelder zu beantworten: „Haben Sie zu der Umsetzung des BASS-Behandlungsmodells Ergänzungen?“. Diese qualitativen Angaben wurden analog zu AP1 durch thematische Analyse (Braun & Clarke, 2006) unter Nutzung von MAXQDA 2020 (VERBI, 2019) ausgewertet (vgl. Abschnitt 5.5.1).

Personen im Autismus-Spektrum wurden zusätzlich gefragt, wo im gestuften BASS-Behandlungsmodell sie ihren persönlichen Bedarf sehen würden. Aufbauend auf diesen Daten sollte eine empirische Überprüfung zu möglichen Verteilungen auf die vorgesehenen Angebote durchgeführt werden. Fachpersonen wurden zusätzlich gebeten, die vorgeschlagenen Indikationen der einzelnen Stufen im BASS-Behandlungsmodell zu beurteilen.

#### 5.5.6.3 Abbau Barrieren durch BASS-Versorgungskonzept

Um den Abbau bestehender Barrieren (vgl. AP1 und AP2) zu überprüfen, wurden Aussagen zur Überprüfung einer möglichen Reduktion von Barrieren durch das BASS-Versorgungskonzept formuliert (vgl. Anlage 25). Die Beantwortung erfolgte als Grad der Zustimmung auf einer fünf-stufigen Likert-Skala (1 = „stimme nicht zu“, 2 = „stimme wenig zu“, 3 = „stimme teilweise zu“, 4 = „stimme ziemlich zu“, 5 = „stimme sehr zu“). Für einen Mixed-Methods-Ansatz (Schoonenboom & Johnson, 2017) wurde neben den geschlossenen Fragen (quantitative Daten) auch die Möglichkeit gegeben, zusätzlich am Ende folgende Frage über Freitextfelder zu beantworten: „Haben Sie noch Anmerkungen zum BASS-Behandlungsmodell bzw. dem BASS-Versorgungskonzept?“. Diese qualitativen Angaben wurden analog zu AP1 durch thematische Analyse (Braun & Clarke, 2006) unter Nutzung von MAXQDA 2020 (VERBI, 2019) ausgewertet (vgl. Abschnitt 5.5.1).

#### 5.5.7 AP7: Budget-Impact-Analyse

In dieser Teilstudie sollte der Budget-Impact des entwickelten BASS-Versorgungskonzeptes inkl. dem gestuften BASS-Behandlungsmodell für erwachsene Personen im Autismus-Spektrum abgeschätzt werden. Dafür wurde ein mathematisches Modell entwickelt, um die ökonomischen Auswirkungen einer Implementation dieser beiden Angebote in die deutsche Versorgungslandschaft zu simulieren. In einem ersten Schritt erfolgte eine Schätzung der zu erwartenden Anzahl von Standorten. In einem zweiten Schritt wurde, anhand der Ergebnisse von AP6, das Stellengerüst zur Umsetzung des BASS-Versorgungskonzeptes inkl. BASS-Behandlungsmodell definiert. Auf dieser Grundlage wurden die laufenden Kosten abgeleitet, wobei die Nicht-Personalkosten (außer Mietkosten) durch einen pauschalen Zuschlag zu den Personalkosten („Overhead“) abgebildet wurden. Um die mit diesem Vorgehen verbundene Unsicherheit abzubilden, wurden univariate Sensitivitätsanalysen durchgeführt. Dabei wurden Parameter wie Anzahl Standorte, Overhead, Mietkosten und Personalkosten variiert, um die Auswirkung auf den Budget-Impact zu analysieren. Zusätzlich wurde eine Best-case/Worst-case-Analyse durchgeführt, bei der alle Parameter gleichzeitig in der besten/schlechtesten Ausprägung bezogen auf die Kosten variiert wurden. Best-case bedeutet in diesem Fall, dass wenige Kosten aufgewendet werden. Worst-case bedeutet, dass höhere Kosten anfallen. Dabei bleiben Faktoren wie Bedarf und Wirksamkeit des Angebots unberücksichtigt. Eine detaillierte Darstellung des Modells befindet sich Ergebnisteil (vgl. Abschnitt 6.7).

## 6. Projektergebnisse

Angelehnt an die Struktur von Abschnitt 5.5 (Datenerhebung und statistische Auswertungen) erfolgt im Folgenden die Darstellung der Ergebnisse unterteilt nach Teilstudien (AP1-AP7).

### 6.1 AP1: Interviews und Fokusgruppen

Die Ergebnisse von AP1 sind publiziert (Dückert, Gewohn, et al., 2023) und per Open Access verfügbar.

#### 6.1.1 Stichprobenbeschreibung

Die mittels Interview befragten Personen im Autismus-Spektrum ( $n = 15$ ) waren zwischen 22 und 58 Jahren alt ( $M = 38,9$ ). Von dieser Gruppe hatten 13 Personen (86,7%) die Diagnose Asperger-Syndrom (ICD-10 F84.5) und zwei Personen (13,3%) die Diagnose Atypischer Autismus (ICD-10 84.1) erhalten. Zwölf Personen (80%) dieser Gruppe hatten die Diagnose im Erwachsenenalter erhalten und die durchschnittliche Zeit bis zur Diagnosestellung betrug 8,1 Jahre (Range: 0,5-45 Jahre).

Die Teilnehmenden der Fokusgruppen mit Angehörigen ( $n = 12$ ) waren zwischen 32 und 65 Jahren alt ( $M = 54,25$ ). Neun Personen (75%) waren Eltern oder Erziehungsberechtigte von Personen im Autismus-Spektrum und vier Personen (33,3%) waren Partner:innen.

Die Teilnehmenden der Fokusgruppen mit Fachpersonen ( $n = 15$ ) waren zwischen 33 und 71 Jahren alt ( $M = 49,8$ ). Neun Personen arbeiteten als Psychotherapeut:in (60%), zwei Personen als Psychiater:in (13,3%) und jeweils eine Person (6,7%) arbeitete als Psycholog:in, Pädiater:in, Ergotherapeut:in oder Kunsttherapeut:in. Weitere soziodemografische Angaben zu den drei Stichproben finden sich in Tabelle 4.

**Tabelle 4:** Soziodemografische Angaben der drei Stichproben (AP1 Qualitative Erhebungen)

Merkmal	Personen im Autismus-Spektrum (N = 15)	Angehörige (N = 12)	Fachpersonen (N = 15)
	<i>N (%) / M (SD)</i>	<i>N (%) / M (SD)</i>	<i>N (%) / M (SD)</i>
Alter in Jahren	38,9 (12,5)	54,3 (9,5)	49,8 (10)
Geschlecht (männlich)	9 (60,0)	2 (16,7)	2 (13,3)
Beziehungsstatus			
Single	11 (73,3)	0 (0)	NA
Partnerschaft	4 (26,7)	12 (100)	NA
Beschäftigungsstatus* <sup>1</sup>			
Vollzeit berufstätig	3 (20,0)	6 (50,0)	NA
Teilzeit Berufstätig	4 (26,7)	3 (25,0)	NA
Min-Job	1 (6,7)	1 (8,3)	NA
Arbeitslos	2 (13,3)	2 (16,7)	NA
Region in Deutschland* <sup>2</sup>			
Nord	7 (46,7)	7 (58,3)	6 (40,0)
Ost	1 (6,7)	0 (0)	5 (33,3)
Süd	5 (33,3)	2 (16,7)	1 (6,7)
West	0 (0)	2 (16,7)	3 (20,0)

Legende: N = Stichprobengröße, M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, NA = nicht erfasst, \*<sup>1</sup> = fehlende Daten von fünf Personen im Autismus-Spektrum, \*<sup>2</sup> = fehlende Daten von einer angehörigen Person.

### 6.1.2 Ergebnisse

Das Ergebnis der Literaturrecherche, welche vorbereitend für die Umsetzung von AP1 durchgeführt wurde, ist in Anlage 9 dargestellt. Hier ergaben sich erwartungsgemäß Hinweise dafür, dass Barrieren und Fördermöglichkeiten bei der medizinisch-therapeutischen Versorgung von erwachsenen Personen im Autismus-Spektrum auf individueller, professioneller oder struktureller Ebene zu verorten sind. Die qualitative Datenanalyse der Interviews und Fokusgruppen ergab eine Vielzahl von berichteten Barrieren, förderlichen Aspekten und Bedarfen bei der Gesundheitsversorgung erwachsener Personen im Autismus-Spektrum in Deutschland. Der Schwerpunkt von BASS lag auf der medizinischen und psychotherapeutischen Versorgung, und es wurden verschiedene Empfehlungen zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung identifiziert. Durch die Auswertung mittels thematischer Analyse (Braun & Clarke, 2006) ergaben sich sechs gruppenübergreifende Themen mit mehreren Unterthemen, die in Tabelle 5 dargestellt sind.

Die identifizierten sechs Themen, d.h. (1) Aufklärung/Wissen, (2) Partizipation, (3) ASS-gerechte Versorgung, (4) Verfügbarkeit von Angeboten, (5) Zugang/Finanzierung und (6) Vernetzung von Hilfesystemen wurden in einem nächsten Schritt im Rahmen der Onlineerhebung 1 als Grundlage für quantifizierbare Aussagen genutzt. Dieses gewählte Vorgehen entspricht einem sequentiellen, abhängigen Mixed-Methods-Design (vgl. Schoonenboom & Johnson, 2017).

**Tabelle 5:** Ergebnisse der Auswertung der Interviews und Fokusgruppen in AP1

Thema	Unterthema	Beispielhafte Zitate
Mangelndes Wissen über Autismus (Aufklärung/Wissen)		
	Stigmatisierung von ASS in der Gesellschaft	"[...] die Öffentlichkeit und die Medien haben oft ein sehr verzerrtes Bild davon, was Autismus eigentlich ist, und vor allem der Bereich der hohen Funktionalität ist extrem schwierig" (PAS; ibew6)
	Mangelndes Wissen der Gesundheitsdienstleister	"Nun, die meisten Leute haben von Autismus gehört [...], aber sehr wenige Leute haben eine Ahnung von Autismus, sogar die Ärzte, sogar die Psychiater." (PAS; ibew10)
	Forschung über ASS im Erwachsenenalter und Frauen	"[...] es gibt überhaupt keine guten Screening-Instrumente." (FP; B2)
Notwendigkeit einer stärkeren Beteiligung/Einbindung (Partizipation)		"Es ist wichtig, einen stärkeren Austausch mit den Familienmitgliedern zu versuchen" (PAS; ibew8)
Berücksichtigung Autismus-spezifischer Bedürfnisse bei der Behandlung (ASS-gerechte Versorgung)		
	Schwierigkeiten bei exekutiven Funktionen und Selbstmanagement	"[...] abzuschätzen, wie lange ich für den Weg dorthin brauche, auch mit öffentlichen Verkehrsmitteln, weil ich kein Auto fahre. [...] Oder generell, sich nicht zu viel für einen Tag vorzunehmen und abzuschätzen, wie lange ich für diesen Termin planen muss." (PAS; ibew2)
	Notwendigkeit von Kohärenz und Transparenz	"Die größte Herausforderung ist, wenn ich zu einem neuen Arzt gehe, wo ich die Umgebung, die Praxis, alles nicht kenne." (PAS, ibew5)
	Autismus-spezifische Sinnesempfindlichkeiten	"Geräusche sind sehr unangenehm und kaum zu ertragen [...]" (PAS; ibew2)
	Schwierigkeiten bei der verbalen und nonverbalen Kommunikation	"[...] sie sind gerne auf der Sachebene und neigen dazu, Informationen mitzuteilen und das emotionale Zeug wird nicht mitgenommen" (PAS; ibew3)

Thema	Unterthema	Beispielhafte Zitate
Mangel an Dienstleistungen (Verfügbarkeit von Angeboten)		
	Überleitung	"Es wäre toll gewesen, jemanden an der Seite zu haben, der den Übergang vom Jugend- zum Erwachsenenalter mitgemacht hat, der schon lange an der Seite ist" (ANG; I3)
	Diagnostische Dienste	"Die Wartezeit auf eine Diagnose hat sich auf über zwei Jahre verlängert." (PAS; ibew10)
	Psychotherapeutische Dienstleistungen	"Es gibt überhaupt nicht genügend diagnostische und therapeutische Zentren." (FP; T5)
	Stationäre Dienstleistungen	"In der stationären Versorgung von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen gibt es [...] sehr, sehr wenige Angebote" (FP; B2)
	Niedrigschwellige Dienste	"Es gibt nur einen telefonischen Notdienst für Autisten in Deutschland und das ist ein freiwilliger Dienst." (FP; T3)
	Assistenzdienste	"Meiner Meinung nach braucht sogar ein hochfunktionaler Autist wie ich eine Art lebenslangen Assistenzdienst" (PAS; ibew 11).
Begrenzter Zugang zu Dienstleistungen (Zugang/Finanzierung)		
	Mangelnde Transparenz der Gesundheitsdienste	"Der Zugang zu Leistungen ist so massiv per Gesetz auf die verschiedenen Sozialsysteme verteilt, dass es für mich unglaublich schwierig ist, überhaupt herauszufinden, wer für mich zuständig ist und bei wem ich was beantragen muss." (PAS; ibew4)
	Finanzierung	"[...] eine Autismus-Therapie wird in der Regel nicht von der Krankenkasse finanziert, weil bei der Finanzierung durch die Krankenkasse immer dieser Heilungsaspekt dabei ist" (PAS; ibew2)
Verbesserung Zusammenarbeit der Interessengruppen (Vernetzung von Hilfesystemen)		"Der Traum von einem interdisziplinären Team, einem Ort, wo Ärzte und Therapeuten in einer Praxis zusammenarbeiten, begleitet von Menschen, die gut informiert und gut vernetzt sind und Informationen geben können, eine Art Autismus-Support-Center [...]" (ANG; I7)

Legende. Bei der Ergebnisdarstellung sind einzelne Teilnehmer:innen entsprechend der befragten Personengruppe mit folgenden Kürzeln bezeichnet: PAS = Person im Autismus-Spektrum, ANG = Angehörige bzw. Bezugspersonen, FP = Fachpersonen .

## 6.2 AP2: Onlineerhebung 1

Die Ergebnisse dieser deutschlandweiten Bedarfs- und Versorgungsanalyse unterteilen sich in die Bereiche (1) Bedarfsanalyse, (2) Versorgungsparameter und (3) Lebensqualität. Vorangestellt erfolgt die Beschreibung der drei befragten Stichproben.

### 6.2.1 Stichprobenbeschreibung

Die Onlineerhebung 1 wurde von 974 Personen aufgerufen (davon identifizierten sich 505 als Personen im Autismus-Spektrum, 258 als Angehörige und 209 als Fachpersonen). Für die Auswertung wurden alle Umfragen verwendet, die mindestens bis zum Abschluss der Bedarfsanalyse (aufbauend auf AP1) beantwortet wurden. Für die finale Datenauswertung konnten dadurch 742 Datensätze eingeschlossen werden, davon 408 von Personen im Autismus-Spektrum, 166 von Angehörigen und 168 von Fachpersonen. Eine ausführliche Darstellung soziodemografischer Angaben zu den drei Stichproben findet sich in Tabelle 6. Aufgrund fehlender Werte in einzelnen Variablen fallen die Fallzahlen pro Merkmal ggf. geringer aus.

**Tabelle 6:** Soziodemografische Angaben der drei Stichproben (AP1 Onlineerhebung 1)

Merkmal	Personen im Autismus-Spektrum (N = 408)		Angehörige bzw. Bezugspersonen (N = 166)		Fachpersonen (N = 168)	
	n	N (%) / M (SD)	n	N (%) / M (SD)	n	N (%) / M (SD)
<b>Alter</b>	345	38,71 (11,5)	150	51,98 (9,46)	122	42,7 (11,44)
<b>Geschlecht</b>	345		150		122	
Männlich		123 (35,7)		18 (12)		22 (18)
Weiblich		193 (55,9)		131 (87,3)		100 (82)
Divers		29 (8,4)		1 (0,7)		-
<b>Angehörigenverhältnis</b>	-		141			
Mutter/Vater		-		99 (70,2)		
Bruder/Schwester		-		4 (2,8)		
Kind		-		15 (10,6)		
Partner:in		-		19 (13,5)		
Anderes		-		4 (2,8)		
<b>Familienstand</b>	345		150			
Ledig		218 (63,2)		9 (6)		
Verheiratet / feste Partnerschaft		88 (25,5)		117 (78)		
In Trennung		8 (2,3)		3 (2)		
Geschieden		29 (8,4)		17 (11,3)		
Verwitwet		2 (0,6)		4 (2,7)		
<b>Höchster Schulabschluss</b>	341		148			
Noch Schüler:in		10 (2,9)		-		
Ohne Abschluss		3 (0,9)		-		
Förder-/Sonderschule		2 (0,6)		-		
Hauptschule		16 (4,7)		7 (4,7)		
Realschule		70 (20,5)		30 (20,3)		

Merkmale	Personen im Autismus-Spektrum (N = 408)		Angehörige bzw. Bezugspersonen (N = 166)		Fachpersonen (N = 168)	
<b>Abitur/Fachabitur</b>	239 (70,1)		111 (75,0)			
<b>Anderes</b>	1 (0,3)		-			
<b>Höchster berufsbildender Abschluss</b>	214		146			
<b>Kein Abschluss</b>	40 (18,7)		4 (2,7)			
<b>Berufsschule (Lehre)</b>	43 (20,1)		36 (24,7)			
<b>Fach-/Techniker-/Meisterschule</b>	15 (7,0)		18 (12,3)			
<b>Ingenieursschule</b>	-		2 (1,4)			
<b>Hoch-/Fachhochschule/Universität</b>	114 (53,3)		82 (56,2)			
<b>Anderes</b>	2 (0,9)		4 (2,7)			
<b>Region</b>	320		125		122	
<b>Nord</b>	101 (32)		56 (45)			61 (50)
<b>Ost</b>	42 (13)		9 (7)			11 (9)
<b>Süd</b>	93 (29)		39 (31)			27 (22)
<b>West</b>	84 (26)		21 (17)			23 (19)
<b>Erwerbsstatus</b>	322		146			
<b>Voll erwerbstätig</b>	71 (22)		40 (27,4)			
<b>Teilzeit erwerbstätig</b>	64 (19,9)		65 (44,5)			
<b>Geringfügig erwerbstätig</b>	28 (8,7)		8 (5,5)			
<b>In berufl. Ausbildung/Lehre/Umschulung</b>	20 (6,2)		2 (1,4)			
<b>Nicht erwerbstätig</b>	131 (40,7)		20 (13,7)			
<b>Sonstiges</b>	28 (8,7)		12 (8,2)			
<b>Gesundheitsbezogene Lebensqualität (SF-8)</b>						
<b>Körperlich</b>	311	45,9 (9,8)	120	46,7 (8,7)		
<b>Psychisch</b>	311	32,7 (12,2)	120	40,1 (11,3)		

Legende. M=Mittelwert, SD=Standardabweichung

## 6.2.2 Ergebnisse

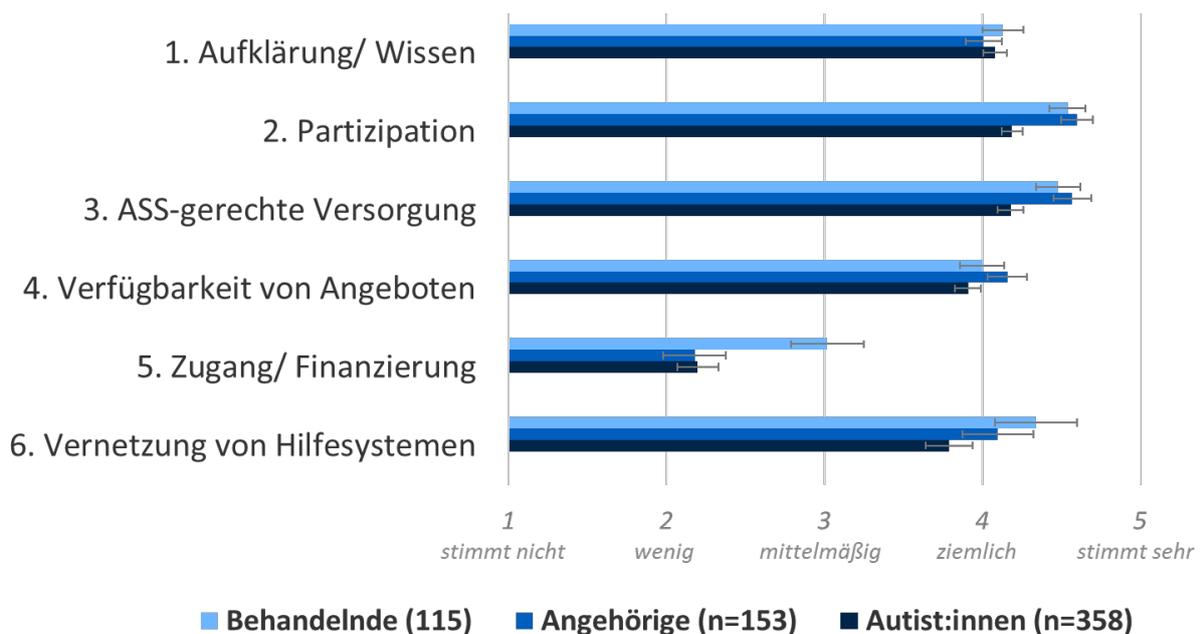
### 6.2.2.1 Bedarfsanalyse

Von 626 Personen lagen verwertbare Angaben zur subjektiven Einschätzung zu Barrieren und Bedürfnissen in der Gesundheitsversorgung erwachsener Personen im Autismus-Spektrum vor. Für die primäre Zielgruppe erwachsener Personen im Autismus-Spektrum wurde - wie im Abschnitt 5.5.2.1 beschrieben - vorab überprüft, ob die Zustimmung mit dem Alter und Geschlecht der Befragten zusammenhängt. Dazu wurden jeweils multiple Regressionen gerechnet. Die Ergebnisse finden sich in Anhang 2. Für drei der sechs Bereiche (Aufklärung/Wissen, ASS-gerechte Versorgung und Verfügbarkeit von Angeboten) lag ein signifikantes Modell vor,

jeweils mit einem Anteil erklärter Varianz zwischen 1,4% und 3,1%. In diesen Bereichen ließ sich ein Zusammenhang mit dem Alter nachweisen, in dem Sinne, dass mit höherem Alter eine geringfügig negativere Einschätzung gegeben wurde (pro Lebensjahr eine Veränderung von 0,008 bis 0,010 Punkten in den drei Themenbereichen). Im Folgenden werden daher die Ergebnisse, wie für die beiden anderen Zielgruppen, auch für erwachsene Personen im Autismus-Spektrum nicht nach Alter und Geschlecht differenziert dargestellt.

Die gemittelte Zustimmung innerhalb der drei untersuchten Personengruppen für jeden der sechs in AP1 identifizierten Themenbereiche ist in Anhang 3 und Abbildung 2 dargestellt. Eine detaillierte Auflistung der Einzelitems je Themenbereich findet sich in Anhang 1.

Es zeigte sich, dass sich über alle drei Personengruppen hinweg für fünf der sechs Themenbereiche hohe Zustimmungswerte („stimmt ziemlich“ bis „stimmt sehr“) finden. Eine Ausnahme bildet hier nur der Bereich Finanzierung, dessen Items von der Gruppe der Personen im Autismus-Spektrum und Angehörigen mit „stimmt wenig“ und den Fachpersonen mit „stimmt mittelmäßig“ eingeschätzt werden.



**Abbildung 2:** Gemittelte Zustimmung innerhalb der drei untersuchten Personengruppen für jeden der in AP1 identifizierten sechs Themenbereiche (Mittelwerte und 95% CI).

Inhaltlich bedeutet dies für den Bereich **(1) Aufklärung/Wissen**, dass alle befragten Gruppen deutlich zustimmten, dass (a) Angehörige mehr über die Autismus-Spektrum-Störung aufgeklärt werden und dass erwachsene Personen im Autismus-Spektrum mehr bei der Vermittlung von Wissen über Autismus-Spektrum-Störungen (z.B. an Behandelnde und Angehörige) beteiligt werden sollten, dass (b) Behandelnde mehr Wissen über Autismus-Spektrum-Störungen im Erwachsenenalter haben sollten und entsprechend sollte es mehr fachspezifische Fortbil-

dungen zu erwachsenen Patient:innen mit Autismus-Spektrum-Störungen geben (z.B. für Psychiater:innen, Hausärzt:innen, Zahnärzt:innen) sowie (c), dass Behandlungen abgelehnt wurden, weil Behandelnde kein autismusspezifisches Fachwissen hatten.

Für den Bereich **(2) Partizipation**, d.h. Teilhabe und Mitbestimmung, bedeutet dies eine sehr hohe Zustimmung zu Aussagen, wonach das private Umfeld in die Behandlungen eingezogen werden sollte, dass Behandlungsschritte transparent mitgeteilt werden sollten und dass Personen im Autismus-Spektrum aktiv an Behandlungsentscheidungen beteiligt sein sollen. In diesem, aber auch zwei weiteren Themenbereichen (s.u.) fällt die Zustimmung von Personen im Autismus-Spektrum geringfügig, aber signifikant, niedriger aus, liegt im Mittel aber immer noch bei „stimmt ziemlich“.

Die über allen drei befragten Gruppen sehr hohen Zustimmungen im Bereich **(3) Autismusgerechte Versorgung** bedeuten, dass Besonderheiten der Kommunikationsweisen und der Reizverarbeitung von Personen im Autismus-Spektrum in der Behandlung mehr berücksichtigt werden sollten, die Rahmenbedingungen der Behandlung sich möglichst nicht zu oft ändern sollten und dass sie mehr Unterstützung bei der Selbstorganisation erhalten sollten, um Behandlungen in Anspruch nehmen zu können. Auch in diesem Themenbereich fällt die Zustimmung von Personen im Autismus-Spektrum geringfügig, aber statistisch signifikant, niedriger aus, liegt im Mittel aber immer noch bei „stimmt ziemlich“.

Hohe Zustimmungsraten im Bereich **(4) Verfügbarkeit von Versorgungsangeboten** bzw. –strukturen umfassen ein breites thematisches Spektrum fehlender Angebote, wie u.a. Beratung über vorhandene Versorgungsangebote und dem Zugang dazu, fachspezifische Beratung (u.a. Sozialrecht, Berufsberatung), individuelle Beratung, Beratung von Angehörigen sowie Beratungen durch Peers. Ebenso erfolgt über alle drei befragten Gruppe eine sehr hohe Zustimmung zu kritischen Aussagen über zu lange Wartezeiten für die Diagnostik und für ambulante Psychotherapie, fehlende Gruppenangebote, stationäre und rehabilitative Angebote und Assistenzangebote sowie Selbsthilfegruppen und auch eine bessere Regelung der Versorgung beim Übergang vom Jugend- ins Erwachsenenalter. Erneut fällt dabei die Zustimmung von Personen im Autismus-Spektrum geringfügig niedriger aus, liegt im Mittel aber immer noch bei „stimmt ziemlich“.

Der Themenbereich **(6) Vernetzung von Hilfesystem** beinhaltet ein Item, welches die Aussage beinhaltet, dass sich aus der persönlichen Erfahrung der Befragten Behandler:innen (z.B. unterschiedlicher Berufsgruppen, Vorbehandler:innen) besser miteinander vernetzen sollten. Auch hier ist insgesamt eine hohe Zustimmung zu finden („stimmt ziemlich“), erneut mit geringfügig niedrigeren Werten bei Personen im Autismus-Spektrum.

Deutlich niedriger fällt die Zustimmung allein im Themenbereich **(5) Finanzierung** aus, indem den drei Item, dass aus der persönlichen Erfahrung der Befragten Leistungen zur Diagnostik, Behandlung und für Assistenz nicht von der Krankenkasse übernommen werden: Diesen Aussagen wird von der Gruppe der Personen im Autismus-Spektrum und Angehörigen mit „stimmt wenig“ und den Fachpersonen mit „stimmt mittelmäßig“ eingeschätzt. Zu berücksichtigen hierbei der im Vergleich zu allen anderen Fragen sehr hohe Anteil an „weiß nicht“-Antworten, die wir konservativ mit dem niedrigsten Wert (1) kodiert haben, wodurch der Mittelwert deutlicher als bei anderen Fragen nach unten verschoben wird.

In der Datenanalyse der gestellten Freitextfrage zu möglichen Unterstützungsangeboten bezüglich der Selbstorganisation wurde bei allen drei Befragungsgruppen der Bedarf nach niedrigschwelligen Angeboten, v.a. zur Reduktion von ASS-spezifischen Schwierigkeiten (n = 67), sowie nach Assistenzangeboten zur Bereitstellung alltagspraktischer Hilfen (n = 92) sowie für Terminorganisation (n = 28) genannt. Besonders der zweite Aspekt spiegelt sich auch in den Nennungen zu mehr schriftlichen Terminvereinbarungen (n = 36), Terminerinnerungen (n = 36), Strukturierungshilfen (n = 36) sowie festen Strukturen im Behandlungsablauf (n = 27). Als Antwort auf die zweite Freitextfrage, welche Assistenz- oder Begleitangebote sinnvoll wären, wurden am häufigsten der Bedarf an ambulanten Hilfen (n = 29) und betreute Wohnangebote (n = 26) genannt. Die dritte Frage nach weiteren Bereichen in der medizinisch-psychotherapeutischen Versorgung, in denen Barrieren erlebt wurden ergab die häufigsten Nennungen für Unwissenheit Fachpersonen (n = 84), fehlender Zugang in die Versorgung (n = 39) sowie fehlende ASS-Spezifität der Angebote (n = 26). Für eine ausführliche Darstellung der Freitextauswertungen siehe Anhang 4 (Tabellen A4.1-A4.3).

Danach gefragt, in welchem der sechs Bereiche die Befragten den größten Verbesserungsbedarf sehen, ergeben sich die in Tabelle 7 dargestellten Ergebnisse. Von allen drei Gruppen wird mit 26%-32% übereinstimmend der Themenbereich Autismus-gerechte Versorgung als oberste Priorität genannt. Von Angehörigen sowie von Fachpersonen wird etwas weniger häufig die Verfügbarkeit von Angeboten als oberste Priorität für Verbesserungsbedarf genannt, gefolgt von Aufklärung/Wissen. Bei Personen im Autismus-Spektrum ist der Bereich Aufklärung und Wissen ebenfalls häufig als oberste Priorität eingeschätzt, gefolgt von Partizipation.

**Tabelle 7:** Themenbereiche, bei dem pro Zielgruppe der größte Verbesserungsbedarf gesehen wird

Personen im Autismus-Spektrum (N=358)		Angehörige bzw. Bezugspersonen (N=153)		Fachpersonen (N=115)	
Bereich	%	Bereich	%	Bereich	%
ASS-gerechte Versorgung	26	ASS-gerechte Versorgung	32	ASS-gerechte Versorgung	29
Aufklärung/Wissen	21	Verfügbarkeit Angebote	29	Verfügbarkeit Angebote	21
Partizipation	17	Aufklärung/ Wissen	15	Aufklärung/ Wissen	15

### 6.2.2.2 Versorgungsparameter

Zusätzlich zu den in Abschnitt 6.2.2.1 dargestellten Ergebnissen der Bedarfsanalyse wurden verschiedene weitere relevante Aspekte der aktuellen Versorgung erwachsener Personen im Autismus-Spektrum abgefragt. Wie in Tabelle 8 dargestellt hatten, über 85% der befragten Personen im Autismus-Spektrum die ICD-10-Diagnose Asperger-Syndrom erhalten. Das Alter bei Diagnosestellung betrug im Mittel 32 Jahre. Es wurde eine durchschnittliche Wartezeit von 10 Monaten bis zur Stellung der Diagnose berichtet, und die durchschnittliche Entfernung zum Ort der Diagnostik wurde mit 75 km angegeben. Es gaben 56% der Personen im Autismus-Spektrum an, dass sie eine Behandlung beendet hatten, weil Sie den Eindruck hatten, dass

Ihre Probleme als erwachsene:r Autist:in nicht richtig erkannt und verstanden wurden. Psychische Komorbiditäten, aufgrund derer in den letzten 6 Monaten Gesundheitsleistungen erhalten wurden, berichten 54,2%: Am häufigsten wurden dabei als Diagnosen Affektive Störungen (29,9%) und Angststörungen (20,2%) genannt. Vergleichbare körperliche Komorbiditäten gaben 45,1% an, davon waren die häufigste Nennung körperliche Schmerzen (28,6%). Weitere häufigere Bereiche waren Erkrankungen des Verdauungstrakts und Stoffwechselstörungen. In Bezug auf den Unterstützungsbedarf zeigten sich ausgeprägte Schwierigkeiten im zwischenmenschlichen Austausch und dem Festhalten an wichtigen Verhaltensgewohnheiten. Der gefundene durchschnittliche WHODAS-2.0-Score deutet auf erhebliche Einschränkungen der funktionellen Gesundheit hin.

**Tabelle 8:** Relevante Aspekte der aktuellen Versorgung erwachsener Personen im Autismus-Spektrum aus Sicht der Betroffenen

Merkmal	Personen im Autismus-Spektrum (N = 408)	
	n	N (%) / M (SD)
<b>ASS Diagnose (nach ICD-10)</b>	354	
Frühkindlicher Autismus		16 (4,5%)
Atypischer Autismus		23 (6,5%)
Asperger-Syndrom		303 (85,6%)
Anderes (Freitextangaben)		12 (3,4%)
<b>Alter bei Stellung der ASS-Diagnose</b>	352	32,01 (SD=13,14)
<b>Wartezeit bis zur Stellung der ASS Diagnose (Monate)</b>	263	10,43 (SD=11,6)
<b>Entfernung zum Ort der Diagnostikstellung (km)</b>	323	74,9 (SD=100,2)
<b>Behandlungsabbruch</b>	351	
Ja		198 (56,4%)
<b>Körperliche Komorbiditäten</b>	344	
Ja		184 (45,1%)
<b>Psychische Komorbiditäten</b>	408	
Ja		221 (54,2%)
<b>Behinderung nach SGB IX</b>	343	
Ja		242 (71,7%)
<b>Unterstützungsbedarf<sup>1</sup> ...</b>		
... aufgrund von Schwierigkeiten im zwischenmenschlichen Austausch	349	3,49 (SD=1,09)
... weil Sie an Ihnen wichtigen Verhaltensgewohnheiten festhalten	349	3,34 (SD=1,14)
<b>Funktionelle Gesundheit (WHODAS 2.0)</b>	312	31,24 (SD=9,48)

<sup>1</sup>Skalierung: 1 = keiner, 2 = wenig, 3 = mittelmäßig, 4 = ziemlich, 5 = sehr

Die befragten Fachpersonen (Tabelle 9) bildeten ein breites berufliches Spektrum ab, wobei die Mehrheit Pädagog:innen (21,3 %), psychologische Psychotherapeut:innen (19,1 %) und Psycholog:innen (15,4 %) waren. Der Großteil arbeitet in Ambulanzen (15,8 %), Praxen (15,0

Akronym: BarrierefreiASS  
Förderkennzeichen: 01VSF19011

%), Kliniken (12,0 %) oder Autismus-Zentren (11,3 %). Die allermeisten der befragten Fachpersonen hatten bereits Personen im Autismus-Spektrum beraten oder behandelt (84,5 %). Allerdings gaben die Befragten deutliche Wissenslücken an: Nur ein sehr kleiner Teil war vertraut mit den AWMF-S3-Leitlinien zur Diagnostik und Therapie. Zudem zeigte sich, dass lediglich bei einem Fünftel der Stichprobe Autismus in der jeweiligen Ausbildung thematisiert wurde.

**Tabelle 9:** Relevante Aspekte der aktuellen Versorgung erwachsener Personen im Autismus-Spektrum aus Sicht von Fachpersonen

Merkmal	Fachpersonen (N = 168)	
	n	N (%) / M (SD)
<b>Berufsgruppe</b>	136	
Pädagog:in		29 (21,3%)
Psychologische:r Psychotherapeut:in		26 (19,1%)
Psycholog:in		21 (15,4%)
Spezialtherapeut:in		18 (13,2%)
Sozialarbeiter:in		14 (10,3%)
Psychiater:in		9 (6,6%)
Andere:r Fachärzt:in		8 (5,9%)
Gesundheits- und Krankenpfleger:in		2 (1,5%)
Anderes		9 (6,6%)
<b>Hauptsächliche Arbeitsstätte</b>	133	
Ambulanz		21 (15,8%)
Praxis		20 (15,0%)
Klinik		16 (12,0%)
ASS-Zentrum		15 (11,3%)
Wohn-/Betreuungseinrichtung		13 (9,8%)
Beratungsstelle		11 (8,3%)
MVZ		4 (3,0%)
Ambulante Sozialpsychiatrie (ASP)/-dienst		4 (3,0%)
Anderes		29 (21,8%)
<b>Klientel</b> (jemals bei Autismus beraten/ behandelt)	168	
ja		142 (84,5%)
<b>Kenntnis AWMF S3-Leitlinien<sup>1</sup> zu ...</b>		
<b>Diagnostik</b>	126	2,50 (SD=1,36)
nicht vertraut		40 (31,7%)
wenig vertraut		27 (21,4%)
mittelmäßig vertraut		30 (23,8%)
ziemlich vertraut		14 (11,1%)
sehr vertraut		15 (11,9%)
<b>Therapie</b>	126	2,50 (SD=1,31)
nicht vertraut		40 (31,7%)
wenig vertraut		24 (19,0%)
mittelmäßig vertraut		32 (25,4%)
ziemlich vertraut		19 (15,1%)
sehr vertraut		11 (8,7%)
<b>Autismus als Thema in Ausbildung</b>	126	
ja		27 (21,4%)
<b>Behandlungsablehnung</b>	126	
ja		13 (10,3%)
<b>Häufiger Einbezug von Angehörigen</b>	101	
ja		71 (70,3%)
<b>Häufiger Austausch mit Vor-/Mitbehandler:innen/weiteren Hilfesystemen</b>	101	
Ja		63 (62,4%)

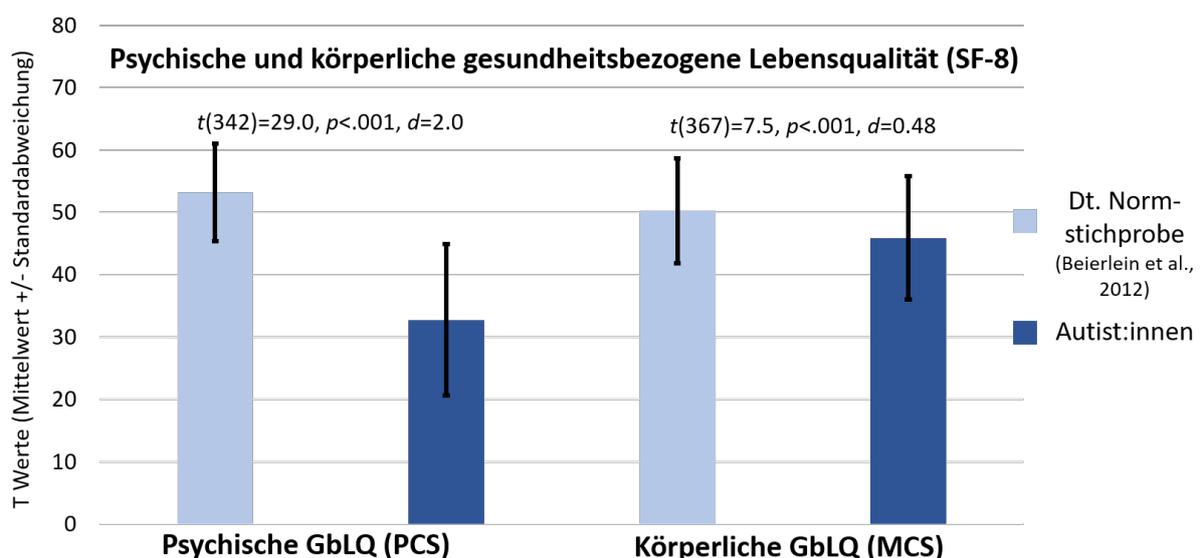
<sup>1</sup> Skalierung von 1="nicht" bis 5="sehr vertraut"

In Bezug auf die Behandlung gab nur ein sehr kleiner Teil der Fachpersonen an, jemals eine Behandlung abgelehnt zu haben. Als Gründe dafür wurden vor allem zu lange Wartezeiten, aber auch komplexe Komorbiditäten und keine Möglichkeiten der Finanzierung genannt. Angehörige werden vom größten Teil der Fachpersonen häufig in die Behandlung einbezogen, ebenso arbeiten ein Großteil regelmäßig mit Vor- und Mitbehandler:innen oder anderen Hilfesystemen zusammen.

### 6.2.2.3 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Wir haben weiterhin die Fragestellung untersucht, inwieweit die körperliche und die psychische gesundheitsbezogene Lebensqualität (HrQoL) bei Personen im Autismus-Spektrum eingeschränkt ist und ob dieses mit erlebten Barrieren in der Gesundheitsversorgung zusammenhängen könnte. Die Ergebnisse zu diesen beiden Teilfragestellungen sind per Open Access publiziert und damit uneingeschränkt öffentlich zugänglich (David et al., 2024). Aus Platzgründen wurden an dieser Stelle nur zentrale Ergebnisse gekürzt dargestellt, eine ausführlichere Darstellung findet sich in der genannten Publikation als Open-Access.

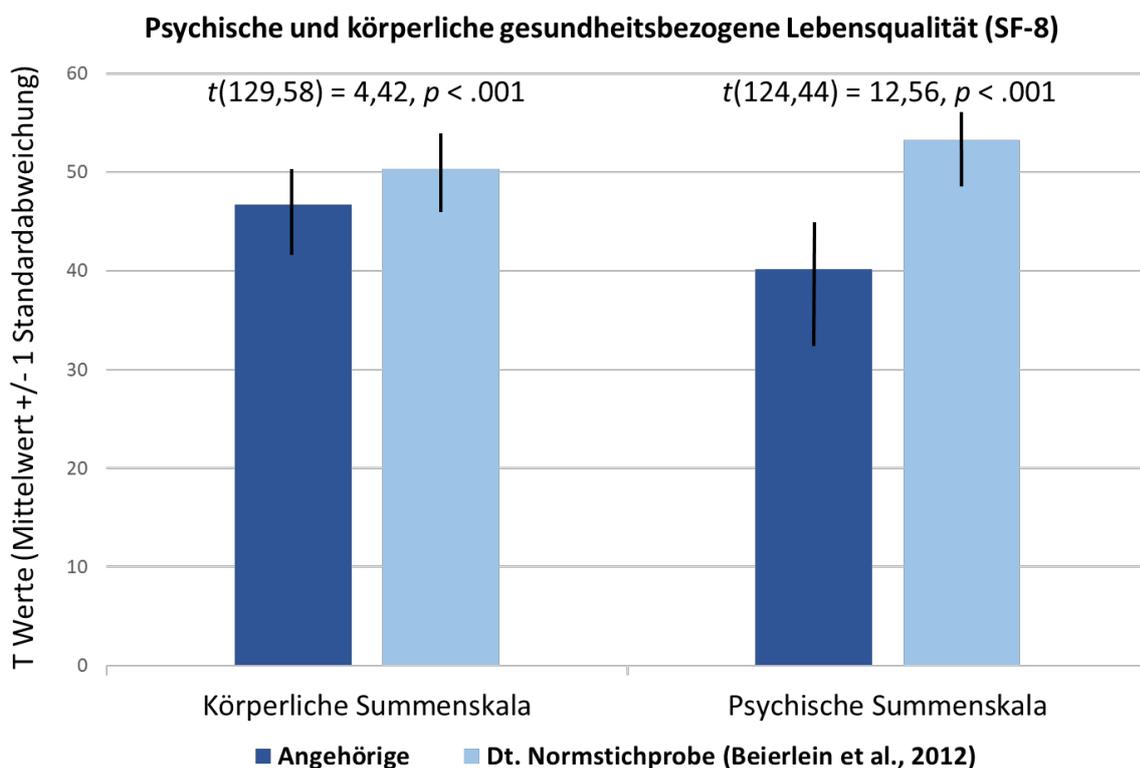
In der Onlineerhebung füllte eine Teilstichprobe von 311 erwachsenen Personen im Autismus-Spektrum auch den Short-Form Health Survey (SF-8) und eine deutsche Version der Barriers to Healthcare Checklist – Short Form (BHC-SF) aus. Demographische (z.B. Alter), klinische (z.B. Diagnosealter, Komorbiditäten) und gesundheitsbezogene Prädiktoren (z.B. Häufigkeit von Pflege/Unterstützung) wurden ebenfalls erfasst. Als zentrales Ergebnis zeigte sich, dass die Teilnehmer:innen im Vergleich zu einer deutschen Normstichprobe eine signifikant und deutlich reduzierte psychische und physische HrQoL im SF-8 aufwiesen (siehe Abbildung 3).



**Abbildung 3:** Vergleich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (HrQoL) von Personen im Autismus-Spektrum mit der Allgemeinbevölkerung in Deutschland

Eine weitere Analyse zeigte, dass im Vergleich zu anderen untersuchten Prädiktoren (soziodemografische, klinische und gesundheitsbezogene Faktoren) erlebte Barrieren in der Gesundheitsversorgung (im BHC-SF) signifikant und deutlich Varianz in der psychischen und physischen HrQoL erklären: Je mehr Barrieren autistische Erwachsene erlebten, desto niedriger war ihre HrQoL.

Auch bei Angehörigen erwachsener Personen im Autismus-Spektrum untersuchten wir die psychische und körperliche HrQoL. Die Ergebnisse sind publiziert (Dückert, Bart, et al., 2023) und ebenfalls per Open Access zugänglich. An dieser Stelle werden aus Platzgründen ebenfalls lediglich die zentralen Ergebnisse dargestellt. Eine Teilstichprobe von N = 149 pflegenden Angehörigen füllte im Rahmen der Onlineerhebung 1 den SF-8 aus um die HrQoL zu bewerten. Als Ergebnis zeigte sich, dass pflegende Angehörige autistischer Erwachsener über eine signifikant und deutlich niedrigere psychische HrQoL (Cohen's d = 1,35) sowie physische HrQoL (Cohen's d = 0,42) im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung berichten (Abbildung 4).



**Abbildung 4:** Vergleich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (HrQoL) von Angehörigen von Personen im Autismus-Spektrum mit der Allgemeinbevölkerung in Deutschland.

Eine multiple lineare Regressionsanalyse mit der psychischen HrQoL als Outcome ergab ein signifikantes Modell mit einem Anteil erklärter Varianz von 32%, wobei eine erhöhte subjektive Belastung den größten Teil der Varianz in der psychischen HrQoL erklärte. Kein signifikantes Modell ergab sich hingegen für die Vorhersage der Varianz der körperlichen HrQoL mit den gewählten Prädiktorvariablen.

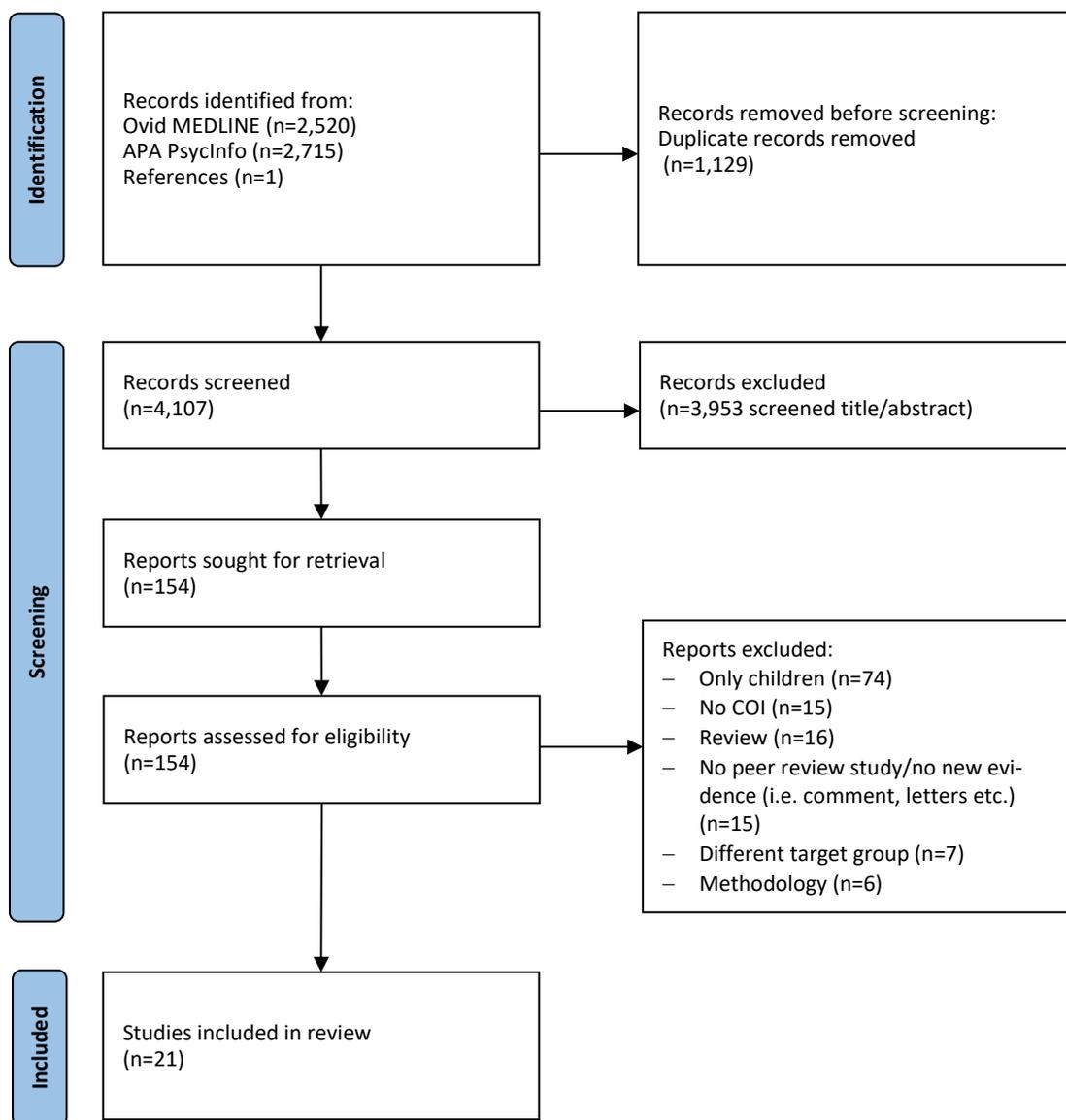
## 6.3 AP3: Kosten

### 6.3.1 Review

Um Versorgungskosten von Personen im Autismus-Spektrum im internationalen Vergleich zu bestimmen, wurde ein Systematisches Review durchgeführt. Insgesamt wurden 5.236 Studien identifiziert, von denen nach Entfernung von Duplikaten 4.107 nach Titel und gegebenenfalls Abstract geprüft wurden. Auf dieser Grundlage wurden 154 Studien im Volltext hinsichtlich der Einschlusskriterien analysiert, wodurch 21 Studien (19 Kostenanalysen und 2 Kosteneffektivitätsanalysen) identifiziert werden konnten, die wir in den Review eingeschlossen haben (Abbildung 5).

Von den eingeschlossenen Studien waren zehn Studien Bottom-Up-Krankheitskostenstudien ohne Vergleichsgruppe (also reine Kostenanalysen von Personen im Autismus-Spektrum), neun waren Bottom-Up-Krankheitskostenstudien mit Vergleichsgruppe und zwei Studien waren Kosten-Effektivitäts-Analysen. Interessant sind hier vor allem die Bottom-Up-Krankheitskostenstudien mit Vergleichsgruppe, da diese Rückschlüsse auf die Assoziation zwischen der Diagnose ASS und den Versorgungskosten zulassen (siehe Anhang 5). So war die Diagnose ASS im Durchschnitt mit um 104% (N=4 Studien) höheren Gesamtkosten assoziiert. Betrachtet man einzelne Kostenkategorien, so war die Diagnose ASS in den Fällen, in denen mehr als eine Studie vorlag, im Durchschnitt vor allem mit erhöhten Kosten für Medikamente (+403%; N=3 Studien) und ambulante Versorgung (+245%; N=3 Studien) assoziiert, gefolgt von Notfallversorgung (+170%; N=5 Studien). Die Kosten für stationäre Versorgung waren hingegen mit 21% (N=5 Studien) nur leicht erhöht.

Indirekte Kosten wurden lediglich von zwei Bottom-Up-Krankheitskostenstudien berichtet, in denen sie 45% (Järbrink & Knapp, 2001) bzw. 52% (Hong et al., 2020) Anteil an den jeweiligen Gesamtkosten hatten. Da jedoch keine der beiden Studien über eine Vergleichsgruppe verfügte, sind die Ergebnisse nur eingeschränkt interpretierbar. Die **Kosteneffektivität** wurde in zwei Studien untersucht: Mavranouzouli et al. (2014) fanden mittels eines Markov-Modells eine inkrementelle Kosten-Effektivitäts-Relation für supported employment i.H.v. 6.633 US-\$ pro QALY (Mavranouzouli et al., 2014). Strydom et al. (2020) ermittelten in einer Stichprobe mit Personen im Autismus-Spektrum die Kosteneffektivität „staff training“ für Verhaltensunterstützung und fanden eine inkrementelle Kosten-Effektivitäts-Relation i.H.v. 25.902 US-\$ pro QALY (Strydom et al., 2020).



**Abbildung 5:** Flow Chart zum Studieneinschluss in das Systematische Review zu Versorgungskosten

Die Ergebnisse der Qualitätsbeurteilung sind in **Tabelle 10** dargestellt. Von den insgesamt 23 Kriterien wurden 8 von allen Studien und weitere 6 von mindestens 90% der Studien erfüllt. Andererseits wurden 4 Kriterien („Nennung einer Perspektive“, „Diskontierung“, „Äußerung zum Umgang mit fehlenden Werten“ und „Sensitivitätsanalyse“) von weniger als 50% der Studien erfüllt. Nur eine Studie (Strydom et al., 2020) erfüllte alle Kriterien, während gleichzeitig ebenfalls nur eine Studie (Mawhood et al. 1999) mit 40% weniger als 50% der Kriterien erfüllte. Alle anderen Studien erfüllten 63% der Kriterien oder mehr. Bis auf eine Ausnahme („Angabe eines Streuparameters“) wurden die insgesamt 8 Kriterien in den Kriterienclustern „Scope“, „Ergebnisdarstellung“ und „Diskussion“ von jeweils mindestens 90% der Studien erfüllt. Von den insgesamt 15 Kriterien in den eher methodischen, bzw. methodenbeschreibenden Kriterienclustern „Kostenkalkulation“ und „Studiendesign und Analyse“ wurden 8 von weniger als 90% der Studien erfüllt.

**Tabelle 10:** Qualitätsbewertung der eingeschlossenen Studien

	Krankheitskostenstudie	Ames et al 2021	Ballard et al 2016	Cimera et al 2009	Höfer et al 2021	Järbrink et al 2007	Jariwala-Parikh et al 2019	Jones et al 2019	Khanna et al 2013	Leibson et al 2020	Leigh et al 2016	Lin et al 2011	Lokhandwala et al 2012	Mawhood et al 1999	Nakao et al 2015	Shields et al 2019	Vohra et al 2016	Vohra et al 2017	Zerbo et al 2019	Hong et al 2020	Kosteneffektivitätsanalyse	Mavrazenoulli et al 2014	Strydom et al 2020	Anteil an Studien, die Kriterium erfüllen	
<b>Scope</b>																									
Studienziel		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	100%
Einschluss- und Ausschlusskriterien		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	100%
Diagnostische Kriterien		✓	✓	-	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	95%
<b>Kostenkalkulation</b>																									
Kontrollgruppe oder krankheitsspezifische Kosten		✓	✓	✓	✓	-	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	n.a.	n.a.	95%
Vergleichsalternativen (i.S.e. RCT) bei Kosteneffektivität		n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	✓	✓	✓	100%
Inkrementelle Analyse		n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	✓	✓	✓	100%

Währung	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	100%
Referenzjahr für genutzte Preise	✓	-	✓	✓	✓	-	-	✓	✓	✓	✓	✓	-	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	81%
Perspektive	-	-	-	✓	✓	✓	-	✓	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	✓	✓	✓	✓	33%
Kosten für mindestens zwei verschiedenen Kostenkategorien (z.B. Ambulant, stationär, Medikamente, etc.)	✓	-	-	✓	✓	✓	✓	-	✓	-	✓	-	-	-	-	-	✓	✓	✓	✓	✓	✓	57%
Andere als nur Interventionskosten bei Kosteneffektivität	n.a.	✓	✓	100%																			
Datenquellen	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	100%
Kostenermittlung beschrieben	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	-	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	95%
Diskontierung	n.a.	-	n.a.	n.a.	n.a.	-	n.a.	n.a.	-	n.a.	n.a.	n.a.	-	n.a.	n.a.	✓	n.a.	n.a.	n.a.	✓	n.a.	n.a.	33%
<b>Studiendesign und Analyse</b>																							
Fehlende Werte, Imputationsmethode	-	✓	-	✓	-	-	✓	-	-	-	-	✓	-	-	✓	✓	-	-	-	-	✓	✓	33%
Kontrolle für Konfounding	✓	✓	-	✓	-	✓	✓	✓	✓	✓	-	✓	-	✓	✓	✓	✓	✓	-	-	✓	✓	71%
Analysemethoden adäquat	✓	✓	-	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	-	✓	✓	✓	✓	✓	-	-	✓	✓	86%
Sensitivitätsanalyse	-	-	-	-	-	-	✓	-	-	✓	-	-	-	✓	✓	-	-	✓	-	-	✓	✓	33%



Ein Ziel des Reviews war es für die geplante Kostenanalyse der Excess-Kosten von Personen im Autismus-Spektrum besonders relevante Kostenkategorien zu identifizieren. Ausgehend von den Ergebnissen der identifizierten Studien legten wir besonderen Wert auf die Erfassung von ambulanter Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen und indirekten Kosten.

### 6.3.2 Excess-Kosten-Analyse

#### 6.3.2.1 Stichprobe der Personen im Autismus-Spektrum

Insgesamt wurden nach Entfernung von Doppelnennungen 423 Personen im Autismus-Spektrum aus den Datenerhebungen von AP2 und AP6 eingeschlossen. Eine ausführliche Darstellung der Stichprobe findet sich in Tabelle 11. Die Personen waren durchschnittlich 38,5 Jahre alt, als Geschlecht gaben 56,0% weiblich und 7,8% divers an. Über die Hälfte (58,9%) gaben an ledig zu sein. Insgesamt gingen 41,2% einer regulären Erwerbstätigkeit nach, weitere 7,6% einer geringfügigen Beschäftigung. Es gaben 10,4% explizit an arbeitslos und 15,6% dauerhaft erwerbsunfähig zu sein. Insgesamt 22,9% machten zur Erwerbstätigkeit entweder keine Angaben oder Angaben, dass keine der genannten Optionen auf sie zutreffe.

**Tabelle 11:** Soziodemografische Angaben der kombinierten Stichprobe aus AP2 und AP6 von Personen im Autismus-Spektrum

<b>Merkmal</b>	<b>Personen im Autismus-Spektrum (N = 423)</b>
	<b>N (%) / M (SD)</b>
<b>Alter (Jahre)</b>	38,5 (SD=11,4)
<b>Geschlecht</b>	
Männlich	153 (36,2%)
Weiblich	237 (56,0%)
Divers	33 (7,8%)
<b>Beziehungsstatus</b>	
Ledig	249 (58,9%)
Verheiratet	126 (29,8%)
Verheiratet getrennt lebend oder geschieden	46 (10,9%)
Verwitwet	2 (0,5%)
<b>Höchster berufsbildender Abschluss</b>	
Kein Abschluss	57 (13,5%)
Berufsschule	71 (16,8%)
Fachschule, Technikerschule, Meisterschule	20 (4,7%)
Hochschule, Fachhochschule, Universität	163 (38,5%)
Sonstiges	11 (2,6%)
Keine Angaben	101 (23,9%)
<b>Erwerbstätigkeit</b>	
Vollzeit berufstätig	90 (21,3%)
Teilzeit berufstätig	84 (19,9%)
Geringfügig beschäftigt	32 (7,6%)
Schüler	10 (2,4%)
In beruflicher Ausbildung, Lehre, Umschulung	16 (3,8%)
Student	44 (10,4%)
Altersrentner	6 (1,4%)
Arbeitslos	44 (10,4%)
Genanntes nicht zutreffend	58 (13,7%)
Keine Angaben	39 (9,2%)
<b>Dauerhaft erwerbsunfähig</b>	66 (15,6%)

Legende. M=Mittelwert; SD=Standardabweichung

### 6.3.2.2 Ergebnisse

Die adjustierten durchschnittlichen Kosten der letzten sechs Monate in jeder Gruppe (Personen im Autismus-Spektrum, Vergleichsgruppe) und die resultierenden jeweiligen Excess-Kosten sind in Anhang 6 dargestellt. Es waren sowohl die direkten Versorgungskosten als auch die indirekten Kosten für Arbeitsunfähigkeit in der Gruppe von Personen im Autismus-Spektrum im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung statistisch signifikant um den Faktor 3,4 (direkte Kosten) bzw. 2,6 (indirekte Kosten) erhöht. Der größte Kostenunterschied fand sich bei ambulanten Arztkontakten (Faktor 6,2;  $p < 0,001$ ). Kosten für stationäre Aufenthalte waren statistisch signifikant um den Faktor 2,1 ( $p = 0,02$ ) erhöht. Eine differenziertere Betrachtung der Kosten für einzelne Leistungsanbieter:innen zeigte, dass die erhöhten Gesamtkosten für ambulante Arztkontakte bei Personen im Autismus-Spektrum vor allem auf Kontakte zu Psycholog:innen/Psychotherapeut:innen (Faktor 11,2;  $p < 0,001$ ) bzw. Psychiater:innen/Neurolog:innen (Faktor 5,3;  $p < 0,001$ ) zurückzuführen waren. Die Kosten für Allgemeinmediziner:innen waren um den Faktor 1,4 ( $p < 0,001$ ) erhöht. Die erhöhten Gesamtkosten für stationäre Aufenthalte ergaben sich primär aus den Kosten für stationäre psychiatrische Aufenthalte, welche um den Faktor 11,1 ( $p < 0,001$ ) erhöht waren. Im Gegensatz dazu waren Kosten für Aufenthalte in Allgemeinkrankenhäusern bei Personen im Autismus-Spektrum statistisch signifikant ( $p = 0,023$ ) um 50% verringert. Insgesamt zeigte sich, dass Kosten für Personen im Autismus-Spektrum im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung vor allem im psychiatrisch/psychotherapeutischen Bereich und unterstützenden Bereich (siehe z.B. Ergotherapie/Arbeitstherapie, Sprech-/Sprachtherapie) erhöht waren. Neben den vom Versorgungssystem getragenen Kosten, wurden auch substantielle Aufwendungen in Form informeller Pflege von Angehörigen bzw. Bezugspersonen durch die Personen im Autismus-Spektrum berichtet. So war die monetär bewertete informelle Pflege gegenüber der Allgemeinbevölkerung um den Faktor 4,6 ( $p < 0,001$ ) erhöht und mit durchschnittlich 992€ absolut gesehen die teuerste einzelne Kostenkategorie.

### 6.3.3 Kosten von Angehörigen und Bezugspersonen im Rahmen der Betreuung von Personen im Autismus-Spektrum

#### 6.3.3.1 Stichprobenbeschreibung

Insgesamt wurde eine Teilstichprobe von 124 Angehörigen bzw. Bezugspersonen von Personen im Autismus-Spektrum aus den Datenerhebungen von AP2 und AP6 eingeschlossen. Eine ausführliche Darstellung dieser Stichprobe findet sich in **Tabelle 12**.

**Tabelle 12:** Stichprobenbeschreibung AP3 (N = 124)

<b>Soziodemographische Variablen</b>	<b>M / N (%)</b>
<b>Alter</b> (Mittelwert)	51,8
<b>Geschlecht</b> weiblich	108 (87,1%)
<b>Beziehungsstatus</b>	
Verheiratet und mit Partner lebend	99 (79,8%)
Verheiratet aber ohne Partner lebend	3 (2,4%)
Alleinstehend	6 (4,8%)
Geschieden	13 (10,5%)
Verwitwet	3 (2,4%)
<b>Höchster Schulabschluss</b>	
Abitur	96 (77,4%)
Realschulabschluss	22 (17,7%)
Hauptschulabschluss	6 (4,8%)
<b>Berufsstatus</b>	
Vollzeit erwerbstätig	37 (29,8%)
Teilzeit erwerbstätig	58 (46,8%)
Geringfügig Beschäftigung (Minijob)	6 (4,8%)
In Ausbildung	1 (0,8%)
Erwerbslos	14 (11,3%)
Nicht anwendbar	8 (6,5%)

Legende. M=Mittelwert

### 6.3.3.2 Ergebnisse

Die durchschnittlichen Gesamtkosten für Betreuung und Unterstützung summierten sich bei Angehörigen bzw. Bezugspersonen von erwachsenen Personen im Autismus-Spektrum auf 30.747€. Anhang 7 zeigt die durchschnittlichen 6-Monats-Kosten für die einzelnen erfassten Kategorien. Eine Teilsumme von 4.622€ ergab sich in der Kategorie „Direkte finanzielle Unterstützung der Person im Autismus-Spektrum“. Den größten Anteil an dieser Kategorie hatten „Aufwendungen zum Lebensunterhalt“ (1.471€) und „besondere Anschaffungen“ (1.243€). Diese beiden Positionen entsprachen somit 59% der Gesamtausgaben für die direkte finanzielle Unterstützung der Person im Autismus-Spektrum. Die verbleibenden Gesamtkosten resultierten aus monetär bewerteter „informeller Pflege“ (13.590€) und „indirekten Kosten“ (12.535€), wobei letztere vor allem aus reduzierter Arbeitszeit resultierten (10.796€). Die größten Einzelpositionen bei der informellen Pflege waren „Hilfe im Haushalt“ (4.880€) und „sonstige Hilfen“ (4.084€), gefolgt von „Hilfe bei der Körperpflege“ (2.087€) und „Hilfe bei der Medikamenteneinnahme“ (1.463€). Somit entfallen 62% der gesamten indirekten Kosten auf die Positionen Hilfe im Haushalt, Körperpflege und Medikamenteneinnahme. Bezogen auf ein Jahr belaufen sich die Gesamtkosten für die Betreuung und Unterstützung von Menschen mit ASS in der befragten Stichprobe somit auf durchschnittlich ca. 60.000 € pro Angehörige:r bzw. Bezugsperson. Davon entfallen die beiden größten Posten zu gleichen Teilen auf die informelle Pflege und den Verdienstaussfall.

#### 6.4 AP4: Konzeptentwicklung

Aufbauend auf den Ergebnissen von AP1 bis AP3 wurden die ermittelten Bedarfe und Barrieren gesammelt und im ersten Schritt Ziele für eine verbesserte Barrierefreiheit definiert. Anschließend wurden unter Berücksichtigung der Ergebnisse aus AP1 bis AP3 eine Übersicht zu möglichen Maßnahmen zur Erreichung der Ziele erstellt. In mehreren Workshops wurden diese Daten durch das BASS-Forschungsteam gesichtet, überarbeitet und hinsichtlich der entsprechenden Zielgruppen (i.S. von Personen, die mehr Barrierefreiheit erfahren sollen) sowie der Umsetzung (i.S. von Personen, die für Zielerreichung zuständig wären) definiert (Tabelle 13).

Im Ergebnis entstand eine Übersicht mit konkreten Vorschlägen, wie die Barrierefreiheit für erwachsene Personen im Autismus-Spektrum und für Angehörige bzw. Bezugspersonen erhöht werden könnte. Für den Bereich **(1) Aufklärung/Wissen** ergaben sich verschiedene Zielsetzungen: Die Verfügbarkeit von Informationen zu Autismus bzw. ASS sollte allgemein unter Berücksichtigung der Barrierefreiheit verbessert werden. Neben dem allgemeinen Zugang zu Wissen war besonders der Zugewinn an Wissen in versorgungsrelevanten Strukturen von Bedeutung, z.B. durch Aus- und Fortbildungsmöglichkeiten für Fachpersonen und Zertifizierungen. Aber auch die individuelle Behandlungspraxis sollte durch mehr Beratungsstellen (Quantität) bzw. den Einbezug von Fachexpertise (Qualität) verbessert werden. Zusätzlich wurden auch Hinweise für mögliche Wissenslücken gegeben, welche durch entsprechende Forschung geschlossen werden könnten. Für den Bereich **(2) Partizipation**, d.h. Teilhabe und Mitbestimmung, wurde neben Forderungen nach mehr Partizipation (Quantität) auch Hinweise zur Berücksichtigung der individuellen Selbstständigkeit (Qualität) gegeben. Insbesondere die Partizipation von Angehörigen und Bezugspersonen in Selbsthilfestrukturen wurde gewünscht. Im Bereich **(3) Autismus-gerechte Versorgung** ergaben sich konkrete Hinweise für die Umsetzung bzw. Ausgestaltung von Versorgungsangeboten für Personen im Autismus-Spektrum (Qualität). Diese richteten sich primär an die Fachpersonen und forderten mehr Berücksichtigung der individuellen Bedarfe (z.B. bei Vermittlung von Fertigkeiten, Förderung Behandlungsmanagement, Einbezug Unterstützungsstrukturen) als auch eine stärker an den Bedürfnissen von Personen im Autismus-Spektrum ausgerichtete Behandlungsplanung und –umsetzung (z.B. hinsichtlich Transparenz der Abläufe, Struktur, reizarme Behandlung, Kommunikationsmöglichkeiten). Auch wurden mehr Gruppenangebote und eine interdisziplinäre, längerfristige Teamarbeit gefordert. Im Bereich **(4) Verfügbarkeit von Versorgungsangeboten** wurden Bedarfe für konkrete Versorgungsstrukturen benannt (Quantität). Dies beinhaltete v.a. Wünsche zu mehr Peer- und Selbsthilfeangeboten, Fall-Management sowie Unterstützungsangeboten. Neben allgemeinen Beratungsangeboten sollte auch die Anzahl an spezifischen Versorgungsangeboten (z.B. Krisenintervention, Integrierte Versorgung) verbessert werden. Auch wurden Bereiche genannt, die hohen Bedarf an Verbesserung hätten (z.B. Transition Kinder- und Jugendbereich zu Erwachsenenversorgung, Versorgung älterer Menschen, stationäre Versorgungsangebote). Weitere Ziele betrafen den Informationsaustausch zwischen Fachpersonen (inkl. Übergänge zwischen Angeboten unterschiedlicher SGBs). Im Bereich **(5) Zugang/Finanzierung** wurden besonders Forderungen nach mehr digitalen Angeboten, einem erleichterten

Zugang zu Versorgungsstrukturen sowie einer verbesserten Zuweisung in Angebote geäußert. Zusätzlich wurde der Ausbau von Finanzierungsmöglichkeiten für ASS-spezifische Angebote gefordert. Im Bereich **(6) Vernetzung von Hilfesystem** waren die zentralen Ziele die Förderung der Kommunikation zwischen Fachpersonen sowie die Etablierung interdisziplinärer Teams für Diagnostik bzw. Behandlung.

Aufbauend auf diesen Ergebnissen wurde durch das BASS-Forschungsteam im Rahmen von mehreren Workshops ein erster Entwurf für ein BASS-Versorgungskonzept inkl. gestuften BASS-Behandlungsmodell entwickelt. Ziel war es, ein gestuftes Versorgungsmodell für erwachsenen Personen im Autismus-Spektrum zu konzipieren. Aufbauend auf den zuvor dargestellten Ergebnissen sah dieser erste Entwurf des BASS-Versorgungsmodell den Einsatz eines multiprofessionellen Teams vor, welches unter Berücksichtigen der Barrierefreiheit Angebote im Bereich Diagnostik und Therapie vorhalten sollte. Dabei waren auch Angebote für Angehörige und Bezugspersonen sowie Fachpersonen vorgesehen. Die Umsetzung der Angebote sollte unter Einbezug eines übergreifenden Netzverbundes (i.S. eines sektoren-, fach- und bereichsübergreifenden Kompetenznetzwerk) erfolgen. Um den individuellen Unterstützungsbedarfen von Personen im Autismus-Spektrum gerecht zu werden, wurden verschiedene Stufen im BASS-Versorgungsmodell entwickelt. Die Stufen sollten sich hinsichtlich der verfügbaren Angebote und insb. der Behandlungsintensität unterscheiden, wobei besonders die Etablierung von Fall-Management, Assistenzen, Peer-Beratung und Selbsthilfeangeboten mitgeplant wurden, um den oben genannten Maßnahmen zur Erhöhung der Barrierefreiheit zu entsprechen. Ergänzend standen v.a. Angebote zur Beratung in Bereichen der Teilhabe sowie Psychotherapie im Fokus des gestuften BASS-Versorgungsmodells.

Auf eine detaillierte Darstellung des BASS-Versorgungskonzept inkl. gestuften BASS-Behandlungsmodell wird an dieser Stelle verzichtet, da es aufgrund der nachfolgend in AP5 und AP6 vorgestellten Ergebnisse deutlich modifiziert und anschließend evaluiert wurde. Eine abschließende Darstellung des Modells findet sich daher in Abschnitt 6.5.2.

**Tabelle 13:** Maßnahmen zur Erhöhung der Barrierefreiheit für Personen im Autismus-Spektrum

Bereich		Ziel	Mögliche Maßnahmen	Zielgruppen	Umsetzung
<b>Wissen/ Aufklärung</b>	Barrierefreie Verfügbarkeit von Informationen zu Autismus	Materialien (Online) zur Psychoedukation (inkl. Krisen vorbeugen); Barrierefreie Informationen zu Behandlungs- und Unterstützungsangeboten Angehörigentrainings	Informationen über Materialien zur Psychoedukation sowie zu Behandlungs- und Unterstützungsangeboten online über eigene Homepages verlinken Aufklärungskampagnen in Deutschland	Personen im Autismus-Spektrum, Angehörige Angehörige	Fachpersonen, Gesundheitspolitik
				Fachpersonen	Fachpersonen, Gesundheitspolitik
				Allgemeinbevölkerung	Gesundheitspolitik
	Versorgungsstrukturen etablieren	Zentrale Stelle für Beratung zu ASS etablieren, zudem kommunale Fachreferent:innen etablieren; Förderung regionaler Beratungsstellen	Personen im Autismus-Spektrum, Angehörige	Fachpersonen, Gesundheitspolitik	
	Behandlungspraxis verbessern	Zweitmeinungen einholen	Personen im Autismus-Spektrum	Fachpersonen	
	Weiterbildungs-/Fortbildungsstrukturen etablieren	Autismus-spezifische Supervision ermöglichen Autismus-spezifische Aus- und Fortbildungskonzepte entwickeln (Diagnostik, Therapie, Besonderheiten bei ASS) Regelmäßige Fortbildungsveranstaltungen für Fachpersonen, organisiert durch eine eingerichtete ASS-Referenzgruppe (z.B. als Steuerungsgremium einer Strategie)	Fachpersonen	Fachpersonen	
			Fachpersonen	Fachpersonen, Gesundheitspolitik	
Zertifikation	Praxen mit entsprechender Weiterbildung in Autismus zertifizieren (i.S. Gütesiegel)	Fachpersonen	Fachpersonen, Gesundheitspolitik		
Forschung	Erweiterung von Wissen: Autismus im Alter; Wissen aus der Pädiatrie im Erwachsenen Bereich nutzbar machen; Forschung zu spezifischeren Screenings bzw. Instrumenten (Forschungsförderung)	Fachpersonen, Wissenschaft	Fachpersonen, Wissenschaft, Gesundheitspolitik		
<b>Partizipation</b>	Grad der Selbstständigkeit berücksichtigen	Selbstmanagement und Selbstständigkeit differenzierter erfassen und entsprechend individueller Möglichkeiten und Wünsche berücksichtigen	Personen im Autismus-Spektrum, Fachpersonen	Fachpersonen	

Bereich	Ziel	Mögliche Maßnahmen	Zielgruppen	Umsetzung
	Partizipation fördern	Partizipative Entscheidungsfindung bei Behandlungsplanung und -umsetzung; gemeinschaftliche Evaluation  Partizipative Entwicklung und Umsetzung von Psychoedukationsangeboten für Angehörige von erwachsenen Personen im Autismus-Spektrum  Partizipative Entwicklung von Konzepten für die Ausbildungs- und Studiengänge relevanter Berufsgruppen, zu interdisziplinären Fort- und Weiterbildungsangeboten; Einführung von Tandem Teams in der Lehre (Betroffene Fachkraft und Fachkraft)	Personen im Autismus-Spektrum, Fachpersonen  Angehörige, Fachpersonen  Personen im Autismus-Spektrum, Angehörige, Fachpersonen	Fachpersonen  Fachpersonen  Fachpersonen, Gesundheitspolitik
	Elternselbsthilfe fördern	Elternselbsthilfe- oder Elterngruppen etablieren	Angehörige	Angehörige, Gesundheitspolitik
<b>Autismus-gerechte Versorgung</b>	Vermittlung von Fertigkeiten	Förderung von Stressmanagement, lebenspraktischen Fertigkeiten und sozialen Kompetenzen; Vermeidung von Unter- und Überforderung in der Therapie (Reizmanagement); angepasst an Alter und Entwicklungsstand	Personen im Autismus-Spektrum	Fachpersonen
	Förderung persönliches Behandlungsmanagement	Elektronische Erinnerung vor Termin; Beratungsstrukturen an individuelle Bedarfe anpassen (z.B. Level an Unterstützung, Zugang vereinfachen)	Personen im Autismus-Spektrum	Fachpersonen
	Unterstützungsstrukturen (Bezugspersonen) berücksichtigen	Vertraute Personen bei Bedarf in Behandlungsplanung und -Umsetzung einbinden	Personen im Autismus-Spektrum, Angehörige	Fachpersonen
	Transparenz der Behandlungsdurchführung (Struktur)	Gesprächsleitfaden/Anleitung für Praxisbesuch (Homepage Praxis); Strukturen standardisieren (Zeit, Ort, Personen, Umgebungseinflüsse); schrittweise Behandlungserläuterung (ggf. Video-/Bildmaterial nutzen); Kommunikation an Personen im Autismus-Spektrum anpassen (Präsenz- und Onlineterminen)	Personen im Autismus-Spektrum	Fachpersonen
	Gruppenangebote ausbauen	Gruppenangebote bei Bedarf mit Einzelförderung begleiten; evidenzbasierte Gruppenangebote vorhalten (z.B. SKT, Autismus-spezifische Gruppen);	Personen im Autismus-Spektrum	Fachpersonen

Bereich	Ziel	Mögliche Maßnahmen	Zielgruppen	Umsetzung
	Interdisziplinäre und langfristige Teamarbeit	Mobile psychiatrische Teams etablieren; psychiatrische Teams mit spezifischen Kenntnissen zu Autismus einrichten (teil-/stationäre Versorgung); Möglichkeiten für langfristige Begleitung (Transition); Einbeziehung von Sozialarbeiter:innen	Personen im Autismus-Spektrum	Fachpersonen
	Reizarme Behandlung	Anpassung zeitlicher Rahmen von Terminen (z.B. Check-in- und Check-out Zeiten einplanen, Dauer und Anzahl Termine individuell anpassen); Berücksichtigung Besonderheiten Sensorik (z.B. Anpassungen bzgl. Lärm, Geruch, Licht) und sozialer Bedürfnisse (z.B. Wahrung von körperlicher Distanz); Angebote um Reize abzuschirmen (z.B. Kopfhörer); Wartezimmersituationen (z.B. Termine Randzeiten, Wartebereich ohne andere Menschen, Mindestwartezeit definieren)	Personen im Autismus-Spektrum	Fachpersonen
	Spezielle und alternative Kommunikation (Formen/Wege/Ausgestaltung)	Möglichkeit der nonverbalen Kontaktaufnahme (z.B. Gebärdensprache, Schriftsprache); leichte Sprache (z.B. konkrete, direkte Ansprache; Verständnis prüfen und Wiederholen); Einsatz visueller und technischer Hilfsmittel (z.B. Onlineanträge); Checklisten nutzen;	Personen im Autismus-Spektrum	Fachpersonen
<b>Verfügbarkeit von Angeboten</b>	Peerangebote ausbauen	Peer-Beratung; Ausbildung für Peers fördern	Personen im Autismus-Spektrum	Personen im Autismus-Spektrum, Fachpersonen
	Unterstützungs-/Entlastungsangebote ausbauen	Niederschwellige Leistungen für Begleitung/ Assistenz für das ganze Spektrum über die gesamte Lebensspanne; Alltagsbegleiter (auch kurzfristig buchbar); Kurzzeit-Assistenzen; Finanzierungsmöglichkeiten schaffen; Ausbau von Entlastungsangeboten (z.B. Teilzeitinternate, Kurzzeitunterbringungen, Pflege); Autismus-spezifische, familienentlastende, sozialintegrative Dienste ausbauen	Personen im Autismus-Spektrum; Angehörige	Fachpersonen, Gesundheitspolitik

Bereich	Ziel	Mögliche Maßnahmen	Zielgruppen	Umsetzung
	Selbsthilfeangebote ausbauen	Selbsthilfeangebote für Angehörige (z.B. Eltern, Partner:innen, Geschwister) bzw. auch für bestimmte Personengruppen im Spektrum (z.B. autistische Eltern, nicht bzw. wenig sprechende Personen); Sozialgenossenschaften; unabhängige Teilhabeberatung; Gründung eines überregionalen, verbandsunabhängigen Netzwerkes der Selbsthilfe für autistische Personen; Stadt hilft bei Organisation und Finanzierung von Selbsthilfegruppen;	Personen im Autismus-Spektrum; Angehörige	Personen im Autismus-Spektrum; Angehörige; Gesundheitspolitik
	Informationsaustausch zwischen Behandelnden ausbauen	Standards für Weitergabe von Informationen bei Wechsel von Behandelnden (z.B. individuellere Erläuterungen zum Fall; Berichtswesen)	Fachpersonen	Fachpersonen; Gesundheitspolitik
	ASS Screening separieren	Teile der ASS-Testungen in den Anmeldeprozess vorverlagern (i.S. Screening); Einbindung Hausärzt:innen (z.B. Screeningbögen nutzen);	Fachpersonen	Fachpersonen; Gesundheitspolitik
	Fall-Management fördern	Individuelle Unterschiede bei Umsetzung Fall-Management berücksichtigen (standardisierte Erfassung); Kontinuierliche (nicht an Institutionen gebundene) Begleitung und Koordination über die gesamte Lebensspanne; Dienstleistungskordinator im Bereich Gesundheit; sollte durch eine Fachkraft erfolgen, welche individuellen Unterstützungsplan ausarbeitet und die Versorgung angemessen koordiniert	Fachpersonen	Fachpersonen; Gesundheitspolitik
	Quantitativer Angebotsausbau	(flächendeckende) Ausweitung von ambulanten, Autismus-spezifischen Therapieangeboten (nach SGB V); bestehende Strukturen der Versorgung optimieren und ausbauen (v. a. psychiatrisch und psychotherapeutisch); gemeindenahere Dienstleistungen und aufsuchende Unterstützungsdienste erhöhen; ländliche Unterversorgung berücksichtigen (z.B. mobile Teams); Ausweitung spezialisierter Ambulanzen (z.B. ASS-Diagnostik)	Personen im Autismus-Spektrum	Gesundheitspolitik
	Kriseninterventionsdienste fördern	Krisensprechstunden anbieten; Kriseninterventionsdienste (telefonische Hilfe, mobiles Team, Krisenzentrum vor Ort);	Personen im Autismus-Spektrum	Fachpersonen; Gesundheitspolitik

Bereich	Ziel	Mögliche Maßnahmen	Zielgruppen	Umsetzung
	Versorgungsangebote für ältere Personen im Autismus-Spektrum stationäre Versorgungsangebote verbessern	Ausbau ambulanter Krisendienste bzw. Integrierte Versorgung; Pflegekonzepthen für autistische Menschen im höheren Lebensalter anregen (ambulante und stationäre Versorgung);  Sozialtherapie während Klinikaufenthalt; Reha-Einrichtungen bzw. Klinikstationen speziell für ASS	Personen im Autismus-Spektrum  Personen im Autismus-Spektrum	Fachpersonen; Gesundheitspolitik  Fachpersonen; Gesundheitspolitik
	Transition verbessern	Temporäres Autismus-spezifisches Unterstützungssystem für den Übergang (Veränderung im Lebenslauf); Vernetzung zwischen Kinder-Jugend und Erwachsenenbereichen verbessern; längerfristige Begleitungen ermöglichen	Personen im Autismus-Spektrum; Angehörige	Fachpersonen; Gesundheitspolitik
	Integrierte Versorgung fördern	Aufbau medizinischer Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZEB) mit entsprechender Kompetenz zur ASS; integrierten Versorgung fest installieren, ohne komplizierte Beantragungs- und Verlängerungsverfahren; Etablierung von ambulanten Intensivprogramm (Gruppen-, Einzel- und Familientherapien sowie medikamentösen Maßnahmen)	Personen im Autismus-Spektrum	Gesundheitspolitik
	Bessere Verbindung bzw. Übergänge zw. SGB	Flexibilisierung von Übertritten insb. Behandlung und Betreuung (z.B. in Wohnheime); Schnittstellenmanagement verbessern; Angebote zur Freizeit- und Tagesstrukturierung sollten als inklusive oder gegebenenfalls bedarfsgerecht als spezialisierte Angebote ausgeweitet werden; Erweiterung von ambulanten, Autismus-spezifischen Therapieangeboten nach SGB IX (multimodale Leistungen) ausbauen	Fachpersonen	Gesundheitspolitik
	Beratungsangebote ausbauen	spezifische Beratungsstellen fördern und zeitnahe Zugang ermöglichen	Personen im Autismus-Spektrum; Angehörige	Fachpersonen; Gesundheitspolitik

Bereich	Ziel	Mögliche Maßnahmen	Zielgruppen	Umsetzung
<b>Zugang/ Finanzierung</b>	Finanzierung von Angeboten bei ASS ausbauen	Abrechnungsmöglichkeiten schaffen; Vergütung sollte dem Aufwand entsprechen; Autismus-Wohlfahrt für Erwachsene einführen; SGB-übergreifende Finanzierung fördern; Finanzierung Assistenzen oftmals unklar; Anträge für Förderung barrierefrei gestalten (z.B. Komplexität und Länge)	Fachpersonen	Gesundheitspolitik
	Zugang erleichtern	Individuelle Bedürfnisse abfragen und dokumentieren (z.B. Infokarten); ASS-gerechte Versorgung anbieten; stationäre Angebote sollten individuelle Bedarfe stärker berücksichtigen (z.B. Behandlungsgestaltung, Einzelzimmermöglichkeiten, Einzelangebote, sensorische Reize); niedrigschwelliger Einbezug Begleitpersonen	Personen im Autismus-Spektrum	Fachpersonen; Gesundheitspolitik
	Digitale Angebote ausbauen	Entwicklung digitaler Angebote (z.B. Apps, Videosprechstunden) zur Unterstützung von autistischen Menschen und deren Angehörigen	Personen im Autismus-Spektrum; Angehörige	Fachpersonen; Gesundheitspolitik
	Zuweisung verbessern	Beratungssystem implementieren, welches an zuständige Interventionsstellen verweist; Zugang über Gesundheitslotse, Beratungsstellen, Special Autism Teams koordinieren; Anzahl Angebote erhöhen; Zugang für Menschen mit intellektuellen Einschränkungen erhöhen; Abbau von Sprachbarrieren	Personen im Autismus-Spektrum; Angehörige	Fachpersonen; Gesundheitspolitik
<b>Vernetzung</b>	Kommunikation zwischen Fachpersonen fördern	Hausärzt:innen als zentrale Anlaufstellen verstärkt informieren (z.B. Kurzberichte); Transfer von Informationen aus vorherigen Behandlungen optimieren (z.B. „Autismus-Pass“ mit allen relevanten Angaben); Vernetzung durch Intervention und Supervision	Fachpersonen	Fachpersonen; Gesundheitspolitik
	Etablierung interdisziplinärer Teams	Entwicklung und Implementierung von übergreifenden Prozessen und Konzepten zur interdisziplinären Versorgung; Etablierung von kommunalen Vernetzungsprojekten zwischen Fachkräften, Versorgungssystemen, Kostenträgern sowie Angehörigen/Menschen mit ASS (Roundtables)	Fachpersonen	Fachpersonen; Gesundheitspolitik

## 6.5 AP5: Expert:innendiskussion

### 6.5.1 Stichprobenbeschreibung

Tabelle 14 gibt einen Überblick über die drei Stichproben, die in AP5 teilgenommen haben. Die teilnehmenden Personen im Autismus-Spektrum (n = 12) waren zwischen 31 und 58 Jahren alt (M = 41,8). Alle Personen dieser Gruppe hatten nach den 18. Lebensjahr die Diagnose Asperger-Syndrom (ICD-10 F84.5) erhalten. Die teilnehmenden Angehörigen bzw. Bezugspersonen (n = 8) waren zwischen 51 und 79 Jahren alt (M = 58,1), und alle Personen dieser Gruppe (100 %) waren Eltern von Personen im Autismus-Spektrum. Die Teilnehmenden der Gruppe Fachpersonen waren zwischen 32 und 73 Jahren alt (M = 50,3). Drei Personen arbeiten als Ärzt:innen (27 %), zwei Personen als Psychotherapeut:in (18 %), drei Personen in akademischen Stellen (27 %) und jeweils eine Person als Autismuspädagog:in (9 %), Ergotherapeut:in (9 %) oder als Geschäftsführung (9 %).

**Tabelle 14:** Stichprobenbeschreibung AP5 (alle Zielgruppen)

<b>Merkmal</b>	<b>Personen im Autismus-Spektrum (N = 12)</b>	<b>Angehörige bzw. Bezugspersonen (N = 8)</b>	<b>Fachpersonen (N = 11)</b>
	<i>N (%) / M (SD)</i>	<i>N (%) / M (SD)</i>	<i>N (%) / M (SD)</i>
<b>Alter</b> (in Jahren)	41,8 (7,7)	58,1 (8,9)	50,3 (11,8)
<b>Geschlecht</b> (männlich)	4 (33,3)	1,0 (12,5)	5 (45,5)
<b>Höchster Bildungsabschluss</b>			
Realschule	0 (0)	3 (37,5)	NA
(Fach-)Abitur	2 (16,7)	NA	NA
Hochschule	8 (66,7)	4 (50,0)	NA
Promotion	2 (16,7)	1 (12,5)	NA
<b>Region in Deutschland</b>			
Nord	3 (25,0)	6 (75,0)	6 (54,5)
Ost	0 (0)	1 (12,5)	0 (0)
Süd	7 (58,3)	1 (12,5)	3 (27,3)
West	2 (16,7)	0 (0)	2 (18,2)

Legende: N = Stichprobengröße, M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, NA = Nicht erfasst.

### 6.5.2 Ergebnisse

Das in Anlage 18 vorgestellte BASS-Versorgungskonzept inkl. gestuften Behandlungsmodell wurde in Expert:innendiskussionen anhand vorgegebener Fragen überprüft und modifiziert. Die Ergebnisse aus den einzelnen Diskussionsrunden wurden zusammengefasst (Tabelle 15) und anschließend durch das BASS-Forschungsteam in mehreren Workshops reflektiert. Die in Tabelle 15 vorgestellten Ergebnisse sind konsentierete Modifikationsvorschläge innerhalb der Expert:innengruppen. Offene Fragen wurden gesammelt und im Rahmen der Workshops durch das BASS-Forschungsteam berücksichtigt.

**Tabelle 15:** Ergebnisse der Expert:innendiskussionen über Personengruppen hinweg (AP5)

Frage	Zusammenfassung
BASS-Team: Ist die Zusammensetzung des multiprofessionellen Kernteams sinnvoll für die praktische Umsetzung? Fehlen Berufsgruppen im multiprofessionellen Kernteam? Welche halten Sie für unverzichtbar? Pflege und Spezialtherapie optional oder in das Kernteam integrieren?	Prinzipiell wurde die geplante Zusammensetzung des Kernteams bestätigt. Es gab verschiedene Vorschläge zur konkreten Zusammensetzung (z.B. Einbezug weiterer fachärztlicher Bereiche, weitere Berufsgruppen wie Heilpädagogik, Pflege, Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Pädagogik und Psychologie). Hier wurde insbesondere auf die regionalen Unterschieden hingewiesen, welche eine flexible Anpassung der BASS-Team Zusammensetzung erforderlich machen könnten (je nach vorhandenen Versorgungsstrukturen). Relevant war im Bereich der Peer-Beteiligung die entsprechende Schulung für Peers.
BASS-Team: Sind die Angebote des BASS Teams sinnvoll für die praktische Umsetzung? Fehlen Ihrer Meinung nach Angebote? Welche Angebote halten Sie für unverzichtbar?	Prinzipiell wurden die BASS Team Aufgaben bestätigt. Besonders relevant waren Diagnostik, Beratung, Vermittlung in das Versorgungssystem und Fall-Management. Angebote wie Fortbildungen für Fachpersonen, Selbsthilfe (für PAS oder ANG) sowie Gruppentherapie sollten entweder durch das BASS Team oder den Netzverbund erbracht werden. Folgende Aufgaben wurden ergänzt: Assistenz für PAS, Supervision für FP, Schnittstelle zu Pflege, Unterstützung für Freizeitgestaltung (kann auch durch Netzverbund erfolgen) bzw. Berufsintegration (kann auch durch Netzverbund erfolgen).
Netzverbund: Sind die genannten Kooperationspartner:innen sinnvoll für die praktische Umsetzung? Fehlen Ihrer Meinung nach Kooperationen? Welche Kooperationen halten Sie für unverzichtbar?	Prinzipiell wurde der vorgeschlagene Netzverbund bestätigt. Es wurden Kooperationen in folgenden Bereichen ergänzend genannt: Einrichtungen für ambulant betreute Angebote (z.B. Wohnen, Pflege); Angebote zur Teilhabe am Arbeitsleben, Freizeit; Behörden (z.B. Arbeitsagentur); Bildungseinrichtungen; Vereine und Angehörigengruppen; Beratungsstellen (z.B. Rechtsberatung). Zusätzliche Hinweise betrafen: Bedeutsamkeit der Kommunikation im Netzverbund; vertragliche Abstimmung zwischen den verschiedenen Anbietern (z.B. Datenschutz); Kooperationspartner:innen sollten ASS Expertise haben (z.B. Schulungen); Qualitätskontrollen.
Netzverbund: Wann halten Sie einen Austausch zwischen dem BASS Team und den Kooperationspartner:innen durch Fallkonferenzen für sinnvoll?	Fallkonferenzen (bzw. Krisensprechstunden) sollten folgende Merkmale haben: klare Struktur/Ablauf, partizipativ, proaktiv, Einbezug von Bezugspersonen mit Einverständnis der PAS, nach Bedarf erfolgend, beteiligte Fachpersonen sollten gemeinsame Patientenakte führen, besonders wichtig in Krise. Anlass: Anfang bzw. Ende der Behandlung, besondere Übergänge (Transition), Krise, Komorbiditäten, Einbezug neuer Behandler:innen. Zusätzliche Hinweise betrafen: Angebote für Fachpersonen (Qualitätszirkel, Supervision, Intervision); Einbezug Fall-Management (Koordination); Evaluation Therapieziele.

Frage	Zusammenfassung
Gestufter Behandlungsplan: Sind die Patientenkriterien der Stufeneinteilung sinnvoll für die praktische Umsetzung? Fehlen Patientenkriterien? Welche Patientenkriterien halten Sie für unverzichtbar?	Die vorgeschlagenen Kriterien wurden teilweise bestätigt. Hinweise betrafen den Wunsch stärker individuelle Merkmale der PAS zu berücksichtigen. Vorschläge für Personenkriterien beinhalteten: Diagnosekriterien, Umgang mit Reizen, Ausprägung von Komorbiditäten (psychische und somatische Erkrankungen), Berücksichtigung von aktuellen Krisen, Grad der Behinderung, Soziale Anbindung. Vorgeschlagene Instrumente umfassten: Skala zum emotionalen Entwicklungsalter (SEED), DSM-5, ICF.
Gestufter Behandlungsplan: Sind die Behandlungsangebote auf den einzelnen Stufen sinnvoll für die praktische Umsetzung? Fehlen Behandlungsangebote? Welche Behandlungsangebote halten Sie für unverzichtbar auf den jeweiligen Stufen?	Der geplante gestufte Behandlungsplan wurde geringfügig bestätigt. Hinweise betrafen die Gestaltung des Falls-Managements, Bedarfe für Assistenz, Differenzierungen für Psychotherapeutische Angebote (Gruppe und/oder Einzeltherapien), aufsuchende Angebote, digitale Angebote, pharmakologische Behandlungen, Angebote für Angehörige, Beratungsangebote zu Teilhabebereichen. Es wurde auf die benötigte Flexibilität hingewiesen und die vorgeschlagene Stufeneinteilung wurde eher als Barriere bewertet.
Abschluss: Haben Sie noch Ergänzungen oder Rückmeldungen zum BASS-Modell bzw. zu einzelnen Modellkomponenten?	Als besonders wichtige Aspekte wurden genannt: Evaluation der Behandlung, Ausrichtung am individuellen Bedarf, niedrigschwellige Angebote, Möglichkeiten für schriftliche Kommunikation. Es besteht Bedarf an einer deutschlandweiten Strategie zur Verbesserung der Versorgung von PAS (inkl. Einbezug möglichst vieler Berufsgruppen). Problematische Aspekte betrafen das Screening auf Vorliegen einer ASS und die Finanzierung des BASS-Konzepts.

Ein Aspekt, der nicht in den Fragen abgebildet war, betraf den Start des geplanten Fall-Managements. Hier zeichneten sich zwei präferierte Abläufe in den Gruppen ab: 1. Das Fall-Management startet bereits nach Erstkontakt mit dem BASS-Team und koordiniert bereits die erforderlichen Diagnostikleistungen (Fachpersonen: Wunsch nach Behandler:in plus sozialarbeiterische:r Fall-Manager:in). 2. Fall-Management startet im Anschluss an die abgeschlossene Eingangsdiagnostik (Fachpersonen: Wunsch nach Behandler:in plus sozialarbeiterische:r Fall-Manager:in) und begleitet/koordiniert zunächst die Indikationsstellung. Des Weiteren wurde besonders durch die teilnehmenden Personen im Autismus-Spektrum für die geplanten Verlaufserhebungen auf die Bedeutsamkeit erhöhter Beteiligung (Partizipation) der Personen im Autismus-Spektrum hingewiesen. Die Zusammensetzung des geplanten BASS-Teams wurde durch die Expert:innendiskussionen insgesamt bestätigt. Es gab Hinweise für den Einbezug weiterer Berufsgruppen, wobei immer auch betont wurde, dass die regionalen Voraussetzungen hinsichtlich bestehender Versorgungsstrukturen berücksichtigt werden sollten. Was die Angebote im BASS-Konzept betraf, so wurden auch hier die vorgeschlagenen Angebote zumeist bestätigt. Es gab ergänzende Hinweise, die vor allem einen Mehrbedarf an Angeboten für Angehörige und Fachpersonen widerspiegeln. Der geplante Netzwerkverbund wurde ebenfalls prinzipiell bestätigt, und Hinweise betrafen hauptsächlich die Nennung weiterer möglicher Kooperationspartner:innen. Besonders das Thema möglicher Fallkonferenzen wurde in den Expert:innendiskussionen aufgegriffen, und Hinweise für die Umsetzung solcher Fallkonferenzen erarbeitet. Hier wurde ergänzend der Bedarf an Supervisor und Intervision für Fachpersonen als eigenständiger Aspekt betont, welcher nicht mit Fallkonferenzen vermischt werden sollte. Dem geplanten gestuften Behandlungsplan sowie den vorgeschlagenen Personenkriterien für die Festlegung einzelner Stufen wurde von den Expert:innendiskussionen nur geringfügig bzw. teilweise zugestimmt. Hieraus ergaben sich wichtige Hinweise, welche im Verlauf zur kompletten Umstrukturierung des geplanten gestuften BASS-Behandlungsmodells führten. Insbesondere wurde die zunächst geplante Stufenstruktur, durch die der Zugang zu bestimmten Angeboten erst ermöglicht werden sollte, aufgegeben. Stattdessen wurden vier Module entwickelt, welche das modifizierte BASS-Behandlungsmodell ausmachten: Zwei gestufte Module („Psychotherapie & Psychiatrie“ und „Teilhabe & Assistenz“), die von Stufe 1 bis 3 an Behandlungsintensität zunehmen sollten und zwei nicht gestufte Module („Selbsthilfe“ und „Peer-Support“), die allen Patient:innen bei Interesse fakultativ zur Verfügung stehen sollten. Da diese Modifikation sich bereits im Prozess der Datenerhebung von AP5 abzeichnete, wurde in den späteren Runden auch dieser modulare Ansatz zumindest angediskutiert. Die beteiligten Expert:innen fanden diesen Modellansatz deutlich positiver, da er als inklusiver angesehen wurde. Das Modell mit einzelnen Modulen wurde als zugänglicher und verständlicher bewertet, sowie besser geeignet den individuellen Bedarfen und Behandlungswünschen gerecht zu werden. Aus den über Freitextfelder erfassten allgemeinen Kommentaren ergaben sich keine bedeutsamen Hinweise für die Überarbeitung.

Auf Basis der Ergebnisse von AP5 erfolgte im Anschluss die Überarbeitung des BASS-Versorgungskonzepts inkl. des gestuften BASS-Behandlungsmodells. Im Detail wurden diese Inhalte

in kurzen Videoclips erläutert, welche im Rahmen der deutschlandweiten Onlineerhebung 2 (AP6) genutzt wurden. Diese Videos sind frei zugänglich über die BASS-Homepage im Menüpunkt „Videos BASS-Konzept“ (<https://www.uke.de/barrierefreiass>). Textgrundlagen zu den Videos finden sich in Anlage 22. Das so entwickelte BASS-Versorgungskonzept beinhaltet im Kern ein interdisziplinäres Team, welches eine gestufte Behandlung anbieten soll (BASS-Team). Dadurch sollen einerseits bestehende Versorgungslücken geschlossen werden sowie andererseits eine strukturierte Koordinierung in bestehende Strukturen ermöglicht werden. Durch Behandlungskoordination über Fallmanagement, digitale Anwendungen, Gruppenkonzepte und nach Bedarf gestufte Behandlungsintensitäten sollte zudem neben einer verbesserten Versorgung auch eine angemessene Kosten-Effektivität erreicht werden. Die Barrierefreiheit für Personen im Autismus-Spektrum würde über folgende Punkte gefördert werden: 1) Kontinuität (z.B. feste Ansprechperson Fall-Management), 2) Online-Angebote (z.B. für Psychoedukation, Psychotherapie), 3) besondere Raumgestaltung (z.B. Reduktion sensorischer Reize), 4) flexible Kommunikationswege (z.B. visuelle Angebote, Online-Sprechstunde, aufsuchende Behandlung), 5) Transparenz Behandlungsabläufe (z.B. vorab Infomaterialien). Das multiprofessionelle BASS-Team sollte gemeinsam mit anderen Akteur:innen agieren (Netzverbund). Hierdurch sollte die Schnittstellenarbeit verbessert werden (z.B. Zuführung zum BASS-Behandlungsmodell, Vermittlung in externe Strukturen). Das BASS-Team besteht aus Fachpersonal der Bereiche Psychiatrie, Psychotherapie, Sozialarbeit, Pflege und Allgemeinmedizin sowie Peers. Der Netzverbund soll entsprechend regionaler Gegebenheiten strukturiert werden und bspw. Autismus-Verbände, Selbsthilfeangebote, ambulante Behandelnde, Kliniken sowie Träger/Dienste der Teilhabe beteiligen. Ziel ist die Umsetzung einer individuell angepassten, gestuften, sektorenübergreifend koordinierten Versorgung, die sich an den aktuellen Leitlinien für Diagnostik und Therapie von ASS sowie relevanten komorbiden Erkrankungen bei ASS orientiert. Am Anfang der BASS-Behandlung soll eine Eingangsdagnostik zum ASS-Schweregrad, möglicherweise bestehenden komorbiden Erkrankungen und Unterstützungsbedarfen in relevanten Teilhabebereichen (z.B. Arbeit, Wohnen) erfolgen. Verlaufserhebungen sollen Anpassungen der Behandlung entsprechend der individuellen Bedarfe ermöglichen. Das BASS-Behandlungsmodell besteht aus vier Modulen: Zwei gestufte Module („Psychotherapie & Psychiatrie“ und „Teilhabe & Assistenz“), die von Stufe 1 bis 3 an Behandlungsintensität zunehmen. Zudem zwei nicht gestufte Module („Selbsthilfe“ und „Peer-Support“), die allen Patient:innen bei Interesse fakultativ zur Verfügung stehen. Neben dem Behandlungsmodell für Erwachsene mit ASS umfasst das Versorgungskonzept auch Angebote für Angehörige (u.a. Beratung zu Diagnostik und Therapie, Selbsthilfe) und für Behandelnde (u.a. Fortbildungen, Supervision/ Intervention, Vernetzung).

## 6.6 AP6: Onlineerhebung 2

Das in AP5 entwickelte BASS-Versorgungskonzept inkl. gestuftem BASS-Behandlungsmodell war die Basis für die in AP6 durchgeführte Evaluation. An dieser Stelle wird für die ausführliche Darstellung des erarbeiteten BASS-Konzepts auf das vorherige Kapitel sowie die Anlage 22 und

die frei zugänglichen Videos auf der Projekt-Homepage <https://www.uke.de/barrierefreiass> verwiesen.

### 6.6.1 Stichprobenbeschreibung

Die Onlineerhebung wurde von 960 Personen aufgerufen. Für die Auswertung wurden alle Umfragen verwendet, die den vorgegebenen Ein- und Ausschlusskriterien sowie den Plausibilitätsprüfungen entsprachen. Für die finale Datenauswertung konnten dadurch 691 Datensätze eingeschlossen werden, davon 403 von Personen im Autismus-Spektrum, 121 von Angehörigen und 167 von Fachpersonen. Eine ausführliche Darstellung soziodemografischer Angaben zu den drei Stichproben findet sich in **Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.** Aufgrund fehlender Werte in einzelnen Variablen fallen die Fallzahlen pro Merkmal geringer aus.

**Tabelle 16:** Soziodemografische Angaben der drei Stichproben (AP6 Onlineerhebung 2)

Merkmal	Personen im Autismus-Spektrum (N = 403)		Angehörige bzw. Bezugspersonen (N = 121)		Fachpersonen (N = 167)	
	n	N (%) / M (SD)	n	N (%) / M (SD)	n	N (%) / M (SD)
<b>Alter</b>	398	38,87 (12,24)	117	52,95 (11,4)	160	43,97 (12,29)
<b>Teilnahme Online 1</b>	403		121		167	
<b>Ja</b>		47 (11,7)		20 (16,5)		16 (9,6)
<b>Nein</b>		356 (88,3)		101 (83,5)		151 (90,4)
<b>Geschlecht</b>	396		121		160	
<b>Männlich</b>		145 (36,6)		16 (13,7)		30 (18,8)
<b>Weiblich</b>		224 (56,6)		100 (85,5)		128 (80,0)
<b>Divers</b>		27 (6,8)		1 (0,9)		2 (1,3)
<b>Angehörigenverhältnis</b>			67			
<b>Mutter/Vater</b>				55 (82,1)		
<b>Bruder/Schwester</b>				2 (3,0)		
<b>Tochter/Sohn</b>				4 (6,0)		
<b>Partner:in</b>				6 (9,0)		
<b>Familienstand</b>	396		117			
<b>Ledig</b>		231 (58,3)		9 (7,7)		
<b>Verheiratet / feste Partnerschaft</b>		132 (33,3)		93 (79,5)		
<b>Verheiratet (in Trennung)</b>		8 (2,0)		0 (0)		
<b>Geschieden</b>		24 (6,1)		13 (11,1)		
<b>Verwitwet</b>		1 (0,3)		2 (1,7)		
<b>Höchster Schulabschluss</b>	241		114			
<b>Noch Schüler:in</b>		4 (1,7)		0 (0)		
<b>Ohne Abschluss</b>		2 (0,8)		1 (0,9)		
<b>Förderschule/ Sonderschule</b>		0 (0)		1 (0,9)		
<b>Hauptschule/</b>		10 (4,1)		2 (1,8)		

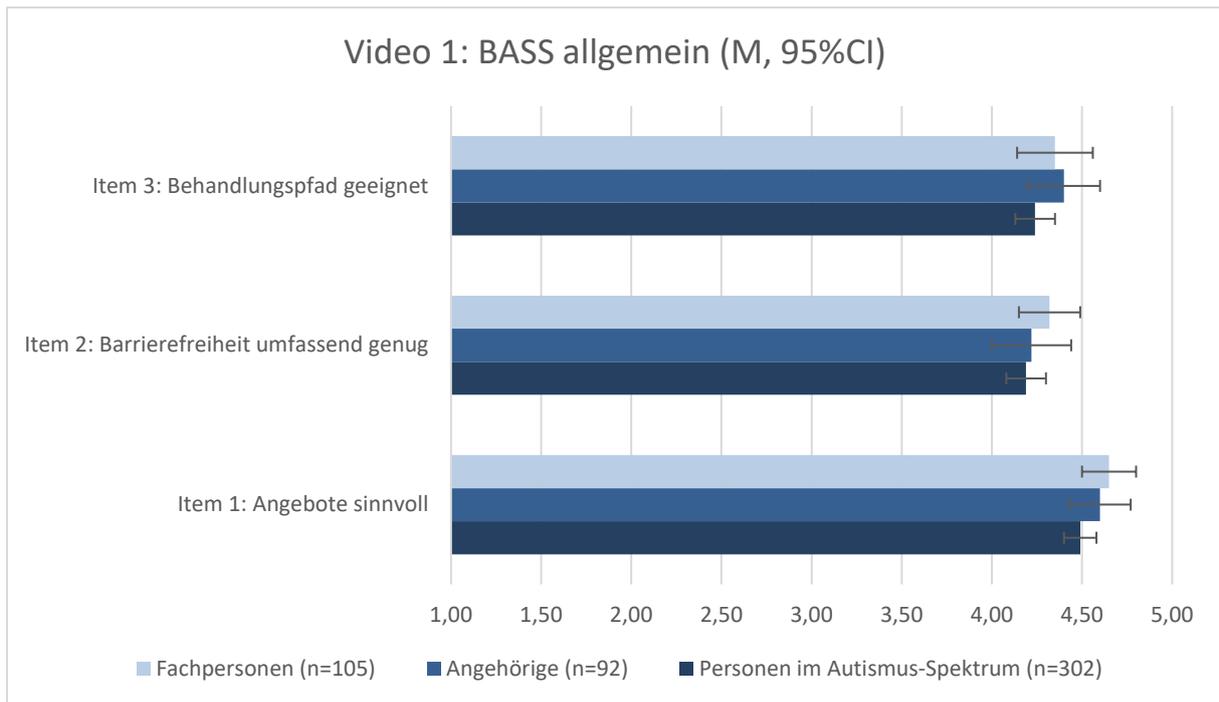
Merkmal	Personen im Autismus-Spektrum (N = 403)		Angehörige bzw. Bezugspersonen (N = 121)		Fachpersonen (N = 167)	
<b>Volksschule Realschule/ Mittlere Reife Abitur/Fachabitur/ Fachhochschul- reife</b>		50 (20,7) 175 (72,6)		33 (28,9) 77 (67,5)		
<b>Höchster berufsbil- dender Abschluss</b>	244		115			
Kein Abschluss		29 (11,9)		2 (1,7)		
Berufsschule (Lehre)		64 (26,2)		38 (33,0)		
Fach-/Techniker- /Meisterschule		17 (7,0)		7 (6,1)		
Ingenieursschule		0 (0)		2 (1,7)		
Hoch-/Fachhoch- schule/Universität		112 (45,9)		65 (56,5)		
In Ausbildung/ Studium		22 (9,0)		1 (0,9)		
<b>Region</b>	392		112		160	
Nord		132 (33,7)		43 (36,8)		85 (53,1)
Ost		59 (15,0)		13 (11,0)		9 (5,7)
Süd		100 (25,5)		38 (32,5)		33 (20,6)
West		101 (25,8)		18 (15,4)		33 (20,6)
<b>Erwerbsstatus</b>	264		72			
Voll erwerbstätig		52 (19,7)		24 (33,3)		
Teilzeitzeit		61 (23,1)		24 (33,3)		
Geringfügig		25 (9,5)		5 (6,9)		
In berufl. Ausbil- dung/Lehre/Ums- schulung		13 (4,9)		1 (1,4)		
Nicht erwerbstätig		94 (35,6)		11 (15,3)		
Sonstiges		19 (7,2)		7 (9,7)		

Legende. M=Mittelwert, SD=Standardabweichung

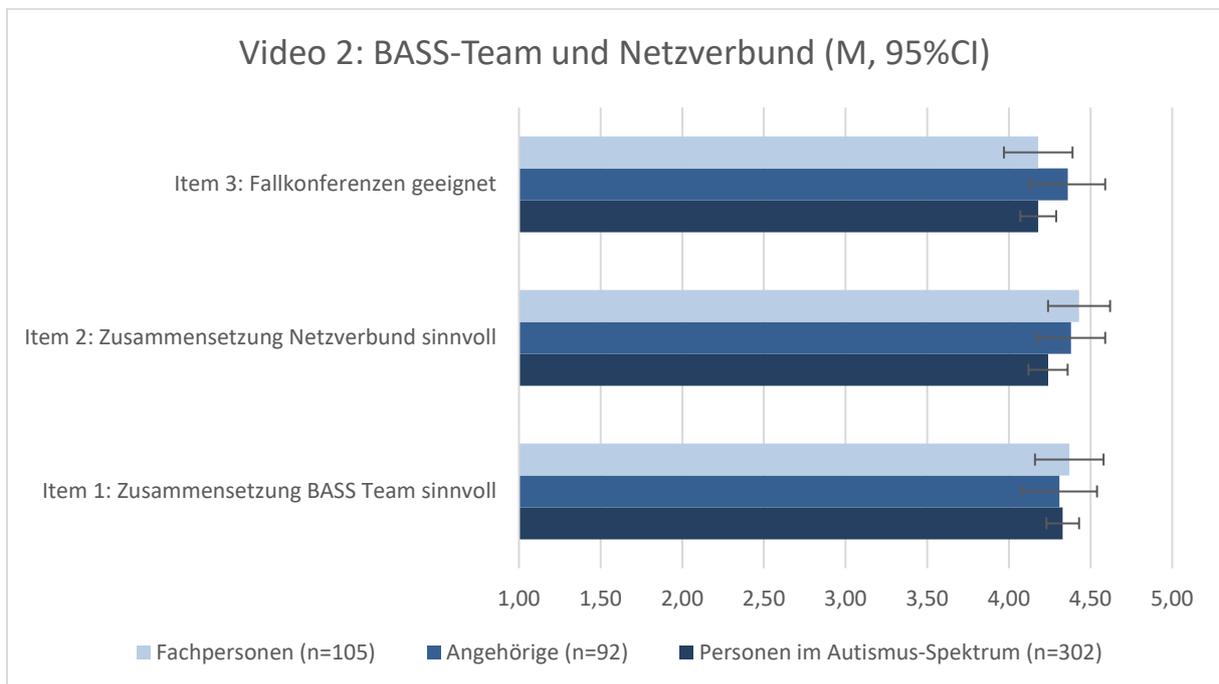
## 6.6.2 Ergebnisse

### 6.6.2.1 Evaluation BASS-Versorgungskonzept inkl. des gestuften BASS-Behandlungsmodells

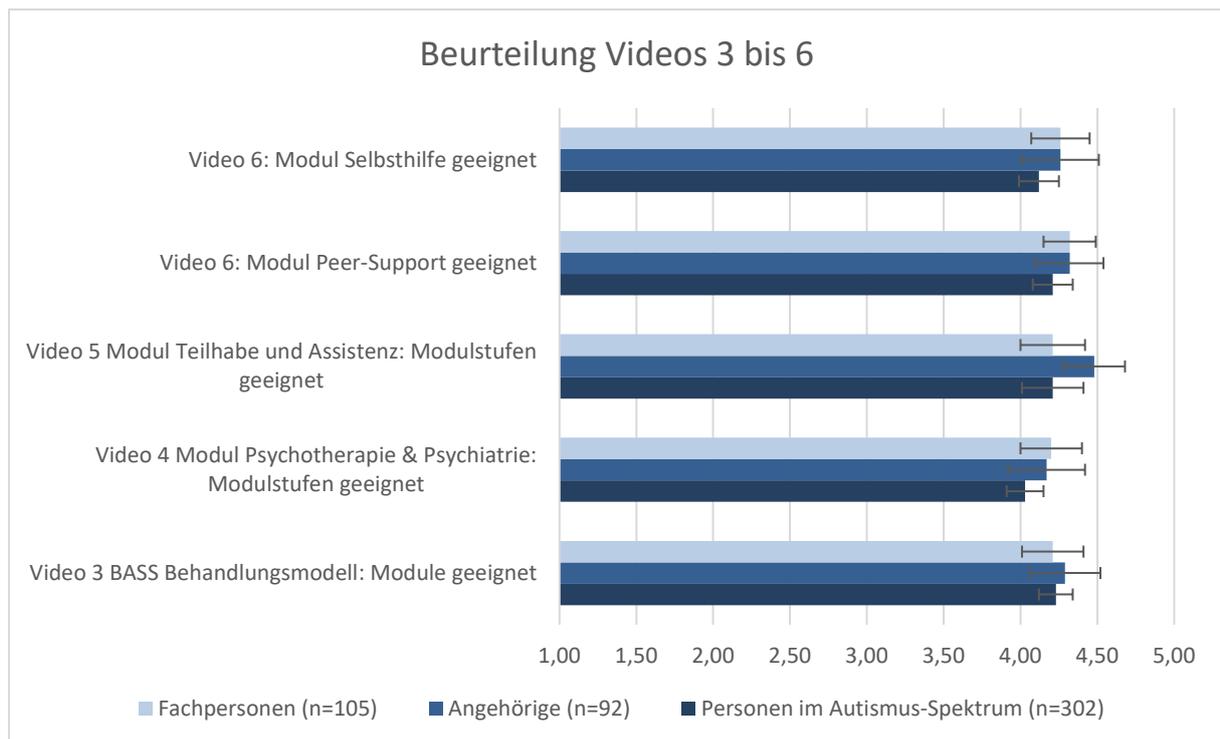
Die gemittelte Zustimmung innerhalb der untersuchten Personengruppen ist in Anhang 8 und Abbildung 6 bis Abbildung 8 dargestellt. Es zeigte sich, dass sich über alle drei Personengruppen hinweg im Mittel hohe Zustimmungswerte („stimme ziemlich zu“ bis „stimme sehr zu“) für das entwickelte BASS-Versorgungskonzept inkl. des gestuften BASS-Behandlungsmodells fanden und dem Entwurf eine deutliche Zustimmung für eine Verbesserung der Versorgung von erwachsenen Personen im Autismus-Spektrum zugesprochen wurde.



**Abbildung 6:** Gemittelte Zustimmung innerhalb der drei untersuchten Personengruppen zu den Inhalten von Video 1 (Mittelwerte und 95% CI).



**Abbildung 7:** Gemittelte Zustimmung innerhalb der drei untersuchten Personengruppen zu den Inhalten von Video 2 (Mittelwerte und 95% CI).



**Abbildung 8:** Gemittelte Zustimmung innerhalb der drei untersuchten Personengruppen zu den Inhalten von Video 3 bis Video 6 (Mittelwerte und 95% CI).

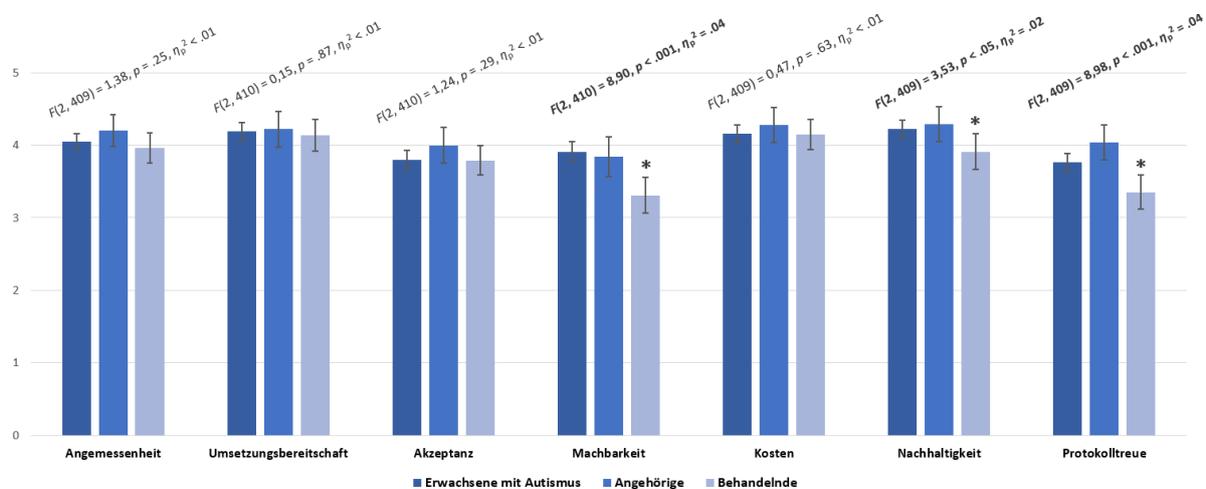
Inhaltlich bedeutet dies, dass alle befragten Gruppen deutlich den folgenden Punkten zustimmten: (1) Die geplanten Angebote des BASS-Versorgungskonzepts für die avisierten Personengruppen (Personen im Autismus-Spektrum, Angehörige bzw. Bezugspersonen, Fachpersonen) erscheinen sinnvoll, um eine verbesserte Versorgung zu ermöglichen. Zudem erscheinen die zur Barrierefreiheit der Behandlung geplanten Maßnahmen umfassend genug und der geplante Behandlungspfad als geeignet. (2) Die geplante Zusammensetzung des BASS-Teams sowie des Netzverbunds und die vorgesehenen Fallkonferenzen erscheinen sinnvoll. Die befragten Fachpersonen antworteten auf die Aussage „Der Aufbau eines Netzverbundes, der mit dem BASS Team kooperieren kann, ist in meiner Region gut zu realisieren.“ mit einer mittleren Zustimmung von „stimme ziemlich zu“. (3) Die Module des gestuften BASS-Behandlungsmodell erscheinen sinnvoll. Die Angebote der Modulstufen in den Modulen „Psychotherapie & Psychiatrie“ sowie „Teilhabe und Assistenz“ wurden als geeignet angesehen für eine verbesserte Versorgung. Ebenso die Angebote der Module „Peer-Support“ und „Selbsthilfe“, welche ohne Einstufung geplant sind. Die befragten Fachpersonen antworteten auf folgende Aussagen jeweils im Mittel mit „Stimme ziemlich zu“: (a) „Sich am Schweregrad des Autismus oder anderen psychischen Erkrankungen zu orientieren erscheint angemessen, um zu entscheiden, welche Modulstufe für die Psychotherapeutische und psychiatrische Behandlung gewählt wird.“ und (b) „Der Umfang des Unterstützungsbedarfs in Bereich Teilhabe und Assistenz ist angemessen, um zu entscheiden welche Modulstufe für das Modul Teilhabe und Assistenz gewählt wird.“.

Die Auswertungen der Freitextfelder zu den Videos ergaben für das BASS-Versorgungskonzept insgesamt ein positives Bild. Nennungen betrafen vor allem folgende Aspekte: Hinweise für

Kommunikation (n = 36), Behandlungsumsetzung (n = 48), Team-Zusammensetzung (n = 39), Ausgestaltung und Erweiterung der BASS-Angebote allgemein (n = 26) bzw. für das Modul Psychotherapie (n = 56) oder das Modul Selbsthilfe (n = 43). Eine ausführliche Darstellung der Ergebnisse findet sich im Anhang 9.

### 6.6.2.2 Evaluation zukünftige Implementierung

Die Datenanalyse zu Implementierungschancen des BASS-Versorgungskonzepts inkl. des gestuften BASS-Behandlungsmodells (siehe Anhang 10 und Abbildung 9) ergab für vier der sieben erfragten Implementations-Outcomes (Proctor et al., 2011) im Mittel eher hohe Zustimmungswerte („stimme ziemlich zu“) über die drei untersuchten Personengruppen hinweg: Angemessenheit, Umsetzungsbereitschaft, Akzeptanz und Kosten. Die Einschätzungen der drei Personengruppen unterschieden sich hierbei nicht signifikant. Signifikante Unterschiede mit kleiner Effektstärke ergaben für die Kriterien Machbarkeit (partielles  $\eta^2 = .04$ ), Nachhaltigkeit (partielles  $\eta^2 = .02$ ) und Protokolltreue (partielles  $\eta^2 = .04$ ) mit im Mittel niedrigeren Zustimmungswerte für die Fachpersonen im Vergleich zu Personen im Autismus-Spektrum und Angehörige bzw. Bezugspersonen. Die mittlere Zustimmung lag in diesen Variablen bei den Fachpersonen zwischen „stimme teilweise zu“ und „stimme ziemlich zu“, im Vergleich zur etwas höheren Zustimmung („stimme ziemlich zu“) der beiden anderen Personengruppen.



**Abbildung 9:** Implementations-Outcomes (alle Personengruppen)

Ergänzend zu den Outcomes nach Proctor et al. (2011) wurde über die Freitextfelder v.a. betont, dass das BASS-Versorgungskonzept inkl. des gestuften Behandlungsmodells ein vielversprechender Ansatz sei, insbesondere durch die Peer-Einbindung und das Case-Management (n = 36). Die Rahmenbedingungen (n = 41) wurden als relevant für die Implementierung genannt. Eine ausführliche Darstellung der Auswertung findet sich in Anhang 11.

Personen im Autismus-Spektrum wurden zudem gebeten, ihre potentiellen Bedarfe im gestuften BASS-Behandlungsmodell einzuschätzen, um für eine mögliche Implementierung den Bedarf dieser Personengruppe besser abschätzen zu können. Die entsprechenden Zuordnungen

sind in Tabelle 17 dargestellt. Diese Selbsteinschätzungen ergaben für das Modul „Psychotherapie & Psychiatrie“, dass bei 87% der befragten Personen ein Behandlungsbedarf gesehen wurde. Die mittlere Stufe 2 wurde am häufigsten angegeben, gefolgt von Stufe 3 und Stufe 1. Für das Modul „Teilhabe & Assistenz“ gaben ebenfalls 87% der befragten Personen einen Behandlungsbedarf an, wobei die Stufe 2 erneut am häufigsten ausgewählt wurde. Stufe 1 und Stufe 3 wurden etwa gleich häufig genannt. Für das Modul „Peer-Support“ sahen 61% der Personen einen Bedarf und für das Module „Selbsthilfe“ 66% der Personen.

**Tabelle 17:** Bedarfseinschätzung für die vier Behandlungsmodule (Selbsteinschätzung)

Modul	N	Kein Bedarf n (%)	Bedarf besteht n (%)		
			Stufe 1	Stufe 2	Stufe 3
<b>Psychotherapie &amp; Psychiatrie</b>	264	33 (12,5%)	50 (18,9%)	102 (38,6%)	79 (29,9%)
<b>Teilhabe &amp; Assistenz</b>	264	33 (12,5%)	69 (26,1%)	94 (35,6%)	68 (25,8%)
<b>Peer-Support</b>	258	100 (38,8%)	158 (61,2%)		
<b>Selbsthilfe</b>	258	88 (34,1%)	170 (65,9%)		

Legende: N = Stichprobengröße, M = Mittelwert, % = Prozent.

### 6.6.2.3 Abbau Barrieren durch BASS-Versorgungskonzept

Die gemittelte Zustimmung innerhalb der untersuchten Personengruppen zu Verbesserungen in den vorher erarbeiteten Barrieren (vgl. AP1 und AP2) durch das BASS-Versorgungskonzept ist in Anhang 12 und Abbildung 10 dargestellt. Die drei Personengruppen gaben für fünf der sechs genannten Themenbereiche eine hohe Zustimmung („stimme ziemlich zu“), und es zeigten sich dabei keine signifikanten Gruppenunterschiede. Für den Bereich „ASS-gerechte Versorgung“ ergaben sich im Mittel statistisch signifikant niedrigere Zustimmungswerte bei den Personen im Autismus-Spektrum im Vergleich zu Angehörigen bzw. Bezugspersonen und Fachpersonen. Sie stimmten der Aussage *„Das BASS-Versorgungskonzept berücksichtigt relevante autismusbezogene Schwierigkeiten (z.B. in der Wahrnehmung, Kommunikation und im Selbstmanagement) für die Behandlung.“* deskriptiv aber weiterhin mit „stimme ziemlich zu“.

Die ausgewerteten Freitextangaben ergaben ergänzende Hinweise für die Förderung der Barrierefreiheit (n = 34) und benannten mögliche Hindernisse für die Barrierefreiheit (n = 35). Eine ausführliche Darstellung der Auswertungen findet sich in Anhang 13.

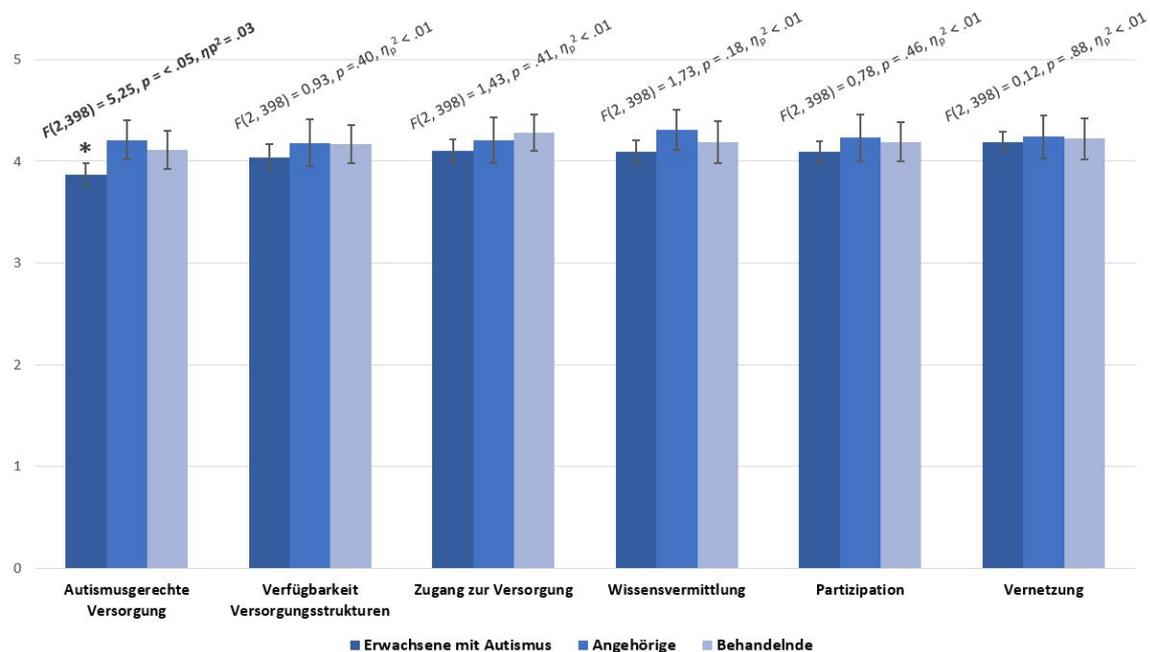


Abbildung 10: Abbau Barrieren durch BASS-Versorgungskonzept (alle Zielgruppen)

### 6.7 AP7: Budget-Impact

Für die Abschätzung des Budget-Impact wurden zunächst in zwei Schritten die Kosten eines BASS-Teams ermittelt. In einem dritten Schritt wurde dann die Anzahl der benötigten BASS-Teams abgeschätzt. Durch Multiplikation der beiden Ergebnisse wurden die Gesamtkosten einer landesweiten Implementation abgeschätzt. In einem letzten Schritt wurden entscheidende Parameter variiert, um die mit der Schätzung verbundene Unsicherheit abzubilden.

In einem ersten Schritt wurde ein Stellengerüst zur Umsetzung des BASS-Versorgungskonzeptes inkl. gestuftem BASS-Behandlungsmodell definiert und bepreist um die Personalkosten eines BASS-Teams zu ermitteln (vgl. Tabelle 18).

**Tabelle 18:** Stellengerüst und jährliche Lohnkosten eines BASS-Teams (Preise Stand 2023)

Stelle	(1) Tarif und Stufe	(2) Arbeitnehmer-Brutto	(3) Arbeitgeber Brutto-Personalkosten	(4) Arbeitgeber-Brutto-Personalkosten + Overhead	(5) Benötigte Vollzeitstellen	(6) Personalkosten
Psychiatrie (Ärzt:in)	TV-Ärzte VKA; Stufe II 3	93.217€	121.182€	151.478€	0,5	75.739€
Psychotherapie (Psycholog:in)	TVÖD; E13 3	56.982€	74.077€	92.597€	2	185.193€
Sozialarbeit	TVÖD; E9b 3	42.246€	54.920€	68.651€	1	68.651€
Pflege	TVÖD-P; P9 3	47.422€	61.649€	77.061€	0,5	38.531€
Allgemeinmedizin (Ärzt:in)	TV-Ärzte VKA; Stufe II 3	93.217€	121.182€	151.478€	0,5	75.739€
Peer-Stelle	Minijob (520€ pro Monat)	6.240€	8.112€	10.140€	2	15.600€
Organisation (Sekretariat/Tresen)	TVÖD; E8 3	39.596€	51.475€	64.343€	1	64.343€
<b>Gesamtkosten Personal</b>						<b>523.795€</b>

Erläuterung der Tabelle **18** : Außer für die Peer-Mitarbeiter:innen, bei denen mit der Annahme einer geringfügigen Beschäftigung gearbeitet wurde, haben wir bei allen Mitarbeiter:innen Tariflohn (TV-L-Tarifvertrag für den Öffentlichen Dienst der Länder, vgl. <https://oeffentlicherdienst.info/>) zu Grunde gelegt (Spalte (1)). Dabei haben wir mit der Annahme gearbeitet, dass im Durchschnitt stets Erfahrungsstufe 3 vorliegt. Um Arbeitgeber-Bruttopersonalkosten (Spalte (3)) zu ermitteln wurden auf die angegebenen Tariflöhne (Spalte (2)) 30% für Arbeitgeberbeiträge zur Sozialversicherung und andere Arbeitgeberpersonalkosten aufgeschlagen. Für die Deckung von Gemeinkosten (z.B. IT, Verwaltung, Reinigung, etc.) wurde auf die Arbeitgeber-Brutto-Personalkosten (Spalte (3)) ein pauschaler Overheadbetrag von 25% aufgeschlagen. Die resultierenden Beträge (Spalte (4)) wurden schließlich mit den benötigten Stellenanteilen (Spalte (5)) multipliziert, um die final benötigten Personalkosten inkl. Overhead (Spalte (6)) zu ermitteln. Dieses Vorgehen resultierte in jährlichen Personalkosten pro BASS-Team pro Jahr in Höhe von 523.795€.

**In einem zweiten Schritt** wurden auf der Grundlage des in Schritt 1 definierten Stellengerüsts die Kosten für Räume abgeschätzt (vgl. Tabelle 19).

**Tabelle 19:** Kalkulation von Mietkosten

Stelle	(1) Benötigte Vollzeit- stellen	(2) Anzahl Ar- beitsplätze	(3) Quadrat- meter	(4) Quadrat- meter inkl. Gemeinflä- chen	(5) Mietkosten pro Monat	(6) Mietkosten pro Jahr
Psychiatrie (Ärzt:in)	0,5	1	12	18	450€	5.400€
Psychothe- rapie (Psycho- log:in)	2	2	24	36	900€	10.800€
Sozialarbeit	1	1	12	18	450€	5.400€
Pflege	0,5	1	12	18	450€	5.400€
Allgemein- medizin (Ärzt:in)	0,5	1	12	18	450€	5.400€
Peer-Stelle	2	2	24	36	900€	10.800€
Organisa- tion (Sekre- tariat/Tre- sen)	1	1	12	18	450€	5.400€
<b>Summe</b>		<b>9</b>	<b>108</b>	<b>162</b>	<b>4.050€</b>	<b>48.600€</b>

Erläuterung der Tabelle 19: Zur Kalkulation der Mietkosten wurde für jede:n Mitarbeiter:in mit einem eigenen Arbeitsplatz (Spalte (2)) mit 12m<sup>2</sup> Fläche (Spalte (3)) gerechnet. Zusätzlich wurde von 50% Gemeinflächenanteil (Spalte (4)) und kalkulatorischen Mietkosten von 25€ Warmmiete pro Quadratmeter ausgegangen. Durch Multiplikation der Quadratmeter inkl. Gemeinflächenanteil (Spalte (4)) mit den Mietkosten pro Quadratmeter wurden schließlich die monatlichen (Spalte (5)) bzw. jährlichen (Spalte (6)) Mietkosten ermittelt. Dies Vorgehen führte zu Gesamtkosten für Miete von 48.600€ pro BASS-Team pro Jahr.

Durch Addition der Personalkosten i.H.v. 523.795€ p.a. mit den Mietkosten i.H.v. 48.600€ p.a. ergaben sich damit Gesamtkosten i.H.v. 572.395€ p.a. pro BASS-Team.

**In einem dritten Schritt** wurde nun die Anzahl der benötigten BASS-Teams abgeschätzt. Dazu wurde ein Ansatz gewählt, bei dem Daten zur Prävalenz kombiniert wurden mit Daten zur erwartenden Schweregradverteilung, zum schweregradabhängigen Bedarf und zur schweregradabhängigen Nutzungswahrscheinlichkeit des BASS-Versorgungskonzept inkl. gestuften BASS-Behandlungsmodell.

Im Detail wurde mit folgenden multiplikativ miteinander verknüpften Annahmen eine Schätzung erarbeitet (s. auch Tabelle 19):

1. Ausgehend von Daten des Statistischen Bundesamtes wurde von einer deutschen Grundpopulation älter als 17 Jahre i.H.v. 69,373 Mio. Menschen ausgegangen;
2. Es wurde von einer Prävalenz von Autismus-Spektrum-Störungen i.H.v. 1% ausgegangen (Elsabbagh et al., 2012);

3. In Anlehnung an (Steinhausen et al., 2016) wurde davon ausgegangen, dass 20% der Personen im Autismus-Spektrum der Modulstufe 1, 30% der Personen im Autismus-Spektrum der Modulstufe 2 und 50% der Personen im Autismus-Spektrum der Modulstufe 3 des gestuften BASS-Behandlungsmodells zuzuordnen sind;
4. Ausgehend von den Selbstangaben zum Behandlungsbedarf in AP6 (vgl. Abschnitt 6.6.2.2) wurde davon ausgegangen, dass der tatsächliche Versorgungsbedarf bei 20% in Modulstufe 1, bei 35% in Modulstufe 2 und bei 25% in Modulstufe 3 liegt;
5. Es wurde angenommen, dass stufenübergreifend 25% der Personen im Autismus-Spektrum mit Bedarf (s. 4.) das BASS-Teams-Angebot auch tatsächlich nutzen würden. Für diesen Parameter war keine empirische Quelle verfügbar, so dass hier nur mit einer Annahme gearbeitet werden konnte, die damit verbundene Unsicherheit wird in der Sensitivitätsanalyse unter der Variation der Anzahl an BASS-Teams abgebildet.

**Tabelle 20.** Abschätzung der Nutzer und der Anzahl an notwendigen BASS-Teams

	Anzahl Personen		
Erwachsene Bevölkerung >=18 Jahre	69.373.865		
Davon mit ASD (Prävalenz 1%)	693.739		
Davon	Modulstufe 1	Modulstufe 2	Modulstufe 3
- In Modulstufe 1: 20%	138.748	208.122	346.869
- In Modulstufe 2: 30%			
- In Modulstufe 3: 50%			
Davon Nutzer (25%)	34.687	52.030	86.717
Nutzer insgesamt	173.435		
Nutzer pro Tag bei 250 Arbeitstagen	693,74		
Nutzer pro Tag pro Bundesland	43,4		

Ausgehend von diesen Annahmen ergab sich ein Punktschätzer von 173.435 Personen als potentiellen Nutzer:innen (s. Tabelle 20). Dies entsprach durchschnittlich 693 Personen pro Tag bzw. durchschnittlich 43,4 Nutzern pro Bundesland pro Tag (bei 250 Öffnungstagen p.a.). Diese Zahlen erschienen uns plausibel genug, um in der Basisannahme mit durchschnittlich einem BASS-Team pro Bundesland, respektive 16 BASS-Teams insgesamt weiterzuarbeiten. In einem letzten, 4. Schritt haben wir durch Multiplikation der geschätzten Kosten aus Schritt 3 mit der Annahme von insgesamt 16 BASS-Teams aus Schritt 4 jährliche Gesamtkosten in Höhe von 9.158.320€ ermittelt.

Anhang 14 zeigt, wie sich die Kosten bei Veränderung einzelner Parameter verändern (Sensitivitätsanalyse). Den größten einzelnen Einfluss hatte die Variation der Anzahl an BASS-Teams, da davon die gesamten Kosten betroffen sind, während bei Variation aller anderen Parameter stets nur Teilbereiche betroffen sind. Im ungünstigsten Fall aus der Perspektive der Finanzierungskosten (Worst-Case Scenario) erhöhten sich die Kosten um 160% auf circa 24,3 Mio. Euro p.a., während sie im günstigsten Fall (Best-Case Scenario) auf circa 3,7 Mio. Euro p.a. zurückgingen. Beim kompletten Best-Case Scenario bedeutet dies, dass nur 8 Teams etabliert werden, mit nur 15% Overhead, 10% geringeren Personalkosten pro Stelle und Mietkosten von

nur 15€/m<sup>2</sup>, daraus resultieren dann Kosten pro Team in Höhe von 462.862€ statt im Basisfall von 572.395€.

## 7. Diskussion der Projektergebnisse

Das Projekt "BarrierefreiASS" (BASS) hatte sich zum Ziel gesetzt, den Zugang zur Gesundheitsversorgung für Personen im Autismus-Spektrum zu verbessern und die Barrierefreiheit zu erhöhen. Um diese übergeordnete Ziel zu erreichen, wurden im Rahmen von sieben Arbeitspaketen (AP1-AP7) unter aktiver Beteiligung relevanter Personengruppen zwei zentrale Forschungsfragen untersucht: (1) Die Analyse der Ausgangslage hinsichtlich Versorgung und Bedarfen sowie (2) die Entwicklung und Evaluation eines BASS-Versorgungskonzeptes.

Dabei wurden besonders die Erfahrungen von Personen im Autismus-Spektrum selbst sowie von Angehörigen/Bezugspersonen und Fachpersonen erfasst und ein Schwerpunkt auf die Abbildung bestehender Barrieren sowie Verbesserungsbedarfe in der Versorgung gelegt. Ein möglichst partizipativer Forschungsansatz war ein bedeutsamer Faktor für die gesamte Umsetzung des BASS Forschungsprojekts und spiegelte sich bspw. in der Beteiligung und Finanzierung von Peer-Mitarbeitenden im BASS Forschungsteam sowie dem Aufbau und der Pflege eines BASS-Netzwerks, welches das Forschungsprojekt über die gesamte Laufzeit hinweg betriet und begleitete, wider. Trotzdem ist davon auszugehen, dass nicht alle Perspektiven zu jedem Zeitpunkt voll berücksichtigt wurden bzw. eine Selektion stattfinden musste, welche Hinweise zur Umsetzung des Projekts und zur erfolgreichen Bearbeitung der zuvor definierten Fragestellungen geeignet erschienen. Dennoch gehen wir davon aus, dass es in BASS erfolgreich gelungen ist verschiedenen Personengruppen über den gesamten Prozess zu beteiligen und dadurch auch sicherzustellen, dass die Ergebnisse hohe Relevanz für die jeweiligen Zielgruppen haben.

### 7.1 Diskussion Fragestellung 1: Versorgungs- und Bedarfsanalyse (Ausgangslage)

Nachfolgend werden die Ergebnisse der Versorgungs- und Bedarfsanalyse (Ausgangslage) aus den AP1, AP2 und AP3 diskutiert. Mittels qualitativer Datenanalyse (AP1) und darauf aufbauend quantitativer Datenanalyse (AP2) wurden zunächst Bedarfe, Barrieren sowie förderliche Bedingungen für die medizinisch-psychotherapeutische Versorgung von erwachsenen Personen im Autismus-Spektrum ermittelt.

Aus **AP1** ergaben sich sechs gruppenübergreifende Themenbereiche für Barrieren (Dückert, Gewohn, et al., 2023):

1. Bedarf an **Aufklärung/Wissensvermittlung**, da aktuell geringes Fachwissen über Autismus besteht, vorrangig bei Behandelnden, aber auch in der Allgemeinbevölkerung;
2. Unzureichende **Partizipation** (Teilhabe und Mitbestimmung) bei der Behandlung unter Einbezug von Personen im Autismus-Spektrum sowie Angehörigen;

3. **Autismus-Spezifische Besonderheiten** in der Behandlung, z.B. sensorische Hyper-/Hyposensitivität vor oder während der Untersuchungssituation, kommunikative Schwierigkeiten bei der Terminvereinbarung oder Schilderung von Beschwerden, erhöhter Bedarf an Transparenz und Konstanz bezüglich Behandlung und Rahmenbedingungen;
4. Unzureichende **Verfügbarkeit von Versorgungsangeboten** (Diagnostik, psychotherapeutische Behandlung, stationäre Versorgung, Beratungs- und Assistenzangebote), auch im Übergang vom Kindes- und Jugendalter in das Erwachsenenalter;
5. Erschwerter **Zugang zur Versorgung/Finanzierung** durch Fragmentierung des Versorgungssystems und fehlender Finanzierung von Versorgungsangeboten (z.B. Autismus-Diagnostik);
6. Fehlende **Vernetzung von Akteuren in der Versorgung**, d. h. (interdisziplinären) Behandelnden aus dem medizinisch-therapeutischen Bereich.

Nicolaidis et al. (2015) schlugen vor, Hindernisse für die allgemeine Gesundheitsversorgung von Personen im Autismus-Spektrum auf drei verschiedenen Ebenen zu beschreiben: Auf der individuellen Ebene, auf der professionellen Ebene und auf der strukturellen oder systemischen Ebene (der Einfachheit halber im Folgenden als „strukturelle Ebene“ bezeichnet) (Nicolaidis et al., 2015). Die identifizierten Barrieren in AP1 adressieren alle drei Ebenen von Barrieren und entsprechen Ergebnissen internationaler Studien, wie zum Beispiel in den Vereinigten Staaten (Maddox et al., 2020; Nicolaidis et al., 2015; Saqr et al., 2018), Kanada (Vogan et al., 2017) und dem Vereinigten Königreich (Camm-Crosbie et al., 2019; Pellicano et al., 2014). Daher ist davon auszugehen, dass die identifizierten Barrieren nicht aufgrund der spezifischen Struktur und Ausgestaltung des deutschen Gesundheitssystems bestehen, sondern kennzeichnend sind für die ungünstige Versorgungssituation von Personen im Autismus-Spektrum weltweit. Sollte es daher gelingen die Versorgungssituation in Deutschland zukünftig zu verbessern, könnte dies auch international von hohem Interesse sein. Eine weitergehende inhaltliche Diskussion der Ergebnisse von AP1 findet sich in der entsprechenden Publikation von Dückert et al. (2023).

**Stärken und Limitationen:** Eine Stärke des methodischen Vorgehens in AP1 ist der partizipative Ansatz, der die Beteiligung von Personen im Autismus-Spektrum, Angehörigen sowie von Fachpersonen sicherstellte. Zur Abbildung der Ausgangslage und vor allem von Bereichen mit ausgeprägten Barrieren bzw. Bedarfen sollten möglichst viele Perspektiven abgebildet werden. Hier war auch die Reduktion von Barrieren für eine Teilnahme im Vordergrund (z.B. Interviews statt Fokusgruppen für Personen im Autismus-Spektrum sowie flexible Möglichkeiten zur Kommunikation). Durch die Verwendung einer zielgerichteten, maximal variierenden Stichprobenstrategie konnten umfangreiche, qualitative Daten von einer Vielzahl von Teilnehmenden gewonnen werden. Wie bei den meisten qualitativen Studien handelte es sich bei der untersuchten Stichprobe nicht um eine zufällig ausgewählte Stichprobe der Grundgesamtheit. Das Ziel war eine ausreichend differenzierte und diverse Stichprobe zu erhalten, um so möglichst alle relevanten Aspekte und Perspektiven abzudecken (theoretische Sättigung). Angesichts der Vielfalt der identifizierten sechs Themenbereiche gehen wir davon aus, dass für alle

drei befragten Personengruppen eine ausreichende theoretische Sättigung erzielt wurde. Einschränkend ist darauf hinzuweisen, dass es nicht möglich war Teilnehmende aus allen Bundesländern zu rekrutieren (es fehlten z.B. Brandenburg und Saarland).

Die Erhebung und Auswertung der qualitativen Daten in AP1 erfolgte systematisch und basierte mit der thematischen Analyse (Braun & Clarke, 2006) auf einem international gut etablierten wissenschaftlichen Vorgehen. Weiterhin wurde die Objektivität der Kodierungen und Auswertungen durch umfangreiche Schulungen gefördert. Einschränkend ist zu nennen, dass aufgrund der COVID-19-Pandemie Interviews und Fokusgruppen per Videokommunikation durchgeführt wurden. Daher könnte es möglich sein, dass bestimmte non- oder paraverbale Informationen verloren gingen. Auch wurden die Personengruppen teils in unterschiedlichen Settings befragt (Einzelinterviews bzw. Fokusgruppen), wobei eine mögliche Verzerrung in den Ergebnissen durch dieses Vorgehen als gering eingeschätzt wird. Die Ergebnisse aus AP1 wurden als ausreichend belastbar angesehen und bildeten die Grundlage für die quantitative Onlineerhebung 1 (AP2). Durch diese Erhebung – als ein Teil des Mixed-Methods-Ansatzes – sollten die qualitativen Ergebnisse in größeren Stichproben quantifiziert werden, um daraus empirische Anhaltspunkte für Schwerpunktsetzungen der anschließenden Konzeptentwicklung abzuleiten.

Als ein zentrales Ergebnis von **AP2** zeigte sich, dass über alle drei befragten Personengruppen hinweg für fünf der sechs in AP1 identifizierten Themenbereiche im Mittel hohe Zustimmungswerte bestanden. Dieses Ergebnis verdeutlicht, dass in den Bereichen (1) Aufklärung/Wissen, (2) Partizipation, (3) ASS-gerechte Versorgung, (4) Verfügbarkeit von Angeboten und (6) Vernetzung von Hilfesystemen von allen drei Gruppen ausgeprägte Barrieren wahrgenommen wurden. Eine Ausnahme bildete nur der Bereich (5) Zugang/Finanzierung, welcher nur von Fachpersonen als mögliche Barriere bewertet wurde. In diesem Themenbereich wurde gefragt, inwieweit Leistungen zur Diagnostik, Behandlung und Assistenz nicht von den Krankenkassen übernommen werden, was den Zugang zur Versorgung erschweren könnte. Auffällig war, dass dieses Thema die höchsten Anteile an „Weiß nicht“ Antworten aufwies (vgl. Anhang 1), woraus aufgrund des gewählten konservativen Auswertungsansatz eine Unterschätzung dieser Barriere resultiert. Der Themenbereich (3) ASS-gerechte Versorgung wurde in allen drei Personengruppen als Bereich mit dem größten Verbesserungsbedarf angesehen. Daher scheinen Maßnahmen, die zu mehr Sensibilität und Berücksichtigung der sensorischen und kommunikativen Besonderheiten bei Personen im Autismus-Spektrum führen besonders notwendig und sollten Priorität haben für mögliche Änderungsvorschläge. Weiterhin zeigten sich keine oder zu vernachlässigen geringe Zusammenhänge mit den Variablen Alter und Geschlecht innerhalb der Gruppe von Personen im Autismus-Spektrum in allen Themenbereichen. Somit ist davon auszugehen, dass die identifizierten Barrieren bei der medizinisch-psychotherapeutische Versorgung unabhängig von Alter oder Geschlecht bestehen.

Bezogen auf die direkt erfragten Versorgungsparameter wurden sehr hohe Behandlungsbedarfe angegeben, bspw. mind. eine komorbide psychische Erkrankung bei über 50% oder einem Grad der Behinderung nach SGB IX bei über 70% der Befragten. Diese Ergebnisse stehen im Einklang mit anderen Studien, die bspw. erhöhte psychiatrische Behandlungsbedarfe bei

autistischen Erwachsenen berichteten (Croen et al., 2015; Kohane et al., 2012; Lai et al., 2019; Vohra et al., 2017). Zugleich deuteten eine Reihe von Versorgungsindikatoren auf eine Unterversorgung der Personen im Autismus-Spektrum hin. Dies wurde beispielsweise anhand erheblicher Wartezeiten sowie sehr weiter Wegstrecken für Diagnostik und Behandlung deutlich. Die Verfügbarkeit von Angeboten wurde als sehr reduziert gekennzeichnet, sichtbar u.a. auch in Angaben der Fachpersonen zum Vorhandensein von Wissen über die aktuellen Leitlinien und fehlenden Ausbildungsinhalten zu Autismus-Spektrum-Störungen. Diese Ergebnisse zeigen aus unserer Sicht, dass die bestehenden Versorgungsbarrieren unmittelbaren Einfluss auf die Versorgungsrealität von Personen im Autismus-Spektrum haben und sich in dieser Personengruppe trotz deutlicher Versorgungsbedarfe Hinweise für eine starke Unterversorgung finden.

Diese skizzierte ungünstige Ausgangslage wurde auch bei den Ergebnissen zur HrQoL relevant. Hier zeigte sich, dass vor allem die psychische, aber auch die körperliche Dimension sowohl bei Personen im Autismus-Spektrum (David et al., 2024) als auch bei Angehörigen (Dückert, Bart, et al., 2023) im Vergleich zur deutschen Gesamtbevölkerung signifikant reduziert ist und unterdurchschnittlich niedrig ausfiel. Auch andere Studien berichteten bereits eine besonders beeinträchtigte HrQoL bei autistischen Erwachsenen (Braden et al., 2022; Helles et al., 2016; Khanna et al., 2015). Anhand der Daten aus AP2 konnte nun erstmals gezeigt werden, dass die HrQoL im hohen Zusammenhang mit den erlebten Versorgungsbarrieren stand (David et al., 2024). Unsere Ergebnisse legen somit nahe, dass der Abbau von Barrieren im Gesundheitswesen zu einer deutlichen Verbesserung der HrQoL und zu weniger negativen Folgen bei autistischen Erwachsenen führen könnte. Bei den Angehörigen stand deren HrQoL mit einer erhöhten Belastung durch Unterstützung bzw. Pflege des Angehörigen mit Autismus im Zusammenhang (Dückert, Bart, et al., 2023). Die in AP2 ermittelten verminderten HrQoL-Werte waren mit einer Studie aus den Vereinigten Staaten vergleichbar (Lee & Shivers, 2019), was unabhängig vom nationalen Versorgungssystem auf eine oftmals reduzierte HrQoL bei pflegenden Angehörigen bzw. Bezugspersonen erwachsener Personen im Autismus-Spektrum hinweisen könnte.

**Stärken und Limitationen:** Für die in AP2 untersuchten Personengruppen ist zu diskutieren, inwieweit die befragten Stichproben repräsentativ für die jeweiligen Populationen sind. Eine Stärke der vorgestellten Studie ist, dass die vorab geplante Fallzahl von  $N = 500$  auch nach Abzug von nicht verwendbaren Datensätzen übertroffen wurde und somit die Ergebnisse eine ausreichende statistische Aussagekraft haben. Aufgrund der vielfältigen Zugangswege und der Unterstützung durch das BASS-Netzwerk wurden Menschen mit sehr unterschiedlichen soziodemographischen, klinischen und beruflichen Hintergründen erreicht, was nicht unerheblich zur Repräsentativität aller drei befragten Stichproben beigetragen haben könnte. Auch verdeutlicht die hohe Teilnahmebereitschaft vermutlich die Relevanz der Thematik in den Zielgruppen. Trotzdem sind für alle Stichproben gewisse Einschränkungen zu diskutieren. So bildeten die Personen im Autismus-Spektrum nicht das gesamte Spektrum ab und bei den Angehörigen bzw. Bezugspersonen bestand die Mehrheit der Stichprobe aus Müttern mit hohem Bildungsniveau und Berufsabschluss. Hinsichtlich der befragten Fachpersonen ist im Sinne der

inhaltlichen Repräsentativität anzumerken, dass sie hinsichtlich relevanter Merkmale wie Ausbildungsstand, Beruf und Arbeitsstätte eine ausreichend heterogene Personengruppe darstellten.

Die Erhebung der Daten mittels Online-Erhebung weist eine Vielzahl von Vor- und Nachteilen gegenüber herkömmlichen Paper-Pencil-Erhebungen auf (Evans & Mathur, 2018; Menold et al., 2013). Vorteile sind u.a. Kosten- und Zeitersparnis, höhere Reichweite und Flexibilität, Echtzeit-Verfügbarkeit der Daten und Vermeidung fehlender Werte. Nachteile können u. a. sein, dass der Zugang für bestimmte Bevölkerungsgruppen eingeschränkt ist, weiterhin Datenschutz und Sicherheitsbedenken bestehen, und Teilnehmende eher vorzeitig abzubrechen. Im Rahmen der Onlineerhebung 1 (AP2) lagen relevante Abbruchquoten von ca. 25% vor. Dies ist aus unserer Sicht weniger dem Format geschuldet, sondern spiegelt u.U. eher die Länge und Komplexität der Befragung wider. Obwohl in der gesamten Gestaltung der Befragung sowohl Peer-Mitarbeiter:innen als auch das BASS-Kooperationsnetzwerk eng beteiligt waren und Pilot-Testungen durchgeführt wurden, könnte dies eine Ursache für die Abbrüche sein. Ein wichtiger Teil der internen Validität, d.h. der Frage, inwieweit die Ergebnisse der Studie auf die untersuchten Variablen zurückgeführt werden können, ohne dass andere, nicht kontrollierte Faktoren oder Messfehler die Ergebnisse beeinflussen, stellt der Einsatz geeigneter Erhebungsinstrumente dar. Wir hatten angestrebt, wenn immer möglich, auf standardisierte Instrumente zurückzugreifen (wie u.a. SF-8, WHODAS). Allerdings lagen als Konsequenz des Mixed-Methods-Ansatzes für die sechs in der qualitativen Studienphase (AP1) ermittelten Themenbereiche naturgemäß keine quantitativen Skalen vor. Daher wurden eigene Aussagen für die Datenerhebung formuliert, welche standardisiert über eine fünfstufige Antwortskala bearbeitet wurden. Durch dieses Vorgehen wurde versucht, eine möglichst hohe Reliabilität der Untersuchungsbedingungen zu erreichen. Aufgrund des breiten qualitativen Ansatzes zur Generierung der Themenbereiche und ihrer unterschiedlichen Teilaspekte, ist davon auszugehen, dass die verwendeten Items auch eine hohe inhaltliche Validität aufweisen. Dies wurde zusätzlich durch den engen Einbezug relevanter Personengruppen des BASS-Kooperationsnetzwerks gefördert.

Bezogen auf die Versorgungsparameter ist kritisch anzumerken, dass wir uns auf Selbstangaben statt Sekundärdaten von Krankenkassen, z.B. für den Bereich der Inanspruchnahme beziehen. Als Gründe sind neben dem sehr hohen organisatorischen, zeitlichen und monetären Aufwand von Sekundärdatenerhebungen auch anzuführen, dass viele Daten primär erhoben werden mussten, da sie in vorliegenden Datensätzen nicht vorhanden sind. Insbesondere in der Befragung der Fachpersonen wurden differenziert auch Kenntnisse in Bezug auf Diagnostik und Therapie von Personen im Autismus-Spektrum erfragt. Hier könnte ein Bias in Richtung sozialer Erwünschtheit bestehen, so dass mehr Kenntnisse als tatsächlich vorhanden angegeben wurden. Allerdings waren gerade in diesem Bereich die Zustimmungsraten ohnehin bereits sehr niedrig, so dass dieser Bias nicht sehr wahrscheinlich ist.

Bei den Vergleichen der HrQoL mit den Werten der Allgemeinbevölkerung musste in Ermangelung neuerer Normdaten für den SF-8 Daten aus Deutschland aus dem Jahr 2004 verwendet werden (Beierlein et al., 2012) (59). Allerdings zeigen neuere Längsschnittdaten aus der deut-

schen Allgemeinbevölkerung, dass sich die allgemeine HrQoL in der Zwischenzeit eher verbessert hat (Klar et al., 2021). Unter Berücksichtigung dieses Ergebnisses könnte der Unterschied zwischen der Normstichprobe und der Stichprobe der Personen im Autismus-Spektrum sowie der pflegenden Angehörigen bzw. Bezugspersonen eher noch unterschätzt worden sein. Schließlich ist insbesondere bei den Fragestellungen zu Zusammenhängen mit der HrQoL, z.B. hinsichtlich Barrieren, zu berücksichtigen, dass aufgrund des Querschnittsdesigns der Studie keine kausalen Schlussfolgerungen gezogen werden können. Hier bedarf es zukünftig prospektiver Längsschnittstudien.

Ein weiterer wichtiger Teil der Ausgangsanalyse ist die Abbildung der Kosten für die Versorgung von erwachsenen Personen im Autismus-Spektrum. Im Rahmen von **AP3** wurden dazu drei Teilstudien realisiert: Ein Systematisches Review der nationalen und internationalen Literatur, eine Analyse der Versorgungskosten von Personen im Autismus-Spektrum (Excess-Kosten-Analyse) sowie eine Analyse der finanziellen Belastungen bei Angehörigen bzw. Bezugspersonen aufgrund der Versorgung einer erwachsenen Person im Autismus-Spektrum.

Im Systematischen Review zeigten sich studienübergreifend über 100% höhere, durchschnittlichen Gesamtkosten bei Personen im Autismus-Spektrum gegenüber Personen der Vergleichsgruppe. Besondere Kostentreiber waren in der befragten Gruppe die Bereiche Medikamente, ambulante Versorgung und Notfallversorgung. Eine Interpretation dieser Ergebnisse ist aufgrund der bei Krankheitskostenstudien üblichen sehr hohen Heterogenität der Ergebnisse schwierig. Vor diesem Hintergrund sind auch die relativ geringen Anzahlen an Studien, die jeweils Kosten für einzelne Kostenkategorien berichten, problematisch. Es zeigte sich weiterhin ein deutlicher Forschungsbedarf sowohl für die Abschätzung indirekter Kosten, als auch für Kosteneffektivitätsanalysen von Interventionen. Beides wurde lediglich in zwei Studien untersucht. Dabei kann man jedoch davon ausgehen, dass aufgrund des hohen Anteils von schwer oder sehr schwer Betroffenen in der Gesamtpopulation von Personen im Autismus-Spektrum mit erheblichen indirekten Kosten zu rechnen ist. Der Mangel an Kosteneffektivitätsanalysen spiegelt vermutlich wider, dass Therapien für Personen im Autismus-Spektrum bisher vor allem auf Minderjährige fokussieren – für die es erheblich mehr Kosteneffektivitätsanalysen gibt.

Für die Analyse der Versorgungskosten von Personen im Autismus-Spektrum (Excess-Kosten-Analyse) wurden standardisierte Fragebögen (FIMA, FimPsy) eingesetzt, welche die Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen und Arbeitsunfähigkeitstagen für das zurückliegende halbe Jahr erfassen und mit den Angaben einer Vergleichsstichprobe der Allgemeinbevölkerung verglichen. In dieser Excess-Kosten-Analyse waren die betrachteten Kostenkategorien bei Personen im Autismus-Spektrum dreimal so hoch wie in der Allgemeinbevölkerungsstichprobe. Dabei entfielen über die Hälfte der Excess-Kosten (dies sind die zusätzlichen Kosten) auf die nicht zahlungswirksamen Kostenkategorien Produktivitätsverluste durch Arbeitsunfähigkeit und monetär bewertete informelle Pflege. Dies deutet darauf hin, dass ein erheblicher Teil der volkswirtschaftlichen Folgen von ASS außerhalb des medizinischen Versorgungssystems auftritt. Diese Ergebnisse zu Produktivitätsverlusten decken sich mit denen einer aktuellen Analyse der Excess-Kosten von Patient:innen mit einem breiten Spektrum psychischer

Störungen, bei der ebenfalls Arbeitsunfähigkeit sowie Arbeitslosigkeit mehr als die Hälfte der Excess-Kosten ausmachten und die Kosten vor allem vom Schweregrad der jeweiligen psychische Störungen abhängig waren (König et al., 2023). Für die vorliegende Analyse bei Personen im Autismus-Spektrum konnten wir den Schweregrad nicht berücksichtigen, da er in der durchgeführten Onlineerhebung nicht reliabel und valide zu bestimmen war. Die verbleibenden Excess-Kosten fielen besonders hoch im Bereich der ambulanten psychotherapeutischen Behandlung aus. Wird berücksichtigt, dass Kosten für Medikamente nicht erhoben wurden, so entsprach dieses Ergebnis, dass die höchsten direkten Excess-Kosten im Versorgungssystem bei der ambulanten Versorgung anfallen auch den Ergebnissen aus dem Systematischen Review.

**Stärken und Limitationen:** Eine Stärke der durchgeführten Analysen ist die standardisierte Erhebung und Erfassung der genutzten Versorgungsleistungen und Zeiten der Arbeitsunfähigkeit. Durch die Verwendung standardisierter Fragebögen wurde auch die Vergleichbarkeit mit früheren Analysen ermöglicht. Einschränkend ist darauf hinzuweisen, dass Umfragedaten anfällig für Erinnerungs- und Berichterstattungsfehler sein können. Allerdings konnten wir in früheren Analysen zeigen, dass insbesondere bei psychischen Störungen mit Umfragedaten mehr Kostenkategorien erfasst wurden als mit anderen Datenquellen (Grupp et al., 2014). Die verwendete Auswertungsmethode mittels Entropy-Balancing kontrollierte unterschiedliche Stichprobenmerkmale zwischen den Personen im Autismus-Spektrum und der verwendeten Vergleichsgruppe. Die berichteten Unterschiede in den Kosten können somit nicht durch weiterer Personenmerkmale, die nicht mit der Diagnose ASS im Zusammenhang stehen, erklärt werden. Allerdings stammten die Daten für die Vergleichsgruppe aus einem anderen Studienumfeld und einem früheren Erhebungszeitraum, was möglicherweise zu geringen Verzerrungen beitragen könnte. Eine Analyse der Ausgaben für Medikamente und Notfallversorgung war uns in der Excess-Kosten-Analyse nicht möglich, da wir den Fokus auf den Vergleich mit einer nicht-betroffenen Vergleichsgruppe gelegt haben und in unserem Vergleichsdatensatz keine Kosten für Medikamente und Notfallversorgung enthalten waren.

In der dritten Teilfragestellung in AP3 haben wir Gesundheitskosten von Angehörigen bzw. Bezugspersonen analysiert. Insgesamt waren die Kosten bei Angehörige sehr hoch, was auf einen erheblichen, nicht durch das Gesundheitssystem abgedeckten Versorgungsbedarf hinweist, der momentan durch Angehörige abgedeckt wird. Dabei war auffällig, dass die Kosten für informelle Pflege, die in der Angehörigenstichprobe berichtet wurden, erheblich über den Kosten für informelle Pflege lagen, die sich aus der Befragung der Personen im Autismus-Spektrum ergaben. Wir vermuten, dass dies in erster Linie auf Selektionseffekte zurückzuführen ist. So waren Personen im Autismus-Spektrum, die einen großen bis sehr großen Bedarf an informeller Pflege haben, in der Stichprobe vermutlich unterrepräsentiert. Für diese Personen bestanden möglicherweise Schwierigkeiten, an der Befragung teilzunehmen, wobei dies für Angehörige bzw. Bezugspersonen vermutlich nicht zutraf. Weitere Hinweise auf derartige Selektionseffekte waren zum einen die relativ hohen Kosten für Hilfe bei der Körperpflege und Medikamenteneinnahme und zum anderen die hohen indirekten Kosten aufgrund von zur Durchführung informeller Pflege explizit reduzierter Arbeitszeit. Beides sind vermut-

lich Indikatoren für eine erhebliche Beeinträchtigung bei den Angehörigen Personen im Autismus-Spektrum. Andererseits wäre die Differenz zwischen den Angaben zur informellen Pflege zumindest teilweise auch darauf zurückzuführen, dass die Angehörigen als Leistungserbringende einen besseren Überblick über die tatsächlich aufgewandte Zeit haben als Empfänger:innen der Pflege.

Als **Fazit** zu den Ergebnissen der ersten Forschungsfrage lässt sich festhalten, dass die Analyse der Ausgangslage (AP1 bis AP3) für Personen im Autismus-Spektrum eine erheblich reduzierte gesundheitsbezogene Lebensqualität abbildet und dem oftmals hohen Versorgungsbedarf aufgrund vielfältiger Barrieren aktuell nicht ausreichend entsprochen wird. Ein Teil des Versorgungsbedarfs wird kompensatorisch oftmals durch Angehörige bzw. Bezugspersonen aufgefangen (zum Beispiel im Rahmen von informeller Pflege), wobei diese Personen ebenfalls deutliche Einschränkungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zeigten. Schließlich entstehen hohen Excess-Kosten für Personen im Autismus-Spektrum bzw. auch deren Angehörigen sowie für das Versorgungssystem insgesamt. Daher schließen wir uns anderen Studien an, die ebenfalls einen dringenden Bedarf an Verbesserungsmaßnahmen für Personen im Autismus-Spektrum fordern (Doherty et al., 2022; Höfer et al., 2022). Es besteht die Notwendigkeit, dass Entscheidungsträger:innen die Verfügbarkeit formeller Gesundheitsdienste erhöhen und Ungleichheiten im Gesundheitswesen durch die Bereitstellung der erforderlichen Ressourcen verringern. Beispielsweise müssten diagnostische und psychotherapeutische Dienste sowohl in städtischen als auch in ländlichen Gebieten ausgebaut werden, um die sehr hohen Wartezeiten und Fahrtwege zu reduzieren. Im Allgemeinen sollten mehr ASS-gerechten Versorgungsangeboten für erwachsene Personen zur Verfügung stehen. Wichtig wäre auch, dass mehr Wissenstransfer über Autismus in der Gemeinschaft stattfindet um mögliche Stigmatisierung zu verringern, dass Gesundheitsdienstleister geschult werden und dadurch eine respektvollere und angemessenere medizinisch-psychotherapeutische Gesundheitsversorgung erwachsener Personen im Autismus-Spektrum ermöglichen. Bildung, Behandlung und Forschung sollten durch die Beteiligung und Zusammenarbeit der relevanten Interessengruppen vorangebracht werden. Bei Personen im Autismus-Spektrum variieren der Schweregrad und die Ausprägung der Symptome sowohl zwischen Personen als auch innerhalb einer Person, sodass die Gesundheitsversorgung flexibler erfolgen müsste und stärker auf den individuellen Fall zugeschnitten sein sollte.

## 7.2 Diskussion Fragestellung 2: BASS-Versorgungskonzept (Entwicklung und Evaluation)

Im Rahmen der zweiten Forschungsfrage sollte ein Entwurf für ein Versorgungsmodell erarbeitet (AP4 und AP5) und evaluiert werden (AP6). Mögliche Folgekosten wurden im Rahmen einer Budget-Impact Analyse ebenfalls modelliert (AP7). Die vier APs bauen dabei aufeinander auf.

Als Ergebnis von **AP4** entstand eine detaillierte Sammlung an möglichen Maßnahmen zur Erhöhung der Barrierefreiheit, was zu einer verbesserten Versorgung von Personen im Autismus-Spektrum unter Entlastung von Angehörigen bzw. Bezugspersonen führen könnte. Das

entwickelte BASS-Versorgungskonzept inkl. des gestuften BASS-Behandlungsmodells hatte zum Ziel, möglichst viele der gesammelten Bedarfe und Barrieren zu adressieren. Entsprechend der Priorisierung aus AP2 sollte die Verfügbarkeit von ASS-gerechter Versorgung besonders gestärkt werden und wurde maßgeblich bei der Ausarbeitung des gestuften BASS-Behandlungsmodells berücksichtigt. Aber auch die anderen Barrieren fanden Beachtung, zum Beispiel die Berücksichtigung von mehr Partizipation und Vorschlägen zur Verbesserung des Zugangs auf qualitativer sowie quantitativer Ebene. Das gestufte BASS-Behandlungsmodell wurde in ein breiter aufgestelltes BASS-Versorgungskonzept eingebettet, welches auch Angebote für Fachpersonen (z.B. Wissen steigern durch Fortbildungen, Super- und Intervision) sowie Angehörige bzw. Bezugspersonen (z.B. Bratung und Selbsthilfe) vorsieht. Das ausführende BASS-Team soll durch die Zusammenarbeit mit einem Netzverbund auch die Vernetzung zwischen Fachpersonen verbessern.

Im Rahmen von **AP5** ergaben die Ergebnisse der Expert:innendiskussionen eine generell positive Grundrichtung für das BASS Konzept, allerdings erzeugte vor allem der Aspekt der Einstufung und damit ggf. Limitierung des Zugangs zu Angeboten kritische Einschätzungen. Als wichtiges Ergebnis in AP5 entstand aus diesen Hinweisen eine modifizierte Version des gestuften BASS-Behandlungsmodells. Diese neue Version enthielt im Kern vier Module, die in unterschiedlichen Intensitäten zur Verfügung stehen würden.

**Stärken und Limitationen:** Das strukturierte und iterative Vorgehen bei der Umsetzung von AP4 (Workshops) und AP5 (Expert:innendiskussionen) sollte sicherstellen, dass zentrale Aspekte der relevanten Personengruppen ausreichend berücksichtigt wurden. Eine möglichst partizipative Umsetzung des BASS-Forschungsprojekts ist somit aus unserer Sicht auch bei diesem zentralen Projektabschnitt gut gelungen. Zudem wurde mit diesem Vorgehen angestrebt, möglichst viel Objektivität und Reliabilität für die Ausgestaltung des Behandlungsangebots sicherzustellen.

Das erarbeitete BASS-Versorgungskonzept inkl. gestuftem BASS-Behandlungsmodell ist trotz der detaillierten Ausarbeitung ein eher breit angelegtes Rahmenmodell, welches noch keine ausreichend genauen Hinweise für eine konkrete Ausgestaltung und Umsetzung im Alltag beinhaltet. So fehlen detaillierte Beschreibungen zur Umsetzung von Prozessen und Strukturen (z.B. in Manualen, Stellenplänen oder Finanzierungskonzepten). Ziel war es, einen konkreten und beurteilbaren Entwurf für ein BASS-Behandlungsangebot bereitzustellen, der im nächsten Schritt von den relevanten Personengruppen evaluiert werden könnte. Dies rechtfertigt aus unserer Sicht die fehlenden Detailausarbeitungen, da in mehreren iterativen Schritten ein Behandlungsangebot mit einem möglichst hohen Ausmaß an Zustimmung und Beteiligung der Zielgruppen entwickelt werden sollte.

Als zentrales Ergebnis der deutschlandweiten Onlineerhebung 2 in **AP6** ergab sich, über die drei befragten Personengruppen hinweg, eine große Zustimmung für das BASS-Versorgungskonzept inkl. des gestuften Behandlungsmodells. Daher wurde das Konzept als Gesamtes im Anschluss nicht weiter modifiziert, sondern zum jetzigen Zeitpunkt als abschließend entwickelt angesehen. Ein Bedarf an weiteren Modifikationen wäre nach einer konkreten, prakti-

schen Umsetzung des Modells zu prüfen. Auch dem Abbau von Barrieren in allen zuvor definierten Themenbereichen durch das vorgestellte Behandlungsangebot wurde zugestimmt. Bezogen auf eine mögliche Implementierung in der Zukunft ergab sich, dass alle Personengruppen der Umsetzung in die Versorgung zustimmen und hier ein großes Potential für eine erfolgreiche Implementierung sehen. Auch wenn einige der hier erfassten Aspekte geringfügig niedrigere Zustimmungswerte in einzelnen Gruppen erhielten, waren diese Werte immer noch in einem Bereich, der die Umsetzung eher positiv bewertete. Bezogen auf relevante Prädiktoren für die Nutzung verschiedener Angebote ergaben die Rückmeldungen, dass die vorgeschlagenen Ansätze für die Einstufungen sinnvoll seien. Auch erfolgte in Selbsteinschätzung die Zuordnung zu den Modulen bzw. Modulstufen und zeigten, dass die meisten der befragten Personen im Autismus-Spektrum bei sich einen mittleren Bedarf für Psychotherapie sowie Assistenz sahen und großes Interesse an den Modulen Selbsthilfe sowie Peer-Support bestand.

**Stärken und Limitationen:** Wie bereits bei AP2 ausführlich diskutiert, bewerten wir die erfolgreiche Rekrutierung von fast 700 Teilnehmenden (bei einem avisierten N = 500) als Erfolg und Hinweis darauf, wie relevant die Thematik für die Zielgruppen ist. Die Stichprobe in AP6 war erneut breit und heterogen, allerdings traten vergleichbar zu AP2 mögliche Selektionseffekte auf (z.B. höherer Anteil von Frauen sowohl bei den Personen im Autismus-Spektrum als auch den Angehörigen), was die Repräsentativität der Ergebnisse geringfügig einschränken könnte. Eine besondere Stärke der Studie war die Verwendung verschiedener Medienformate – Video, Grafik und Text –, um den Befragten die relevanten Informationen in unterschiedlichen Darstellungen sowie Komplexitäten anzubieten. Kritisch bei diesem Ansatz ist, dass möglicherweise die Nutzung mehrerer Kanäle nicht für alle Teilnehmenden gleichermaßen geeignet war. So brachen einige Teilnehmende bereits nach dem ersten Video zum BASS-Behandlungsangebot die Teilnahme ab. Es ist unklar inwieweit dies aufgrund des Formats zustande kam. Für die Evaluation des vorgestellten Behandlungsangebots sowie die Bewertung zu relevanten Implementierungsergebnissen waren keine standardisierten Erhebungsinstrumente verfügbar. Daher mussten wir auf selbstentwickelte Fragen zurückgreifen, wobei zur Erhöhung der Reliabilität die Daten standardisiert über fünfstufige Skalen erhoben wurden. Ergänzend wurde eine qualitative Erhebung mittels Freitextfeldern durchgeführt, um weitere zusätzliche Einsichten zu gewinnen.

Um die Befragung nicht unnötig zu verlängern, wurden Einschätzungen zu mehreren Teilaspekten zusammengefasst. Dies betraf zum Beispiel die Bewertung der gestuften Modulangebote, welche durch eine gemeinsame Abfrage (inwiefern sie zur Verbesserung der Versorgung von Erwachsenen mit Autismus beitragen könnten) bewertet wurden statt durch Abfrage jedes einzelnen Modulangebots. Dies könnte zu einer weniger differenzierten Bewertung der Inhalte führen. Kritisch anzumerken ist ebenfalls, dass alle Bewertungen in AP6 auf ein theoretisch vermitteltes Behandlungsangebot bezogen sind und somit noch keinerlei verbindliche Aussagen über die tatsächliche Anwendung und Umsetzung, sowie den Abbau von Barrieren zulassen. Hierfür wäre eine Umsetzung des BASS-Versorgungskonzept inkl. gestuften Behandlungsmodell in der Praxis notwendig.

Im Rahmen von **AP7** wurde, aufbauend auf den Ergebnissen der vorherigen AP, mittels Budget-Impact-Analyse die Kosten einer Implementation des BASS-Versorgungskonzepts inkl. gestuften Behandlungsmodell in die deutsche Versorgungslandschaft modelliert.

Insgesamt erscheinen die geschätzten Kosten für die Implementierung und Umsetzung von 16 BASS-Teams mit 9,15 Mio. Euro pro Jahr überschaubar, unterliegen jedoch gewissen Unsicherheiten. Beispielsweise waren die Struktur und die Kosten des BASS-Behandlungsangebots relativ gut abbildbar, jedoch die geschätzte Anzahl der benötigten BASS-Behandlungsangebote pro Bundesland und die Anzahl an Nutzenden mit größeren Unsicherheiten verbunden. Aber selbst bei dem in der Modellierung berechneten kostenbezogenem „Worst-Case“-Modell mit doppelt so vielen notwendigen Teams bleiben die Kosten mit 18,3 Mio. Euro p.a. vertretbar. Für eine abschließende Beurteilung des Budget-Impact wären auch im Gesundheitssystem induzierte Folgekosten (z.B. bei bisheriger Unterversorgung) oder Kosteneinsparungen (z.B. bei bisheriger Fehl- oder Überversorgung) zu berücksichtigen. Für eine abschließende Beurteilung des Budget-Impact fehlt demnach empirische Evidenz, daher wäre ein Vergleich des BASS-Behandlungsangebots mit der Regelversorgung wünschenswert.

Weiterhin haben die in AP3 durchgeführte Excess-Kosten-Analyse als auch die Angehörigenbefragung gezeigt, dass Autismus-Spektrum-Störungen mit erheblichen weiteren – nicht über das Versorgungssystem abgedeckten – gesamtgesellschaftlichen Kosten verbunden sind. Diese treten vor allem als indirekte Kosten (Produktivitätsverluste) bei Personen im Autismus-Spektrum und als monetär bewertete informelle Pflege bei Angehörigen auf. Die Auswirkungen des BASS-Behandlungsangebots auf diese Kostenkomponenten konnten in der vorgenommenen Budget-Impact-Analyse nicht abgeschätzt werden und müssten für die gesundheitsökonomische Evaluation des Angebots zukünftig berücksichtigt werden.

**Stärken und Limitationen:** Mit der durchgeführten Budget-Impact-Analyse können wir bereits zu einem sehr frühen Zeitpunkt der Interventionsentwicklung eine erste Abschätzung der ökonomischen Implikationen geben, die in der weiteren Entwicklung des BASS-Behandlungsangebots berücksichtigt werden können. Andererseits sind ökonomische Evaluationen zu einem derart frühen Zeitpunkt naturgemäß mit relativ hoher Unsicherheit verbunden, da aufgrund des frühen Zeitpunktes kaum empirische Evidenz zur Intervention verfügbar ist. Aus diesem Grund haben wir einen Modellierungsansatz gewählt, der erlaubt, diese Evidenzlücken durch Annahmen zu schließen, wodurch eine Bearbeitung der Forschungsfrage überhaupt erst ermöglicht wird – jedoch um den Preis hoher Unsicherheit, welche jedoch durch weiterführende Studien sukzessive reduziert werden kann.

Als **Fazit** zu den Ergebnissen der zweiten Forschungsfrage lässt sich festhalten, dass das entwickelte BASS-Versorgungskonzept inkl. gestuften BASS-Behandlungsmodell von allen drei befragten Personengruppen positiv bewertet wurde. Es scheint ein hohes Potential zu haben scheint, erfolgreich in die Versorgung implementierbar zu sein und dabei vor allem die Barrierefreiheit zu erhöhen. Die zu erwartenden Mehrkosten bei der Einführung des BASS Modells erscheinen aus unserer Perspektive gerechtfertigt, da ausgehend von der aktuellen ungenügenden Versorgungssituation mit einem starken Impact auf Personen im Autismus-Spektrum und ihren Angehörigen/Bezugspersonen auszugehen ist.

## 8. Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung

Zentrales übergeordnetes Ziel des BASS-Versorgungskonzeptes war es, den Zugang in die Gesundheitsversorgung für Personen im Autismus-Spektrum ohne diagnostizierte Intelligenzminderung zu verbessern und die Barrierefreiheit zu erhöhen. Durch die strukturierte und systematische Erfassung der Ausgangslage, mit Fokus auf Erfassung von bestehenden Barrieren und Auswirkungen auf individuell-persönlicher Ebene (z.B. HRQoL), professioneller Ebene (z.B. fehlendes Wissen) und struktureller Ebene (z.B. deutlich erhöhte Ausgaben für Kostenträger:innen), ergab sich ein umfassender Überblick darüber welche Bereiche einer Verbesserung bedürfen.

Aufbauend auf den Ergebnissen von „BarrierefreiASS“ (BASS) ergibt sich eine Vielzahl an Maßnahmen zur Verbesserung der Situation für Personen im Autismus-Spektrum im Versorgungssystem, wobei alle drei Ebenen von Barrieren abgebildet werden. Annähernd 50 konkrete Vorschläge wurden im Rahmen von AP4 genauer dargestellt (siehe Tabelle 13), sodass Entscheidungsträger:innen in allen sechs identifizierten Themenbereichen eine Reduktion der bestehenden Barrieren planen könnten. Dabei ist zu berücksichtigen, dass dringender Forschungsbedarf besteht um systematisch zu prüfen, inwiefern die genannten Maßnahmen eine Verbesserung der Barrierefreiheit zur Folge haben und inwiefern möglicherweise Unterschiede in der Wirksamkeit einzelner Maßnahmen besteht.

Bisher gibt es keine strukturierte Versorgung für erwachsene Personen im Autismus-Spektrum ohne Intelligenzminderung. Die derzeitigen Wartezeiten für Diagnostikangebote belaufen sich auf bis zu zwei Jahre und weitere Kosten entstehen bspw. durch Fehlbehandlungen und Therapieabbrüche. Das Vorhalten von Angeboten für Diagnostik, Therapie und Beratung würde erwartungsgemäß vielen Personen im Autismus-Spektrum zugutekommen. Das ausgearbeitete BASS-Versorgungskonzept inkl. gestuften BASS-Behandlungsmodell stellt weltweit den ersten Versuch dar, ein komplexes gestuftes Behandlungsangebot für erwachsene Personen im Autismus-Spektrum abzubilden. Aufgrund der starken partizipativen Einbindung relevanter Zielgruppen konnte ein Angebot skizziert werden, das hohes Potential hat bei Umsetzung zum Abbau bestehender Barrieren beizutragen und die Gesundheitsversorgung für Personen im Autismus-Spektrum zu verbessern. Dabei soll durch die Behandlungscoordination über Fallmanagement, digitale Anwendungen, Gruppentherapieangebote und nach Bedarf gestufte Behandlungsintensitäten eine angemessene Kosteneffektivität erreicht werden. Die Behandlung im BASS-Behandlungsmodell einschließlich regionalem Netzverbund soll Prozesse innerhalb und zwischen Versorgungsbereichen verbessern, schnellere Informationsweitergaben ermöglichen und fachübergreifende Versorgung gewährleisten (Schnittstellen optimieren). Das BASS-Behandlungsangebot würde demnach neben dem Abbau von bestehenden Versorgungsbarrieren auch die aufgezeigten Versorgungsdefizite reduzieren und idealerweise eine Verbesserung der Versorgung für erwachsenen Personen im Autismus-Spektrum innerhalb und außerhalb des SGB V fördern. Zusätzlich würden Angehörige bzw. Bezugspersonen durch das BASS-Versorgungskonzept stärker entlastet werden und die Angebote für Fachpersonen.

Aufgrund der positiven Evaluation durch die relevanten Personengruppen einschließlich hohem Potenzial für eine erfolgreiche Implementierung beurteilen wir die Anwendung des BASS-Versorgungskonzepts inkl. gestuften Behandlungsmodell in der Versorgung als zielführend für eine erhöhte Barrierefreiheit sowie verbesserte Gesundheitsversorgung für Personen im Autismus-Spektrum.

Das BASS-Versorgungskonzept bietet eine Leistung, die bisher in der Regelversorgung nicht vorhanden ist. Einzelne Bestandteile (z.B. Gruppenpsychotherapie, Fall-Management) sind zwar in der Regelversorgung gelegentlich verfügbar, allerdings ohne die notwendigen Anpassungen an die Barrierefreiheit für erwachsene Autist:innen zu berücksichtigen. Das BASS-Versorgungskonzept soll sich möglichst sinnvoll in bestehende Versorgungsstrukturen integrieren, um unnötige Mehraufwände oder Doppelbehandlungen zu vermeiden. Durch die geplante koordinierte Regelversorgung im Kompetenznetzwerk soll im Bedarfsfall an notwendige Regelleistungen verwiesen werden, wobei optimiertes Schnittstellenmanagement den Zeitaufwand für wechselseitige Steuerung und Koordination möglichst geringhalten soll. Wir erwarten eine deutliche Reduktion der im BASS-Forschungsprojekt errechneten 2,6- bis 3,1-fach höheren direkten und indirekten Gesundheitskosten durch das entwickelte BASS-Behandlungsangebot.

Der nächste Schritt wäre aus unserer Sicht daher konsequenterweise die Einführung des BASS-Versorgungskonzepts inkl. gestuften BASS-Behandlungsmodell in die Versorgungspraxis. Um dies zu realisieren, wurde eine Förderung im Rahmen der Ausschreibung „Neuer Versorgungsformen“ durch den Innovationsfonds des G-BA im Frühjahr 2024 (Einreichung Vollantrag „BASS-Teams“) beantragt. Im Rahmen dieser Antragserstellung wurden die bisher im BASS-Forschungsprojekt fehlenden Detailangaben zur Umsetzung geschärft und detailliert ausgearbeitet. Daher steht ein komplexes Behandlungsangebot für erwachsene Personen im Autismus-Spektrum zur Verfügung, welches modellhaft in die Versorgung implementiert werden soll und hinsichtlich seiner Effektivität wissenschaftlich evaluiert werden muss. Das beantragte Folgeprojekt „BASS-Teams“ sieht die Umsetzung des BASS-Behandlungsangebots im Vergleich zur Regelversorgung an drei Standorten vor.

Bei Erfolg des BASS-Behandlungsangebots wäre eine Ausweitung von den geplanten Modellregionen in andere Regionen anzustreben. Da Autismus-spezifische Barrieren abgebaut werden sollen und die Rahmenbedingungen sich an dieser Zielpopulation orientieren, ist ein zukünftiger Transfer der Ergebnisse auf andere Zielgruppen aktuell schwer abzuschätzen. In der Literatur finden sich Hinweise, dass manche Autismus-spezifische Barrieren auch für nicht-autistische Menschen mit anderen Beeinträchtigungen relevant sein könnten. Hier besteht Forschungsbedarf, um empirisch zu prüfen, inwiefern bspw. die erstellten Materialien auch für anderer Zielgruppen (z.B. autistische und nicht-autistische Erwachsene mit Intelligenzmin-derung) die Barrierefreiheit erhöhen.

Aufbauend auf den Ergebnissen des BASS Forschungsprojekts ergeben sich zusammenfassend aus unserer Sicht zwei Empfehlungen:

(1) Die gesammelten Maßnahmen zum Abbau bestehender Barrieren in den sechs erarbeiteten Themenbereichen sollten hinsichtlich einer Umsetzbarkeit und Effektivität in der derzeitigen Regelversorgung geprüft werden. Hierbei sollte Maßnahmen zur Verbesserung der ASS-gerechten Versorgung die höchste Priorität eingeräumt werden. Ziel wäre es die gesammelten Maßnahmen sinnvoll in die Versorgung zu überführen.

(2) Das gestufte BASS-Behandlungsmodell sollte (wie im Folgeantrag „BASS-Teams“ ausführlicher dargestellt) im Rahmen einer randomisiert kontrollierten Studie gegen die Regelversorgung getestet und evaluiert werden. Im Falle einer positiven wissenschaftlichen Evaluation wäre eine Überführung in die Regelversorgung zu prüfen.

## 9. Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen

**Tabelle 21.** Veröffentlichungen

Thema	Autoren, Titel, Journal	Status	Link (falls zutreffend)
Studienprotokoll	David, N., Dückert, S., Gewohn, P., et al. (2022). <i>Mixed-methods investigation of barriers and needs in mental healthcare of adults with autism and recommendations for future care (BarrierfreeASD): study protocol.</i>	P	Open access: <a href="https://bmjopen.bmj.com/content/12/8/e061773">https://bmjopen.bmj.com/content/12/8/e061773</a>
AP1: Review Belastungen von Angehörigen	Dücker, S., Gewohn, P., König, H., Schöttle, D., Konnopka, A., Rahlff, P., Vogeley, K., Schulz, H., David, N. & Peth, J. (2023). <i>Multidimensional Burden on Family Caregivers of Adults with Autism Spectrum Disorder: a Scoping Review.</i>	P	Open access: <a href="https://link.springer.com/article/10.1007/s40489-023-00414-1">https://link.springer.com/article/10.1007/s40489-023-00414-1</a>
AP1: Bedarfs- und Versorgungsanalyse	Dücker, S., Gewohn, P., König, H., Schöttle, D., Konnopka, A., Rahlff, P., Frank-Erik, Vogeley, K., Schulz, H., David, N. & Peth, J. (2023). <i>Barriers and needs in mental healthcare of adults with autism spectrum disorder in Germany: a qualitative study in autistic adults, relatives, and healthcare providers.</i>	P	Open access: <a href="https://bmccpsychiatry.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12888-023-05026-x">https://bmccpsychiatry.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12888-023-05026-x</a>
AP2: Gesundheitsbezogene Lebensqualität Personen im Autismus-Spektrum	David, N., Rahlff, P., König, H., Dücker, S., Gewohn, P., Erik, F., Vogeley, K., Schöttle, D., Konnopka, A., Schulz, H., & Peth, J. (2024). <i>Barriers to healthcare predict reduced health-related quality of life in autistic adults without intellectual disability. Autism.</i>	P	Open access: <a href="https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/13623613241275406?rfr_dat=cr_pub++0pub-med&amp;url_ver=Z39.88-2003&amp;rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org">https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/13623613241275406?rfr_dat=cr_pub++0pub-med&amp;url_ver=Z39.88-2003&amp;rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org</a>
AP2: Gesundheitsbezogene Lebensqualität Angehörige	Dücker, S., Bart, S., Gewohn, P., König, H., Schöttle, D., Konnopka, A., Rahlff, P., Frank-Erik, Vogeley, K., Schulz, H., David, N. & Peth, J. (2023). <i>Health-related Quality of Life in family caregivers of autistic adults</i>	P	Open access: <a href="https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsy.2023.1290407/full">https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsy.2023.1290407/full</a>

AP3: Gesundheitsökonomischer Review	König, H., David, N., Peth, J., Dückert, S., Schöttle, D., Gewohn, P., Rahlff, P., Schulz, H., König, H.-H. & Konnopka, A. <i>The costs of autism in adults: a systematic review and meta-analysis. Autism in Adulthood</i>	E	
AP2: Deutsche Adaptation Barriers-to-Healthcare Checkliste (BHC-SF)	Peth, J., David, N., Dückert, S., Gewohn, P., Schöttle, D., Rahlff, P., Frank-Erik, Konnopka, A., König, H., Vogeley, K, Nicolaidis, C., Raymaker, D.M., Schulz, H. <i>Psychometric analysis of the Barriers to Healthcare Checklist - Short Form (BHC-SF). Autism in Adulthood</i>	E	
AP3: Kosten ASS		i. P.	
AP3: Finanzielle Belastung Angehörige		i. P.	
AP2: Bedarfs-/ Versorgungsanalyse		i. P.	
AP4-AP7: Entwicklung, Evaluation und Budget-Impact Analyse des BASS-Versorgungskonzepts		i. P.	

Legende. P: publiziert/veröffentlicht; E: eingereicht; i. P.: in Planung.

## 10. Literaturverzeichnis

- Andersen, R. M., & Davidson, P. L. (2007). Improving Access to Care in America: Individual and Contextual Indicators. In *Changing the U.S. health care system: Key issues in health services policy and management, 3rd ed.* (pp. 3-31). Jossey-Bass.
- APA. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*. American Psychiatric Association.
- AWMF. (2016). S3-Leitlinie Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter, Teil 1: Diagnostik.
- AWMF. (2021). S3-Leitlinie Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter. Teil 2: Therapie.
- Barbour, R. (2007). *Doing Focus Groups* <https://doi.org/10.4135/9781849208956>
- Bartholomew, N. G., Joe, G. W., Rowan-Szal, G. A., & Simpson, D. D. (2007, Sep). Counselor assessments of training and adoption barriers. *J Subst Abuse Treat, 33*(2), 193-199. <https://doi.org/10.1016/j.jsat.2007.01.005>
- Beierlein, V., Morfeld, M., Bergelt, C., Bullinger, M., & Brähler, E. (2012, 2012/07/01). Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit dem SF-8. *Diagnostica, 58*(3), 145-153.
- Beresford, B., Mukherjee, S., Mayhew, E., Heavey, E., Park, A. L., Stuttard, L., Allgar, V., & Knapp, M. (2020). Evaluating specialist autism teams' provision of care and support for autistic adults without learning disabilities: the SHAPE mixed-methods study. *Health Services and Delivery Research, 8*(49). <https://doi.org/10.3310/hsdr08480>

- Bock, J. O., Brettschneider, C., Seidl, H., Bowles, D., Holle, R., Greiner, W., & König, H. H. (2015, Jan). [Calculation of standardised unit costs from a societal perspective for health economic evaluation]. *Gesundheitswesen*, 77(1), 53-61. <https://doi.org/10.1055/s-0034-1374621> (Ermittlung standardisierter Bewertungssätze aus gesellschaftlicher Perspektive für die gesundheitsökonomische Evaluation.)
- Braden, B. B., Pagni, B. A., Monahan, L., Walsh, M. J. M., Dixon, M. V., Delaney, S., Ballard, L., & Ware, J. E. (2022, 2022/05/01). Quality of life in adults with autism spectrum disorder: influence of age, sex, and a controlled, randomized mindfulness-based stress reduction pilot intervention. *Quality of Life Research*, 31(5), 1427-1440. <https://doi.org/10.1007/s11136-021-03013-x>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006, 2006/01/01). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Camm-Crosbie, L., Bradley, L., Shaw, R., Baron-Cohen, S., & Cassidy, S. (2019, Aug). 'People like me don't get support': Autistic adults' experiences of support and treatment for mental health difficulties, self-injury and suicidality. *Autism*, 23(6), 1431-1441. <https://doi.org/10.1177/1362361318816053>
- Croen, L. A., Zerbo, O., Qian, Y., Massolo, M. L., Rich, S., Sidney, S., & Kripke, C. (2015, 2015/10/01). The health status of adults on the autism spectrum. *Autism*, 19(7), 814-823. <https://doi.org/10.1177/1362361315577517>
- David, N., Dückert, S., Gewohn, P., König, H., Rahlff, P., Erik, F., Vogeley, K., Schöttle, D., Konnopka, A., Schulz, H., & Peth, J. (2022, Aug 23). Mixed-methods investigation of barriers and needs in mental healthcare of adults with autism and recommendations for future care (BarrierfreeASD): study protocol. *BMJ Open*, 12(8), e061773. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-061773>
- David, N., Rahlff, P., König, H., Dückert, S., Gewohn, P., Erik, F., Vogeley, K., Schöttle, D., Konnopka, A., Schulz, H., & Peth, J. (2024, Sep 11). Barriers to healthcare predict reduced health-related quality of life in autistic adults without intellectual disability. *Autism*, 13623613241275406. <https://doi.org/10.1177/13623613241275406>
- Delbecq, A., & Ven, A. (1971, 07/01). A Group Process Model For Problem Identification and Program Planning. *The Journal of Applied Behavioral Science*, 7, 466-492. <https://doi.org/10.1177/002188637100700404>
- Dern, S., & Sappok, T. (2016, 01/04). Barriers to healthcare for people on the autism spectrum. *Advances in Autism*, 2, 2-11. <https://doi.org/10.1108/AIA-10-2015-0020>
- Doherty, M., Neilson, S., Sullivan, J., Carravallah, L., Johnson, M., Cullen, W., & Shaw, S. C. K. (2022). Barriers to healthcare and self-reported adverse outcomes for autistic adults: a cross-sectional study. *BMJ Open*, 12(2), e056904. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-056904>

- Dückert, S., Bart, S., Gewohn, P., König, H., Schöttle, D., Konnopka, A., Rahlff, P., Erik, F., Vogeley, K., Schulz, H., David, N., & Peth, J. (2023). Health-related quality of life in family caregivers of autistic adults. *Front Psychiatry, 14*, 1290407. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2023.1290407>
- Dückert, S., Gewohn, P., König, H., Schöttle, D., Konnopka, A., Rahlff, P., Erik, F., Vogeley, K., Schulz, H., David, N., & Peth, J. (2023, Jul 21). Barriers and needs in mental healthcare of adults with autism spectrum disorder in Germany: a qualitative study in autistic adults, relatives, and healthcare providers. *BMC Psychiatry, 23*(1), 528. <https://doi.org/10.1186/s12888-023-05026-x>
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y. J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcin, C., Montiel-Nava, C., Patel, V., Paula, C. S., Wang, C., Yasamy, M. T., & Fombonne, E. (2012, Jun). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Res, 5*(3), 160-179. <https://doi.org/10.1002/aur.239>
- Evans, J., & Mathur, A. (2018, 07/01). The Value of Online Surveys: A Look Back and a Look Ahead. *Internet Research, 28*. <https://doi.org/10.1108/IntR-03-2018-0089>
- Gawronski, A., Kuzmanovic, B., Georgescu, A., Kockler, H., Lehnhardt, F. G., Schilbach, L., Volpert, K., & Vogeley, K. (2011, 2011/11/02). Erwartungen an eine Psychotherapie von hochfunktionalen erwachsenen Personen mit einer Autismus-Spektrum-Störung [Expectations Concerning Psychotherapy of High-Functioning Adults with Autism Spectrum Disorders]. *Fortschr Neurol Psychiatr, 79*(11), 647-654. <https://doi.org/10.1055/s-0031-1281734>
- Grupp, H., Köenig, H. H., & Konnopka, A. (2014, Mar). Cost measurement of mental disorders in Germany. *J Ment Health Policy Econ, 17*(1), 3-8.
- Grupp, H., König, H.-H., & Konnopka, A. (2016, 2016/02/01/). Health care utilisation and costs in the general population in Germany. *Health Policy, 120*(2), 159-169. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2015.11.005>
- Grupp, H., König, H. H., Riedel-Heller, S., & Konnopka, A. (2018, Mar). [FIMPsy - Questionnaire for the Assessment of Medical and non Medical Resource Utilisation in Mental Disorders: Development and Application]. *Psychiatr Prax, 45*(2), 87-94. <https://doi.org/10.1055/s-0042-118033> (FIMPsy - Fragebogen zur Inanspruchnahme medizinischer und nicht medizinischer Versorgungsleistungen bei psychischen Erkrankungen: Entwicklung und Verwendung.)
- Helles, A., Gillberg, I. C., Gillberg, C., & Billstedt, E. (2016, 2017/05/01). Asperger syndrome in males over two decades: Quality of life in relation to diagnostic stability and psychiatric comorbidity. *Autism, 21*(4), 458-469. <https://doi.org/10.1177/1362361316650090>
- Höfer, J., Hoffmann, F., Dörks, M., Kamp-Becker, I., Küpper, C., Poustka, L., Roepke, S., Roessner, V., Stroth, S., Wolff, N., & Bachmann, C. J. (2022, 2022/02/01). Health Services Use and Costs in Individuals with Autism Spectrum Disorder in Germany: Results from a Survey in ASD Outpatient Clinics. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 52*(2), 540-552. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04955-4>

- Hong, M., Lee, S. M., Park, S., Yoon, S. J., Kim, Y. E., & Oh, I. H. (2020, Jan). Prevalence and Economic Burden of Autism Spectrum Disorder in South Korea Using National Health Insurance Data from 2008 to 2015. *J Autism Dev Disord*, *50*(1), 333-339. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04255-y>
- Järbrink, K., & Knapp, M. (2001, Mar). The economic impact of autism in Britain. *Autism*, *5*(1), 7-22. <https://doi.org/10.1177/1362361301005001002>
- Kamp-Becker, I., Schröder, J., Remschmidt, H., & Bachmann, C. J. (2010, Aug 31). Health-related quality of life in adolescents and young adults with high functioning autism-spectrum disorder. *Psychosoc Med*, *7*. <https://doi.org/10.3205/psm000065>
- Khanna, R., Jariwala, K., & West-Strum, D. (2015, 2015/08/01/). Validity and reliability of the Medical Outcomes Study Short-Form Health Survey version 2 (SF-12v2) among adults with autism. *Research in Developmental Disabilities*, *43-44*, 51-60. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.06.006>
- Klar, M. K., Geyer, S., Safieddine, B., Tetzlaff, F., Tetzlaff, J., & Sperlich, S. (2021, Mar). Trends in healthy life expectancy between 2002 and 2018 in Germany - Compression or expansion of health-related quality of life (HRQOL)? *SSM Popul Health*, *13*, 100758. <https://doi.org/10.1016/j.ssmph.2021.100758>
- Kohane, I. S., McMurry, A., Weber, G., MacFadden, D., Rappaport, L., Kunkel, L., Bickel, J., Wattanasin, N., Spence, S., Murphy, S., & Churchill, S. (2012). The Co-Morbidity Burden of Children and Young Adults with Autism Spectrum Disorders. *PLoS One*, *7*(4), e33224. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0033224>
- König, H., König, H. H., Gallinat, J., Lambert, M., Karow, A., Peth, J., Schulz, H., & Konnopka, A. (2023, Jun). Excess costs of mental disorders by level of severity. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, *58*(6), 973-985. <https://doi.org/10.1007/s00127-022-02298-8>
- Lai, M. C., Kasee, C., Besney, R., Bonato, S., Hull, L., Mandy, W., Szatmari, P., & Ameis, S. H. (2019, Oct). Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Psychiatry*, *6*(10), 819-829. [https://doi.org/10.1016/s2215-0366\(19\)30289-5](https://doi.org/10.1016/s2215-0366(19)30289-5)
- Lee, G. K., & Shivers, C. M. (2019, May). Factors that affect the physical and mental health of caregivers of school-age children and transitioning young adults with autism spectrum disorder. *J Appl Res Intellect Disabil*, *32*(3), 622-634. <https://doi.org/10.1111/jar.12556>
- Lengerke, T. v. (2013, 2013/09/16). Das Verhaltensmodell der Versorgungsinanspruchnahme von Andersen: aktueller Stand und theoretische Perspektiven. *Gesundheitswesen*, *75*(08/09), A63. <https://doi.org/10.1055/s-0033-1354049>
- Lindig, A., Hahlweg, P., Christalle, E., & Scholl, I. (2020, Jun 7). Translation and psychometric evaluation of the German version of the Organisational Readiness for Implementing

- Change measure (ORIC): a cross-sectional study. *BMJ Open*, 10(6), e034380. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-034380>
- Lipinski, S., Blanke, E. S., Suenkel, U., & Dziobek, I. (2019, Mar). Outpatient Psychotherapy for Adults with High-Functioning Autism Spectrum Condition: Utilization, Treatment Satisfaction, and Preferred Modifications. *J Autism Dev Disord*, 49(3), 1154-1168. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3797-1>
- Lipinski, S., Sünkel, U., Drimalla, H., Blanke, E., Bergmann, T., Hartmann, R., Anglim, J., Speer, O., & Dziobek, I. (2015). *Ambulante Psychotherapie bei Personen mit Autismus-Spektrum-Störung: Zugang und Zufriedenheit*.
- Lord, C., Charman, T., Havdahl, A., Carbone, P., Anagnostou, E., Boyd, B., Carr, T., de Vries, P. J., Dissanayake, C., Divan, G., Freitag, C. M., Gotelli, M. M., Kasari, C., Knapp, M., Mundy, P., Plank, A., Scahill, L., Servili, C., Shattuck, P., Simonoff, E., Singer, A. T., Slonims, V., Wang, P. P., Ysraelit, M. C., Jellett, R., Pickles, A., Cusack, J., Howlin, P., Szatmari, P., Holbrook, A., Toolan, C., & McCauley, J. B. (2022). The <em>Lancet</em> Commission on the future of care and clinical research in autism. *The Lancet*, 399(10321), 271-334. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)01541-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)01541-5)
- Maddox, B. B., Crabbe, S., Beidas, R. S., Brookman-Frazee, L., Cannuscio, C. C., Miller, J. S., Nicolaidis, C., & Mandell, D. S. (2020, May). "I wouldn't know where to start": Perspectives from clinicians, agency leaders, and autistic adults on improving community mental health services for autistic adults. *Autism*, 24(4), 919-930. <https://doi.org/10.1177/1362361319882227>
- Mavranezouli, I., Megnin-Viggars, O., Cheema, N., Howlin, P., Baron-Cohen, S., & Pilling, S. (2014, Nov). The cost-effectiveness of supported employment for adults with autism in the United Kingdom. *Autism*, 18(8), 975-984. <https://doi.org/10.1177/1362361313505720>
- Menold, N., Kaczmirek, L., Lenzner, T., & Neusar, A. (2013, 10/23). How Do Respondents Attend to Verbal Labels in Rating Scales? *Field Methods*, 26. <https://doi.org/10.1177/1525822X13508270>
- Mory, C., Jungbauer, J., & Angermeyer, M. C. (2002a, May). [Financial burden on caregivers of schizophrenic patients: a comparison between parents and spouses]. *Psychiatr Prax*, 29(4), 175-180. <https://doi.org/10.1055/s-2002-30681> (Finanzielle Belastungen von Eltern und Partnern schizophrener Patienten im Vergleich - Teil I: Quantitative Aspekte.)
- Mory, C., Jungbauer, J., & Angermeyer, M. C. (2002b). Finanzielle Belastungen von Eltern und Partnern schizophrener Patienten im Vergleich. *Psychiatrische Praxis*, 29, 175-180. <https://doi.org/10.1055/s-2002-30681>
- Nicolaidis, C., Raymaker, D., McDonald, K., Dern, S., Boisclair, W. C., Ashkenazy, E., & Baggs, A. (2013, Jun). Comparison of healthcare experiences in autistic and non-autistic adults:

- a cross-sectional online survey facilitated by an academic-community partnership. *J Gen Intern Med*, 28(6), 761-769. <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2262-7>
- Nicolaidis, C., Raymaker, D. M., Ashkenazy, E., McDonald, K. E., Dern, S., Baggs, A. E., Kapp, S. K., Weiner, M., & Boisclair, W. C. (2015, Oct). "Respect the way I need to communicate with you": Healthcare experiences of adults on the autism spectrum. *Autism*, 19(7), 824-831. <https://doi.org/10.1177/1362361315576221>
- Pellicano, E., Dinsmore, A., & Charman, T. (2014, Oct). What should autism research focus upon? Community views and priorities from the United Kingdom. *Autism*, 18(7), 756-770. <https://doi.org/10.1177/1362361314529627>
- Proctor, E., Silmere, H., Raghavan, R., Hovmand, P., Aarons, G., Bunger, A., Griffey, R., & Hensley, M. (2011, Mar). Outcomes for implementation research: conceptual distinctions, measurement challenges, and research agenda. *Adm Policy Ment Health*, 38(2), 65-76. <https://doi.org/10.1007/s10488-010-0319-7>
- Raymaker, D. M., McDonald, K. E., Ashkenazy, E., Gerrity, M., Baggs, A. M., Kripke, C., Hourston, S., & Nicolaidis, C. (2017, Nov). Barriers to healthcare: Instrument development and comparison between autistic adults and adults with and without other disabilities. *Autism*, 21(8), 972-984. <https://doi.org/10.1177/1362361316661261>
- Rohrman, B. (1978). Empirische Studien zur Entwicklung von Antwortskalen für die sozialwissenschaftliche Forschung. *Zeitschrift für Sozialpsychologie*, 9.
- Saqr, Y., Braun, E., Porter, K., Barnette, D., & Hanks, C. (2018, Jan). Addressing medical needs of adolescents and adults with autism spectrum disorders in a primary care setting. *Autism*, 22(1), 51-61. <https://doi.org/10.1177/1362361317709970>
- Schoonenboom, J., & Johnson, R. B. (2017, 2017/10/01). How to Construct a Mixed Methods Research Design. *KzfSS Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie*, 69(2), 107-131. <https://doi.org/10.1007/s11577-017-0454-1>
- Seidl, H., Bowles, D., Bock, J. O., Brettschneider, C., Greiner, W., König, H. H., & Holle, R. (2015, Jan). [FIMA--questionnaire for health-related resource use in an elderly population: development and pilot study]. *Gesundheitswesen*, 77(1), 46-52. <https://doi.org/10.1055/s-0034-1372618> (FIMA--Fragebogen zur Erhebung von Gesundheitsleistungen im Alter: Entwicklung und Pilotstudie.)
- Shenouda, J., Barrett, E., Davidow, A. L., Sidwell, K., Lescott, C., Halperin, W., Silenzio, V. M. B., & Zahorodny, W. (2023, Feb 1). Prevalence and Disparities in the Detection of Autism Without Intellectual Disability. *Pediatrics*, 151(2). <https://doi.org/10.1542/peds.2022-056594>
- Steinhausen, H. C., Mohr Jensen, C., & Lauritsen, M. B. (2016, Jun). A systematic review and meta-analysis of the long-term overall outcome of autism spectrum disorders in adolescence and adulthood. *Acta Psychiatr Scand*, 133(6), 445-452. <https://doi.org/10.1111/acps.12559>

- Strydom, A., Bosco, A., Vickerstaff, V., Hunter, R., Poppe, M., Ratti, V., Hall, I., Crabtree, J., Omar, R. Z., Biswas, A., Blickwedel, J., Cooper, V., Crawford, M., Hassiotis, A., & the, P. B. S. s. g. (2020, 2020/04/15). Clinical and cost effectiveness of staff training in the delivery of Positive Behaviour Support (PBS) for adults with intellectual disabilities, autism spectrum disorder and challenging behaviour - randomised trial. *BMC Psychiatry*, 20(1), 161. <https://doi.org/10.1186/s12888-020-02577-1>
- Stuhldreher, N., Konnopka, A., Wild, B., Herzog, W., Zipfel, S., Löwe, B., & König, H. H. (2012, May). Cost-of-illness studies and cost-effectiveness analyses in eating disorders: a systematic review. *Int J Eat Disord*, 45(4), 476-491. <https://doi.org/10.1002/eat.20977>
- Tariman, J. D., Berry, D. L., Halpenny, B., Wolpin, S., & Schepp, K. (2011, Feb). Validation and testing of the Acceptability E-scale for web-based patient-reported outcomes in cancer care. *Appl Nurs Res*, 24(1), 53-58. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2009.04.003>
- Vogan, V., Lake, J. K., Tint, A., Weiss, J. A., & Lunsky, Y. (2017, Apr). Tracking health care service use and the experiences of adults with autism spectrum disorder without intellectual disability: A longitudinal study of service rates, barriers and satisfaction. *Disabil Health J*, 10(2), 264-270. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2016.11.002>
- Vohra, R., Madhavan, S., & Sambamoorthi, U. (2017, Nov). Comorbidity prevalence, healthcare utilization, and expenditures of Medicaid enrolled adults with autism spectrum disorders. *Autism*, 21(8), 995-1009. <https://doi.org/10.1177/1362361316665222>
- Ware, J. E., Kosinski, M., Dewey, J. E., Gandek, B. . (2001). *How to Score and Interpret Single-Item Health Status Measures: A Manual for Users of the SF-8 Health Survey* (Q. Incorporated, Ed. 3rd ed.).
- Zerbo, O., Massolo, M. L., Qian, Y., & Croen, L. A. (2015, 2015/12/01). A Study of Physician Knowledge and Experience with Autism in Adults in a Large Integrated Healthcare System. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(12), 4002-4014. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2579-2>

## **11. Anhang**

Anhang 1: Deskriptive Ergebnisse Bedarfsanalyse Onlineerhebung 1 (AP2)

Anhang 2: Alter und Geschlecht als Prädiktoren der sechs Themenbereiche in AP2

Anhang 3: Gemittelte Zustimmung zu Barrieren und Bedürfnissen in der Gesundheitsversorgung erwachsener Personen im Autismus-Spektrum (innerhalb der drei Personengruppen, AP2)

Anhang 4: Codebook Freitextangaben Online 1 (AP2)

Anhang 5: Direkte Kosten nach Kostenkategorie (Literatur-Review AP3)

Anhang 6: Durchschnittliche adjustierte 6-Monats-Kosten (Excess-Kosten AP3)

Anhang 7: Durchschnittliche 6-Monats-Kosten bei Angehörigen(AP3)

Anhang 8: Gemittelte Zustimmung zu Evaluation BASS-Versorgungskonzept (AP6)

Anhang 9: Codebook Freitext Evaluation BASS-Versorgungskonzept Online 2 (AP6)

Anhang 10: Evaluation zukünftige Implementierung (alle Personengruppen, AP6)

Anhang 11: Codebook Freitextangaben Evaluation zukünftige Implementierung Online 2 (AP6)

Anhang 12: Zustimmung zum Abbau bestehender Versorgungsbarrieren (AP6)

Anhang 13: Codebook Freitext Abbau Barrieren Online 2 (AP6)

Anhang 14: Ergebnisse der Sensitivitätsanalyse zum Budget-Impact (AP7)

## **12. Anlagen**

Anlage 1: StudieninformationAP1

Anlage 2: StudienmaterialienAP1\_Interviews

Anlage 3: StudienmaterialienAP1\_Fokusgruppen

Anlage 4: StudienmaterialienAP5

Anlage 5: FlyerAP2

Anlage 6: StudienmaterialienAP2

Anlage 7: FlyerAP6

Anlage 8: StudienmaterialienAP6

Anlage 9: LiteraturrechercheAP1

Akronym: BarrierefreiASS  
Förderkennzeichen: 01VSF19011

Anlage 10: LeitfadenInterviewsAP1\_PersonenImAutismusSpektrum

Anlage 11: LeitfadenFokusgruppenAP1\_Angehörige

Anlage 12: LeitfadenFokusgruppenAP1\_Fachpersonen

Anlage 13: CodebookAP1

Anlage 14: UmfrageAP2\_PersonenImAutismusSpektrum

Anlage 15: UmfrageAP2\_Angehörige

Anlage 16: UmfrageAP2\_Fachpersonen

Anlage 17: UmfrageBarrierenAP2

Anlage 18: HandoutAP5

Anlage 19: UmfrageAP6\_PersonenImAutismusSpektrum

Anlage 20: UmfrageAP6\_Angehörige

Anlage 21: UmfrageAP6\_Fachpersonen

Anlage 22: VideotexteAP6

Anlage 23: EvaluationVersorgungsangebotAP6

Anlage 24: ImplementierungAP6

Anlage 25: AbbauBarrierenAP6

**Anhang 1: Deskriptive Ergebnisse Bedarfsanalyse Onlineerhebung 1 (AP2)**

Item	Personen im Autismus-Spektrum (n = 408)			Angehörige (n = 166)			Fachpersonen (n = 168)		
	M (SD)	n „Weiß Nicht“	n keine Ant- wort	M (SD)	n „Weiß Nicht“	n keine Ant- wort	M (SD)	n „Weiß Nicht“	n keine Ant- wort
Aus meiner persönlichen Erfahrung heraus...									
... sollten Angehörige mehr über Autismus-Spektrum-Störungen aufgeklärt werden. (1.1)	4.4 (0.93)	19	0	3.96 (1.26)	3	0	4.47 (0.81)	5	0
... sollten Behandelnde mehr Wissen über Autismus-Spektrum-Störungen im Erwachsenenalter haben. (1.2)	4.71 (0.74)	8	2	4.52 (0.9)	4	1	4.61 (0.66)	1	0
... sollten erwachsene Autist:innen mehr bei der Vermittlung von Wissen über Autismus-Spektrum-Störungen (z.B. an Behandelnde und Angehörige) beteiligt werden. (1.3)	4.41 (0.91)	23	3	4.41 (0.84)	6	1	4.42 (0.71)	3	0
... wurde die Behandlung abgelehnt, weil Behandelnde kein autismusspezifisches Fachwissen hatten. (1.4)	2.92 (1.62)	45	3	2.78 (1.57)	16	1	3.07 (1.39)	33	0
... sollte es mehr fachspezifische Fortbildungen zu erwachsenen Patient:innen mit Autismus-Spektrum-Störungen geben (z.B. für Psychiater:innen, Hausärzt:innen, Zahnärzt:innen). (1.5)	4.71 (0.67)	26	3	4.74 (0.65)	2	1	4.66 (0.62)	4	0
... sollte das private Umfeld in die Behandlung von erwachsenen Autist:innen einbezogen werden. (2.1)	3.29 (1.19)	28	10	4.43 (0.89)	1	4	4.31 (0.81)	8	7
... sollten erwachsenen Autist:innen Behandlungsschritte transparent mitgeteilt werden. (2.2)	4.79 (0.57)	12	10	4.67 (0.71)	1	4	4.78 (0.6)	3	7
... sollten erwachsene Autist:innen aktiv an Behandlungsentscheidungen beteiligt werden. (2.3)	4.81 (0.56)	8	10	4.7 (0.7)	0	4	4.77 (0.55)	2	7
... sollten Besonderheiten in der Kommunikation von erwachsenen Autist:innen in der Behandlung mehr berücksichtigt werden. (3.1)	4.54 (0.82)	15	18	4.69 (0.64)	1	8	4.68 (0.57)	2	10
... sollten Besonderheiten in der Reizverarbeitung von erwachsenen Autist:innen in der Behandlung mehr berücksichtigt werden. (3.2)	4.47 (0.93)	16	18	4.72 (0.61)	4	8	4.64 (0.61)	1	10
... sollten sich die Rahmenbedingungen während der Behandlung von erwachsenen Autist:innen (z.B. Räume, Behandler:innen, Abläufe) möglichst nicht zu oft ändern. (3.3)	4.33 (0.93)	12	18	4.53 (0.79)	2	8	4.42 (0.75)	3	10
... sollten erwachsene Autist:innen mehr Unterstützung bei der Selbstorganisation erhalten, um Behandlungen in Anspruch nehmen zu können. (3.4)	3.94 (0.95)	28	18	4.65 (0.77)	6	8	4.57 (0.77)	10	10

## Anhang 1: Deskriptive Ergebnisse Bedarfsanalyse Onlineerhebung 1 (AP2)

Item	Personen im Autismus-Spektrum (n = 408)			Angehörige (n = 166)			Fachpersonen (n = 168)		
... fehlen Beratungsangebote, die einen Überblick über vorhandene Versorgungsangebote geben (z.B. Wegweiser im Gesundheitssystem). (4.1)	4.24 (1.06)	20	31	4.42 (0.92)	4	10	4.08 (0.99)	11	16
... fehlen Beratungsangebote über den Zugang zu vorhandenen Versorgungsangeboten. (4.2)	4.25 (1.04)	23	31	4.38 (0.91)	5	10	4.1 (0.95)	11	16
... fehlen fachspezifische Beratungsangebote (z.B. Sozialrecht, Berufsberatung, Studienberatung) (4.3)	4.33 (0.99)	31	31	4.45 (0.88)	7	10	4.19 (0.95)	10	16
... fehlen individuelle Beratungsangebote (z.B. Lebensberatung, persönliche Fragestellungen, Krisen, Alltagsprobleme) (4.4)	4.35 (0.96)	18	31	4.57 (0.79)	3	10	4.15 (1.02)	13	16
... fehlen Angehörigenberatungen (4.5)	3.98 (1.15)	66	31	4.44 (0.86)	2	10	4 (0.95)	16	16
... fehlen Peer-Beratungen für erwachsene Autist:innen (Beratung von Betroffenen für Betroffene) (4.6)	3.98 (1.15)	52	31	4.3 (0.96)	31	10	4.21 (0.95)	22	16
... sind die Wartezeiten für die Autismus-Diagnostik von Erwachsenen zu lang.(4.7)	4.6 (0.89)	43	38	4.58 (1.02)	29	12	4.73 (0.52)	15	20
... sind die Wartezeiten für eine ambulante Psychotherapie für erwachsene Autist:innen zu lang. (4.8)	4.61 (0.85)	42	38	4.67 (0.84)	22	12	4.8 (0.54)	9	20
... sollten mehr Therapiegruppen für erwachsene Autist:innen (z.B. Soziales Kompetenz-Training, Emotionsgruppen) angeboten werden. (4.9)	4.11 (1.23)	45	38	4.5 (0.89)	9	12	4.49 (0.87)	11	20
... sollten mehr Behandlungsmöglichkeiten in Kliniken/Tageskliniken für erwachsene Autist:innen angeboten werden. (4.10)	4.44 (1.0)	63	38	4.44 (0.9)	28	12	4.41 (0.95)	16	20
... sollte es mehr Hilfsangebote für erwachsene Autist:innen in einer akuten Krise geben. (4.11)	4.77 (0.64)	25	38	4.7 (0.7)	12	12	4.58 (0.72)	10	20
... sollte es mehr medizinische Rehabilitationseinrichtungen (z.B. im Rahmen der Nachsorge, Kur) geben, die die Besonderheiten von erwachsenen Autist:innen berücksichtigen. (4.12)	4.68 (0.72)	36	38	4.54 (0.79)	20	12	4.5 (0.86)	16	20
... sollten mehr Assistenz- oder Begleitungsangebote für erwachsene Autist:innen zur Verfügung gestellt werden. (4.13)	4.48 (0.94)	38	38	4.74 (0.63)	7	12	4.41 (0.88)	16	20
... sollten mehr Selbsthilfegruppen für erwachsene Autist:innen angeboten werden. (4.14)	3.77 (1.25)	55	43	4.01 (1.11)	16	12	3.99 (1.02)	21	20
... sollten mehr Selbsthilfegruppen für Angehörige von erwachsenen Autist:innen angeboten werden. (4.15)	3.73 (1.2)	108	43	3.96 (1.14)	12	12	4.11 (0.89)	20	20

## Anhang 1: Deskriptive Ergebnisse Bedarfsanalyse Onlineerhebung 1 (AP2)

Item	Personen im Autismus-Spektrum (n = 408)	Angehörige (n = 166)	Fachpersonen (n = 168)
... sollte der Übergang von Autist:innen vom Jugend- ins Erwachsenenalter besser begleitet und geregelt werden (z.B. durch eine Fachkraft oder zusätzliche Versorgungsstrukturen). (4.16)	4.49 (0.92) 69 43	4.66 (0.77) 8 12	4.62 (0.74) 11 20
... fehlen in der Versorgung von erwachsenen Autist:innen für die folgenden Leistungen Finanzierungs- bzw. Abrechnungsmöglichkeiten:			
Diagnostik zur Abklärung einer Autismus-Spektrum- Störung bei Erwachsenen (5.1)	1.88 (1.53) 45 50	1.81 (1.38) 64 13	3.68 (1.43) 42 25
Behandlung einer Autismus-Spektrum-Störung bei Erwachsenen (5.2)	2.29 (1.70) 106 50	3.14 (1.62) 56 13	3.88 (1.29) 32 25
Assistenz für erwachsene Autist:innen (z.B. Begleitung durch Fachkraft) (5.3)	3.75 (1.66) 172 50	4.23 (1.21) 72 13	4.18 (1.25) 35 25
... sollten sich Behandler:innen (z.B. unterschiedlicher Berufsgruppen, Vorbehandler:innen) von erwachsenen Autist:innen besser miteinander vernetzen. (6.1)	4.3 (1.08) 56 50	4.39 (0.98) 13 13	4.46 (0.81) 4 27

Legende. Die Aussagen wurden auf einer fünf-stufigen Likert-Skala beantwortet mit den Ausprägungen 1 = „stimmt nicht“, 2 = „stimmt wenig“, 3 = „stimmt mittelmäßig“, 4 = „stimmt ziemlich“, 5 = „stimmt sehr“. Zusätzlich gab es die Antwortoption „Weiß nicht“, diese wurde für die hier dargestellte Auswertung zur höheren Transparenz extra ausgewiesen und ging **nicht** in die hier berichteten Mittelwerte je Einzelitem ein.

Anhang 2: Alter und Geschlecht als Prädiktoren der sechs Themenbereiche in AP2

**Anhang 2: Alter und Geschlecht als Prädiktoren der sechs Themenbereiche in AP2 in der Stichprobe erwachsener Personen im Autismus-Spektrum (Multiple Regression)**

Themenbereich	Gesamtmodell		Alter		Geschlecht (weiblich)	
	adj. R <sup>2</sup>	p	B	p	B	p
1. Aufklärung/Wissen	,031	,002	0,010	,003	-0,155	,053
2. Partizipation	,011	,057	0,007	,022	-0,043	,566
3. ASS-gerechte Versorgung	,012	,048	0,008	,044	-0,121	,184
4. Verfügbarkeit von Angeboten	,014	,032	0,008	,022	-0,100	,242
5. Zugang/Finanzierung	,008	,099	0,012	,041	-0,074	,570
6. Vernetzung Hilfesysteme	,005	,163	-0,004	,590	,0,315	,064

Legende. adj. R<sup>2</sup> = adjustiertes R<sup>2</sup>; B = Regressionskoeffizient

Anhang 3: Gemittelte Zustimmung zu Barrieren und Bedürfnissen in der Gesundheitsversorgung erwachsener Personen im Autismus-Spektrum (AP2)

**Anhang 3: Gemittelte Zustimmung zu Barrieren und Bedürfnissen in der Gesundheitsversorgung erwachsener Personen im Autismus-Spektrum (innerhalb der drei Personengruppen, AP2)**

Themenbereich	(A) Personen im Autismus-Spektrum (N=358)		(B) Angehörige/ Bezugspersonen (N=153)		(C) Fachpersonen (N=115)		Signifikanter Unterschied
	M	95%CI	M	95%CI	M	95%CI	
1. Aufklärung/Wissen	4,08	[4,01; 4,16]	4,01	[3,89; 4,12]	4,13	[4,00; 4,26]	-
2. Partizipation	4,19	[4,12; 4,25]	4,60	[4,50; 4,70]	4,54	[4,43; 4,66]	A < B, C
3. ASS-gerechte Versorgung	4,18	[4,10; 4,26]	4,57	[4,45; 4,69]	4,48	[4,34; 4,62]	A < B, C
4. Verfügbarkeit Angebote	3,91	[3,83; 3,99]	4,16	[4,04; 4,29]	4,00	[3,86; 4,14]	A < B
5. Zugang/Finanzierung	2,20	[2,07; 2,33]	2,18	[1,98; 2,38]	3,02	[2,79; 3,25]	A, B < C
6. Vernetzung Hilfesysteme	3,79	[3,64; 3,94]	4,10	[3,88; 4,33]	4,34	[4,08; 4,60]	A < C

Legende. Antworten erfolgten auf einer fünf-stufigen Likert-Skala mit folgenden Ausprägungen: 1 = „stimmt nicht“, 2 = „stimmt wenig“, 3 = „stimmt mittelmäßig“, 4 = „stimmt ziemlich“, 5 = „stimmt sehr“. Die Kategorie „Weiß ich nicht“ wurde konservativ als „stimmt nicht“, d.h. 1 kodiert, so dass die tatsächliche Zustimmung eher unterschätzt wird.

**Anhang 4: Codebook Freitextangaben Online 1 (AP2)**

Tabelle A4.1. Antworten auf die Frage: „Welche Unterstützungsangebote bezüglich der Selbstorganisation könnten das sein?“

Code	Subcode	Nennungen (n)				Definition
		PAS	AN G	FP	Ge- samt	
Niedrigschwellige Angebote						
	Angebote zur Reduktion von ASS-spezifischen Schwierigkeiten	32	21	14	67	z.B. Schulungen, Seminare etc. zur Verbesserung von autismus-spezifischen Schwierigkeiten (z.B. Zeitmanagement, Alltagsstrukturierung, Selbstmanagement, Stressmanagement)
	Sonstiges	32	24	18	74	Leicht zugängliche, schnell verfügbare Angebote; Informationen über vorhandene Versorgungsangebote (z.B. Register Fachpersonal); Selbsthilfegruppen und Vernetzungsmöglichkeiten für Menschen im Spektrum/ Angehörige
Assistenz/ Unterstützung						
	Terminvereinbarungen	21	6	1	28	Hilfe bei Terminvereinbarung, -organisation
	Alltagspraktische Hilfen	41	35	16	92	Hilfen im Haushalt, Ausfüllen von Formularen, gemeinsame Gestaltung von Wochenplänen, bürokratische Angelegenheiten
	Sonstiges	70	46	33	149	Nennung Assistenz allgemein; Begleitung bei Terminen; Hilfe im beruflichen Kontext; Wegbegleitung; Professionelle Bezugsperson während Behandlung; e-Assistenz; Betreutes Wohnen
Spezialtherapien		4	4	2	10	z.B. Ergotherapie, Soziotherapie
Schriftliche Terminvereinbarung		24	7	5	36	Terminvereinbarungen per Mail oder über Website
Terminereinerungen		22	5	1	28	Terminereinerungen per SMS oder Mail
Feste Strukturen in Behandlung		15	7	5	27	Gleichbleibende Strukturen im Behandlungskontext, z.B. beständiges Personal, gleiche Räumlichkeiten, feste Termine/ Zeiten
Strukturierungshilfen		11	17	8	36	Checklisten, Wochen-/ Tagespläne, Bilder von Behandlungsabläufen, Wegbeschreibungen
Sonstiges		45	11	11	67	Verwendung einfacher Sprache; Transparenz/Einbezug in Behandlung; Digitale Behandlung; Reizüberflutung vermeiden; Vernetzung von Versorgungsstrukturen; Dokumentation Behandlung; Finanzielle Unterstützung; Einbeziehen des persönlichen Umfelds; Spezialsprechstunden für PAS

Legende. PAS = Personen im Autismus-Spektrum, ANG = Angehörige und Bezugspersonen, FP = Fachpersonen. Die Kategorie Sonstiges beinhaltet alle Angaben, für die das Gesamt n < 25 war.

## Anhang 4: Codebook Freitextangaben Online 1 (AP2)

Tabelle A4.2. Antworten auf die Frage: „Welche Assistenz- oder Begleitungsangebote für erwachsene Autist:innen könnten das sein?“

Code	Nennungen (n)				Definition
	PAS	ANG	FP	Gesamt	
Ambulante Hilfen	9	10	10	29	
Betreutes Wohnen	17	0	9	26	
Sonstiges	51	23	21	95	Gruppentherapie/Soziales Kompetenztraining; Coaching; Digitale Angebote; Assistenzhund; finanzielle Unterstützung; Bedarfsorientiert; Spezialtherapien; ASS-spezifische Anlaufstellen/Beratung; Angehörige in Behandlung einbeziehen/ Begleitperson; persönliche Assistenz

Legende. PAS = Personen im Autismus-Spektrum, ANG = Angehörige und Bezugspersonen, FP = Fachpersonen. Die Kategorie Sonstiges beinhaltet alle Angaben, für die das Gesamt n < 25 war.

Tabelle A4.3. Antworten auf die Frage: „Gibt es einen Bereich in der medizinisch-psychotherapeutischen Versorgung, in dem Sie Barrieren erlebt haben und der in den Aussagen zuvor nicht berücksichtigt wurde?“

Code	Nennungen (n)				Definition
	PAS	ANG	FP	Gesamt	
Fachpersonen	43	15	26	84	Unwissenheit Fachpersonen
Zugang Versorgung	27	4	8	39	Zugang zu Versorgungsangeboten
Qualität Versorgung	24	2	0	26	Versorgungsangebote zu kompliziert/ nicht Autismus-gerecht
Sonstiges	82	30	25	137	Fehlende Informationen/ Behandlung nach Diagnostik; ambulante Versorgung (fehlende Angebote, fehlende Übersicht, fehlende ASS-spezifische Angebote); Niedrigschwellige Ansprechpersonen; fehlende Patient:innenvertretung; Bedarf Telekommunikation/ Videobehandlung; Finanzierung (nicht/ zu kurz finanziert; unklare Zuständigkeit); Fehlende Vernetzung Fachpersonen; Standardisierte somatische Differentialdiagnostik; Keine Hausbesuche möglich; Keine Begleitpersonen gestattet; Keine Kooperation mit Angehörigen; Behandlungsverweigerung aufgrund von ASS; Hypersensitivität; Kommunikationsprobleme; Fehldiagnostik/-behandlung von weiblichen Autistinnen; Fehlendes Fachwissen von Ämtern; Fehlende Zeit während Behandlung; Probleme während Transition; Fehlende Übergangsangebote bis Diagnostik; Fehlende Ablaufpläne; Fehlende Wegweiser; Fehlende Wohnmöglichkeiten; Fehlende Arbeitsangebote

Legende. PAS = Personen im Autismus-Spektrum, ANG = Angehörige und Bezugspersonen, FP = Fachpersonen. Die Kategorie Sonstiges beinhaltet alle Angaben, für die das Gesamt n < 25 war.

**Anhang 5: Direkte Kosten nach Kostenkategorie (Literatur-Review AP3)**

Referenz	Gesamte direkte Kosten			Stationäre Kosten			Notaufnahmen			Ambulante Kosten			Medikamentenkosten			Eingliederungshilfen			Sonstige direkte Kosten		
	PAS	VG	Faktor	PAS	VG	Faktor	PAS	VG	Faktor	PAS	VG	Faktor	PAS	VG	Faktor	PAS	VG	Faktor	PAS	VG	Faktor
	MW	MW		MW	MW		MW	MW		MW	MW		MW	MW		MW	MW		MW	MW	
<b>Bottom-up Studien mit Vergleichsgruppe</b>																					
Ames 2021	6.258	2.305	<b>2,71</b>	1.095	803	<b>1,36</b>	218	189	<b>1,15</b>	3.620	1.158	<b>3,13</b>	1.326	155	<b>8,55</b>						
Cimera 2009																4.319	144	<b>29,99</b>			
Leibson 2020	2.067	1.264	<b>1,64</b>																		
Lokhandwala 2012				32.491	30.352	<b>1,07</b>															
Nakao 2015							1.817	997	<b>1,82</b>												
Shields 2019				7.770	5.678	<b>1,37</b>															
Vohra 2016							2.869	1.244	<b>2,31</b>												
Vohra 2017	17.242	10.773	<b>1,60</b>	4.100	5.742	<b>0,71</b>	20.047 <sup>1</sup>	3.270	<b>6,13</b>	5.506	1.075	<b>5,12</b>	7.636	3.957	<b>1,93</b>						
Zerbo 2019	8.037	3.609	<b>2,23</b>	1.990	1.311	<b>1,52</b>	435	210	<b>2,07</b>	2.903	1.379	<b>2,11</b>	2.098	457	<b>4,59</b>				178 <sup>2</sup>	43	<b>4,14</b>
<b>Faktor (MW)</b>			<b>2,04</b>			<b>1,21</b>			<b>2,70</b>			<b>3,45</b>			<b>5,03</b>				<b>29,99</b>		<b>4,14</b>
<b>Bottom-up Studien ohne Vergleichsgruppe</b>																					
Ballard 2016										932											
Höfer 2021	5.076			2.423			22			1.935			722								
Hong 2020	1.595																				
Järbrink 2007	31.911			2.080						11.173			965			1.823				16.985 <sup>3</sup>	
Jariwala-Parikh 2019	66.806																				
Jones 2019	13.096			5.477			845			811										936 <sup>4</sup>	
Khanna 2013													4.432								
Leigh 2016	30.843																				
Lin 2011				122																	
Mawhood 1999																11.261					

<sup>1</sup> Kosten für Notfallversorgung sind nicht in den Gesamtkosten enthalten, da sie auch in stationären und ambulanten Kosten beinhaltet sind, ein Aufsummieren also zu Mehrfachzählung führen würde; <sup>2</sup> "nursing care"; <sup>3</sup> "health care, community support, direct project support, informal care, informal carer's expenses"; <sup>4</sup> "durable medical equipment"

PAS = Personen im Autismus-Spektrum; VG = Vergleichsgruppe von Personen ohne Diagnose ASS

Anhang 6: Durchschnittliche adjustierte 6-Monats-Kosten (Excess-Kosten AP3)

**Anhang 6: Durchschnittliche adjustierte 6-Monats-Kosten bei Personen im Autismus-Spektrum und in der Vergleichsgruppe (Excess-Kosten-Analyse AP3)**

Mittlere Kosten, gewichtet (2019 €)	PAS (n=423)		VG (n=3.291)		Exzess-Kosten				
	MW (€)	SD (€)	MW (€)	SD (€)	MW (€)	95%CI-	95%CI+	p-Wert	Δ relativ
<b>Gesamt ohne ASS-spezifische Kosten</b>	<b>5.443</b>	<b>425</b>	<b>1.817</b>	<b>167</b>	<b>3.625</b>	<b>2.731</b>	<b>4.520</b>	<b>&lt;.001</b>	<b>3,0</b>
<b>Arbeitsunfähigkeit</b>	<b>2.375</b>	<b>300</b>	<b>908</b>	<b>82</b>	<b>1.467</b>	<b>858</b>	<b>2.076</b>	<b>&lt;.001</b>	<b>2,6</b>
<b>Versorgungskosten Gesamt ohne ASS-spezifische Kosten</b>	<b>3.068</b>	<b>276</b>	<b>909</b>	<b>111</b>	<b>2.159</b>	<b>1.575</b>	<b>2.742</b>	<b>&lt;.001</b>	<b>3,4</b>
Gesamt ambulante Ärzte/Psychotherapeuten	803	79	129	9	674	518	830	<b>&lt;.001</b>	6,2
Allgemeinmedizin	64	4	46	2	18	9	27	<b>&lt;.001</b>	1,4
Psychologe/ Psychotherapeut	615	76	55	7	559	409	709	<b>&lt;.001</b>	11,2
Psychiater/Neurologe	74	6	14	2	60	47	73	<b>&lt;.001</b>	5,3
ambulante KH-Behandlung	50	11	13	1	37	16	59	<b>.001</b>	3,8
Gesamt ambulante Heilmittelerbringer	153	26	57	4	96	44	147	<b>&lt;.001</b>	2,7
Ergotherapie/Arbeitstherapie	79	22	8	2	71	27	114	<b>.001</b>	9,9
Sprech-/Sprachtherapie	14	5	2	1	11	1	22	<b>.033</b>	7,0
Physiotherapie	60	8	46	3	14	-3	31	.110	1,3
Gesamt stationäre Aufenthalte ohne Reha	853	185	397	63	456	73	838	<b>.020</b>	2,1
Allgemein-KH (vollstationär)	176	47	329	48	-153	-285	-21	<b>.023</b>	0,5
Allgemein-KH & Psych (Teilstationär/Tagesklinik)	256	97	30	13	226	34	419	<b>.021</b>	8,5
Psychiatrie (vollstationär)	421	143	38	16	383	101	664	<b>.008</b>	11,1
Gesamt Reha	115	37	41	7	74	-1	148	.052	2,8
Rehabilitationsklinik (vollstationär)	94	34	36	7	58	-10	127	.092	2,6
Rehabilitationsklinik (teilstationär/Tagesklinik)	20	15	5	2	15	-15	45	.322	4,0
Gesamt Hilfen	1.144	165	285	75	859	503	1215	<b>&lt;.001</b>	4,0
Hilfe ambulanter Pflegedienst	77	32	49	40	28	-72	128	.581	1,6
Hilfe von Verwandten/Bekanntem	992	157	215	36	777	462	1092	<b>&lt;.001</b>	4,6
Hilfe bezahlte Haushaltshilfe	75	25	22	12	54	-1	109	.054	3,4

Legende. PAS = Personen im Autismus-Spektrum, VG = Vergleichsgruppe, KH = Krankenhaus

Anhang 7: Durchschnittliche 6-Monats-Kosten bei Angehörigen (AP3)

**Anhang 7: Durchschnittliche 6-Monats-Kosten bei Angehörigen von Personen im Autismus-Spektrum im Rahmen von Betreuung und Unterstützung (in Euro, AP3)**

Kostenkategorie	<i>M</i>	<i>SE</i>	<i>SD</i>
<b>Gesamte Kosten</b>	<b>30.747</b>	<b>2.181</b>	<b>24.287</b>
<b>Direkte finanzielle Unterstützung der Person im Autismus-Spektrum</b>	<b>4.622</b>	<b>610</b>	<b>6.793</b>
privat gezahlte Gesundheitsleistungen <sup>1</sup>	256	76	846
Medikamente	62	11	122
Alternative Heilmethoden <sup>2</sup>	65	19	212
Aufwendungen für den Lebensunterhalt <sup>3</sup>	1.471	209	2.327
Miete	622	156	1.737
Externe Haushalthilfe	20	8	89
Fahrtkosten	194	26	290
Besondere Anschaffungen <sup>4</sup>	1.243	387	4.309
Weiterbildungs- und Freizeitangebote, Urlaubs- und Reisekosten	304	70	779
Schuldenzahlungen	306	205	2.283
Umzüge	81	35	390
<b>Informelle Pflege: Hilfe ...</b>	<b>13.590</b>	<b>1.590</b>	<b>17.705</b>
im Haushalt	4.880	633	7.049
bei der Körperpflege	2.087	498	5.545
bei der Medikamenteneinnahme	1.463	362	4.031
bei Behördengängen	385	111	1.236
bei Arztbesuchen	320	75	835
bei Finanzen	372	137	1.526
sonstige Hilfen	4.084	700	7.795
<b>Indirekte Kosten</b>	<b>12.535</b>	<b>1.072</b>	<b>11.937</b>
Arbeitsunfähigkeit	1.739	313	3.485
Red. Arbeitszeit für Unterstützung Person im Autismus-Spektrum	10.796	999	11.124

Legende: M = Mittelwert, SE = Standardfehler des Mittelwertes, <sup>1</sup> außer Medikamente oder alternative Heilmethoden z.B. Coaching, Diagnostik, ambulante Sozialpsychiatrie, Pflege, <sup>2</sup> wie Naturheilkunde, Homöopathie, <sup>3</sup> wie Einkäufe, Versicherungsbeiträge, Bekleidung, <sup>4</sup> wie Wohnungsausstattung, PKW, Fahrrad, Noise-Cancelling Kopfhörer.

## Anhang 8: Gemittelte Zustimmung zu Evaluation BASS-Versorgungskonzept (AP6)

### Anhang 8: Gemittelte Zustimmung zu Evaluation BASS-Versorgungskonzept (innerhalb der drei Personengruppen, AP6)

Video	Personen- gruppe	N	M	SD	95% CI
<u>Video 1 (BASS allgemein):</u> Item 1 (Angebote sinnvoll)	PAS	302	4,49	0,73	[4,40;4,58]
	ANG	92	4,60	0,73	[4,43;4,76]
	FP	105	4,65	0,72	[4,50;4,81]
Item 2 (Barrierefreiheit umfassend genug)	PAS	301	4,19	0,88	[4,08;4,30]
	ANG	92	4,22	0,97	[4,00;4,44]
	FP	105	4,32	0,78	[4,15;4,49]
Item 3 (Behandlungspfad geeignet)	PAS	302	4,24	0,89	[4,13;4,35]
	ANG	92	4,40	0,88	[4,20;4,60]
	FP	105	4,35	0,95	[4,14;4,55]
<u>Video 2 (BASS-Team und Netzwerk):</u> Item 1 (Zusammensetzung BASS-Team sinnvoll)	PAS	276	4,33	0,83	[4,23;4,44]
	ANG	83	4,31	1,04	[4,08;4,55]
	FP	93	4,37	0,98	[4,16;4,58]
Item 2 (Zusammensetzung Netzwerk sinnvoll)	PAS	276	4,24	0,97	[4,12;4,36]
	ANG	83	4,38	0,92	[4,17;4,59]
	FP	93	4,43	0,84	[4,24;4,61]
Item 3 (Fallkonferenzen geeignet)	PAS	276	4,18	0,93	[4,07;4,30]
	ANG	83	4,36	1,01	[4,13;4,59]
	FP	93	4,18	0,96	[3,97;4,39]
<u>Video 3 (Überblick BASS-Behandlungsmodell):</u> Item 1 (Module geeignet)	PAS	271	4,23	0,89	[4,12;4,34]
	ANG	80	4,29	1,00	[4,06;4,51]
	FP	91	4,21	0,93	[4,01;4,41]
<u>Video 4 (Modul „Psychotherapie &amp; Psychiatrie“):</u> Item 1 (Angebote Modulstufen geeignet)	PAS	265	4,03	1,01	[3,91;4,15]
	ANG	77	4,17	1,08	[3,92;4,41]
	FP	88	4,20	0,94	[4,00;4,41]
<u>Video 5 (Modul „Teilhabe &amp; Assistenz“):</u> Item 1 (Angebote Modulstufen geeignet)	PAS	258	4,21	0,92	[4,01;4,32]
	ANG	77	4,48	0,87	[4,28;4,68]
	FP	85	4,21	0,98	[4,00;4,43]
<u>Video 6 („Selbsthilfegruppe/Peer-Support“):</u> Item 1 (Modul „Peer-Support“ geeignet)	PAS	258	4,21	1,02	[4,08;4,33]
	ANG	77	4,32	0,97	[4,10;4,54]
	FP	84	4,32	0,81	[4,15;4,50]
Item 2 (Modul „Selbsthilfe“ geeignet)	PAS	258	4,12	1,04	[3,99;4,24]
	ANG	77	4,26	1,10	[4,01;4,51]
	FP	84	4,26	0,87	[4,07;4,45]

Legende. N = Stichprobengröße, M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, CI = Konfidenzintervall; PAS Personen im Autismus-Spektrum; ANG Angehörige, FP Fachpersonen; Antworten erfolgten auf einer fünf-stufigen Likert-Skala mit folgenden Ausprägungen: 1 = „stimme nicht zu“, 2 = „stimme wenig zu“, 3 = „stimme teilweise zu“, 4 = „stimme ziemlich zu“, 5 = „stimme sehr zu“.

**Anhang 9: Codebook Freitextangaben Evaluation BASS-Versorgungskonzept inkl. gestuften BASS-Versorgungsmodell Online 2 (AP6)**

Tabelle A3. Antworten auf die Frage: „Haben Sie zum Inhalt des vorherigen Videos Ergänzungen?“

Nr. Video	Code	Subcode	Nennungen (n)				Definition
			PAS	ANG	FP	Gesamt	
1	Hinweise zu Barrierefreiheit						
		Kommunikative Ausgestaltung	22	6	8	36	Vielfältige Möglichkeiten der Kontaktaufnahme wichtig (inkl. schriftlicher Kommunikation); visuelle Unterstützung notwendig; Ablehnung gendergerechter Sprache (zu komplex); mehr Autismus-gerechte Sprache; Webdesign
		Sonstiges	14	9	1	24	Kontaktaufnahme zu BASS mögliche Barriere; Vorhersehbarkeit des BASS Angebots (z.B. Abläufe) fehlen; keine örtlichen Strukturen vorhanden; erhöhte Zeitaufwände BASS nicht abgebildet (Vorbereitung und Einarbeitung Behandlung); Raumgestaltung nicht detailliert beschrieben (inkl. Ruheraum)
	Hinweise zu Ausgestaltung Behandlung		28	19	1	48	Partizipative Behandlung; Integration in Lebensalltag; Relevanz Individualität; lebenslange Unterstützung; Ablehnung "Team-Struktur"; Relevanz Kontinuität; Klinikaufenthalte nicht nur in akuten Fällen; Transparenz; Gruppenangebote Bedarf; Begleitpersonen; Online vs. Präsenz; feste Bezugspersonen; Vernetzung; Hausärzte
	Sonstiges		44	13	11	68	Erweiterung Aus-/Fortbildung von Fachpersonen; Peer Beteiligung wichtig; Selbsthilfen für verschiedene Zielgruppen etablieren; Geschlechterdifferenzierung bei Diagnostik und Therapie; körperbezogene Therapie; Krisenintervention; Traumatherapie
2	Konzept		5	7	8	20	Gutes Konzept (Erleichterung; Case-Management, ganzheitlicher Ansatz, schließt Versorgungslücke); Bedenken Konzept (Umsetzung, Zeitmangel, Finanzierung, Bürokratisierung, Überblick geht verloren da zu viele Angebote, regionale Konzepte erhalten, Einbezug Angehörige unklar, Qualitätssicherung verdeutlichen)
	Netzverbund		16	1	3	20	Mitglieder Netzverbund ergänzen (Fachärzte, lokale Abreitgeber, Kliniken, Psychiater, Gesundheitssoziologie, Ämter/Schulpsychologen, Fach- und Oberschulen, Anbieter Freizeit und Beruf, Heilerziehung, Jugendamt); Mitglieder Netzverbund rausnehmen (Peers, Selbsthilfe, Vereine); Funktion klären (Aufklärung über ASS, Netzwerk erstellen, Vermittlungsstation)
	Team		32	6	1	39	Pro Team (Peers sinnvoll, mehr Weiterbildung und Supervision, Zusammensetzung sinnvoll); Bedenken Team (Umsetzung realistisch, Pflege entfernen/Rolle definieren, Teamgröße zu groß, zu viele neurotypische Menschen, Fallkonferenzen zu belastend); Team Ergänzungen (Vernetzung mit bestehenden Fachpersonen, Heil-/Pädagog:innen, Sport- und Kunsttherapie, Sozialarbeit, Ergotherapie, Fachärzte, Pharmazeuten)
	Angebote		3		6	9	Ergänzungen zu Angeboten (Hausbesuche, ATZ in Kooperation mit Ärzten, Musiktherapie, Schulungen für Lehre, Politik, Arbeitgeber, soziale Arbeit, Pflegefamilien)

Anhang 9: Codebook Freitext Evaluation BASS-Versorgungskonzept Online 2 (AP6)

Nr. Video	Code	Subcode	Nennungen (n)				Definition
			PAS	ANG	FP	Gesamt	
	Fallkonferenzen		21	1	6	28	Struktur Fallkonferenzen (Ärzte einbeziehen, Betreuer/Sozialassistentz ergänzen, Begleitung durch Bezugsperson, Ablauf fest definieren, online umsetzen); Bedenken Fallkonferenzen (Zusammensetzung unklar, Terminfindung schwierig, Machbarkeit fraglich, Kapazitäten Fachpersonen fraglich, zu viele Personen, Indikation unklar, Überforderung für PAS, Bezeichnung ungünstig, Vernetzung Fachpersonen schwierig); Pro Fallkonferenzen (mehr Partizipation, sinnvoll)
3	Ergänzungen Angebote		12	12	2	26	Ressourcenförderung fokussieren, ICF integrieren, Psychotherapie auf allen Stufen, Fachärztliche Behandlung, Ergotherapie, Komorbiditäten behandeln, themenspezifische SHGs, moderierte SHG, Alltagsbegleitung, Achtsamkeitstraining, Bildung, Beratung spezifische Themen (z.B. älter werden), Teilhabe Sportangebote, Reha
	Sonstiges		9	5	5	19	Modulanpassungen sinnvoll, flächendeckender Zugang wichtig (Online-Angebote), soziales Umfeld einbeziehen, Konstanz Ansprechperson, Bedenken hinsichtlich Finanzierung BASS Konzept, Zuordnung zu Stufen durch PAS
4	Rückmeldungen zu Angeboten		39	9	8	56	Gruppentherapie kritisch, mehr Einzeltherapie, Ergänzungsvorschläge für Therapien, Onlineangebote, stationäre Behandlung, Angehörige einbeziehen, Psychoedukation über Podcast und Video, ATZ einbeziehen, Bedenken zu Angeboten (zu „medizinlastig“, zeit- und personal aufwendig, Bürokratie)
	Einstufung		11	2	8	21	Vorschläge für Einstufung (persönliche Bereitschaft, Umfeld und Kontext berücksichtigen, Komorbiditäten, Patientenwunsch berücksichtigen, Stufen anders definieren); Bedenken zu Stufen (individuelle Einstufung erforderlich, Abstufungen nicht optimal, keine Stufen)
5	Bedenken		21		3	24	Selbstständigkeit kein Therapieziel, Bedarfsbestimmung schwierig, Stufeneinordnung kritisch, Finanzierung unklar, Bedenken Umsetzbarkeit
	Strukturelle Hinweise		7	11	3	21	geschultes Personal/ Qualifizierung wichtig, individuelle Bedarfsermittlung, niedrigschwellige Angebote, Ausgestaltung wichtig (soziales Umfeld einbeziehen, bestehende Behandlung/Angebote, aufsuchende Hilfen, regelmäßige Termine)
	Sonstiges		11	3	2	16	Peers und Selbsthilfe einbeziehen, digitale Angebote schaffen, Ergotherapie ergänzen, Bereiche genannt (Haushalt, Schule, Soziale Beziehungen, Transition, Arbeit); Stufeneinteilung sinnvoll
6	Peer-Support		11		1	12	Zuordnung zu Modul und Infrastruktur über Fall-Management; Peer Vergütung und Qualifikation/Supervision
	Selbsthilfegruppen		29	9	5	43	Selbstverwaltung; bestehende SHG einbeziehen; Rahmenbedingungen (Intervall, Dauer, Zeit, Format online vs. Präsenz, Gruppenzusammensetzung, Moderation); Teilnahme wird abgelehnt
	Generelle Rückmeldung		3	4		7	Feste Ansprechpersonen; Bedenken bzgl. Finanzierung; Grenzen Peer-Kompetenz; Module kritisch aufgrund Diversität im Spektrum; Videoberichte von PAS die profitiert haben

Legende. PAS = Personen im Autismus-Spektrum, ANG = Angehörige und Bezugspersonen, FP = Fachpersonen. Die Kategorie Sonstiges beinhaltet Angaben, für die das Gesamt n < 25 war.

**Anhang 10: Evaluation zukünftige Implementierung (alle Personengruppen, AP6)**

Implementations-Outcomes	Personengruppe	N	M	SD	95% CI
<b>Angemessenheit</b>	PAS	255	4,05	0,86	[3,95;4,16]
	ANG	76	4,20	0,95	[3,98;4,42]
	FP	81	3,96	0,94	[3,75;4,17]
<b>Umsetzungsbereitschaft</b>	PAS	255	4,19	1,01	[4,06;4,31]
	ANG	76	4,22	1,09	[3,97;4,47]
	FP	81	4,14	1,00	[3,92;4,36]
<b>Akzeptanz</b>	PAS	255	3,80	1,00	[3,68;3,93]
	ANG	76	4,00	1,08	[3,75;4,25]
	FP	81	3,79	0,92	[3,59;4,00]
<b>Machbarkeit</b>	PAS	255	3,91	1,10	[3,77;4,04]
	ANG	76	3,84	1,19	[3,57;4,11]
	FP	81	3,31	1,13	[3,06;3,56]
<b>Kosten</b>	PAS	255	4,16	0,97	[4,04;4,28]
	ANG	76	4,28	1,01	[4,04;4,51]
	FP	81	4,15	0,95	[3,94;4,36]
<b>Nachhaltigkeit</b>	PAS	255	4,22	0,95	[4,10;4,34]
	ANG	76	4,29	1,06	[4,05;4,53]
	FP	81	3,91	1,10	[3,67;4,16]
<b>Protokolltreue</b>	PAS	255	3,76	1,03	[3,63;3,89]
	ANG	76	4,04	1,06	[3,80;4,28]
	FP	81	3,35	1,06	[3,11;3,58]

Legende. N = Stichprobengröße, M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, CI = Konfidenzintervall; PAS = Personen im Autismus-Spektrum; ANG = Angehörige, FP = Fachpersonen; Antworten erfolgten auf einer fünf-stufigen Likert-Skala mit folgenden Ausprägungen: 1 = „stimme nicht zu“, 2 = „stimme wenig zu“, 3 = „stimme teilweise zu“, 4 = „stimme ziemlich zu“, 5 = „stimme sehr zu“.

**Anhang 11: Codebook Freitextangaben Evaluation zukünftige Implementierung Online 2 (AP6)**

Tabelle A4. Antworten auf die Frage: „Haben Sie zu der Umsetzung des BASS Behandlungsmodells Ergänzungen?“

Code	Nennungen (n)				Definition
	PAS	ANG	FP	Gesamt	
Antwort auf bestehende Defizite des Versorgungssystems	25	8	3	36	BASS vielversprechend, v.a. aufgrund von Einbezug Peers und Case-Management
Umsetzung fraglich	16	0	4	20	Zweifel an Hilfe für PAS; Zweifel an Umsetzbarkeit und Finanzierung; Behandlung in Modulen wenig flexibel
Rahmenbedingungen	29	8	4	41	Kooperation mit bestehenden Strukturen; Wissen über ASS erhöhen; flächendeckender Zugang; Sorge von Bürokratie für Kostenübernahme
Inhaltliche Hinweise	8	0	0	8	Untergruppen der PAS beachten (z.B. Mutistische PAS, Ältere); Verlaufsuntersuchungen fehlen; individuelle Bedarfsermittlung (Partizipation); Autonomie fördern

Legende. PAS = Personen im Autismus-Spektrum, ANG = Angehörige und Bezugspersonen, FP = Fachpersonen.

**Anhang 12: Zustimmung zum Abbau bestehender Versorgungsbarrieren (AP6)**

Bereich	Personengruppe	N	M	SD	95% CI
<b>1. Aufklärung/Wissen</b>	PAS	249	4.09	.93	[3.97;4.20]
	ANG	71	4.31	.84	[4.11;4.51]
	FP	81	4.19	.91	[3.98;4.39]
<b>2. Partizipation</b>	PAS	249	4.09	.92	[3.98;4.20]
	ANG	71	4.23	.99	[4.00;4.46]
	FP	81	4.19	.88	[3.99;4.38]
<b>3. ASS-gerechte Versorgung</b>	PAS	249	3.87	.91	[3.76;3.99]
	ANG	71	4.21	.81	[4.02;4.40]
	FP	81	4.11	.84	[3.92;4.30]
<b>4. Verfügbarkeit Angebote</b>	PAS	249	4.04	.98	[3.92;4.17]
	ANG	71	4.18	.98	[3.95;4.41]
	FP	81	4.17	.85	[3.99;4.36]
<b>5. Zugang</b>	PAS	249	4.10	.95	[3.98;4.21]
	ANG	71	4.21	.95	[3.99;4.44]
	FP	81	4.28	.81	[4.10;4.46]
<b>6. Vernetzung Hilfesysteme</b>	PAS	249	4.19	.80	[4.09;4.29]
	ANG	71	4.24	.90	[4.03;4.45]
	FP	81	4.22	.89	[4.02;4.42]

Legende. N = Stichprobengröße, M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, CI = Konfidenzintervall; PAS Personen im Autismus-Spektrum; ANG Angehörige, FP Fachpersonen; Antworten erfolgten auf einer fünf-stufigen Likert-Skala mit folgenden Ausprägungen: 1 = „stimme nicht zu“, 2 = „stimme wenig zu“, 3 = „stimme teilweise zu“, 4 = „stimme ziemlich zu“, 5 = „stimme sehr zu“.

**Anhang 13: Codebook Freitextangaben Abbau Barrieren durch BASS-Versorgungskonzept Online 2 (AP6)**

Tabelle A5. Antworten auf die Frage: „Haben Sie noch Anmerkungen zum Thema Barrierefreiheit und BASS Versorgungskonzept?“

Code	Nennungen (n)				Definition
	PAS	ANG	FP	Gesamt	
Förderung Barrierefreiheit	14	12	8	34	Wichtige Aspekte für Barrierefreiheit: Zusammenarbeit Fachpersonen; Peer-Mitwirkung; Kommunikation und Netzwerk; Soziale Teilhabe; Selbstbestimmung; Qualitätssicherung; betonten bisheriger Behandlung; flächendeckende Versorgung etablieren; Probleme bei Selbstorganisation berücksichtigen; Individualität berücksichtigen; Einbindung Angehörige
Fehlende Aspekte	8	1	1	10	Feedbackschleifen durch PAS in BASS; Aufklärungsarbeit / Öffentlichkeitsarbeit; Schulungen Fachpersonen; Stärkenförderung
Hindernisse Barrierefreiheit	20	15		35	Umsetzung fraglich (Ressourcen Personal und Kosten); zu wenig Partizipation, zu komplex/bürokratisch

Legende. PAS = Personen im Autismus-Spektrum, ANG = Angehörige und Bezugspersonen, FP = Fachpersonen.

Anhang 14: Ergebnisse der Sensitivitätsanalyse zum Budget-Impact (AP7)

**Anhang 14: Ergebnisse der Sensitivitätsanalyse zum Budget-Impact (AP7)**

Parameter	Basis	Best-Case	Worst-Case	Kosten Best-Case (verglichen mit 9.158.320€)	Δ Basis vs. Best-Case	Kosten Worst-Case (verglichen mit 9.158.320€)	Δ Basis vs. Worst-Case
<b>BASS-Teams in Deutschland</b>	16	8	32	4.579.162€	-50%	18.316.648€	+100%
<b>Overhead (%)</b>	25%	15%	50%	8.487.866€	-7%	10.834.469€	+18%
<b>Mietkosten (€/m²)</b>	25€	15€	35€	8.847.284€	-3%	9.469.364€	+3%
<b>Personalkosten (€)</b>	419.036€	- 10%	+ 10%	8.320.252€	-9%	9.996.396€	+9%
<b>Gesamtkosten (€ p.a.)</b>	<b>9.158.320€</b>	Alles verringert	Alles erhöht	3.702.900€	-60%	24.302.391€	+165%

## Anlage 1: StudieninformationAP1



Zentrum für Psychosoziale Medizin  
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie

**Studienleitung**  
Prof. Dr. phil. Holger Schulz

**Ansprechpartnerin**  
M.Sc. Sophia Dückert  
Institut & Poliklinik für Med.  
Psychologie  
Martinistr. 52 (W26)  
20246 Hamburg  
Telefon: +49 (0) 40 7410 – 56683  
s.dueckert@uke.de

### Studieninformation zum Forschungsprojekt

#### **„Versorgungs- und Bedarfsanalyse zur barrierefreien Teilhabe an Diagnostik und Therapie von Erwachsenen mit Autismus-Spektrum-Störung“ (BarrierefreiASS)**

*Qualitative Befragungen (Interviews und Fokusgruppen)*

Sehr geehrte Studieninteressentin, sehr geehrter Studieninteressent,

viele Menschen im Autismus-Spektrum beklagen Schwierigkeiten bei der Teilhabe am Gesundheitssystem. Dabei stellen sie oftmals besondere Bedarfe an das Versorgungssystem, beispielsweise leiden sie häufiger an psychischen, neurologischen oder körperlichen Begleiterkrankungen als die Durchschnittsbevölkerung. Insbesondere erwachsene Personen mit Autismus scheinen gegenwärtig nicht hinreichend versorgt zu werden. Dies betrifft sowohl späte Diagnosen im Erwachsenenalter als auch den Übergang jugendlicher Autisten\*innen in erwachsenenbezogene Behandlungssettings. Versorgungsbarrieren werden auf individueller, struktureller und professioneller Ebene beschrieben.

Das Projekt „BarrierefreiASS“ möchte Barrieren und Bedarfe sowie förderliche Aspekte der aktuellen Gesundheitsversorgung von Erwachsenen mit Autismus, mit Schwerpunkt auf Diagnostik und Therapie, systematisch mit einer deutschlandweiten Studie erfassen. Darauf aufbauend soll ein Konzept entwickelt werden, das dazu beitragen könnte in der Zukunft eine verbesserte, individualisierte Behandlung unter Entlastung von Angehörigen und Behandelnden zu ermöglichen.

Hierfür möchten wir jeweils getrennte Befragungen mit Erwachsenen aus dem Autismus-Spektrum, Angehörigen und Behandelnden durchführen. Die Befragungen sollen in Form von Einzelinterviews mit Erwachsenen aus dem Spektrum und sogenannten „Fokusgruppen“ mit Angehörigen und Behandelnden durchgeführt werden.

Die Studie wird als Kooperationsprojekt zwischen dem Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE), der Spezialambulanz für Autismus und ADHS (UKE), dem Institut für Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung (UKE) und der Spezialambulanz Autismus im Erwachsenenalter (Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Universitätsklinik Köln) durchgeführt.

## Anlage 1: StudieninformationAP1



Zentrum für Psychosoziale Medizin  
HAMBURG Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie

Wir würden uns freuen, wenn Sie uns bei der Verbesserung der Versorgung von Erwachsenen aus dem Autismus-Spektrum mit Ihrem Wissen und Ihrer Erfahrung unterstützen möchten.

### Studienleitung

Prof. Dr. phil. Holger Schulz

### Ansprechpartnerin

M.Sc. Sophia Dückert  
Institut & Poliklinik für Med.  
Psychologie  
Martinistr. 52 (W26)  
20246 Hamburg  
Telefon: +49 (0) 40 7410 – 56683  
s.dueckert@uke.de

### **Informationen zum Studienablauf**

Die Befragung werden über Videokommunikation oder – sollten die technischen Voraussetzungen für die Videokommunikation nicht gegeben sein – Telefonkommunikation stattfinden. Andere Medien sind für Autist\*innen auf Wunsch allerdings auch möglich. Alternativen wären z.B. ein schriftlicher Verkehr per E-Mail oder Live-Chat. Auch eine Vorabübermittlung des Fragenkataloges ist eine weitere Option. Wenden sie sich hierfür gerne an ihre Ansprechpartnerin Frau Dückert.

Die Einzelinterviews mit Erwachsenen aus dem Autismus-Spektrum per Videokommunikation dauern max. eine Stunde. Die Fokusgruppen mit Angehörigen und Behandelnden sollten max. zwei Stunden in Anspruch nehmen.

Für die Teilnahme an der Studie wird keine Aufwandsentschädigung gezahlt.

### **Nutzen und Risiken einer Studienteilnahme**

In Anbetracht des aktuellen Forschungsstandes wird nicht davon ausgegangen, dass eine Studienteilnahme mit besonderen Risiken oder Belastungen verbunden ist. Durch die Teilnahme an dieser Studie sind keine direkten persönlichen oder medizinischen Vorteile zu erwarten.

### **Verwendung von Studiendaten**

Für die Vorbereitung der Befragung werden personenbezogene Daten erhoben (Name, Kontaktinformation, Berufsgruppe bzw. Zugehörigkeit zur Teilnehmer\*innengruppe) und während der Durchführung der Fokusgruppen bekannt und aufgezeichnet werden. Alle am Gespräch beteiligten Personen (einschließlich der Studienmitarbeiter\*innen) sind zur Verschwiegenheit verpflichtet. Alle Studiendaten werden streng vertraulich behandelt und unterliegen den datenschutzgesetzlichen Bestimmungen. Für die Datenauswertung werden die Audiospuren der Befragungen aufgezeichnet und nach der Auswertung datenschutzkonform gelöscht.

Weitere Details sind im Rahmen der Datenschutzhinweise enthalten, die im Vorwege der Befragung zusammen mit weiteren Formularen übersandt werden.

---

Sollten Sie Fragen haben und/oder sich bereits zur Studienteilnahme entschieden haben, kontaktieren Sie bitte unsere Studienmitarbeiterin Frau Dückert (E-Mail-Adresse: [s.dueckert@uke.de](mailto:s.dueckert@uke.de)). Diese wird alle offenen Fragen beantworten und gegebenenfalls einen passenden Termin mit Ihnen vereinbaren.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

***Das BarrierefreiASS-Team***

Vom Studienpersonal auszufüllen!

Vorname: \_\_\_\_\_

Name: \_\_\_\_\_

Nummer: \_\_\_\_\_

(Version 1)

### Information und Einwilligung zur Teilnahme an der Studie

#### „Versorgungs- und Bedarfsanalyse zur barrierefreien Teilhabe an Diagnostik und Therapie von Erwachsenen mit Autismus-Spektrum-Störung“ (BarrierefreiASS)

##### Qualitative Befragungen (Interviews und Fokusgruppen)

Sehr geehrte Teilnehmerin, sehr geehrter Teilnehmer,

viele Menschen im Autismus-Spektrum beklagen Schwierigkeiten bei der Teilhabe am Gesundheitssystem. Dabei stellen sie oftmals besondere Bedarfe an das Versorgungssystem, beispielsweise leiden sie häufiger an psychischen, neurologischen oder körperlichen Begleiterkrankungen als die Durchschnittsbevölkerung. Insbesondere erwachsene Personen mit Autismus scheinen gegenwärtig nicht hinreichend versorgt zu werden. Dies betrifft sowohl späte Diagnosen im Erwachsenenalter als auch den Übergang jugendlicher Autisten\*innen in erwachsenenbezogene Behandlungssettings. Versorgungsbarrieren werden auf individueller, struktureller und professioneller Ebene diskutiert.

Das Projekt „BarrierefreiASS“ möchte Barrieren und Bedarfe sowie förderliche Aspekte der aktuellen Gesundheitsversorgung von Erwachsenen mit Autismus, mit Schwerpunkt auf Diagnostik und Therapie, systematisch erfassen. Darauf aufbauend soll ein Konzept entwickelt werden, das dazu beitragen könnte in der Zukunft eine verbesserte, individualisierte Behandlung unter Entlastung von Angehörigen und Behandelnden zu ermöglichen.

Hierfür möchten wir jeweils getrennte Befragungen mit Erwachsenen aus dem Autismus-Spektrum, Angehörigen und Behandelnden durchführen. Die Befragungen sollen in Form von Einzelinterviews mit Erwachsenen aus dem Spektrum und sog. „Fokusgruppen“ mit Angehörigen und Behandelnden durchgeführt werden. Für die spätere Auswertung der Daten sollen die Befragungen aufgezeichnet werden.

Die Studie wird als Kooperationsprojekt zwischen dem Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE), der Spezialambulanz für Autismus und ADHS (UKE), dem Institut für Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung (UKE) und der Spezialambulanz Autismus im Erwachsenenalter (Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Universitätsklinik Köln) durchgeführt.

Wir würden uns freuen, wenn Sie uns bei der Verbesserung der Versorgung von Erwachsenen aus dem Autismus-Spektrum unterstützen.

### **Ablauf der Studie**

Vor Ihrer Teilnahme bitten wir Sie, diese Studieninformation und Einwilligungserklärung sorgfältig zu lesen. Offene Fragen können Sie gern mit dem/r Studienmitarbeiter\*in, welche/r Ihnen die Studieninformation übermittelt hat, bzw. mit unserer Ansprechpartnerin Frau Dückert klären (Telefon: +49 (0) 40 7410 56683; E-Mail: [s.dueckert@uke.de](mailto:s.dueckert@uke.de)). Sollten Sie sich zur Teilnahme an der Studie entschließen, unterzeichnen Sie bitte zwei Exemplare dieses Dokuments und schicken ein Exemplar in dem beiliegenden frankierten Rückumschlag zurück an uns. Das andere Exemplar verbleibt bei Ihnen. Damit bestätigen Sie Ihre Teilnahme an dieser Studie.

Die anschließenden Befragungen finden aktuell über Videokommunikation oder –sollten die technischen Voraussetzungen für die Videokommunikation nicht gegeben sein– über Telefonkommunikation statt. Die Einzelinterviews mit Erwachsenen aus dem Autismus-Spektrum dauern max. eine Stunde. Die Fokusgruppen mit Angehörigen und Behandelnden sollten max. zwei Stunden in Anspruch nehmen. Für die Teilnahme an der Studie wird keine Aufwandsentschädigung gezahlt.

### **Nutzen und Risiken einer Studienteilnahme**

In Anbetracht des aktuellen Forschungsstandes wird nicht davon ausgegangen, dass eine Studienteilnahme mit besonderen Risiken oder Belastungen verbunden ist. Durch die Teilnahme an dieser Studie sind keine direkten persönlichen oder medizinischen Vorteile zu erwarten.

### **Freiwilligkeit und Recht auf Widerruf**

Ihre Teilnahme ist selbstverständlich freiwillig und es entstehen Ihnen keine Nachteile, wenn Sie sich gegen eine Teilnahme entscheiden. Sie können Ihre Einwilligung sowie Teilnahme jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne nachteilige Folgen widerrufen.

### **Verwendung von Studiendaten**

Für die Vorbereitung der Befragung werden personenbezogene Daten erhoben (Name, Kontaktinformation, Berufsgruppe bzw. Zugehörigkeit zur Teilnehmer\*innengruppe) und während der Durchführung der Fokusgruppen bekannt und aufgezeichnet werden. Alle am Gespräch beteiligten Personen (einschl. der Studienmitarbeiter\*innen) sind zur Verschwiegenheit verpflichtet. Sie werden daher gebeten im Anschluss an die Einwilligungserklärung auch eine Verschwiegenheitserklärung zu unterzeichnen.

Alle Studiendaten werden streng vertraulich behandelt und unterliegen den datenschutzgesetzlichen Bestimmungen. Die aufgezeichnete Befragung ist nur den Studienmitarbeiter\*innen des UKE (Institut für Medizinische Psychologie) bekannt, die mit der Auswertung der Studie betraut sind und diese in Schriftform bringen. Für die weitere wissenschaftliche Auswertung des Befragungstextes werden alle Angaben zu Ihrer Person aus dem Text entfernt und *pseudonymisiert*<sup>1</sup>. Im Anschluss an die Auswertung werden die Aufnahmedateien datenschutzkonform gelöscht. Über Fragebögen erhobene Angaben zu Ihrer Person (z.B. Alter, Geschlecht) werden in pseudonymisierter Form erhoben und ebenfalls im Institut für Medizinische Psychologie gespeichert. Die Veröffentlichung der Studienergebnisse erfolgt in

---

<sup>1</sup> Pseudonymisieren ist das Ersetzen des Namens und anderer Identifikationsmerkmale durch ein Kennzeichen zu dem Zweck, die Identifizierung des Betroffenen auszuschließen oder wesentlich zu erschweren (§ 3 Abs. 6a Bundesdatenschutzgesetz).

*anonymisierter*<sup>2</sup> Form, sodass Rückschlüsse auf einzelne Teilnehmer\*innen ausgeschlossen sind. Ihre Einwilligungserklärung wird in Papierform gesondert und verschlossen verwahrt werden.

### Erneute Kontaktaufnahme

In unserer Studie „BarrierefreiASS“ sind weitere Befragungen geplant (z.B. zur Entwicklung und Evaluation eines erweiterten Versorgungskonzepts). Sie können sich entscheiden, ob Sie auch für zukünftige Befragungen potentiell zur Verfügung stünden (s. Anhang). Ihre Adress-/Kontaktdaten würden ausschließlich zu diesem Zweck gespeichert werden. Sollten Sie die Zustimmung zu einer erneuten Kontaktaufnahme für zukünftige Befragungen verweigern, entstehen Ihnen dadurch keine Nachteile.

Im Folgenden möchten wir Ihnen noch einmal genauer erklären, wie die Verwendung Ihrer Studierendaten erfolgt:

### Datenschutz

Die im Rahmen des Forschungsvorhabens nach Einwilligungserklärung der Studienteilnehmer\*innen erhobenen persönlichen Daten unterliegen der Schweigepflicht und den datenschutzgesetzlichen Bestimmungen. Die Einwilligungserklärungen werden in Papierform verschlossen aufbewahrt werden. Andere studienrelevante persönliche Daten von Ihnen werden im UKE auf einem gesicherten Laufwerk zehn Jahre gespeichert. Die Daten sind gegen unbefugten Zugriff gesichert. Der Zugriff auf personenbezogene Daten ist nur Nutzern möglich, die entsprechend autorisiert sind.

Die Auswertung und Nutzung der Daten durch den Studienleiter und seinen Mitarbeiter\*innen erfolgt in pseudonymisierter Form. Bei der Pseudonymisierung werden der Name und andere Angaben, die eine Identifizierung ermöglichen könnten (z.B. Teile des Geburtsdatums) durch eine mehrstellige Buchstaben- oder Zahlenkombination, auch Code genannt, ersetzt, um die Identifizierung der Studienteilnehmer\*innen auszuschließen. Zugang zu dem „Schlüssel“, der eine persönliche Zuordnung der Daten der Studienteilnehmer\*innen zu teilnehmenden Personen ermöglicht, haben neben dem Studienleiter nur von diesem dazu ausdrücklich autorisierte Personen des Studienzentrums. Sobald der Forschungszweck es zulässt, wird der Schlüssel gelöscht und die erhobenen Daten damit anonymisiert. Die Veröffentlichung der Studienergebnisse erfolgt ausschließlich in anonymisierter Form, so dass daraus keine Rückschlüsse auf die Identität der Studienteilnehmer\*innen möglich sind.

Die Studienteilnehmer\*innen haben das Recht über die von ihnen erhobenen personenbezogenen Daten Auskunft zu verlangen. Im Falle des Widerrufs der Einwilligungserklärung werden die bereits erhobenen Daten gelöscht, sofern diese noch nicht anonymisiert wurden. Eine Löschung bereits anonymisierter Daten ist nicht möglich, da dann der Personenbezug auch für die Studienmitarbeiter\*innen nicht mehr zu ermitteln ist.

Dieses Forschungsvorhaben ist durch die zuständige Ethik-Kommission ethisch und fachrechtlich beraten worden.

**Zusätzlich werden Sie hiermit über die in der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) festgelegten Rechte informiert (Artikel 12 ff. DSGVO):**

### Rechtsgrundlage

Die Rechtsgrundlage zur Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten bildet bei kli-

<sup>2</sup> Anonymisieren ist das Verändern personenbezogener Daten derart, dass die Einzelangaben über persönliche oder sachliche Verhältnisse nicht mehr oder nur mit einem unverhältnismäßig großen Aufwand an Zeit, Kosten und Arbeitskraft einer bestimmten oder bestimmbar natürlichen Person zugeordnet werden können (§ 3 Abs. 6 Bundesdatenschutzgesetz).

nischen Studien Ihre freiwillige schriftliche Einwilligung gemäß DSGVO sowie der Deklaration von Helsinki (Erklärung des Weltärztebundes zu den ethischen Grundsätzen für die medizinische Forschung am Menschen) und der Leitlinie für Gute Klinische Praxis. Zeitgleich mit der DSGVO trat in Deutschland das überarbeitete Bundesdatenschutzgesetz (BDSG-neu) in Kraft.

**Für die Datenverarbeitung verantwortliche Person**

Der Studienleiter des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf, Prof. Dr. phil. Holger Schulz.

### **Recht auf Auskunft**

Sie haben das Recht auf Auskunft über die Sie betreffenden personenbezogenen Daten, die im Rahmen der Studie erhoben, verarbeitet oder ggf. an Dritte übermittelt werden (Aushändigen einer kostenfreien Kopie) (Artikel 15 DSGVO, §34 BDSG-neu).

### **Recht auf Berichtigung**

Sie haben das Recht, Sie betreffende unrichtige personenbezogene Daten berichtigen zu lassen (Artikel 15, 16 und 19 DSGVO).

### **Recht auf Löschung**

Sie haben das Recht auf Löschung Sie betreffender personenbezogener Daten, z.B. wenn diese Daten für den Zweck, für den sie erhoben wurden, nicht mehr notwendig sind (Artikel 15, 17 und 19 DSGVO, §35 BDSG-neu).

### **Recht auf Einschränkung der Verarbeitung**

Unter bestimmten Voraussetzungen haben Sie das Recht, eine Einschränkung der Verarbeitung zu verlangen, d.h. die Daten dürfen nur gespeichert, aber nicht verarbeitet werden. Dies müssen Sie beantragen. Wenden sie sich hierzu bitte an Ihren Studienleiter oder an den Datenschutzbeauftragten des Prüfzentrums (Artikel 18 und 19 DSGVO).

### **Recht auf Datenübertragbarkeit**

Sie haben das Recht, die Sie betreffenden personenbezogenen Daten, die Sie der verantwortlichen Person für die klinische Studie bereitgestellt haben, zu erhalten. Damit können sie beantragen, dass diese Daten entweder Ihnen oder, soweit technisch möglich, einer anderen von Ihnen benannten Stelle übermittelt werden (Artikel 20 DSGVO).

### **Widerspruchsrecht**

Sie haben das Recht, jederzeit gegen konkrete Entscheidungen oder Maßnahmen zur Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten Widerspruch einzulegen (Art 21 DSGVO, § 36 BDSG-neu). Eine solche Verarbeitung findet anschließend grundsätzlich nicht mehr statt.

### **Einwilligung zur Verarbeitung personenbezogener Daten und Recht auf Widerruf dieser Einwilligung**

Die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten ist nur mit Ihrer Einwilligung rechtmäßig (Artikel 6 DSGVO). Sie haben das Recht, Ihre Einwilligung zur Verarbeitung personenbezogener Daten jederzeit zu widerrufen. Im Falle des Widerrufs müssen Ihre personenbezogenen Daten grundsätzlich gelöscht werden (Artikel 7, Absatz 3 DSGVO). Es gibt allerdings Ausnahmen, nach denen die bis zum Zeitpunkt des Widerrufs erhobenen Daten weiterverarbeitet werden dürfen, z.B. wenn die weitere Datenverarbeitung zur Erfüllung einer rechtlichen Verpflichtung erforderlich ist (Art. 17 Abs. 3 b DSGVO).

**Möchten Sie eines dieser Rechte in Anspruch nehmen, wenden Sie sich bitte an** den Studienleiter Ihres Prüfzentrums. Außerdem haben Sie das Recht, Beschwerde bei der/den Aufsichtsbehörde/n einzulegen, wenn Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten gegen die DSGVO verstößt:

### **Datenschutz: Kontaktdaten der Aufsicht der Studienleitung**

#### **Datenschutzbeauftragte/r**

Datenschutzbeauftragter des  
 Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf  
 Martinistraße 52  
 20246 Hamburg  
 040/7410 – 56890  
[m.jaster@uke.de](mailto:m.jaster@uke.de)

#### **Datenschutz-Aufsichtsbehörde**

Der Landesbeauftragte für den Datenschutz  
 Hamburg  
 Klosterwall 6  
 20095 Hamburg  
 040/42854 - 4040  
[mailbox@datenschutz.hamburg.de](mailto:mailbox@datenschutz.hamburg.de)

## Einwilligungserklärung zur Teilnahme an einer qualitativen Befragung für die Studie

### „Versorgungs- und Bedarfsanalyse zur barrierefreien Teilhabe an Diagnostik und Therapie von Erwachsenen mit Autismus-Spektrum-Störung“ (BarrierefreiASS)

Ich bin über Zweck und Ablauf der Studie „BarrierefreiASS“, über Risiken und Rechte als Studienteilnehmer\*in, die Verwendung studien- und personenbezogener Daten sowie den Datenschutz aufgeklärt worden. Ich habe die mir ausgehändigte Studieninformation sorgfältig gelesen und verstanden. Alle meine Fragen wurden ausreichend beantwortet.

Ich willige ein, dass die Befragung aufgezeichnet und anschließend von den Mitarbeiter\*innen des Studienprojekts „BarrierefreiASS“ in Schriftform gebracht und in pseudonymisierter Form ausgewertet wird. Im Falle von Veröffentlichungen der Studienergebnisse bleibt die Vertraulichkeit meiner persönlichen Daten gewährleistet. Mir ist bewusst, dass die DSGVO in vollem Umfang beachtet wird. Ich willige in den oben beschriebenen Datenschutz für dieses Forschungsvorhaben ein.

Mit meiner Unterschrift willige ich in die Teilnahme an dem oben beschriebenen Forschungsvorhaben ein. Mir ist bewusst, dass dieses Schriftstück keine Vertragsgrundlage darstellt. Meine Teilnahme ist freiwillig. Ich kann jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteile aus der Studie ausscheiden und wurde über das Widerrufsrecht aufgeklärt.

Ein Exemplar der Studieninformation und Einwilligungserklärung habe ich erhalten. Ein Exemplar verbleibt am Studienzentrum.

---

(Ort und Datum)

---

(Vor- und Nachname in Druckbuchstaben, Unterschrift des/r Teilnehmer\*in)

(Unterschrift des/r Studienmitarbeiter\*in)

**Ansprechpartnerin**  
 M.Sc. Sophia Dückert  
 Institut & Poliklinik für Med. Psychologie  
 Martinistr. 52 (W26)  
 20246 Hamburg  
 Telefon: +49 (0) 40 7410 – 56683  
 s.dueckert@uke.de

**Einwilligungserklärung zur erneuten Kontaktaufnahme im Rahmen der Studie  
 „Versorgungs- und Bedarfsanalyse zur barrierefreien Teilhabe an Diagnostik und Therapie  
 von Erwachsenen mit Autismus-Spektrum-Störung“ (BarrierefreiASS)**

Ich bin über die Möglichkeit der erneuten Kontaktaufnahme bezüglich zukünftiger Befragungen in „BarrierefreiASS“ informiert worden. Offene Fragen diesbezüglich konnte ich mit den Studienmitarbeiter\*innen bzw. der Ansprechpartnerin für die Studie, Frau Dückert, klären.

Die Einwilligung in die mögliche erneute Kontaktaufnahme verpflichtet mich nicht zur Teilnahme an weiteren Befragungen. Ich kann meine Einwilligung jederzeit zurückziehen, ohne dass mir dadurch Nachteile entstehen.

Ich willige ein, dass mich die Studienmitarbeiter\*innen erneut kontaktieren dürfen:

Ja

Nein

---

(Ort und Datum)

---

(Vor- und Nachname in Druckbuchstaben, Unterschrift des/r Teilnehmer\*in)

---

(Unterschrift des/r Studienmitarbeiter\*in)

Vom Studienpersonal auszufüllen!

Vorname: \_\_\_\_\_

Name: \_\_\_\_\_

Nummer: \_\_\_\_\_

(Version 1)

### Information und Einwilligung zur Teilnahme an der Studie

#### „Versorgungs- und Bedarfsanalyse zur barrierefreien Teilhabe an Diagnostik und Therapie von Erwachsenen mit Autismus-Spektrum-Störung“ (BarrierefreiASS)

##### Qualitative Befragungen (Interviews und Fokusgruppen)

Sehr geehrte Teilnehmerin, sehr geehrter Teilnehmer,

viele Menschen im Autismus-Spektrum beklagen Schwierigkeiten bei der Teilhabe am Gesundheitssystem. Dabei stellen sie oftmals besondere Bedarfe an das Versorgungssystem, beispielsweise leiden sie häufiger an psychischen, neurologischen oder körperlichen Begleiterkrankungen als die Durchschnittsbevölkerung. Insbesondere erwachsene Personen mit Autismus scheinen gegenwärtig nicht hinreichend versorgt zu werden. Dies betrifft sowohl späte Diagnosen im Erwachsenenalter als auch den Übergang jugendlicher Autisten\*innen in erwachsenenbezogene Behandlungssettings. Versorgungsbarrieren werden auf individueller, struktureller und professioneller Ebene diskutiert.

Das Projekt „BarrierefreiASS“ möchte Barrieren und Bedarfe sowie förderliche Aspekte der aktuellen Gesundheitsversorgung von Erwachsenen mit Autismus, mit Schwerpunkt auf Diagnostik und Therapie, systematisch erfassen. Darauf aufbauend soll ein Konzept entwickelt werden, das dazu beitragen könnte in der Zukunft eine verbesserte, individualisierte Behandlung unter Entlastung von Angehörigen und Behandelnden zu ermöglichen.

Hierfür möchten wir jeweils getrennte Befragungen mit Erwachsenen aus dem Autismus-Spektrum, Angehörigen und Behandelnden durchführen. Die Befragungen sollen in Form von Einzelinterviews mit Erwachsenen aus dem Spektrum und sog. „Fokusgruppen“ mit Angehörigen und Behandelnden durchgeführt werden. Für die spätere Auswertung der Daten sollen die Befragungen aufgezeichnet werden.

Die Studie wird als Kooperationsprojekt zwischen dem Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE), der Spezialambulanz für Autismus und ADHS (UKE), dem Institut für Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung (UKE) und der Spezialambulanz Autismus im Erwachsenenalter (Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Universitätsklinik Köln) durchgeführt.

Wir würden uns freuen, wenn Sie uns bei der Verbesserung der Versorgung von Erwachsenen aus dem Autismus-Spektrum unterstützen.

### **Ablauf der Studie**

Vor Ihrer Teilnahme bitten wir Sie, diese Studieninformation und Einwilligungserklärung sorgfältig zu lesen. Offene Fragen können Sie gern mit dem/r Studienmitarbeiter\*in, welche/r Ihnen die Studieninformation übermittelt hat, bzw. mit unserer Ansprechpartnerin Frau Dückert klären (Telefon: +49 (0) 40 7410 56683; E-Mail: [s.dueckert@uke.de](mailto:s.dueckert@uke.de)). Sollten Sie sich zur Teilnahme an der Studie entschließen, unterzeichnen Sie bitte zwei Exemplare dieses Dokuments und schicken ein Exemplar in dem beiliegenden frankierten Rückumschlag zurück an uns. Das andere Exemplar verbleibt bei Ihnen. Damit bestätigen Sie Ihre Teilnahme an dieser Studie.

Die anschließenden Befragungen finden aktuell über Videokommunikation oder –sollten die technischen Voraussetzungen für die Videokommunikation nicht gegeben sein– über Telefonkommunikation statt. Die Einzelinterviews mit Erwachsenen aus dem Autismus-Spektrum dauern max. eine Stunde. Die Fokusgruppen mit Angehörigen und Behandelnden sollten max. zwei Stunden in Anspruch nehmen. Für die Teilnahme an der Studie wird keine Aufwandsentschädigung gezahlt.

### **Nutzen und Risiken einer Studienteilnahme**

In Anbetracht des aktuellen Forschungsstandes wird nicht davon ausgegangen, dass eine Studienteilnahme mit besonderen Risiken oder Belastungen verbunden ist. Durch die Teilnahme an dieser Studie sind keine direkten persönlichen oder medizinischen Vorteile zu erwarten.

### **Freiwilligkeit und Recht auf Widerruf**

Ihre Teilnahme ist selbstverständlich freiwillig und es entstehen Ihnen keine Nachteile, wenn Sie sich gegen eine Teilnahme entscheiden. Sie können Ihre Einwilligung sowie Teilnahme jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne nachteilige Folgen widerrufen.

### **Verwendung von Studiendaten**

Für die Vorbereitung der Befragung werden personenbezogene Daten erhoben (Name, Kontaktinformation, Berufsgruppe bzw. Zugehörigkeit zur Teilnehmer\*innengruppe) und während der Durchführung der Fokusgruppen bekannt und aufgezeichnet werden. Alle am Gespräch beteiligten Personen (einschl. der Studienmitarbeiter\*innen) sind zur Verschwiegenheit verpflichtet. Sie werden daher gebeten im Anschluss an die Einwilligungserklärung auch eine Verschwiegenheitserklärung zu unterzeichnen.

Alle Studiendaten werden streng vertraulich behandelt und unterliegen den datenschutzgesetzlichen Bestimmungen. Die aufgezeichnete Befragung ist nur den Studienmitarbeiter\*innen des UKE (Institut für Medizinische Psychologie) bekannt, die mit der Auswertung der Studie betraut sind und diese in Schriftform bringen. Für die weitere wissenschaftliche Auswertung des Befragungstextes werden alle Angaben zu Ihrer Person aus dem Text entfernt und *pseudonymisiert*<sup>1</sup>. Im Anschluss an die Auswertung werden die Aufnahmedateien datenschutzkonform gelöscht. Über Fragebögen erhobene Angaben zu Ihrer Person (z.B. Alter, Geschlecht) werden in pseudonymisierter Form erhoben und ebenfalls im Institut für Medizinische Psychologie gespeichert. Die Veröffentlichung der Studienergebnisse erfolgt in

---

<sup>1</sup> Pseudonymisieren ist das Ersetzen des Namens und anderer Identifikationsmerkmale durch ein Kennzeichen zu dem Zweck, die Identifizierung des Betroffenen auszuschließen oder wesentlich zu erschweren (§ 3 Abs. 6a Bundesdatenschutzgesetz).

*anonymisierter*<sup>2</sup> Form, sodass Rückschlüsse auf einzelne Teilnehmer\*innen ausgeschlossen sind. Ihre Einwilligungserklärung wird in Papierform gesondert und verschlossen verwahrt werden.

### Erneute Kontaktaufnahme

In unserer Studie „BarrierefreiASS“ sind weitere Befragungen geplant (z.B. zur Entwicklung und Evaluation eines erweiterten Versorgungskonzepts). Sie können sich entscheiden, ob Sie auch für zukünftige Befragungen potentiell zur Verfügung stünden (s. Anhang). Ihre Adress-/Kontaktdaten würden ausschließlich zu diesem Zweck gespeichert werden. Sollten Sie die Zustimmung zu einer erneuten Kontaktaufnahme für zukünftige Befragungen verweigern, entstehen Ihnen dadurch keine Nachteile.

Im Folgenden möchten wir Ihnen noch einmal genauer erklären, wie die Verwendung Ihrer Studierendaten erfolgt:

### Datenschutz

Die im Rahmen des Forschungsvorhabens nach Einwilligungserklärung der Studienteilnehmer\*innen erhobenen persönlichen Daten unterliegen der Schweigepflicht und den datenschutzgesetzlichen Bestimmungen. Die Einwilligungserklärungen werden in Papierform verschlossen aufbewahrt werden. Andere studienrelevante persönliche Daten von Ihnen werden im UKE auf einem gesicherten Laufwerk zehn Jahre gespeichert. Die Daten sind gegen unbefugten Zugriff gesichert. Der Zugriff auf personenbezogene Daten ist nur Nutzern möglich, die entsprechend autorisiert sind.

Die Auswertung und Nutzung der Daten durch den Studienleiter und seinen Mitarbeiter\*innen erfolgt in pseudonymisierter Form. Bei der Pseudonymisierung werden der Name und andere Angaben, die eine Identifizierung ermöglichen könnten (z.B. Teile des Geburtsdatums) durch eine mehrstellige Buchstaben- oder Zahlenkombination, auch Code genannt, ersetzt, um die Identifizierung der Studienteilnehmer\*innen auszuschließen. Zugang zu dem „Schlüssel“, der eine persönliche Zuordnung der Daten der Studienteilnehmer\*innen zu teilnehmenden Personen ermöglicht, haben neben dem Studienleiter nur von diesem dazu ausdrücklich autorisierte Personen des Studienzentrums. Sobald der Forschungszweck es zulässt, wird der Schlüssel gelöscht und die erhobenen Daten damit anonymisiert. Die Veröffentlichung der Studienergebnisse erfolgt ausschließlich in anonymisierter Form, so dass daraus keine Rückschlüsse auf die Identität der Studienteilnehmer\*innen möglich sind.

Die Studienteilnehmer\*innen haben das Recht über die von ihnen erhobenen personenbezogenen Daten Auskunft zu verlangen. Im Falle des Widerrufs der Einwilligungserklärung werden die bereits erhobenen Daten gelöscht, sofern diese noch nicht anonymisiert wurden. Eine Löschung bereits anonymisierter Daten ist nicht möglich, da dann der Personenbezug auch für die Studienmitarbeiter\*innen nicht mehr zu ermitteln ist.

Dieses Forschungsvorhaben ist durch die zuständige Ethik-Kommission ethisch und fachrechtlich beraten worden.

**Zusätzlich werden Sie hiermit über die in der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) festgelegten Rechte informiert (Artikel 12 ff. DSGVO):**

#### Rechtsgrundlage

Die Rechtsgrundlage zur Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten bildet bei kli-

---

<sup>2</sup> Anonymisieren ist das Verändern personenbezogener Daten derart, dass die Einzelangaben über persönliche oder sachliche Verhältnisse nicht mehr oder nur mit einem unverhältnismäßig großen Aufwand an Zeit, Kosten und Arbeitskraft einer bestimmten oder bestimmbar natürlichen Person zugeordnet werden können (§ 3 Abs. 6 Bundesdatenschutzgesetz).

nischen Studien Ihre freiwillige schriftliche Einwilligung gemäß DSGVO sowie der Deklaration von Helsinki (Erklärung des Weltärztebundes zu den ethischen Grundsätzen für die medizinische Forschung am Menschen) und der Leitlinie für Gute Klinische Praxis. Zeitgleich mit der DSGVO trat in Deutschland das überarbeitete Bundesdatenschutzgesetz (BDSG-neu) in Kraft.

**Für die Datenverarbeitung verantwortliche Person**

Der Studienleiter des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf, Prof. Dr. phil. Holger Schulz.

### **Recht auf Auskunft**

Sie haben das Recht auf Auskunft über die Sie betreffenden personenbezogenen Daten, die im Rahmen der Studie erhoben, verarbeitet oder ggf. an Dritte übermittelt werden (Aushändigen einer kostenfreien Kopie) (Artikel 15 DSGVO, §34 BDSG-neu).

### **Recht auf Berichtigung**

Sie haben das Recht, Sie betreffende unrichtige personenbezogene Daten berichtigen zu lassen (Artikel 15, 16 und 19 DSGVO).

### **Recht auf Löschung**

Sie haben das Recht auf Löschung Sie betreffender personenbezogener Daten, z.B. wenn diese Daten für den Zweck, für den sie erhoben wurden, nicht mehr notwendig sind (Artikel 15, 17 und 19 DSGVO, §35 BDSG-neu).

### **Recht auf Einschränkung der Verarbeitung**

Unter bestimmten Voraussetzungen haben Sie das Recht, eine Einschränkung der Verarbeitung zu verlangen, d.h. die Daten dürfen nur gespeichert, aber nicht verarbeitet werden. Dies müssen Sie beantragen. Wenden sie sich hierzu bitte an Ihren Studienleiter oder an den Datenschutzbeauftragten des Prüfzentrums (Artikel 18 und 19 DSGVO).

### **Recht auf Datenübertragbarkeit**

Sie haben das Recht, die Sie betreffenden personenbezogenen Daten, die Sie der verantwortlichen Person für die klinische Studie bereitgestellt haben, zu erhalten. Damit können sie beantragen, dass diese Daten entweder Ihnen oder, soweit technisch möglich, einer anderen von Ihnen benannten Stelle übermittelt werden (Artikel 20 DSGVO).

### **Widerspruchsrecht**

Sie haben das Recht, jederzeit gegen konkrete Entscheidungen oder Maßnahmen zur Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten Widerspruch einzulegen (Art 21 DSGVO, § 36 BDSG-neu). Eine solche Verarbeitung findet anschließend grundsätzlich nicht mehr statt.

### **Einwilligung zur Verarbeitung personenbezogener Daten und Recht auf Widerruf dieser Einwilligung**

Die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten ist nur mit Ihrer Einwilligung rechtmäßig (Artikel 6 DSGVO). Sie haben das Recht, Ihre Einwilligung zur Verarbeitung personenbezogener Daten jederzeit zu widerrufen. Im Falle des Widerrufs müssen Ihre personenbezogenen Daten grundsätzlich gelöscht werden (Artikel 7, Absatz 3 DSGVO). Es gibt allerdings Ausnahmen, nach denen die bis zum Zeitpunkt des Widerrufs erhobenen Daten weiterverarbeitet werden dürfen, z.B. wenn die weitere Datenverarbeitung zur Erfüllung einer rechtlichen Verpflichtung erforderlich ist (Art. 17 Abs. 3 b DSGVO).

**Möchten Sie eines dieser Rechte in Anspruch nehmen, wenden Sie sich bitte an** den Studienleiter Ihres Prüfzentrums. Außerdem haben Sie das Recht, Beschwerde bei der/den Aufsichtsbehörde/n einzulegen, wenn Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten gegen die DSGVO verstößt:

### **Datenschutz: Kontaktdaten der Aufsicht der Studienleitung**

#### **Datenschutzbeauftragte/r**

Datenschutzbeauftragter des  
Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf  
Martinistraße 52  
20246 Hamburg  
040/7410 – 56890  
[m.jaster@uke.de](mailto:m.jaster@uke.de)

#### **Datenschutz-Aufsichtsbehörde**

Der Landesbeauftragte für den Datenschutz  
Hamburg  
Klosterwall 6  
20095 Hamburg  
040/42854 - 4040  
[mailbox@datenschutz.hamburg.de](mailto:mailbox@datenschutz.hamburg.de)

## Einwilligungserklärung zur Teilnahme an einer qualitativen Befragung für die Studie

### „Versorgungs- und Bedarfsanalyse zur barrierefreien Teilhabe an Diagnostik und Therapie von Erwachsenen mit Autismus-Spektrum-Störung“ (BarrierefreiASS)

Ich bin über Zweck und Ablauf der Studie „BarrierefreiASS“, über Risiken und Rechte als Studienteilnehmer\*in, die Verwendung studien- und personenbezogener Daten sowie den Datenschutz aufgeklärt worden. Ich habe die mir ausgehändigte Studieninformation sorgfältig gelesen und verstanden. Alle meine Fragen wurden ausreichend beantwortet.

Ich willige ein, dass die Befragung aufgezeichnet und anschließend von den Mitarbeiter\*innen des Studienprojekts „BarrierefreiASS“ in Schriftform gebracht und in pseudonymisierter Form ausgewertet wird. Im Falle von Veröffentlichungen der Studienergebnisse bleibt die Vertraulichkeit meiner persönlichen Daten gewährleistet. Mir ist bewusst, dass die DSGVO in vollem Umfang beachtet wird. Ich willige in den oben beschriebenen Datenschutz für dieses Forschungsvorhaben ein.

Mit meiner Unterschrift willige ich in die Teilnahme an dem oben beschriebenen Forschungsvorhaben ein. Mir ist bewusst, dass dieses Schriftstück keine Vertragsgrundlage darstellt. Meine Teilnahme ist freiwillig. Ich kann jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteile aus der Studie ausscheiden und wurde über das Widerrufsrecht aufgeklärt.

Ein Exemplar der Studieninformation und Einwilligungserklärung habe ich erhalten. Ein Exemplar verbleibt am Studienzentrum.

---

(Ort und Datum)

---

(Vor- und Nachname in Druckbuchstaben, Unterschrift des/r Teilnehmer\*in)

(Unterschrift des/r Studienmitarbeiter\*in)

**Ansprechpartnerin**  
 M.Sc. Sophia Dückert  
 Institut & Poliklinik für Med. Psychologie  
 Martinistr. 52 (W26)  
 20246 Hamburg  
 Telefon: +49 (0) 40 7410 – 56683  
 s.dueckert@uke.de

## **Verschwiegenheitserklärung für die Teilnahme an einer qualitativen Befragung im Rahmen der Studie**

### **„Versorgungs- und Bedarfsanalyse zur barrierefreien Teilhabe an Diagnostik und Therapie von Erwachsenen mit Autismus-Spektrum-Störung“ (BarrierefreiASS)**

Hiermit erkläre ich, alle personen- und patientenbezogenen Daten, die im Rahmen der Fokusgruppe bekannt werden, vertraulich zu behandeln und gegenüber Dritten Verschwiegenheit zu bewahren.

Mir ist bekannt, dass meine Verpflichtung zur Verschwiegenheit auch nach Abschluss von „BarrierefreiASS“ fortbesteht.

---

(Ort und Datum)

---

(Vor- und Nachname in Druckbuchstaben, Unterschrift des/r Teilnehmer\*in)

---

(Unterschrift des/r Studienmitarbeiter\*in)

**Einwilligungserklärung zur erneuten Kontaktaufnahme im Rahmen der Studie  
 „Versorgungs- und Bedarfsanalyse zur barrierefreien Teilhabe an Diagnostik und Therapie  
 von Erwachsenen mit Autismus-Spektrum-Störung“ (BarrierefreiASS)**

Ich bin über die Möglichkeit der erneuten Kontaktaufnahme bezüglich zukünftiger Befragungen in „BarrierefreiASS“ informiert worden. Offene Fragen diesbezüglich konnte ich mit den Studienmitarbeiter\*innen bzw. der Ansprechpartnerin für die Studie, Frau Dückert, klären.

Die Einwilligung in die mögliche erneute Kontaktaufnahme verpflichtet mich nicht zur Teilnahme an weiteren Befragungen. Ich kann meine Einwilligung jederzeit zurückziehen, ohne dass mir dadurch Nachteile entstehen.

Ich willige ein, dass mich die Studienmitarbeiter\*innen erneut kontaktieren dürfen:

Ja

Nein

---

(Ort und Datum)

---

(Vor- und Nachname in Druckbuchstaben, Unterschrift des/r Teilnehmer\*in)

---

(Unterschrift des/r Studienmitarbeiter\*in)

Vom Studienpersonal auszufüllen!

Vorname: \_\_\_\_\_

Name: \_\_\_\_\_

ID: \_\_\_\_\_

## Information und Einwilligung zur Teilnahme an der Studie

### „Versorgungs- und Bedarfsanalyse zur barrierefreien Teilhabe an Diagnostik und Therapie von Erwachsenen mit Autismus-Spektrum-Störung“ (BarrierefreiASS)

#### *Qualitative Befragungen II (Expert:innendiskussionen)*

Sehr geehrte Teilnehmerin, sehr geehrter Teilnehmer,

das Forschungsprojekt „BarrierefreiASS“ untersucht die aktuelle Gesundheitsversorgung von Erwachsenen mit Autismus-Spektrum-Störung in den Bereichen Diagnostik und Therapie.

Mit Hilfe der gewonnenen Daten aus einer ersten Umfrage zur Ermittlung von Barrieren und Bedarfen in der aktuellen Versorgung von autistischen Erwachsenen wurden Maßnahmen und ein bedarfsorientiertes Versorgungskonzept abgeleitet, welches zukünftig zu einer verbesserten Versorgung von erwachsenen Autist:innen unter Entlastung von Angehörigen beitragen könnte.

Das entwickelte Modellkonzept soll nun von Autist:innen, Angehörigen und Behandelnden bewertet und ergänzt werden. Hierfür möchten wir jeweils getrennte Befragungen in Form von sogenannten Expert:innendiskussionen mit Erwachsenen aus dem Autismus-Spektrum, Angehörigen und Behandelnden durchführen. Für die spätere Auswertung der Daten sollen die Befragungen aufgezeichnet werden.

Die Studie wird als Kooperationsprojekt zwischen dem Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE), der Spezialambulanz für Autismus und ADHS (UKE), dem Institut für Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung (UKE) und der Spezialambulanz Autismus im Erwachsenenalter (Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Universitätsklinik Köln) durchgeführt. Ausführliche Informationen zum Projekt finden Sie unter: <https://www.uke.de/barrierefreiass>.

Wir würden uns freuen, wenn Sie uns auf dem Weg zu einer Verbesserung der Versorgung von Erwachsenen aus dem Autismus-Spektrum unterstützen.

## Ablauf der Studie

Vor Ihrer Teilnahme bitten wir Sie, diese Studieninformation und Einwilligungserklärung sorgfältig zu lesen. Offene Fragen können Sie gern mit dem/r Studienmitarbeiter:in, welche/r Ihnen die Studieninformation übermittelt hat, bzw. mit unserer Ansprechpartnerin Frau Dückert klären (Telefon: +49 (0) 40 7410 56683; E-Mail: [info-barrierefreiass@uke.de](mailto:info-barrierefreiass@uke.de)).

Die Expert:innendiskussionen mit Erwachsenen aus dem Autismus-Spektrum, Angehörigen und Behandelnden finden über Videokommunikation statt. Die Befragungen werden maximal 3 Stunden in Anspruch nehmen. Für die Teilnahme an der Studie wird keine Aufwandsentschädigung gezahlt.

## Nutzen und Risiken einer Studienteilnahme

In Anbetracht des aktuellen Forschungsstandes wird nicht davon ausgegangen, dass eine Studienteilnahme mit besonderen Risiken oder Belastungen verbunden ist. Durch die Teilnahme an dieser Studie sind keine direkten persönlichen oder medizinischen Vorteile zu erwarten.

## Freiwilligkeit und Recht auf Widerruf

Ihre Teilnahme ist selbstverständlich freiwillig und es entstehen Ihnen keine Nachteile, wenn Sie sich gegen eine Teilnahme entscheiden. Sie können Ihre Einwilligung sowie Teilnahme jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne nachteilige Folgen widerrufen.

## Verwendung von Studiendaten

Für die Vorbereitung der Befragung werden personenbezogene Daten erhoben (z. B. Name, Kontaktinformation, Zugehörigkeit zur Teilnehmer:innengruppe) und während der Durchführung der Expert:innendiskussionen bekannt und aufgezeichnet werden. Alle am Gespräch beteiligten Personen (einschl. der Studienmitarbeiter:innen) sind zur Verschwiegenheit verpflichtet. Sie werden daher gebeten im Anschluss an die Einwilligungserklärung auch eine Verschwiegenheitserklärung zu unterzeichnen.

Alle Studiendaten werden streng vertraulich behandelt und unterliegen den datenschutzgesetzlichen Bestimmungen. Die aufgezeichnete Befragung ist nur den Studienmitarbeiter:innen des UKE (Institut für Medizinische Psychologie) bekannt, die mit der Auswertung der Studie betraut sind und diese in Schriftform bringen. Für die weitere wissenschaftliche Auswertung des Befragungstextes werden alle Angaben zu Ihrer Person aus dem Text entfernt und *pseudonymisiert*<sup>1</sup>. Im Anschluss an die Auswertung werden die Aufnahmedateien datenschutzkonform gelöscht. Über Fragebögen erhobene Angaben zu Ihrer Person (z. B. Alter, Geschlecht) werden in pseudonymisierter Form erhoben und ebenfalls im Institut für Medizinische Psychologie gespeichert. Die Veröffentlichung der Studienergebnisse erfolgt in *anonymisierter*<sup>2</sup> Form, sodass Rückschlüsse auf einzelne Teilnehmer:innen ausgeschlossen sind. Ihre Einwilligungserklärung wird in Papierform gesondert und verschlossen verwahrt werden.

<sup>1</sup> Pseudonymisieren ist das Ersetzen des Namens und anderer Identifikationsmerkmale durch ein Kennzeichen zu dem Zweck, die Identifizierung des Betroffenen auszuschließen oder wesentlich zu erschweren (§ 3 Abs. 6a Bundesdatenschutzgesetz).

<sup>2</sup> Anonymisieren ist das Verändern personenbezogener Daten derart, dass die Einzelangaben über persönliche oder sachliche Verhältnisse nicht mehr oder nur mit einem unverhältnismäßig großen Aufwand an Zeit, Kosten und Arbeitskraft einer bestimmten oder bestimmbar natürlichen Person zugeordnet werden können (§ 3 Abs. 6 Bundesdatenschutzgesetz).

Im Folgenden möchten wir Ihnen noch einmal genauer erklären, wie die Verwendung Ihrer Studierendaten erfolgt:

### **Datenschutz**

Die im Rahmen des Forschungsvorhabens nach Einwilligungserklärung der Studienteilnehmer:innen erhobenen persönlichen Daten unterliegen der Schweigepflicht und den datenschutzgesetzlichen Bestimmungen. Die Einwilligungserklärungen werden in Papierform verschlossen aufbewahrt werden. Andere studienrelevante persönliche Daten von Ihnen werden im UKE auf einem gesicherten Laufwerk zehn Jahre gespeichert. Die Daten sind gegen unbefugten Zugriff gesichert. Der Zugriff auf personenbezogene Daten ist nur Nutzern möglich, die entsprechend autorisiert sind.

Die Auswertung und Nutzung der Daten durch den Studienleiter und seinen Mitarbeiter:innen erfolgt in pseudonymisierter Form. Bei der Pseudonymisierung werden der Name und andere Angaben, die eine Identifizierung ermöglichen könnten (z. B. Teile des Geburtsdatums) durch eine mehrstellige Buchstaben- oder Zahlenkombination, auch Code genannt, ersetzt, um die Identifizierung der Studienteilnehmer:innen auszuschließen. Zugang zu dem „Schlüssel“, der eine persönliche Zuordnung der Daten der Studienteilnehmer:innen zu teilnehmenden Personen ermöglicht, haben neben dem Studienleiter nur von diesem dazu ausdrücklich autorisierte Personen des Studienzentrums. Sobald der Forschungszweck es zulässt, wird der Schlüssel gelöscht und die erhobenen Daten damit anonymisiert. Die Veröffentlichung der Studienergebnisse erfolgt ausschließlich in anonymisierter Form, so dass daraus keine Rückschlüsse auf die Identität der Studienteilnehmer:innen möglich sind.

Die Studienteilnehmer:innen haben das Recht über die von ihnen erhobenen personenbezogenen Daten Auskunft zu verlangen. Im Falle des Widerrufs der Einwilligungserklärung werden die bereits erhobenen Daten gelöscht, sofern diese noch nicht anonymisiert wurden. Eine Löschung bereits anonymisierter Daten ist nicht möglich, da dann der Personenbezug auch für die Studienmitarbeiter:innen nicht mehr zu ermitteln ist.

Dieses Forschungsvorhaben ist durch die zuständige Ethik-Kommission ethisch und fachrechtlich beraten worden.

**Zusätzlich werden Sie hiermit über die in der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) festgelegten Rechte informiert** (Artikel 12 ff. DSGVO):

#### **Rechtsgrundlage**

Die Rechtsgrundlage zur Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten bildet bei klinischen Studien Ihre freiwillige schriftliche Einwilligung gemäß DSGVO sowie der Deklaration von Helsinki (Erklärung des Weltärztebundes zu den ethischen Grundsätzen für die medizinische Forschung am Menschen) und der Leitlinie für Gute Klinische Praxis. Zeitgleich mit der DSGVO trat in Deutschland das überarbeitete Bundesdatenschutzgesetz (BDSG-neu) in Kraft.

#### **Für die Datenverarbeitung verantwortliche Person**

Der Studienleiter des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf, Prof. Dr. phil. Holger Schulz.

### **Recht auf Auskunft**

Sie haben das Recht auf Auskunft über die Sie betreffenden personenbezogenen Daten, die im Rahmen der Studie erhoben, verarbeitet oder ggf. an Dritte übermittelt werden (Aushändigen einer kostenfreien Kopie) (Artikel 15 DSGVO, §34 BDSG-neu).

### **Recht auf Berichtigung**

Sie haben das Recht, Sie betreffende unrichtige personenbezogene Daten berichtigen zu lassen (Artikel 15, 16 und 19 DSGVO).

### **Recht auf Löschung**

Sie haben das Recht auf Löschung Sie betreffender personenbezogener Daten, z.B. wenn diese Daten für den Zweck, für den sie erhoben wurden, nicht mehr notwendig sind (Artikel 15, 17 und 19 DSGVO, §35 BDSG-neu).

### **Recht auf Einschränkung der Verarbeitung**

Unter bestimmten Voraussetzungen haben Sie das Recht, eine Einschränkung der Verarbeitung zu verlangen, d. h. die Daten dürfen nur gespeichert, aber nicht verarbeitet werden. Dies müssen Sie beantragen. Wenden sie sich hierzu bitte an Ihren Studienleiter oder an den Datenschutzbeauftragten des Prüfzentrums (Artikel 18 und 19 DSGVO).

### **Recht auf Datenübertragbarkeit**

Sie haben das Recht, die Sie betreffenden personenbezogenen Daten, die Sie der verantwortlichen Person für die klinische Studie bereitgestellt haben, zu erhalten. Damit können sie beantragen, dass diese Daten entweder Ihnen oder, soweit technisch möglich, einer anderen von Ihnen benannten Stelle übermittelt werden (Artikel 20 DSGVO).

### **Widerspruchsrecht**

Sie haben das Recht, jederzeit gegen konkrete Entscheidungen oder Maßnahmen zur Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten Widerspruch einzulegen (Art 21 DSGVO, § 36 BDSG-neu). Eine solche Verarbeitung findet anschließend grundsätzlich nicht mehr statt.

### **Einwilligung zur Verarbeitung personenbezogener Daten und Recht auf Widerruf dieser Einwilligung**

Die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten ist nur mit Ihrer Einwilligung rechtmäßig (Artikel 6 DSGVO). Sie haben das Recht, Ihre Einwilligung zur Verarbeitung personenbezogener Daten jederzeit zu widerrufen. Im Falle des Widerrufs müssen Ihre personenbezogenen Daten grundsätzlich gelöscht werden (Artikel 7, Absatz 3 DSGVO). Es gibt allerdings Ausnahmen, nach denen die bis zum Zeitpunkt des Widerrufs erhobenen Daten weiterverarbeitet werden dürfen, z.B. wenn die weitere Datenverarbeitung zur Erfüllung einer rechtlichen Verpflichtung erforderlich ist (Art. 17 Abs. 3 b DSGVO).

**Möchten Sie eines dieser Rechte in Anspruch nehmen, wenden Sie sich bitte an** den Studienleiter Ihres Prüfzentrums. Außerdem haben Sie das Recht, Beschwerde bei der/den Aufsichtsbehörde/n einzulegen, wenn Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten gegen die DSGVO verstößt:

### **Datenschutz: Kontaktdaten der Aufsicht der Studienleitung**

#### **Datenschutzbeauftragte/r**

Datenschutzbeauftragter des  
Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf  
Martinistraße 52  
20246 Hamburg  
040/7410 – 56890  
[m.jaster@uke.de](mailto:m.jaster@uke.de)

#### **Datenschutz-Aufsichtsbehörde**

Hamburgische Beauftragte für den Daten-  
schutz und Informationsfreiheit  
Ludwig-Erhard-Str 22, 7. OG  
20459 Hamburg  
040/42854 - 4040  
[mailbox@datenschutz.hamburg.de](mailto:mailbox@datenschutz.hamburg.de)

## Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der zweiten qualitativen Befragung für die Studie

### „Versorgungs- und Bedarfsanalyse zur barrierefreien Teilhabe an Diagnostik und Therapie von Erwachsenen mit Autismus-Spektrum-Störung“ (BarrierefreiASS)

Ich bin über Zweck und Ablauf der Studie „BarrierefreiASS“, über Risiken und Rechte als Studienteilnehmer:in, die Verwendung studien- und personenbezogener Daten sowie den Datenschutz aufgeklärt worden. Ich habe die Studieninformation sorgfältig gelesen und verstanden. Alle meine Fragen wurden ausreichend beantwortet.

Ich willige ein, dass die Befragung aufgezeichnet und anschließend von den Mitarbeiter:innen des Studienprojekts „BarrierefreiASS“ in Schriftform gebracht und in pseudonymisierter Form ausgewertet wird. Im Falle von Veröffentlichungen der Studienergebnisse bleibt die Vertraulichkeit meiner persönlichen Daten gewährleistet. Mir ist bewusst, dass die Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) in vollem Umfang beachtet wird. Ich willige in den oben beschriebenen Datenschutz für dieses Forschungsvorhaben ein.

Mit meiner Zustimmung willige ich in die Teilnahme an dem oben beschriebenen Forschungsvorhaben ein. Mir ist bewusst, dass dieses Schriftstück keine Vertragsgrundlage darstellt. Meine Teilnahme ist freiwillig. Ich kann jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteile aus der Studie ausscheiden und wurde über das Widerrufsrecht aufgeklärt.

---

(Ort und Datum)

---

(Vor- und Nachname in Druckbuchstaben, Unterschrift des/r Teilnehmer:in)

---

(Unterschrift des/r Studienmitarbeiter:in)

## **Verschwiegenheitserklärung für die Teilnahme an der zweiten qualitativen Befragung im Rahmen der Studie**

### **„Versorgungs- und Bedarfsanalyse zur barrierefreien Teilhabe an Diagnostik und Therapie von Erwachsenen mit Autismus-Spektrum-Störung“ (BarrierefreiASS)**

Hiermit erkläre ich, alle personen- und patientenbezogenen Daten, die im Rahmen der Expert:innendiskussionen bekannt werden, vertraulich zu behandeln und gegenüber Dritten Verschwiegenheit zu bewahren.

Mir ist bekannt, dass meine Verpflichtung zur Verschwiegenheit auch nach Abschluss von „BarrierefreiASS“ fortbesteht.

---

(Ort und Datum)

---

(Vor- und Nachname in Druckbuchstaben, Unterschrift des/r Teilnehmer:in)

---

(Unterschrift des/r Studienmitarbeiter:in)

## Umfrage zur Gesundheitsversorgung von Erwachsenen mit Autismus-Spektrum-Störung

Das **Forschungsprojekt „BarrierefreiASS“** untersucht in einer Umfrage die aktuelle medizinisch-therapeutische Versorgung von erwachsenen Autist:innen, um aktuelle Versorgungsbedarfe sowie Versorgungsbarrieren aufzeigen zu können.

Ziel dieser Online-Umfrage ist es, in einer deutschlandweiten Stichprobe die Perspektiven von Autist:innen, Angehörigen und Behandelnden zur aktuellen Versorgung in den Bereichen Diagnostik, Behandlung/Therapie und Assistenz abzubilden. Im Fokus steht dabei die Situation von erwachsenen Autist:innen ohne intellektuelle Einschränkungen. Bei Angehörigen und Behandelnden fragen wir ergänzend nach Erfahrungen mit erwachsenen Autist:innen, die intellektuellen Einschränkungen haben.

Ausführlichere Informationen zum Projekt finden Sie auf der Studien-Homepage unter: <https://www.uke.de/barrierefreiass>.

### Teilnehmen können:

- Autist:innen (ab 18 J.) ohne Intelligenzminderung mit ausreichenden Deutsch-/Sprachkenntnissen
- erwachsene Angehörige bzw. Partner:innen (ab 18 J.) von erwachsenen Autist:innen (mit/ohne Intelligenzminderung)
- Behandelnde aus relevanten Berufsgruppen (Allgemeinmedizin, Psychiatrie, Psychotherapie, Pädiatrie, Sozialpädagogik, Soziale Arbeit, Ergotherapie, Logopädie etc.)

### Ablauf der Umfrage:

Sie werden zu Ihrer persönlichen Erfahrung mit der medizinisch-therapeutischen Versorgung von erwachsenen Autist:innen befragt. Außerdem erfragen wir allgemeine Angaben zu Ihrer Person und teils auch zu Ihrem Angehörigen mit Autismus-Spektrum-Störung. Für Autist:innen und Angehörige werden zudem Fragen zur aktuellen Gesundheit, Belastungen und Lebensqualität gestellt.

Die Umfrage erfolgt anonym und kann jederzeit ohne Angaben von Gründen abgebrochen werden. Der zeitliche Umfang der Umfrage variiert je nach Befragungsgruppe zwischen 15 und 60 Minuten.

Die Online-Umfrage ist von Oktober 2021 bis Februar 2022 über diesen Link abrufbar:  
<https://www.limesurvey.uni-hamburg.de/index.php/976115?lang=de>

Für Rückfragen stehen wir Ihnen gerne unter der folgenden E-Mail-Adresse zur Verfügung:  
[info-barrierefreiass@uke.de](mailto:info-barrierefreiass@uke.de).

Wir würden uns freuen, wenn Sie uns auf dem Weg zu einer verbesserten Versorgung von Erwachsenen mit Autismus-Spektrum-Störung und deren Angehörigen unterstützen. Vielen Dank!



### **Studieninformation und Hinweise zum Datenschutz zur Online-Umfrage des Projektes „Versorgungs- und Bedarfsanalyse zur barrierefreien Teilhabe an Diagnostik und Therapie von Erwachsenen mit Autismus-Spektrum-Störung“ (BarrierefreiASS)**

#### **Was ist BarrierefreiASS?**

Das Forschungsprojekt „BarrierefreiASS“ untersucht die aktuelle Gesundheitsversorgung von Erwachsenen mit Autismus-Spektrum-Störung in den Bereichen Diagnostik und Therapie. Mit Hilfe der gewonnenen Daten soll ein bedarfsorientiertes Versorgungskonzept entwickelt und evaluiert werden, welches zukünftig zu einer verbesserten Versorgung von erwachsenen Autist:innen, auch unter Entlastung von Angehörigen, beitragen könnte.

Ziel dieser Onlineumfrage ist es, in einer deutschlandweiten Stichprobe die Perspektiven von Autist:innen, Angehörigen und Behandelnden zur aktuellen medizinisch-therapeutischen Versorgung von erwachsenen Autist:innen abzubilden. Im Fokus steht dabei die Versorgungssituation für erwachsene Autist:innen ohne intellektuelle Einschränkungen. Bei Angehörigen und Behandelnden fragen wir ergänzend nach Erfahrungen mit erwachsenen Autist:innen, die intellektuelle Einschränkungen haben.

Ausführliche Informationen zum Projekt finden Sie unter: <https://www.uke.de/barrierefreiass>.

#### **Teilnehmen an der Onlineumfrage können**

- erwachsene Autist:innen mit einer gesicherten Diagnose einer Autismus-Spektrum-Störung, mit für die Teilnahme ausreichenden Deutsch-/Sprachkenntnissen und ohne Intelligenzminderung
- erwachsene Angehörige bzw. Partner:innen ohne Intelligenzminderung von erwachsenen Autist:innen (mit/ohne Intelligenzminderung) mit ausreichenden Deutsch-/Sprachkenntnissen
- Behandelnde aus relevanten Berufsgruppen (Allgemeinmedizin, Psychiatrie, Psychotherapie, Pädiatrie, Sozialpädagogik, Soziale Arbeit, Ergotherapie, Logopädie etc.)

#### **Wie sieht der Ablauf der Online-Befragung aus?**

Von Oktober 2021 bis Februar 2022 ist eine Teilnahme an der Onlineumfrage möglich.

Nachdem Sie Ihr Einverständnis zur Teilnahme an der Studie gegeben haben, wählen Sie die zutreffende Befragungsperspektive aus (Autist:in, Angehörige:r, Behandler:in) und beantworten Fragen zu folgenden Themen:

- Ihre Erfahrungen mit der medizinisch-therapeutischen Versorgung von erwachsenen Autist:innen
- Angaben zu Ihrer Person bzw. zu der Person Ihres Angehörigen (z. B. Alter, Geschlecht)
- Fragen zu Ihrer aktuellen Gesundheit, Belastungen und Lebensqualität (nur für teilnehmende Autist:innen und Angehörige)

Der zeitliche Umfang der Umfrage variiert je nach Befragungsgruppe zwischen 15 und 60 Minuten.

#### **Risiken und Nutzen einer Teilnahme**

Es liegen keine Hinweise vor, dass die Studienteilnahme mit Nachteilen oder Risiken verbunden ist. Durch die Teilnahme sind keine direkten persönlichen oder medizinischen Vorteile zu erwarten. Eine Aufwandsentschädigung wird nicht gezahlt.

#### **Freiwilligkeit und Rücktrittsrecht**



Mit Ihrer Einwilligung nehmen Sie an der Umfrage teil. Ihre Teilnahme ist freiwillig und erfolgt anonym (s.u.). Durch eine Nichtteilnahme entstehen Ihnen keinerlei Nachteile. Sie können die Befragung jederzeit ohne Angabe von Gründen abbrechen, ohne dass daraus ein Nachteil für Sie entsteht. Die bis zum Abbruch erhobenen Studiendaten werden von uns verwendet. Durch die anonymisierte Teilnahme ist ein Widerruf Ihrer erfolgten Angaben nach der Umfrage nicht mehr möglich ist.

### Verwendung von Studiendaten

Die im Rahmen der Studie nach Einwilligung erhobenen Daten unterliegen der Schweigepflicht und den datenschutzgesetzlichen Bestimmungen gemäß Europäischer Datenschutzgrundverordnung (EU-DSGVO). Die Teilnahme erfolgt in vollständig *anonymisierter*<sup>1</sup> Form. Ihre Befragungsdaten werden automatisch mit einer zufällig erstellten ID versehen. Es werden keine personenidentifizierenden Daten im Rahmen unserer Befragung abgefragt oder gespeichert. Folglich ist keine Verbindung zwischen Ihrer Person und Ihren Angaben in der Befragung möglich. Sollten Sie in Freitextfelder personenbezogene Angaben machen, werden diese von uns umgehend anonymisiert. Um regionale Unterschiede in der Versorgung abbilden zu können, erfragen wir Ihren Landkreis. Diese Angabe dient lediglich dem o. g. Zweck und wird nicht personenbezogen ausgewertet. Die Befragungsdaten werden im Rechenzentrum der Universität Hamburg auf besonders geschützten Rechnern gespeichert. Alle Daten werden ausschließlich zu Forschungszwecken genutzt. Nur an der Studie direkt beteiligte Mitarbeiter:innen haben Einsicht in die erhobenen Daten. Es erfolgt keine Weitergabe an Dritte. Die Auswertung und Veröffentlichung der Studienergebnisse in Form eines Projektberichts oder in Fachpublikationen erfolgt ebenfalls in anonymisierter und zusammengefasster Form, welche keine Rückschlüsse auf einzelne Befragungsteilnehmer:innen zulässt. Die Rechtsgrundlage für die hier beschriebene Datenverarbeitung ist Ihre Einwilligung in die Studienteilnahme.

---

<sup>1</sup> Anonymisieren ist das Verändern personenbezogener Daten derart, dass die Einzelangaben über persönliche oder sachliche Verhältnisse nicht mehr oder nur mit einem unverhältnismäßig großen Aufwand an Zeit, Kosten und Arbeitskraft einer bestimmten oder bestimmaren natürlichen Person zugeordnet werden können (§ 3 Abs. 6 Bundesdatenschutzgesetz).



### Datenschutz

Im Folgenden möchten wir Ihnen noch genauer erläutern, wie wir mit Ihren Daten umgehen:

In der Studie werden nur allgemeine Daten zur Beschreibung Ihrer Person erfragt. Personenidentifizierende Angaben wie Ihr Name, Geburtsdatum oder Ihre genaue Wohnadresse werden nicht erfragt.

Die im Rahmen der Studie nach Einwilligungserklärung des Studienteilnehmers erhobenen Daten unterliegen der Schweigepflicht und den datenschutzgesetzlichen Bestimmungen.

Sie werden auf Datenträgern im Institut für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf in anonymisierter Form gespeichert und für die Dauer von 10 Jahren aufbewahrt.

Bei der Anonymisierung werden mögliche Identifikationsmerkmale (ggf. eingetragene personenidentifizierende Angaben in Freitextfelder) gelöscht, um die Identifizierung der teilnehmenden Personen auszuschließen. Die Auswertung und die Nutzung der Daten durch die Studienleitung und die Projektmitarbeiter:innen erfolgt in ausschließlich anonymisierter Form.

Ihre Daten werden an keine Dritten weitergegeben. Eine Veröffentlichung der erhobenen Daten im Rahmen der Studie erfolgt ebenfalls vollständig anonymisiert. Der zuständigen Landesbehörde kann ggf. Einsichtnahme in die Studienunterlagen gewährt werden.

Diese Studie ist durch die zuständige Ethikkommission beraten worden und hat ein Ethikvotum erhalten.

Die für die Befragung und Datenverarbeitung verantwortliche Person ist die Projektleitung, Prof. Dr. Holger Schulz, Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf.

Sie haben das Recht, Beschwerde einzulegen, wenn Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung der Sie betreffenden Daten gegen die EU-DSGVO verstößt:

**Datenschutzbeauftragte/r**  
Datenschutzbeauftragter des  
Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf  
Matthias Jaster

Martinistraße 52  
20246 Hamburg  
040/7410 – 56890  
[m.jaster@uke.de](mailto:m.jaster@uke.de)

**Datenschutz-Aufsichtsbehörde**  
Hamburgische Beauftragte für Datenschutz und  
Informationsfreiheit der Freien und Hansestadt  
Hamburg - Herr Thomas Fuchs

Ludwig-Erhard-Str 22, 7. OG  
20459 Hamburg  
040/42854 - 4040  
[mailbox@datenschutz.hamburg.de](mailto:mailbox@datenschutz.hamburg.de)

### Kontakt

Für weitere Fragen wenden sie sich gerne an:

M.Sc. Sophia Dückert  
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie  
Martinistr. 52 (W26)  
20246 Hamburg  
Telefon: +49 (0) 40 7410 – 56683  
E-Mail: [info-barrierefreiass@uke.de](mailto:info-barrierefreiass@uke.de)

Forschungsprojekt „BarrierefreiASS“

## Umfrage zur Gesundheitsversorgung von Erwachsenen mit Autismus-Spektrum-Störung

Im Rahmen des **Forschungsprojekt „BarrierefreiASS“** wurden Bedarfe und Barrieren in der Gesundheitsversorgung von erwachsenen Autist:innen in Deutschland ermittelt. Darauf aufbauend wurde ein bedarfsgerechteres Versorgungskonzept entwickelt, welches zukünftig zu einer verbesserten Gesundheitsversorgung von erwachsenen Autist:innen beitragen könnte.

**Ziel der Umfrage:** Das entwickelte Versorgungskonzept von Autist:innen, Angehörigen und Behandelnden bewerten und ergänzen lassen. Ausführlichere Informationen erhalten Sie über das Infovideo auf der Studien-Homepage: <https://www.uke.de/barrierefreiass>



### Teilnehmen können:

- **Autist:innen** (ab 18 J.) ohne Intelligenzminderung
- **Angehörige bzw. Partner:innen** (ab 18 J.) von erwachsenen Autist:innen
- **Behandelnde** aus allen Berufsgruppen der medizinisch-therapeutischen Versorgung mit und ohne Expertise in der Behandlung von Autist:innen

Die Umfrage erfolgt anonym und kann jederzeit ohne Angaben von Gründen abgebrochen werden. Der zeitliche Umfang der Umfrage variiert je nach Befragungsgruppe zwischen 25 und 60 Minuten, wobei 15 Minuten der Dauer Videos zu dem Versorgungskonzept umfassen.



Die Online-Umfrage ist von Dezember 2022 bis Ende Mai 2023 über diesen Link abrufbar: <https://umfragen.uni-hamburg.de/index.php/498188?lang=de>

Für Rückfragen stehen wir Ihnen gerne unter der folgenden E-Mail-Adresse zur Verfügung: [info-barrierefreiass@uke.de](mailto:info-barrierefreiass@uke.de).

Wir würden uns freuen,  
wenn Sie uns bei dieser Umfrage unterstützen.

**Vielen Dank!**



## Studieninformation und Hinweise zum Datenschutz zur Online-Umfrage des Projektes

### „Versorgungs- und Bedarfsanalyse zur barrierefreien Teilhabe an Diagnostik und Therapie von Erwachsenen mit Autismus-Spektrum-Störung“ (BarrierefreiASS)

#### Was ist BarrierefreiASS?

Das Forschungsprojekt „BarrierefreiASS“ untersucht die aktuelle Gesundheitsversorgung von Erwachsenen mit Autismus-Spektrum-Störung in den Bereichen Diagnostik und Therapie. Mit Hilfe der gewonnenen Daten soll ein bedarfsorientiertes Versorgungskonzept entwickelt und evaluiert werden, welches zukünftig zu einer verbesserten Versorgung von erwachsenen Autist:innen, auch unter Entlastung von Angehörigen, beitragen könnte.

Ziel dieser deutschlandweiten Online-Umfrage ist die Bewertung eines bedarfsorientierten Versorgungskonzepts, welches zukünftig zu einer verbesserten Versorgung von erwachsenen Autist:innen unter Entlastung von Angehörigen beitragen könnte. Im Fokus steht dabei die Versorgungssituation für erwachsene Autist:innen ohne intellektuelle Einschränkungen. Bei Angehörigen und Behandelnden fragen wir ergänzend nach Erfahrungen mit erwachsenen Autist:innen, die intellektuelle Einschränkungen haben.

Ausführliche Informationen zum Projekt finden Sie unter: <https://www.uke.de/barrierefreiass>.

#### Teilnehmen an der Onlineumfrage können

- erwachsene Autist:innen mit einer gesicherten Diagnose einer Autismus-Spektrum-Störung, mit für die Teilnahme ausreichenden Deutsch-/Sprachkenntnissen und ohne Intelligenzminderung
- erwachsene Angehörige bzw. Partner:innen ohne Intelligenzminderung von erwachsenen Autist:innen (mit/ohne Intelligenzminderung) mit ausreichenden Deutsch-/Sprachkenntnissen
- Behandelnde aus relevanten Berufsgruppen (Allgemeinmedizin, Psychiatrie, Psychotherapie, Pädiatrie, Sozialpädagogik, Soziale Arbeit, Ergotherapie, Logopädie etc.)

#### Wie sieht der Ablauf der Online-Befragung aus?

Von Oktober 2022 bis März 2023 ist eine Teilnahme an der Online-Umfrage möglich.

Nachdem Sie Ihr Einverständnis zur Teilnahme an der Studie gegeben haben, wählen Sie die zutreffende Befragungsperspektive aus (Autist:in, Angehörige:r, Behandler:in) und beantworten Fragen zu folgenden Themen:

- Angaben zu Ihrer Person bzw. zu der Person Ihres Angehörigen (z. B. Alter, Geschlecht)
- Ihre subjektive Meinung zu einzelnen Aspekten des bedarfsorientierten Versorgungskonzeptes
- Fragen zu Ihrer aktuellen Gesundheit, Belastungen und Lebensqualität (nur für teilnehmende Autist:innen und Angehörige)

Der zeitliche Umfang der Umfrage variiert je nach Befragungsgruppe zwischen 30 und 60 Minuten.

#### Risiken und Nutzen einer Teilnahme

Es liegen keine Hinweise vor, dass die Studienteilnahme mit Nachteilen oder Risiken verbunden ist. Durch die Teilnahme sind keine direkten persönlichen oder medizinischen Vorteile zu erwarten. Eine Aufwandsentschädigung wird nicht gezahlt.

### Freiwilligkeit und Rücktrittsrecht

Mit Ihrer Einwilligung nehmen Sie an der Umfrage teil. Ihre Teilnahme ist freiwillig und erfolgt anonym (s.u.). Durch eine Nichtteilnahme entstehen Ihnen keinerlei Nachteile. Sie können die Befragung jederzeit ohne Angabe von Gründen abbrechen, ohne dass daraus ein Nachteil für Sie entsteht. Die bis zum Abbruch erhobenen Studiendaten werden von uns verwendet. Durch die anonymisierte Teilnahme ist ein Widerruf Ihrer erfolgten Angaben nach der Umfrage nicht mehr möglich ist.

### Verwendung von Studiendaten

Die im Rahmen der Studie nach Einwilligung erhobenen Daten unterliegen der Schweigepflicht und den datenschutzrechtlichen Bestimmungen gemäß Europäischer Datenschutzgrundverordnung (EU-DSGVO). Die Teilnahme erfolgt in vollständig *anonymisierter*<sup>1</sup> Form. Ihre Befragungsdaten werden automatisch mit einer zufällig erstellten ID versehen. Es werden keine personenidentifizierenden Daten im Rahmen unserer Befragung abgefragt oder gespeichert. Folglich ist keine Verbindung zwischen Ihrer Person und Ihren Angaben in der Befragung möglich. Sollten Sie in Freitextfelder personenbezogene Angaben machen, werden diese von uns umgehend anonymisiert. Um regionale Unterschiede in der Versorgung abbilden zu können, erfragen wir Ihren Landkreis. Diese Angabe dient lediglich dem o. g. Zweck und wird nicht personenbezogen ausgewertet. Die Befragungsdaten werden im Rechenzentrum der Universität Hamburg auf besonders geschützten Rechnern gespeichert. Alle Daten werden ausschließlich zu Forschungszwecken genutzt. Nur an der Studie direkt beteiligte Mitarbeiter:innen haben Einsicht in die erhobenen Daten. Es erfolgt keine Weitergabe an Dritte. Die Auswertung und Veröffentlichung der Studienergebnisse in Form eines Projektberichts oder in Fachpublikationen erfolgt ebenfalls in anonymisierter und zusammengefasster Form, welche keine Rückschlüsse auf einzelne Befragungsteilnehmer:innen zulässt. Die Rechtsgrundlage für die hier beschriebene Datenverarbeitung ist Ihre Einwilligung in die Studienteilnahme.

---

<sup>1</sup> Anonymisieren ist das Verändern personenbezogener Daten derart, dass die Einzelangaben über persönliche oder sachliche Verhältnisse nicht mehr oder nur mit einem unverhältnismäßig großen Aufwand an Zeit, Kosten und Arbeitskraft einer bestimmten oder bestimmbar natürlichen Person zugeordnet werden können (§ 3 Abs. 6 Bundesdatenschutzgesetz).

## Datenschutz

Im Folgenden möchten wir Ihnen noch genauer erläutern, wie wir mit Ihren Daten umgehen:

In der Studie werden nur allgemeine Daten zur Beschreibung Ihrer Person erfragt. Personenidentifizierende Angaben wie Ihr Name, Geburtsdatum oder Ihre genaue Wohnadresse werden nicht erfragt.

Die im Rahmen der Studie nach Einwilligungserklärung des Studienteilnehmers erhobenen Daten unterliegen der Schweigepflicht und den datenschutzgesetzlichen Bestimmungen.

Sie werden auf Datenträgern im Institut für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf in anonymisierter Form gespeichert und für die Dauer von 10 Jahren aufbewahrt.

Bei der Anonymisierung werden mögliche Identifikationsmerkmale (ggf. eingetragene personen-identifizierende Angaben in Freitextfelder) gelöscht, um die Identifizierung der teilnehmenden Personen auszuschließen. Die Auswertung und die Nutzung der Daten durch die Studienleitung und die Projektmitarbeiter:innen erfolgt in ausschließlich anonymisierter Form.

Ihre Daten werden an keine Dritten weitergegeben. Eine Veröffentlichung der erhobenen Daten im Rahmen der Studie erfolgt ebenfalls vollständig anonymisiert. Der zuständigen Landesbehörde kann ggf. Einsichtnahme in die Studienunterlagen gewährt werden.

Diese Studie ist durch die zuständige Ethikkommission beraten worden und hat ein Ethikvotum erhalten.

Die für die Befragung und Datenverarbeitung verantwortliche Person ist die Projektleitung, Prof. Dr. Holger Schulz, Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf.

Sie haben das Recht, Beschwerde einzulegen, wenn Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung der Sie betreffenden Daten gegen die EU-DSGVO verstößt:

### Datenschutzbeauftragte/r

Datenschutzbeauftragter des  
 Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf  
 Matthias Jaster  
 Martinistraße 52  
 20246 Hamburg  
 040/7410 – 56890  
[m.jaster@uke.de](mailto:m.jaster@uke.de)

### Datenschutz-Aufsichtsbehörde

Landesbeauftragte für den Datenschutz  
 Hamburg  
 Klosterwall 6  
 20095 Hamburg  
 040/42854 - 4040  
[mailbox@datenschutz.hamburg.de](mailto:mailbox@datenschutz.hamburg.de)

### Kontakt

Für weitere Fragen wenden sie sich gerne an:

M.Sc. Sophia Dückert  
 Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie  
 Martinistr. 52 (W26)  
 20246 Hamburg  
 Telefon: +49 (0) 40 7410 – 56683  
 E-Mail: [info-barrierefreiass@uke.de](mailto:info-barrierefreiass@uke.de)

## Anlage 9: LiteraturrechercheAP1

### Anlage 9: Ergebnis Literaturrecherche (AP1)

Bereich	Ebene	Thema	Subthema	Quelle			
Barrieren	Individuell-persönlich	Kommunikationsfähigkeit	Verbale Kommunikation	Stein Duker et a.(2019)			
				Nicolaidis et al. (2015)			
				Saqr et al. (2018)			
			Atypische nonverbale Kommunikation	Raymaker et al. (2017)			
				Nicolaidis et al. (2015)			
				Raymaker et al. (2017)			
			Verarbeitungsgeschwindigkeit	Raymaker et al. (2017)			
				Nicolaidis et al. (2015)			
				Nicolaidis et al. (2015)			
			Sensorische Schwierigkeiten/ Wartezimmer				Nicolaidis et al. (2015)
							Vogan et al. (2017)
							Stein Duker et al.(2019)
							Saqr et al. (2018)
Geräuschpegel/Beleuchtung	Dern & Sappok (2016)						
	Raymaker et al. (2017)						
Körperwahrnehmung	Nicolaidis et al. (2015)						
	Nicolaidis et al. (2016)						
	Dern & Sappok (2016)						
Geruch	Raymaker et al. (2017)						
	Unsichere Dauer der Wartezeit	Raymaker et al. (2017)					
		Dern & Sappok (2016)					
Unbehagen bei Berührungen	Dern & Sappok (2016)						

## Anlage 9: LiteraturrechercheAP1

	Unbehagen bei klinischen Tests	Raymaker et al. (2017)
	Atypischer Umgang mit Schmerz	Dern & Sappok (2016)
	Prosopagnosie	Dern & Sappok (2016)
Organisatorische Herausforderung		Nicolaidis et al. (2015)
	Terminvereinbarung/ Telefonate allgemein	Dern & Sappok (2016)
		Raymaker et al. (2017)
	Anreise zu Terminen	Dern & Sappok (2016)
		Raymaker et al. (2017)
	Medikamenteneinnahme	Raymaker et al. (2017)
	Medizinischen Anweisungen folgen	Raymaker et al. (2017)
		Bruder et al. (2012)
Emotionale Aspekte	Angst/ Unbehagen/ Beschämung	Raymaker et al. (2017)
		Nicolaidis et al. (2016)
		Vogan et al. (2017)
		Saqr et al. (2018)
	Frustration als Barriere	Raymaker et al. (2017)
	Mangel an Selbstwertgefühl	Raymaker et al. (2017)
	Sorgen über Behandlungskosten	Raymaker et al. (2017)
	Negative Behandlungserfahrungen	Vogan et al. (2017)
		Nicolaidis et al. (2015)
		Raymaker et al. (2017)
	Angst vor sozialer Interaktion	Saqr et al. (201)
Soziale Isolation		Raymaker et al. (2017)
„Selbsttherapie“		Vogan et al. (2017)
Zeitmangel/andere Prioritäten		Vogan et al. (2017)

## Anlage 9: LiteraturrechercheAP1

<b>Professionell-klinisch</b>	Kommunikation		Stein Duker et al.(2019)
			Bruder et al. (2012)
		Flexibilität des Kommunikationsstils	Nicolaidis et al. (2015) Dern & Sappok (2016) Raymaker (2017) Saqr et al. (2018)
		Verwendung akzeptabler Sprache	Nicolaidis et al. (2015)
		Verwendung offener Fragen	Dern & Sappok (2016)
		Partizipation in Entscheidungsfindung	Raymaker et al. (2017)
	Unwissenheit		Raymaker et al. (2017)
			Nicolaidis et al. (2016)
		Altersspezifisches Wissen	Nicolaidis et al. (2015)
		Falsche Annahmen	Nicolaidis et al. (2015)
	Keine ASS-spezifische Ausbildung	Zerbo et al. (2015) Unigwe et al. (2017)	
	Einbeziehung v. Unterstützern	Nicolaidis et al. (2015)	
	Personen nicht ernst nehmen	Bedürfnisse u. Symptomatik Raymaker et al. (2017)	
<b>Strukturell</b>	Zugänglichkeit	Komplexität d. Gesundheitsversorgung	Nicolaidis et al. (2015)
			Raymaker et al. (2017)
			Vogan et al. (2017)
			Nicolaidis et al. (2016)
			Schlechte Infrastruktur

## Anlage 9: LiteraturrechercheAP1

		Unterstützung	Formell oder informell	Nicolaidis et al. (2015) Raymaker et al. (2017)
		Stigmatisierung		Nicolaidis et al. (2015) Vogan et al. (2017)
		Konstantes Personal		Dern & Sappok (2016) Nicolaidis et al. (2015)
		Termine zu kurz		Raymaker et al. (2017)
<b>Förderliches</b>	<b>Individuell-persönlich</b>	Sensorische Aspekte	Angepasste Beleuchtung	Stein Duker et al.(2019) Nicolaidis et al. (2014) Raymaker et al. (2017) Dern & Sappok (2016) Nicolaidis et al. (2015)
			Alternative Sitzgelegenheiten	Stein Duker et al (2019) Saqr et al. (2018) Raymaker et al. (2017) Warfried et al. (2015) Dern & Sappok (2016)
			Aktive Verringerung der Wartezeit	Stein Duker et al (2019) Saqr et al. (2018) Maddox et al. (2020) Raymaker et al. (2017) Warfried et al. (2015) Doherty et al. (2020) Dern & Sappok (2016)
		Kommunikation	Bedürfnisse schriftlich notieren	Stein Duker et al.2019) Nicolaidis et al. (2014)

## Anlage 9: LiteraturrechercheAP1

<b>Professionell-klinisch</b>	Störungsspezifische Ausbildung	Förderung der Gesundheitskompetenz	Doherty et al. (2020)
			Raymaker et al. (2017)
			Vogan et al. (2017)
			Nicolaidis et al. (2015)
			Barber (2017)
			Bruder et al. (2012)
			Wilson et al. (2014)
			Rogers et al. (2015)
			Warfried et al. (2015)
			Haverkamp et al. (2016)
Praxisorientiert	Kommunikation	Verhaltensmanagement & Psy. Gesundheit	Barber (2017)
			Zerbo et al. (2015)
			Nicolaidis et al. (2015)
			Maddox et al. (2020)
			Urbanowicz et al (2020)
			Nicolaidis et al. (2015)
			Haverkamp et al. (2016)
			Barber (2017)
			Zerbo et al. (2015)
			Urbanowicz et al (2020)
Kooperation mit Angehörigen	Respektvoller Umgang	Verhaltensmanagement & Psy. Gesundheit	Wilson et al. (2014)
			Wilson et al. (2014)
Autonomie fördern	Respektvoller Umgang	Verhaltensmanagement & Psy. Gesundheit	Nicolaidis et al. (2015)
			Wilson et al. (2014)
			Hillier et al. (2017)
			Barber (2017)

## Anlage 9: LiteraturrechercheAP1

	Selbstmanagement fördern	Wilson et al. (2014) Saqr et al. (2012) Warfried et al. (2015)
Partizipative Entscheidungsfindung		Wilson et al. (2014) Maddox et al. (2020)
Individualisierte Behandlung		Maddox et al. (2020) Nicolaidis et al. (2015) Barber (2017)
Kommunikation	Unmissverständlich und klar	Wilson et al. (2014) Maddox et al. (2020) Nicolaidis et al. (2014) Raymaker et al. (2017) Prayson et al. (2012) Hillier et al. (2017) Nicolaidis et al. (2015) Barber (2017) Dern & Sappok (2016)
	Konkrete Terminplanung	Raymaker et al. (2017) Prayson et al. (2012) Dern & Sappok (2016)
	einfühlsame körperliche Kontakte	Nicolaidis et al. (2014) Raymaker et al. (2017) Prayson et al. (2012) Dern & Sappok (2016)
	Mehr Zeit zum Ausreden lassen	Nicolaidis et al. (2014) Raymaker et al. (2017)

## Anlage 9: LiteraturrechercheAP1

<b>Strukturell</b>		spezifische Phobien aufnehmen	Dern & Sappok (2016) Raymaker et al. (2017)
		Bewusstsein über Stressoren	Dern & Sappok (2016) Nicolaidis et al. (2014) Prayson et al. (2012)
		Schriftliche/Visuelle Komm. ermöglichen	Raymaker et al. (2017) Hillier et al. (2017) Barber (2017) Dern & Sappok (2016)
		Kennenlernen der Praxis	Stein Duker et al.(2019)
		Strategische Terminplanung	Stein Duker et al.(2019) Raymaker et al. (2017) Prayson et al. (2012) Doherty et al. (2020)
		Strukturierte Behandlungsprogramm	Dern & Sappok (2016) Maddox et al. (2020) Raymaker et al. (2017) Hillier et al. (2017)
		Terminvereinbarung	Raymaker et al. (2017) Nicolaidis et al. (2014) Dern & Sappok (2016)
		E-Mail/Fax	Doherty et al. (2020)
		Online	Stein Duker et al.(2019)
		Visueller Terminplan	Nicolaidis et al. (2014)
	Zusätzliche Infos vor erstem Termin	Stein Duker et al.(2019)	
	„Medical Home“	Bruder et al. (2012)	

## Anlage 9: LiteraturrechercheAP1

Zugang zur Gesundheitsversorgung		Rogers et al. (2015)
	Service Navigators/Case Manager	Vogan et al. (2017)
	Hausarzt als Koordinator	Vogan et al. (2017)
		Barber (2017)
	Kontaktpersonen	Raymaker et al. (2017)
	Video-Calls	Johnsson et al. (2019)
Kommunikation	Gesundheitspass	Vogan et al. (2017)
	Aufnahmeassessment	Raymaker et al. (2017)
		Dern & Sappok (2016)
	Exit Interview	Vogan et al. (2017)
spezifische IT Tools		Nicolaidis et al. (2016)
vulnerable Gruppen identifizieren	Tests	Merrick et al. (2020)
Strukturierter Übergang	Management	Raymaker et al. (2017)
		Merrick et al. (2020)
		Prayson et al. (2012)
		Warfried et al. (2015)
		Zerbo et al. (2015)
Förderung Patientenrechte		Nicolaidis et al. (2015)
Finanz. Anreize Gesundheitsdienstleister		Warfried et al. (2015)

## Anlage 9: LiteraturrechercheAP1

### References

- Autism spectrum disorder in adults: diagnosis and management. London: National Institute for Health and Care Excellence (UK); 2016 Aug. (NICE Clinical Guidelines, No. 142.) Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK554918/>
- Barber, C. (2017). "Meeting the healthcare needs of adults on the autism spectrum." *Br J Nurs* **26**(7): 420-425.
- Bruder, M. B., Kerins, G., Mazzarella, C., Sims, J., & Stein, N. (2012). Brief report: the medical care of adults with autism spectrum disorders: identifying the needs. *Journal of autism and developmental disorders*, *42*(11), 2498–2504. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1496-x>
- Dern, S. and T. Sappok (2016). "Barriers to healthcare for people on the autism spectrum." *Advances in Autism*.
- Doherty, M., et al. (2020). "Barriers to healthcare for autistic adults: Consequences & policy implications. A cross-sectional study." *medRxiv*.
- Havercamp, S. M., et al. (2016). "Preparing Tomorrow's Doctors to Care for Patients With Autism Spectrum Disorder." *Intellect Dev Disabil* **54**(3): 202-216.
- Hillier, A., et al. (2017). "Healthcare experiences of young adults with autism spectrum disorder." *Advances in Autism*.
- Johnsson, G., et al. (2019). "Delivering allied health services to regional and remote participants on the autism spectrum via video-conferencing technology: lessons learned." *Rural Remote Health* **19**(3): 5358.
- Maddox, B. B., et al. (2020). "'I wouldn't know where to start': Perspectives from clinicians, agency leaders, and autistic adults on improving community mental health services for autistic adults." *Autism* **24**(4): 919-930.
- Merrick, H., et al. (2020). "Experience of transfer from child to adult mental health services of young people with autism spectrum disorder." *BJPsych Open* **6**(4): e58.
- Nicolaidis, C., et al. (2014). "Primary care for adults on the autism spectrum." *Med Clin North Am* **98**(5): 1169-1191.
- Nicolaidis, C., et al. (2016). "The Development and Evaluation of an Online Healthcare Toolkit for Autistic Adults and their Primary Care Providers." *J Gen Intern Med* **31**(10): 1180-1189.
- Nicolaidis, C., et al. (2015). "'Respect the way I need to communicate with you': Healthcare experiences of adults on the autism spectrum." *Autism* **19**(7): 824-831.
- Prayson, B. and K. Franco (2012). "Is an adult with Asperger syndrome sitting in your waiting room?" *Cleve Clin J Med* **79**(12): 875-882.
- Raymaker, D. M., et al. (2017). "Barriers to healthcare: Instrument development and comparison between autistic adults and adults with and without other disabilities." *Autism* **21**(8): 972-984.

## Anlage 9: LiteraturrechercheAP1

Rogers, C. L., et al. (2016). "Experiences of diagnosing autism spectrum disorder: A survey of professionals in the United Kingdom." Autism **20**(7): 820-831.

Saqr, Y., et al. (2018). "Addressing medical needs of adolescents and adults with autism spectrum disorders in a primary care setting." Autism **22**(1): 51-61.

Stein Duker, L. I., et al. (2019). "Examining Primary Care Health Encounters for Adults With Autism Spectrum Disorder." Am J Occup Ther **73**(5): 7305185030p7305185031-7305185030p7305185011.

Unigwe, S., Buckley, C., Crane, L., Kenny, L., Remington, A., & Pellicano, E. (2017). GPs' confidence in caring for their patients on the autism spectrum: an online self-report study. *The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners*, 67(659), e445–e452.  
<https://doi.org/10.3399/bjgp17X690449>

Urbanowicz, A., et al. (2020). "The experiences, views, and needs of health professionals who provide care to adults on the autism spectrum." Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities: 1-14.

Vogan, V., et al. (2017). "Tracking health care service use and the experiences of adults with autism spectrum disorder without intellectual disability: A longitudinal study of service rates, barriers and satisfaction." Disabil Health J **10**(2): 264-270.

Warfield, M. E., et al. (2015). "Physician Perspectives on Providing Primary Medical Care to Adults with Autism Spectrum Disorders (ASD)." J Autism Dev Disord **45**(7): 2209-2217.

Wilson, C. Ellie & Roberts, Ged & Gillan, Nicola & Ohlsen, Chris & Robertson, Dene & Zinkstok, Janneke. (2014). The NICE guideline on recognition, referral, diagnosis and management of adults on the autism spectrum. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*. 8. 10.1108/AMHID-05-2013-0035.

Zerbo, O., et al. (2015). "A Study of Physician Knowledge and Experience with Autism in Adults in a Large Integrated Healthcare System." J Autism Dev Disord **45**(12): 4002-4014.

## Anlage 10: LeitfadenInterviewsAP1\_PersonenImAutismusSpektrum

1. Begrüßung und Vorstellung des Projekts
2. Klärung zeitlicher Rahmen und ggf. Organisatorisches
3. Einleitende Fragen
  - a. Wie sind Sie zuerst mit Autismus in Kontakt gekommen?
  - b. Wie alt waren Sie?
  - c. Waren Sie wegen des Autismus in Behandlung?
4. Fragen zu Barrieren in der medizinisch-therapeutischen Versorgung von Erwachsenen mit Autismus-Spektrum-Störung.
  - a. Wenn Sie zum Arzt oder Therapeut gehen, welche Schwierigkeiten erleben Sie?
  - b. Bei welchen existenten Angeboten erleben Sie Hindernisse diese in Anspruch zu nehmen?
  - c. Welche Hindernisse sind das?
  - d. Welche Maßnahmen können daraus abgeleitet werden?
5. Fragen zu förderlichen Faktoren in der medizinisch-therapeutischen Versorgung von Erwachsenen mit Autismus-Spektrum-Störung.
  - a. Wenn Sie zum Arzt oder Therapeut gehen, was finden Sie hilfreich?
  - b. Welche Angebote sind für Sie hilfreich?
  - c. Welche Angebote sollten weiter ausgebaut werden, weil sie hilfreich sind?
6. Fragen zu Bedarfen in der medizinisch-therapeutischen Versorgung von Erwachsenen mit Autismus-Spektrum-Störung.
  - a. Wodurch könnte die Versorgung verbessert werden?
  - b. Welche Maßnahmen können daraus abgeleitet werden?
7. Fragen zu Veränderungen in der Versorgung durch den Übergang vom Kinder- und Jugendalter ins Erwachsenenalter.
  - Falls die Diagnose in der Kindheit oder Jugend gestellt wurde:
    - a. Gab es Schwierigkeiten zum Arzt oder Therapeut zu gehen, als Sie erwachsen geworden sind?
    - b. Welche Maßnahmen können für *Sie* daraus abgeleitet werden?
  - Falls die Diagnose erst im Erwachsenenalter gestellt wurde:
    - c. Welche Hindernisse ergeben sich in der Versorgung von Menschen mit Autismus, wenn Sie erwachsen werden?
    - d. Welche Maßnahmen können für *Sie* daraus abgeleitet werden?
8. Abschluss
  - a. Wenn Sie an die besprochenen Aspekte zurückdenken, welche sind Ihnen besonders wichtig?
  - b. Wo besteht aus Ihrer Sicht der größte Handlungsbedarf?
  - c. Haben wir noch etwas vergessen?

## Anlage 11: LeitfadenFokusgruppenAP1\_Angehörige



Wenn Sie dieses Bild auf sich wirken lassen und an ihre persönliche Erfahrung als Angehörige denken: **Wie beurteilen Sie aus Ihrer Sicht die medizinisch-therapeutische Versorgung von Erwachsenen mit Autismus?**

Ergänzende Fragen zum Stimulus und als Anregung/ Aufrechterhaltung der Diskussion:

- Was sind Hindernisse?
- Was läuft gut?
- Was soll weiter ausgebaut werden?
- Welche Maßnahmen können daraus abgeleitet werden?
- Was bräuchte es noch in der Versorgung?

### **Barrieren und Maßnahmen**

Welche Hindernisse gibt es für Sie/ aus Ihrer Sicht als Angehöriger in der Versorgung von Menschen mit Autismus für Sie?

Welche Maßnahmen können für Sie/ aus Ihrer Sicht als Angehörige daraus abgeleitet werden?

Welche Hemmnisse gibt es aus Ihrer Sicht bei der Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen für Erwachsene mit Autismus?

Welche Maßnahmen können (für die Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen) *daraus abgeleitet werden?*

### **Ergänzende Fragen:**

Wie beurteilen sie (*nicht genannte Bedarfe erwähnen*) ...?

Was ist mit... (*nicht genannte Bedarfe erwähnen*) ...?

Transition

**Wie haben Sie bei Ihrem Angehörigen den Übergang vom Jugend- ins Erwachsenenalter erlebt? Was hat sich verändert?**

**Wo gab es Schwierigkeiten?**

**Welche Maßnahmen können aus Ihrer Sicht/ für Sie als Angehörige daraus abgeleitet werden?**

**Angebote Angehörige**

Welche Angebote für Angehörige haben Sie in Anspruch genommen?

Welche/ was davon war für Sie besonders hilfreich?

Was sollte flächendeckend angeboten werden?

**Abschlussfragen**

Wenn Sie an die besprochenen Aspekte zurückdenken, welche sind Ihnen besonders wichtig?

Wo sehen Sie den größten Handlungsdruck?

Haben wir noch wichtige Aspekte vergessen?

### **Förderliche Faktoren**

Was ist in der Versorgung von Erwachsenen mit Autismus für Sie/ aus Ihrer Sicht als Angehörige hilfreich?

Welche generell existenten Behandlungsangebote sind für Angehörige hilfreich und können weiter ausgebaut werden?

### **Ergänzende Fragen:**

Was läuft gut?

Was kann weiter ausgebaut werden, weil es gut läuft?

### **Verbesserungsbedarfe und Maßnahmen**

Was bräuchten Sie als Angehöriger damit die Versorgung von Menschen mit Autismus verbessert werden kann?

Welche Maßnahmen können für Sie als Angehörige daraus abgeleitet werden?

## Anlage 12: LeitfadenFokusgruppenAP1\_Fachpersonen



Wenn Sie dieses Bild auf sich wirken lassen: **Wie beurteilen Sie aus Ihrer Sicht die medizinisch-therapeutische Versorgung von Erwachsenen mit Autismus?**

Ergänzende Fragen zum Stimulus und als Anregung/ Aufrechterhaltung der Diskussion:

- Was sind Hindernisse?
- Was läuft gut?
- Was soll weiter ausgebaut werden?
- Welche Maßnahmen können daraus abgeleitet werden?
- Was bräuchte es noch in der Versorgung?

### **Barrieren und Maßnahmen**

Welche Hindernisse gibt es für Sie in der Versorgung von Menschen mit Autismus?

Welche Maßnahmen können für Sie daraus abgeleitet werden?

Welche Hemmnisse gibt es bei der Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen für Erwachsenen mit Autismus?

Welche Maßnahmen können für die Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen daraus abgeleitet werden?

### **Förderliche Faktoren**

Was ist in der Versorgung von Erwachsenen mit Autismus für Sie hilfreich?

Welche generell existenten Behandlungsangebote sind hilfreich und können weiter ausgebaut werden?

### **Ergänzende Fragen:**

Was läuft gut?

Was kann weiter ausgebaut werden, weil es gut läuft?

### **Verbesserungsbedarfe und Maßnahmen**

Was bräuchten Sie, damit die Versorgung von Menschen mit Autismus verbessert werden kann?

Welche Maßnahmen können für Sie daraus abgeleitet werden?

### **Ergänzende Fragen:**

Wie beurteilen sie (*nicht genannte Bedarfe erwähnen*) ...?

Was ist mit... (*nicht genannte Bedarfe erwähnen*) ...?

Transition

**Welche Schwierigkeiten ergeben sich in der Versorgung, wenn Menschen mit Autismus erwachsen werden?**

**Welche Maßnahmen können daraus abgeleitet werden?**

### **Schweregrad**

Wenn Sie Autismus in den unterschiedlichen Ausprägungen betrachten, zum Beispiel wie im DSM-5 hinsichtlich Schweregrades eingeteilt, was bräuchten Personen im Autismus-Spektrum in Abhängigkeit von diesen Schweregraden?

Welche Maßnahmen können für erwachsenen Betroffene/ Angehörigen/ Behandelnde daraus abgeleitet werden?

### **Abschlussfragen**

Wenn Sie an die besprochenen Aspekte zurückdenken, welche sind Ihnen besonders wichtig?

Wo sehen Sie den größten Handlungsdruck?

Haben wir noch wichtige Aspekte vergessen?

## Anlage 13: CodebookAP1

Ebene	Code	Subcode	Definition	Beispiele
<b>Individuell-persönlich: Betroffene</b>	Kommunikation		Kommunikationsfähigkeit der Betroffenen, Besonderheiten in der Anwendung bzw. dem Inhalt von Sprache; expressive, rezeptive und nonverbale Kommunikation.	Verbale/ Nonverbale Kommunikationsschwierigkeiten, Schriftlich kommunizieren, Diskrepanz zwischen Mimik und Verbalisierung, Missverständnisse z.B. „Ich weiß immer noch nicht, was ich am Empfang sagen soll. Meine Worte werden dort regelmäßig nicht verstanden.“
	Exekutive Funktionen		Funktionen zur Steuerung der kognitiven Verarbeitung bzw. zum Wechseln zwischen verschiedenen Aufgaben (Arbeitsgedächtnis, Inhibition, kognitive Flexibilität); Selbstmanagement und Organisation von Angeboten des Gesundheitssystems.	Handlungsplanung, Problemlösen, Entscheidungen treffen, Perspektivwechsel, Planung von Anreise zu Terminen, Organisation von Terminen, Medikamenteneinnahme z. B. „Das häusliche Umfeld ist einfach sehr schwierig, also Ordnung halten [...]“; „[...] durch diese schlechte Selbstorganisation und die schlechten Exekutiv-Funktionen kann es eben sein, dass auch das Ordnung halten zum Problem wird, also dass so ein bisschen Chaos zuhause herrscht.“
	Sensorische Aspekte	Sensorische Aspekte allgemein	Hyper- bzw. Hypoempfindlichkeit in der Wahrnehmung; Besondere Wahrnehmung von Sinnesreizen	Geräuschempfindlichkeit im Wartezimmer, Berührungsempfindlichkeit während Untersuchung, Lichtempfindlichkeit
		Körperwahrnehmung während Behandlung	Aspekte der Körperwahrnehmung, die Gesundheitsversorgung beeinflussen	differenzierte Schmerzempfindlichkeit, atypische Selbstwahrnehmung z. B. „Wir haben die Leuchtstoffröhren, die schon viele Menschen im Autismus-Spektrum dann hindern, sich wohlfühlen“, „Und es ist ja auch oft so, dass wenn es konkrete körperliche Beschwerden sind, dann sind die in dem Moment auch einfach oft weg durch die Situation, wo ich dann auf die Situation fokussiert bin und das gar nicht spüre.“
	Emotionale Aspekte		Emotionale Aspekte, die Gesundheitsversorgung beeinflussen (z.B. Angst/ Unbehagen/ Beschämung)	Angst vor Untersuchung oder sozialer Interaktion, negative Erfahrungen bei Arztbesuchen, Vertrautheit zu Behandelnden, Ablauf der Untersuchung, Stress durch Personalwechsel, Vorurteile/ Stigma/ Ängste gegenüber Behandlung
		(Negative) Erfahrungen bei Versorgungsleistungen	Spezifische Vorerfahrungen bei Gesundheitsversorgung	z. B. „Ich kann es ein Stück weit verstehen, dass irgendwie in einem Therapiesetting so irgendwie der Gesichtsausdruck wichtig ist und mit der Sonnenbrille schwierig ist. Ich hab mich da halt nicht verstanden gefühlt, dass das wirklich schmerzhaft ist.“
		Vertrautheit mit Behandelnden	Beziehung zu Fachperson	z. B. „Und das Abgeben ist zum einen schwer, aber auch jemanden finden, der in diese Fußstapfen tritt, das geht nur, wenn man sich ganz gut kennt, wenn man den Therapeuten auch kennt [...]“
		physische Untersuchung	Emotionen auf notwendige Behandlungsschritte	z. B. „beim Hausarzt liegt es auch eher an ja, anderen Angstschwierigkeiten, so Sachen wie Blutabnehmen oder Impfen ist ja, nichts, was ich allzu gerne mache [...]“
	Schweregrad ASS bzw. Komorbiditäten		Schwierigkeiten, die sich aufgrund der Schwere der Betroffenheit ergeben. Ausmaß der Bedarf an Individualisierung der Therapie, Umgang mit Komorbiditäten	Beeinträchtigung und/oder Unterstützungsbedarf bei Kommunikation und/oder Aufgabenbewältigung

		Beeinträchtigungen Kommunikation	Verbale und non-verbale Kommunikationsfähigkeiten verursachen unterschiedlich schwerwiegende Beeinträchtigungen	Begrenzte Anbahnung und/oder eindeutige Schwierigkeiten sozialer Interaktionen zu initiieren.
		Restriktive, repetitive Verhaltensweisen	Mangelnde Flexibilität im Verhalten, beeinträchtigen das Funktionieren	Die Aufmerksamkeit auf andere Dinge zu richten oder die Aktivität zu wechseln, verursacht Schwierigkeiten.
	Private psychosoziale Unterstützung		Unterstützung durch das soziale Netzwerk (z.B. Freunde oder Familie)	z. B. „Ich habe einen Mann [...] Der unterstützt mich bei vielen Dingen, der geht zum Beispiel mit zum Arzt, wenn es was ganz Wichtiges ist“
<b>Individuell-persönlich: Angehörige</b>	Wissen Angehörige		Fehlendes Wissen bei Angehörigen, Psychoedukation/ Weiterbildung	z. B. „Angehörige bräuchten vor allem glaube ich auch selber Unterstützung, lernen könnten sie das zum Beispiel über Autismus oder eben halt auch Beantragung, wie das funktionieren könnte.“
	Einbezug Angehörige		(Nicht) Einbezug in der Behandlung	z. B. „Meine Psychotherapeutin [...] betrachtet also auch meine Ehefrau mit und auch deren Situation.“
	Belastung Angehörige		Hemmungen Hilfen in Anspruch zu nehmen	z. B. „ [...] läuft es bei uns eigentlich soweit ganz gut, außer dass wir natürlich sehr eingebunden immer noch sind und das hinterlässt nach sehr vielen Jahren natürlich auch seine Spuren.“
<b>Professionell-klinisch</b>	Kommunikation/ Umgang mit Patienten		Fähigkeit der Behandelnden mit Menschen mit Autismus zu kommunizieren bzw. zu interagieren	Verwendung von offenen Fragen schwierig, unmissverständlich und klar artikulieren, Selbstmanagement/ Autonomie fördern, respektvoller Umgang, Pat. ernstnehmen, Behandlungsschritte erklären/ ankündigen, Verständnis der Anliegen/ Aussagen des Pat. bzw. Missverständnisse
	Stigmatisierung durch Behandelnde		Nicht Behandlung von Menschen mit ASS	Ablehnung von Behandlung, weil Professionelle sich mit ASS nicht auskennen
	Wissen Behandelnde	Wissensvermittlung/Forschung	Lehre, Fortbildungen, Seminare während des Studiums	Störungsspezifische Ausbildung, Falsche Annahmen über Bedürfnisse/ Fähigkeiten von Pat., Atypische Wirkung von Medis bei ASS, Diagnostikkompetenz erhöhen, Aufklärung über ASS-spezifische Besonderheiten, Vernetzung/Austausch
		Fehlbehandlung	Fehldiagnostik, falsche Therapie aufgrund von mangelndem Wissen	
	Partizipation		Partizipation/ Kooperation der Behandelnden mit Betroffenen und Angehörigen bezüglich Behandlung	Betroffene in Untersuchung und/oder Entscheidungen einbeziehen, während Diagnostik Angehörige befragen, (Nicht) Aufklärung/ Hilfestellung für Angehörigen, (Nicht)-Einbezug von Angehörigen
	Individuelle Behandlung		Behandlung auf autismspezifische Bedürfnisse anpassen	ASS-spezifische IT-Angebote, spezifische Gruppenangebote, Flexibilität der Behandlung erhöhen, Schwerpunktpraxen einrichten

<b>Strukturell</b>	Zugang/ Rechtliche Li- mitierungen	Rahmenbedin- gungen	Zugänglichkeit von Strukturen bzw. Leistungen im Gesundheitssystem sowohl digital als auch analog, Qualität, Schnittstellen, Finanzielle Aspekte (z.B. Mischfinanzierung)	Infrastruktur, Komplexität des Gesundheitssystems
		Terminliche Aspekte	Aspekte die sich um die Struktur der Termine bzw. den Erstkontakt drehen	Termine zu kurz, Kennenlernen der Praxis, visueller Terminplan, Infos vor erstem Praxisbesuch, Wartezeiten, Online-Termine
		Finanzielle Aspekte/ Versäulung	Finanzierung von Gesundheitsleistungen, Versäulung: Krankenkassenleistungen vs. SGB/ Eingliederungshilfe, Finanzierung von Leistungen endet vorzeitig	
	Stigmatisierung		Stigmata/ Vorurteile/ Diskriminierung von Menschen mit ASS durch verschiedene Instanzen, mediale Darstellung von ASS	Mediale Darstellung von Autismus
	Strukturelle psychosoziale Unterstützung		Unterstützung/ Verfügbarkeit von professionellen Gesundheitsdienstleistern, Verfügbarkeit Transition	Verfügbarkeit von Plätzen für Autismustherapie, Casemanagement, zu wenig Diagnostikstellen, Beratungsangebote/-stellen, Ausbildungsbegleitung, (teil)stationäre Angebote auf ASS anpassen, Fehlende Unzureichende Angebote (Wartezeiten, Assistenzen, keine Finanzierung von Strukturen bzw Umsetzung von Leitlinien), Sektor (Stationär, keine Betten keine Spezialisierungen), Transition, Regionale Unterschiede/ Versorgungslöcher, Verfügbarkeit von Informationen rund um das Gesundheitssystem
		Fehlende Angebote		Diagnostik Medizinische Versorgung Ambulante Psychotherapie (Teil-)Stationäre Behandlung Beratungsangebote Gruppenangebote Selbsthilfegruppen (Betroffene) Assistenz/ Coaching/ Betreuung Betreutes Wohnen Reha/ Kur Transitionsmanagement Informationsvermittlung Berufsorientierte Unterstützung/ Hilfe zur Eingliederung Support für Angehörige
	Vernetzung von Berufsgruppen		Vernetzung von Berufsgruppen/ Stakeholdern	Kommunikation zwischen Fachpersonen z. B. „Aber es wäre wichtig, dass es mehr verknüpft ist, dass sowohl die Ärzte darüber mehr informiert wären, was es gibt und auch Infos dahin weiterreichen könnten [...].“

## Anlage 14: UmfrageAP2\_PersonenImAutismusSpektrum

### Abschnitt Einwilligung und Dopplung

### Abschnitt Versorgungsindikatoren

Es folgen nun einige Fragen zu Diagnostik und Behandlung.

<p><b>Autismusdiagnose</b> Welche Autismus-Diagnose wurde bei Ihnen gestellt?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• frühkindlicher Autismus (nach ICD-10: F84.0)</li> <li>• atypischer Autismus (nach ICD-10: F84.1)</li> <li>• Asperger-Syndrom (nach ICD-10: F84.5)</li> <li>• andere Autismus-Diagnose: [Freitext]</li> </ul>
<p><b>Alter bei Diagnose</b> Wie alt waren Sie ungefähr, als die Diagnose gestellt wurde?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ... (in Jahren)</li> </ul>
<p><b>Wartezeit Diagnostik</b> Wie lange haben Sie <b>ungefähr</b> auf Ihren ersten Termin zur Abklärung der Autismus-Diagnose gewartet?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ... Tage/ Wochen/ Monate (Ganze Zahl)</li> <li>• weiß ich nicht</li> </ul>
<p><b>Distanz Diagnostik</b> Wie weit war der Ort/die Einrichtung, wo die Autismus-Diagnose gestellt wurde, <b>ungefähr</b> von Ihrem (damaligen) Wohnort entfernt?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ... (km) (ganze Zahl)</li> <li>• weiß ich nicht</li> </ul>
<p><b>Ort Diagnostik</b> Wo wurde die Autismus-Diagnose bei Ihnen sicher festgestellt?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Spezialambulanz bzw. spezialisierte Sprechstunde für Autismus-Spektrum-Störung z. B. einer Klinik/eines Krankenhauses oder eines Medizinischen Versorgungszentrums (MVZ)</li> <li>• Autismus-Institut/Autismus-Therapie- oder -Kompetenz-Zentrum</li> <li>• in einem sozialpädiatrischen Zentrum (z. B. spezialisiert auf Entwicklungsstörungen)</li> <li>• in der Klinik im Rahmen eines (teil-)stationären Aufenthalts/einer Kur</li> <li>• in einer ambulanten Praxis (z. B. niedergelassene:r Psychiater:in mit eigener Praxis)</li> <li>• in einer ambulanten Praxis (z. B. niedergelassene:r Psychotherapeut:in mit eigener Praxis)</li> <li>• Kinderarzt/ärztin</li> <li>• weiß ich nicht</li> <li>• andere: [Freitext]</li> </ul>
<p><b>Kosten Therapie</b> Sollten Sie eine Autismus-Therapie bzw. Psychotherapie im Erwachsenenalter in Anspruch</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ich selbst (als Privatzahler:in)</li> <li>• ein:e Angehörige:r</li> </ul>

## Anlage 14: UmfrageAP2\_PersonenImAutismusSpektrum

nehmen oder genommen haben, wer hat die Kosten dafür übernommen? (Mehrfachnennungen sind möglich)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• meine Krankenkasse als Kassenleistung</li> <li>• meine Krankenkasse auf Kostenerstattung</li> <li>• die Eingliederungshilfe</li> <li>• die Rentenversicherung</li> <li>• die Agentur für Arbeit</li> <li>• ein anderer Träger: ... (Freitext)</li> <li>• weiß ich nicht</li> </ul>
<b>Behandlungsabbrüche</b> Haben Sie jemals eine Behandlung beendet, weil Sie den Eindruck hatten, dass Ihre Probleme als erwachsene:r Autist:in nicht richtig erkannt und verstanden wurden?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja</li> <li>• nein</li> <li>• Wenn Ja=&gt; Freitext</li> </ul>
<b>DSM-5</b> Wie sehr benötigen Sie Unterstützung aufgrund von Schwierigkeiten ... <ul style="list-style-type: none"> <li>• ... im zwischenmenschlichen Austausch und Miteinander</li> <li>• ... weil Sie an Ihnen wichtigen Verhaltensgewohnheiten, Routinen, Ritualen oder Interessen festhalten (z. B. Schwierigkeiten in der Organisation/Planung oder im Umgang mit Veränderungen).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• keine</li> <li>• wenig</li> <li>• mittelmäßig</li> <li>• ziemlich</li> <li>• sehr</li> </ul>
<b>Teil 2 von 3:</b> <b>Es folgen nun einige allgemeine Fragen zu Ihrer Person und Gesundheit.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•</li> </ul>
<b>Alter</b> Wie alt sind Sie?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ... Jahre (ganze Zahl) [Freitext]</li> </ul>
<b>Geschlecht</b> Welches Geschlecht haben Sie?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• weiblich</li> <li>• männlich</li> <li>• divers</li> </ul>
<b>Krankenversicherung</b> Sind Sie gesetzlich krankenversichert?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja, ich bin gesetzlich krankenversichert (ggf. inkl. privater Zusatzversicherungen)</li> <li>• nein (z. B. privat versichert)</li> <li>• Ich habe keine Krankenversicherung.</li> <li>•</li> </ul>
<b>Familienstand</b> Welchen Familienstand haben Sie?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ledig</li> <li>• verheiratet (Ehepartner:in, eingetragene:r Lebenspartner:in) oder feste Partnerschaft</li> <li>• verheiratet (in Trennung lebend)</li> <li>• geschieden</li> <li>• verwitwet</li> </ul>
<b>Haushalt (1/2)</b> Wie viele Personen leben insgesamt ständig in Ihrem Haushalt, Sie selbst eingeschlossen?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Zahl der Personen</li> </ul>
<b>Haushalt (2/2)</b> Wie viele Personen, die ständig in Ihrem Haushalt leben, sind unter 18 Jahre alt?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Zahl der Personen</li> </ul>
<b>Wohnsituation</b> Haben Sie <b>in den letzten sechs Monaten</b> ausschließlich	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja WEITER MIT KOMORBIDITÄTEN</li> <li>• nein WEITER MI WOHN-SITUATION (2)</li> </ul>

## Anlage 14: UmfrageAP2\_PersonenImAutismusSpektrum

<p>in einer eigenen Wohnung oder Wohngemeinschaft gelebt?</p>	
<p><b>Wohnsituation</b> Bitte geben Sie an, welche Wohnform(en) Sie <b>in den letzten 6 Monaten</b> genutzt haben (Häkchen setzen). Mehrfachnennungen sind möglich. Für genutzte Wohnformen schätzen Sie bitte zusätzlich in dem Feld dahinter ein, wie viele Tage der letzten 6 Monate (max. 180 Tage) Sie ungefähr so gewohnt haben.</p> <p>Beispiel: Sie haben 3 Monate (= 90 Tage) in einer eigenen Wohnung gelebt und 3 Monate (= 90 Tage) in einer betreuten Wohngruppe. Dann wählen Sie die beiden Optionen "Eigene Wohnung oder Wohngemeinschaft (WG)" und "Eigene Wohnung in betreuter Wohneinrichtung oder betreute Wohngruppe" durch Häkchensetzen aus und tragen in die freien Felder jeweils eine "90" ein.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• eigene Wohnung oder Wohngemeinschaft (WG)</li> <li>• eigene Wohnung in betreuter Wohneinrichtung oder betreute Wohngruppe</li> <li>• psychiatrisches Wohnheim</li> <li>• Obdachlosenheim/Frauenhaus</li> <li>• Unterkunft bei Verwandten oder Bekannten</li> <li>• sonstige Wohnform: [Freitextfeld]</li> </ul>
<p><b>Komorbiditäten (1/2)</b> Haben Sie aufgrund einer der folgenden körperlichen Erkrankungen <b>in den letzten 6 Monaten</b> irgendwelche Gesundheitsleistungen in Anspruch genommen oder eine Arztpraxis besucht?</p> <p>Bitte wählen Sie zutreffendes aus. Mehrfachnennungen sind möglich.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lungenerkrankung, z. B. Asthma, chron. Bronchitis</li> <li>• Gelenkerkrankung, z. B. Rheuma, Arthrose, Arthritis</li> <li>• Stoffwechselstörungen, z. B. hohes Cholesterin, Schilddrüsenerkrankung</li> <li>• Diabetes</li> <li>• Chron. Schmerzen, z. B. Kopfschmerzen, Rückenschmerzen</li> <li>• Erkrankungen des Verdauungstraktes, z. B. Magen-/Darmgeschwür, Blinddarm-, Lebererkrankung, Gallenblasenerkrankung</li> <li>• Krebserkrankung</li> <li>• Herz- und Kreislauferkrankungen, z. B. Herzinfarkt, Herzschwäche, Schlaganfall, Bluthochdruck, Arterienverkalkung</li> <li>• Hauterkrankung, z. B. Neurodermitis oder Psoriasis</li> <li>• Osteoporose</li> <li>• Epilepsie</li> <li>• keine der genannten somatischen Erkrankungen</li> <li>• nicht zutreffend</li> </ul>
<p><b>Komorbiditäten (2/2)</b> Haben Sie aufgrund einer der folgenden psychischen Erkrankungen <b>in den letzten 6 Monaten</b> irgendwelche Gesundheitsleistungen in Anspruch genommen oder eine Arztpraxis besucht?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Abhängigkeitserkrankung, z. B. aufgrund von Alkohol, Drogen oder Medikamenten</li> <li>• Psychose, z. B. Schizophrenie, Schizoaffektive Störung, „Drogenpsychose“</li> <li>• Affektive Störung, z. B. Depression oder Bipolare Störung</li> </ul>

## Anlage 14: UmfrageAP2\_PersonenImAutismusSpektrum

<p>Bitte wählen Sie Zutreffendes aus. Mehrfachnennungen sind möglich.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Angststörung, z. B. Panikstörung, Soziale Phobie, generalisierte Angsterkrankung</li> <li>• Zwangsstörung</li> <li>• Posttraumatische Belastungsstörung</li> <li>• Somatoforme Störung (z. B. auch Schmerzstörung) oder psychosomatische Körperbeschwerden</li> <li>• Essstörung</li> <li>• ADHS (Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitätssyndrom)</li> <li>• Persönlichkeitsstörung</li> <li>• anderes: (Freitexteingabe)</li> <li>• keine der genannten psychischen Erkrankungen</li> <li>• nicht zutreffend</li> </ul>
<p><b>Höchster Schulabschluss</b></p> <p>Bitte geben Sie Ihren höchsten Schulabschluss an.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• bin noch Schüler:in</li> <li>• ohne Abschluss von der Schule abgegangen</li> <li>• Förder-/Sonderschulabschluss</li> <li>• Hauptschul-/Volksschulabschluss</li> <li>• Realschulabschluss/Mittlere Reife/Abschluss der polytechnischen Oberschule (POS)</li> <li>• Abitur/Fachabitur/Fachhochschulreife/Abschluss der erweiterten Oberschule (EOS)</li> <li>• sonstiger Abschluss [Freitext]</li> </ul>
<p><b>Bildungsweg (1)</b></p> <p>Vermuten Sie, dass Sie aufgrund autistischer Besonderheiten bzw. Schwierigkeiten einen ursprünglich angestrebten Schulabschluss nicht erreicht oder Ihre Schulausbildung vorzeitig abgebrochen?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja</li> <li>• nein → WEITER MIT HÖCHSTER BERUFSBILDENDER ABSCHLUSS</li> </ul>
<p><b>Bildungsweg (2)</b></p> <p>Welchen Schulabschluss hatten Sie ursprünglich angestrebt?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hauptschulabschluss (8. oder 9. Klasse)</li> <li>• Mittlere Reife/Realschulabschluss (10. Klasse)</li> <li>• Fachhochschulreife</li> <li>• Abitur/Abschluss Erweiterte Oberschule</li> <li>• sonstiges : _____</li> </ul>
<p><b>Höchster berufsbildender Abschluss</b></p> <p>Bitte geben Sie Ihren höchsten berufsbildenden Abschluss an.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• kein Abschluss</li> <li>• Berufsschule (Lehre)</li> <li>• Fachschule/Techniker-/Meisterschule</li> <li>• Ingenieur-Schule/Polytechnikum</li> <li>• Hochschule/Fachhochschule/Universität</li> <li>• sonstiger Abschluss: [Freitext]</li> </ul>
<p><b>Bildungsweg (3)</b></p> <p>Vermuten Sie, dass Sie aufgrund autistischer Besonderheiten bzw. Schwierigkeiten eine ursprünglich angestrebte Berufsausbildung oder ein Studium nicht begonnen oder zwar begonnen, aber vorzeitig abgebrochen (z. B. Nichtaufnahme oder Abbruch eines Studiums wegen Problemen bei mündlichen Prüfungen)?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ja, eine Berufsausbildung oder ein Studium wurde aufgrund des Autismus nicht begonnen.</li> <li>• Ja, eine Berufsausbildung oder ein Studium wurde begonnen, aber aufgrund des Autismus vorzeitig abgebrochen.</li> <li>• nein → WEITER MIT ERWERBSTÄTIGKEIT (1)</li> </ul>

## Anlage 14: UmfrageAP2\_PersonenImAutismusSpektrum

<p><b>Erwerbstätigkeit (1.1)</b> Wenn Sie einen Arbeitsplatz suchen, haben sie aufgrund autistischer Besonderheiten Schwierigkeiten einen Arbeitsplatz zu finden (z. B. wegen Problemen zu Vorstellungsgesprächen zu gehen oder weil Sie aufgrund der Erkrankung keinen ausreichenden Berufsabschluss realisieren konnten)?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja</li> <li>• nein →WEITER MIT ERWERBSTÄTIGKEIT (1.3)</li> </ul>
<p><b>Erwerbstätigkeit (1.2)</b> Wie groß würden sie den Anteil einschätzen, den Ihr Autismus an diesen Schwierigkeiten hat?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Angaben auf einer Skala zwischen 0-10</li> <li>• 0 = Der Autismus hat keine Auswirkung auf meine Schwierigkeiten einen Arbeitsplatz zu finden</li> <li>• 10 = Der Autismus hindert mich völlig daran, einen Arbeitsplatz zu finden</li> </ul>
<p><b>Erwerbstätigkeit (1.3)</b> Welchen Erwerbsstatus haben Sie <b>zurzeit</b>?</p> <p>Unter Erwerbstätigkeit wird jede bezahlte bzw. mit Einkommen verbundene Tätigkeit verstanden, egal welchen zeitlichen Umfang sie hat.</p> <p>Mehrfachnennungen sind erlaubt.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vollzeit erwerbstätig →WEITER MIT ERWERBSTÄTIGKEIT (3)</li> <li>• Teilzeit erwerbstätig →WEITER MIT ERWERBSTÄTIGKEIT (3)</li> <li>• geringfügig erwerbstätig (450 €-; Mini-; Ein-Euro-Job) →WEITER MIT ERWERBSTÄTIGKEIT (2)</li> <li>• in einer beruflichen Ausbildung/Lehre oder Umschulung →WEITER MIT ERWERBSTÄTIGKEIT (4.1)</li> <li>• nicht erwerbstätig (Schüler:in; Student:in, die nicht gegen Bezahlung arbeiten; Arbeitslose:r; Rentner:in ohne Nebenverdienst; Vorruheständler:in) →WEITER MIT ERWERBSTÄTIGKEIT (2)</li> <li>• Genanntes nicht zutreffend→WEITER MIT ERWERBSTÄTIGKEIT 4.1</li> </ul>
<p><b>Erwerbstätigkeit (2)</b> Sind Sie zurzeit ... ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Schüler:in an einer allgemeinbildenden Schule</li> <li>• Student:in</li> <li>• Rentner:in, Pensionär:in, im Vorruhestand (Rentner:in)</li> <li>• arbeitslos</li> <li>• dauerhaft erwerbsgemindert bzw. Rentner:in aufgrund von Erwerbsunfähigkeit</li> <li>• Elternzeit</li> <li>• Hausfrau/Hausmann</li> <li>• sonstiges/nicht zutreffend</li> <li>•</li> <li>• DANACH WEITER MIT ERWERBSTÄTIGKEIT 4.1</li> </ul>
<p><b>Erwerbstätigkeit (3)</b> Welche berufliche Stellung üben Sie derzeit aus bzw. haben Sie <b>zuletzt</b> ausgeübt?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ungelernte:r/angelernte:r Arbeiter:in</li> <li>• Facharbeiter:in - Gesellenbrief/Facharbeiterabschluss</li> <li>• Angestellte:r ohne Weisungsbefugnis</li> </ul>

## Anlage 14: UmfrageAP2\_PersonenImAutismusSpektrum

<p>Mehrfachnennungen sind erlaubt.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Angestellte:r mit Weisungsbefugnis (z. B. befähigt, Aufgaben an andere Mitarbeitende zu verteilen; Vorgesetzte:r)</li> <li>• leitende:r Angestellte:r</li> <li>• Beamte:r (einfacher/mittlerer Dienst)</li> <li>• Beamte:r (gehobener Dienst)</li> <li>• Beamte:r (höherer Dienst)</li> <li>• Selbständige:r (z. B. Handwerker:in/Händler:in/Firmeninhaber:in)</li> <li>• Selbständige:r Landwirt:in</li> <li>• freiberuflich Tätige:r (z. B. Rechtsanwält:in/Vertreter:in)</li> <li>• sonstiges/nicht zutreffend</li> <li>• →WEITER MIT ERWERBSTÄTIGKEIT (4.1)</li> </ul>
<p><b>Erwerbstätigkeit (4.1)</b></p> <p>Gab es Tage <b>in den letzten 6 Monaten</b>, an denen Sie krankheitsbedingt nicht Ihrer Arbeit nachgehen konnten?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja</li> <li>• nein</li> <li>•</li> <li>• WENN JA, dann Erwerbsfähigkeit (4.2)</li> <li>• WENN NEIN, dann weiter zu „berufl. Reha“</li> </ul>
<p><b>Erwerbstätigkeit (4.2)</b></p> <p>Wie viele Tage konnten Sie krankheitsbedingt nicht Ihrer Arbeit nachgehen? Bitte zählen Sie Wochenenden und Tage, an denen Sie Ihrer Arbeit nur teilweise fernblieben, nicht mit.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ... Tage [Freitext]</li> </ul>
<p><b>Erwerbstätigkeit (4.3)</b></p> <p>Wie stark haben sich gesundheitliche Probleme aufgrund Ihres Autismus <b>in den letzten 6 Monaten</b> durchschnittlich auf Ihre Produktivität bei der Arbeit ausgewirkt?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Angaben auf einer Skala zwischen 0-10</li> <li>• 0 = Ich hatte keine gesundheitlichen Probleme bzw. meine gesundheitlichen Probleme hatten keine Auswirkung auf meine Arbeit</li> <li>• 10 = Meine gesundheitlichen Probleme haben mich völlig am Arbeiten gehindert</li> </ul>
<p><b>Berufliche Integration (1/2)</b></p> <p>Bitte wählen Sie aus, welche der genannten Angebote zur beruflichen Integration <b>Sie in den letzten 6 Monaten</b> genutzt haben.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Integrationsfachdienst (IFD)/Psychosozialer Fachdienst (z. B. Integrationsamt)</li> <li>• Eignungsabklärung/Berufsfindung (z. B. über die Agentur für Arbeit)</li> <li>• keines der genannten Angebote genutzt</li> <li>•</li> </ul>
<p><b>Berufliche Integration (2/2)</b></p> <p>Haben <b>Sie in den letzten 6 Monaten</b> eines der genannten Angebote zur Teilhabe am Berufsleben in Anspruch genommen?</p> <p>Falls Ja, setzen Sie bitte das Häkchen und schätzen Sie im freien Feld dahinter ein, wie viele Tage (max. 180)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• geschützte Werkstatt: Arbeitstrainingsbereich</li> <li>• geschützte Werkstatt: Arbeitsbereich</li> <li>• Integrationsarbeitsplatz</li> <li>• unterstützte Beschäftigung: Individuelle betriebliche Qualifizierung</li> <li>• unterstützte Beschäftigung: Berufsbegleitung</li> <li>• berufliche Weiterbildung</li> <li>• anderes: [Freitext]</li> </ul>

## Anlage 14: UmfrageAP2\_PersonenImAutismusSpektrum

der letzten 6 Monate Sie das Angebot ungefähr genutzt haben.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• keines der Angebote</li> </ul>
<p><b>Grad der Behinderung (GdB) im Sinne des Sozialgesetzbuchs (SGB IX) (1/2)</b></p> <p>Haben Sie einen <b>Grad der Behinderung (GdB)</b>?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja</li> <li>• nein</li> <li>•</li> <li>• WENN JA, GdB 2/2</li> <li>• WENN NEIN, dann weiter mit Item „Pflege“</li> <li>•</li> </ul>
<p><b>Grad der Behinderung (GdB) (2/2)</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• aktueller Grad der Behinderung: ... (ganze Zahl) [Freitext]</li> <li>• Anteil Ihres Grades der Behinderung aufgrund der Autismus-Spektrum-Störung: ... (ganze Zahl) [Freitext]</li> <li>• weiß ich nicht</li> </ul>
<p><b>Pflegegrad</b></p> <p>Haben Sie zurzeit einen Pflegegrad?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ja, ich habe einen Pflegegrad (bitte Zahl angeben): [Freitext]</li> <li>• Pflegegrad ist mir nicht bekannt, aber ich oder mein:e Angehörige:r erhalten ein monatliches Pflegegeld. (Bitte den Betrag in EURO angeben.) [Freitext]</li> <li>• Nein, ich habe keinen Pflegegrad</li> </ul>
<p>Vielen Dank für Ihre bisherigen Angaben.</p> <p>Wir möchten Ihnen nun weitere Fragen zu Ihrer Nutzung von gesundheitlichen Angeboten im Allgemeinen (d. h. nicht nur aufgrund Ihrer Autismus-Diagnose) in der letzten Zeit stellen. Dabei sind ungefähre Angaben ausreichend.</p>	
<p><b>Ambulante Kontakte (1/2)</b></p> <p>Haben Sie in den <b>letzten 6 Monaten</b> ambulante Behandler:innen aufgesucht? Gemeint ist jeder Besuch in einer Praxis, auch wenn der/die Behandler:in selbst nicht gesprochen wurde (zum Beispiel Rezept abholen, Blutabnahme). Hausbesuche zählen auch dazu.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja</li> <li>• nein =&gt; Weiter mit Aufenthalt Krankenhaus/Reha</li> </ul>
<p><b>Ambulante Kontakte (2/2)</b></p> <p>Bitte geben Sie für <b>die letzten 6 Monaten</b> an, welche der genannten ambulanten Behandler:innen Sie aufgesucht haben.</p> <p>Mehrfachantworten sind möglich.</p> <p>Schätzen Sie bitte die Anzahl der Besuche, Ihre durchschnittliche Wartezeit für den ersten Termin (in Wochen) und die durchschnittliche Entfernung (in km) bis zur Behandlung ungefähr ein.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Psychotherapeut:in für Kinder und Jugendliche (Einzeltherapie)</li> <li>• Psychotherapeut:in für Kinder und Jugendliche (Gruppentherapie)</li> <li>• Psychotherapeut:in/Psycholog:in für Erwachsene (Einzel)</li> <li>• Psychotherapeut:in/Psycholog:in für Erwachsene (Gruppe)</li> <li>• Psychiater:in für Kinder und Jugendliche</li> <li>• Psychiater:in oder Neurolog:in</li> <li>• Allgemeinmediziner:in bzw. Hausarzt, -ärztin</li> <li>• Kinderarzt, -ärztin</li> </ul>

## Anlage 14: UmfrageAP2\_PersonenImAutismusSpektrum

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Zahnarzt, -ärztin</li> <li>• Augenarzt, -ärztin</li> <li>• Ambulante Behandlung im Krankenhaus außer Notfallbehandlung (z. B. Autismusambulanz, Krankenhausambulanz, Psychiatrische Institutsambulanz (PIA), Sprechstunde, Vor- und Nachsorge bei Operationen)</li> <li>• Krankengymnastik (auch Physiotherapie, Massagen, Wärme-/Kältebehandlungen, Stromtherapie oder Heilbäder)</li> <li>• Ergotherapie oder Arbeitstherapie (Einzeltherapie)</li> <li>• Ergotherapie oder Arbeitstherapie (Gruppentherapie)</li> <li>• Sprachtherapie (Einzeltherapie)</li> <li>• Sprachtherapie (Gruppentherapie)</li> <li>• Heilpraktiker:in/Osteopath:in</li> <li>• Sonstige Spezialtherapie (z. B. Kunsttherapie, Tanztherapie, Tierbegleitung)</li> <li>• andere ambulante Behandlung (Freitext)</li> </ul>
<p><b>Aufenthalte in Krankenhäusern und Rehabilitationseinrichtungen (1/2)</b></p> <p>Waren Sie <b>in den letzten 6 Monaten</b> in einer stationären oder teilstationären Behandlung in einer Klinik bzw. Rehaklinik?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja</li> <li>• nein</li> </ul>
<p><b>Aufenthalte in Krankenhäusern und Rehabilitationseinrichtungen (2/2)</b></p> <p>Bitte geben Sie für <b>die letzten 6 Monaten</b> an, welche der genannten stationären oder teilstationären Behandlungen Sie genutzt haben. Mehrfachantworten sind möglich. Schätzen Sie bitte die ungefähre Dauer der Behandlung (in Tagen), Ihre durchschnittliche Wartezeit (in Wochen) bis zum Behandlungsbeginn und die durchschnittliche Entfernung (in km) von Ihrem Wohnort ungefähr ein.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• stationärer Aufenthalt in einer psychiatrischen Klinik</li> <li>• teilstationärer Aufenthalt in einer psychiatrischen Klinik (Tagesklinik)</li> <li>• stationärer Aufenthalt in einem Allgemeinkrankenhaus</li> <li>• teilstationärer Aufenthalt in einem Allgemeinkrankenhaus (Tagesklinik)</li> <li>• Stationäre Rehabilitation (Rehaklinik)</li> <li>• Teilstationäre/ambulante Rehabilitation (nur tagsüber)</li> </ul>
<p><b>Notfälle</b></p> <p>Bitte geben Sie <b>für die letzten 6 Monate</b> an, wie oft Sie einen Notfallkontakt hatten. Mehrfachantworten sind möglich. Tragen Sie die Anzahl der Notfallkontakte bitte im Feld ein. Wenn Sie keinen Notfallkontakt hatten, tragen Sie bitte "0" ein.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Notfallversorgung im Krankenhaus (Notaufnahme)</li> <li>• ambulante Notfallversorgung (z. B. Notarzt oder Kassenärztlicher Notdienst)</li> </ul>
<p><b>Hilfe von Angehörigen, Bekannten und sozialen Einrichtungen</b></p> <p>Bitte geben Sie an, ob Sie <b>in den letzten 6 Monaten</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• von Verwandten, Freund:innen, Bekannten oder Nachbar:innen</li> <li>• von bezahlter Haushaltshilfe</li> </ul>

## Anlage 14: UmfrageAP2\_PersonenImAutismusSpektrum

<p>Hilfen im Alltag, etwa im Haushalt, bei der Körperpflege, bei der Einnahme von Medikamenten oder bei Behördengängen erhalten haben. Mehrfachantworten sind möglich. Bitte schätzen Sie die ungefähre Anzahl (in Tagen) und die durchschnittliche Dauer (pro Termin) ein.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• von ambulantem nicht-psychiatrischen Pflegedienst</li> <li>• von einem ambulant-psychiatrischen Pflegedienst</li> <li>• von einem/r gesetzlichen Betreuer:in</li> <li>• von einem/r Sozialarbeiter:in (z. B. ASP) oder einer Begleitperson (z. B. Alltagsbegleiter:in)</li> <li>• nicht zutreffend</li> </ul>
<p><b>Beratung und Betreuung (1/4)</b> Haben Sie in den letzten 6 Monaten ein Beratungs- bzw. Betreuungsangebot in Anspruch genommen?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja</li> <li>• nein</li> </ul>
<p><b>Beratung und Betreuung (2/4)</b> Bitte geben Sie an, ob Sie <b>in den letzten 6 Monaten</b> eines der genannten Angebote für Beratung oder Betreuung Sie in Anspruch genommen haben. Mehrfachantworten sind möglich.</p> <p>Sie haben angegeben, dass Sie <b>in den letzten 6 Monaten</b> ... in Anspruch genommen haben.</p> <p>Bitte schätzen Sie die Anzahl der Kontakte und die durchschnittliche Dauer (in Minuten), Ihre Wartezeit (in Wochen) bis zum (ersten) Termin und die Entfernung (in km) von Ihrem Wohnort ungefähr ein.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beratungsstellen bei psychischen Problemen/Suchtberatungsstellen</li> <li>• Auf „Autismus-Spektrum-Störungen“ spezialisierte Beratungsstellen</li> <li>• Sozialpsychiatrischer Dienst/Psychosozialer Krisendienst</li> <li>• Tagesstätten/ Kontaktstätten für Menschen mit psychischen Problemen</li> <li>• Selbsthilfegruppe für Menschen mit psychischen Problemen</li> <li>• Autismus-Selbsthilfegruppe</li> <li>• Fall- bzw. Case-Manager:in</li> <li>• Autismus-Coaching</li> <li>• weiteres Angebot aufgrund psychischer Probleme konsultiert (Sorgentelefon etc.), und zwar: [Freitext]</li> </ul>
<p><b>Gesetzliche Betreuung (1)</b> Bitte geben Sie an, ob Sie einen gesetzlichen Betreuer haben und wenn ja, wer die Betreuung übernimmt.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ich habe keine gesetzliche Betreuung.</li> <li>• Ein:e Angehörige:r übernimmt die gesetzliche Betreuung.</li> <li>• Jemand außerhalb der Familie übernimmt die gesetzliche Betreuung.</li> <li>• weiß ich nicht</li> <li>• WENN JA, GESETZLICHE BETREUUNG (2)</li> <li>• WENN NEIN/ WEIß NICHT --&gt; Selbstzahlung ...</li> </ul>
<p><b>Gesetzliche Betreuung (2)</b> Bitte geben Sie die Aufgabenbereiche der gesetzlichen Betreuung an.</p> <p>(Mehrfachnennungen möglich)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• alle Angelegenheiten</li> <li>• Gesundheitssorge</li> <li>• Vermögenssorge</li> <li>• Wohnungsangelegenheiten</li> <li>• Aufenthaltsbestimmung</li> <li>• Entgegennahme, Öffnen und Anhalten der Post</li> <li>• weiß ich nicht</li> </ul>

## Anlage 14: UmfrageAP2\_PersonenImAutismusSpektrum

<p><b>Selbstzahlung Versorgungsleistungen</b></p> <p>Wir möchten nun noch erfassen, welche Ausgaben Sie in den <b>letzten 12 Monaten</b> aufgrund Ihres Autismus hatten. Hier interessieren uns zusätzliche Anschaffungen und Hilfsangebote, die bisher noch nicht erfragt wurden.</p> <p>Bitte schätzen Sie Ihre Ausgaben ein für:</p>	
privat gezahlte Gesundheitsleistungen außer Medikamente oder alternative Heilmethoden z. B. Coaching, Diagnostik, ambulante Sozialpsychiatrie, Pflege	<ul style="list-style-type: none"> <li>• XX Euro</li> </ul>
Medikamente z. B. Ibuprofen, Schlaftee oder Melatonin	<ul style="list-style-type: none"> <li>• XX Euro</li> </ul>
Alternative Heilmethoden z. B. Naturheilkunde, Homöopathie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• XX Euro</li> </ul>
Besondere Anschaffungen z. B. Noise-Cancelling Kopfhörer	<ul style="list-style-type: none"> <li>• XX Euro</li> </ul>
Fahrtkosten z.B. zu Ärzt:innen, Tagesstätten, Gruppentrainings	<ul style="list-style-type: none"> <li>• XX Euro</li> </ul>
Sonstige Ausgaben aufgrund Ihres Autismus	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Freitext</li> <li>• XX Euro</li> </ul>
<p><b>Einkommen</b></p> <p>Damit wir Ihre finanzielle Belastung besser einordnen können, wäre es noch wichtig zu erfahren, wie hoch das <b>monatliche Netto-Einkommen Ihres Haushalts in EURO</b> ungefähr ist, also die Netto-Bezüge aller Haushaltsmitglieder zusammengerechnet.</p> <p>Gemeint ist die Summe, die sich aus Lohn, Gehalt, Einkommen aus selbstständiger Tätigkeit, Rente oder Pensionen, jeweils nach Abzug der Steuern und Sozialversicherungsbeiträge ergibt. Rechnen Sie bitte auch die Einkünfte aus öffentlichen Beihilfen, Einkommen aus Vermietung, Verpachtung, Wohngeld, Kindergeld und sonstige Einkünfte hinzu. Diese Angabe ist freiwillig.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• bis unter 500 €</li> <li>• von 500 bis unter 750 €</li> <li>• von 750 bis unter 1.000 €</li> <li>• von 1.000 bis unter 1.250 €</li> <li>• von 1.250 bis unter 1.500 €</li> <li>• von 1.500 bis unter 2.000 €</li> <li>• von 2.000 bis unter 2.500 €</li> <li>• von 2.500 bis unter 3.000 €</li> <li>• von 3.000 bis unter 3.500 €</li> <li>• von 3.500 bis unter 4.000 €</li> <li>• 4.000 € und mehr</li> </ul>
<p><b>Wohnort (1/2)</b></p> <p><b>In welchem Bundesland wohnen Sie?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bundesländer listen</li> </ul>

## Anlage 15: UmfrageAP2\_Angehoeerige

Abschnitt Einwilligung und Dopplung	
Abschnitt Versorgungsindikatoren	
<b>Alter</b> Wie alt sind Sie?	... Jahre (ganze Zahl) [Freitext]
<b>Geschlecht</b> Welches Geschlecht haben Sie?	<ul style="list-style-type: none"> <li>weiblich</li> <li>männlich</li> <li>divers</li> </ul>
<b>Familienstand</b> Welchen Familienstand haben Sie?	<ul style="list-style-type: none"> <li>ledig</li> <li>verheiratet (Ehepartner:in, eingetragene/ r Lebenspartner:in) oder feste Partnerschaft</li> <li>verheiratet (in Trennung lebend)</li> <li>geschieden</li> <li>verwitwet</li> </ul>
<b>Haushalt (1/3)</b> Wie viele Personen leben insgesamt ständig in Ihrem Haushalt, Sie selbst eingeschlossen?	<ul style="list-style-type: none"> <li>Zahl der Personen</li> </ul>
<b>Haushalt (2/3)</b> Wie viele der Personen, die in ständig in Ihrem Haushalt leben, sind unter 18 Jahre alt?	<ul style="list-style-type: none"> <li>Zahl der Personen</li> </ul>
<b>Haushalt (3/3)</b> Wie viele autistische Personen leben in Ihrem Haushalt, Sie selbst eingeschlossen?	<ul style="list-style-type: none"> <li>Anzahl (Freitext)</li> </ul>
<b>Höchster Schulabschluss</b> Bitte geben Sie Ihren höchsten Schulabschluss an.	<ul style="list-style-type: none"> <li>bin noch Schüler:in</li> <li>ohne Abschluss von der Schule abgegangen</li> <li>Förder-/Sonderschulabschluss</li> <li>Hauptschul-/Volksschulabschluss</li> <li>Realschulabschluss/Mittlere Reife/ Abschluss der polytechnischen Oberschule (POS)</li> <li>Abitur/Fachabitur/Fachhochschulreife/ Abschluss der erweiterten Oberschule (EOS)</li> <li>sonstiger Abschluss [Freitext]</li> </ul>
<b>Höchster berufsbildender Abschluss</b> Bitte geben Sie Ihren höchsten berufsbildenden Abschluss an.	<ul style="list-style-type: none"> <li>kein Abschluss</li> <li>Berufsschule (Lehre)</li> <li>Fachschule/Techniker-/Meisterschule</li> <li>Ingenieur-Schule/Polytechnikum</li> <li>Hochschule/Fachhochschule/Universität</li> <li>sonstiger Abschluss: [Freitext]</li> </ul>
<b>Erwerbstätigkeit (1)</b> Welchen Erwerbsstatus haben Sie zurzeit hauptsächlich? Unter Erwerbstätigkeit wird jede bezahlte bzw. mit Einkommen verbundene Tätigkeit verstanden, egal welchen zeitlichen Umfang sie hat.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Vollzeit erwerbstätig →WEITER MIT ERWERBSTÄTIGKEIT (4.1)</li> <li>Teilzeit erwerbstätig →WEITER MIT ERWERBSTÄTIGKEIT (3)</li> <li>geringfügig erwerbstätig (450 €-; Mini-; Ein-Euro-Job) →WEITER MIT ERWERBSTÄTIGKEIT (2)</li> </ul>

## Anlage 15: UmfrageAP2\_Angehoeerige

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• in einer beruflichen Ausbildung/ Lehre oder Umschulung befindend →WEITER MIT ERWERBSTÄTIGKEIT (4.1)</li> <li>• nicht erwerbstätig (Schüler; Studenten, die nicht gegen Bezahlung arbeiten; Arbeitslose; Rentner ohne Nebenverdienst; Vorruheständler) →WEITER MIT ERWERBSTÄTIGKEIT (2)</li> <li>• Genanntes nichtzutreffend →WEITER MIT ERWERBSTÄTIGKEIT 4.1</li> </ul>
<b>Erwerbstätigkeit (2)</b> Sind Sie zurzeit ... ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Schüler:in an einer allgemeinbildenden Schule</li> <li>• Student:in</li> <li>• Rentner:in, Pensionär:in, im Vorruhestand (Rentner:in)</li> <li>• arbeitslos</li> <li>• dauerhaft erwerbsunfähig bzw. Rentner:in aufgrund Erwerbsunfähigkeit</li> <li>• Elternzeit</li> <li>• Hausfrau/Hausmann</li> <li>• sonstiges/nicht zutreffend</li> </ul>
<b>Erwerbstätigkeit (3)</b> Sollten Sie in Teilzeit arbeiten, geringfügig beschäftigt oder nicht erwerbstätig sein, ist dies auf die Betreuung oder Unterstützung Ihrer/s autistischen Angehörigen zurückzuführen (z. B. weil Ihnen zum Arbeiten die Zeit fehlt)?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja</li> <li>• nein</li> <li>• teilweise</li> </ul>
<b>Erwerbstätigkeit (4.1)</b> Gab es Tage in den letzten 6 Monaten, an denen Sie krankheitsbedingt nicht Ihrer Arbeit nachgehen konnten?	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. ja</li> <li>2. nein</li> </ol> <p>WENN JA, dann Erwerbsfähigkeit (4.2)  WENN NEIN, dann weiter zu „Körperliche Erkrankungen“</p>
<b>Erwerbstätigkeit (4.2)</b> Wie viele Tage konnten Sie in den letzten 6 Monaten krankheitsbedingt nicht Ihrer Arbeit nachgehen? Bitte zählen Sie Wochenenden und Tage, an denen Sie Ihrer Arbeit nur teilweise fernblieben, nicht mit.	... Tage [Freitext]
<b>Körperliche Erkrankungen</b> Haben Sie selbst aufgrund einer der folgenden körperlichen Erkrankungen in den letzten 6 Monaten irgendwelche Gesundheitsleistungen in Anspruch genommen oder eine Arztpraxis besucht? Bitte wählen Sie zutreffendes aus. Mehrfachnennungen sind möglich.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lungenerkrankung, z.B. Asthma, chron. Bronchitis</li> <li>• Gelenkerkrankung, z.B. Rheuma, Arthrose, Arthritis</li> <li>• Stoffwechselstörungen, z.B. hohes Cholesterin, Schilddrüsenerkrankung</li> </ul>

## Anlage 15: UmfrageAP2\_Angehörige

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diabetes</li> <li>• Chron. Schmerzen, z.B. Kopfschmerzen, Rückenschmerzen</li> <li>• Erkrankungen des Verdauungstraktes, z.B. Magen-/ Darmgeschwür, Blinddarm-, Lebererkrankung, Gallenblasenerkrankung</li> <li>• Krebserkrankung</li> <li>• Herz- und Kreislauferkrankungen, z.B. Herzinfarkt, Herzschwäche, Schlaganfall, Bluthochdruck, Arterienverkalkung</li> <li>• Hauterkrankung, z.B. Neurodermitis oder Psoriasis</li> <li>• Osteoporose</li> <li>• Epilepsie</li> <li>• andere körperliche Erkrankung(en)</li> <li>• nicht zutreffend</li> </ul>
<p><b>Psychische Erkrankungen</b> Haben Sie selbst aufgrund einer der folgenden psychischen Erkrankungen in den letzten 6 Monaten irgendwelche Gesundheitsleistungen in Anspruch genommen oder eine Arztpraxis besucht? Bitte wählen Sie Zutreffendes aus. Mehrfachnennungen sind möglich.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Autismus-Spektrum-Störung</li> <li>• Abhängigkeitserkrankung, z.B. aufgrund von Alkohol, Drogen oder Medikamenten</li> <li>• Psychose, z.B. Schizophrenie, Schizoaffektive Störung, „Drogenpsychose“</li> <li>• Affektive Störung, z.B. Depression oder Bipolare Störung</li> <li>• Angststörung, z.B. Panikstörung, Soziale Phobie, generalisierte Angsterkrankung</li> <li>• Zwangsstörung</li> <li>• Posttraumatische Belastungsstörung</li> <li>• Somatoforme Störung (z.B. auch Schmerzstörung) oder psychosomatische Körperbeschwerden</li> <li>• Essstörung</li> <li>• ADHS (Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitätssyndrom)</li> <li>• Persönlichkeitsstörung</li> <li>• anderes: (Freitexteingabe)</li> <li>• andere psychische Erkrankung(en)</li> <li>• nicht zutreffend</li> </ul>
<p><b>Beratung und Betreuung</b> Bitte geben Sie an, ob Sie in den letzten 6 Monaten eines der genannten Angebote für Beratung bzw. Betreuung in Anspruch genommen haben. Mehrfachantworten sind möglich.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Beratungsstellen bei psychischen Problemen/Suchtberatungsstellen</li> <li>○ auf Autismus-Spektrum-Störungen spezialisierte Beratungsstellen</li> <li>○ Sozialpsychiatrischer Dienst/Psychosozialer Krisendienst</li> <li>○ Tagesstätten/ Kontaktstätten für Menschen mit psychischen Problemen</li> </ul>

## Anlage 15: UmfrageAP2\_Angehörige

<p>Für die von Ihnen genutzten Angebote schätzen Sie bitte die Anzahl der Kontakte und die durchschnittliche Dauer (in Minuten) ein.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Selbsthilfegruppen aufgrund psychischer Probleme (einschl. Autismusgruppen)</li> <li>○ Selbsthilfegruppen für Angehörige von Menschen mit psychischen Problemen</li> <li>○ Selbsthilfegruppen für Angehörige von Autist:innen</li> <li>○ weiteres Angebot aufgrund psychischer Probleme konsultiert (Sorgentelefon etc.), und zwar: [Freitext]</li> <li>○ keine Beratungs- bzw. Betreuungsangebote genutzt</li> </ul> <p><b>FÜR OBEN AUSGWÄHLTES</b>, werden Anzahl und Dauer abgefragt, wenn nicht genutzt müssen 0 eingetragen werden</p>
<p><b>Wohnort (1)</b></p> <p>In welchem Bundesland wohnen Sie?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Bundesländer auflisten</li> </ul>
<p><b>Wohnort (2)</b></p> <p>Bitte geben Sie an, in welcher Region Sie wohnen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Regionen auflisten</li> </ul>
<p><b>Wir wollen Ihnen nun einige Fragen zu Ihrer/m erwachsenen Angehörigen aus dem Autismus-Spektrum stellen. Dabei sind ungefähre Angaben ausreichend.</b></p> <p>Wie viele erwachsene Angehörige aus dem Autismus-Spektrum haben Sie?</p>	<p>Zahlenfeld</p>
<p><b>Angehörigenverhältnis zur Person über die hier Angaben gemacht werden</b></p> <p>In welchem Angehörigenverhältnis stehen Sie zu dem/r erwachsenen Autist:in (über die/den Sie im Folgenden Angaben machen wollen)? Ich bin der/die ....</p> <p>(Wenn Sie mehr als einen erwachsenen Angehörigen mit Autismus-Spektrum-Störung haben, beschränken Sie sich bei der Beantwortung der folgenden Fragen bitte auf den/die Angehörige:n, der/die in den letzten 12 Monaten den höchsten Unterstützungsbedarf hatte. Bitte bleiben Sie bei dieser Person und wechseln nicht zu einer/einem anderen Angehörigen.)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Mutter/ Vater</li> <li>● Tochter/ Sohn</li> <li>● Schwester/ Bruder</li> <li>● Großmutter/ Großvater</li> <li>● Partner:in</li> </ul> <p>Andere: _____</p>
<p><b>Geschlecht</b></p> <p>Welches Geschlecht hat Ihr:e autistische:r Angehörige:r ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● weiblich</li> <li>● männlich</li> <li>● divers</li> </ul>

## Anlage 15: UmfrageAP2\_Angehörige

<p><b>Alter (in Jahren)</b> Wie alt ist Ihr:e autistische:r Angehörige:r?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Alter (ganze Zahl) [Freitext]</li> </ul>
<p><b>Diagnose</b> Welche Autismus-Diagnose wurde bei Ihrer/m Angehörigen festgestellt?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>frühkindlicher Autismus (nach ICD-10: F84.0)</li> <li>atypischer Autismus (nach ICD-10: F84.1)</li> <li>Asperger-Syndrom (nach ICD-10: F84.5)</li> <li>andere Autismus-Diagnose: [Freitext]</li> </ul>
<p><b>Alter Diagnosestellung</b> Wie alt war Ihr:e Angehörige:r ungefähr, als die Diagnose einer Autismus-Spektrum-Störung gestellt wurde?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>XX Jahre</li> </ul>
<p><b>Geistige Behinderung</b> Besteht bei Ihrer/m Angehörigen eine gesicherte, d.h. offiziell bestätigte Diagnose einer „geistigen Behinderung“ bzw. „Intelligenzminderung“ (d. h., IQ &lt; 70) festgestellt?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>ja</li> <li>nein</li> <li>weiß ich nicht</li> </ul>
<p><b>Grad der Behinderung (GdB) im Sinne des Sozialgesetzbuchs (SGB IX) (1/2)</b> Liegt bei Ihrer/m autistischen Angehörigen ein Grad der Behinderung (GdB) vor?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>ja</li> <li>nein</li> <li>weiß ich nicht</li> </ul> <p>WENN JA, GdB 2/2</p> <p>WENN NEIN ODER WEIß ICH NICHT, dann weiter mit Item „Krankenversicherung“</p>
<p><b>Grad der Behinderung (GdB) (2/2)</b> Welcher Grad der Behinderung (GdB) liegt bei Ihrer/m Angehörigen vor?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>aktueller Grad der Behinderung: ... (ganze Zahl) [Freitext]</li> <li>Anteil Ihres Grades der Behinderung aufgrund der Autismus-Spektrum-Störung: ... (ganze Zahl) [Freitext]</li> <li>weiß ich nicht</li> </ul>
<p><b>Krankenversicherung</b> Ist Ihr:e Angehörige:r gesetzlich krankenversichert?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>ja, er/sie ist gesetzlich krankenversichert (ggf. inkl. privater Zusatzversicherungen)</li> <li>nein (z. B. privat versichert)</li> <li>er/sie hat keine Krankenversicherung</li> <li>weiß ich nicht</li> </ul>
<p><b>Wohnsituation</b> Bitte geben Sie an, welche Wohnform(en) Ihr:e Angehörige:r in den letzten 6 Monaten genutzt hat. Mehrfachnennungen sind möglich. Für genutzte Wohnformen schätzen Sie bitte zusätzlich in dem Feld dahinter ein, wie viele Tage der 6 Monate (max. 180 Tage) Ihr:e Angehörige:r ungefähr so gewohnt hat.</p> <p>Beispiel: Ihr/e Angehörige:r hat 3 Monate (= 90 Tage) in einer eigenen Wohnung gelebt und 3 Monate (= 90 Tage) in einer betreuten</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>eigene Wohnung oder Wohngemeinschaft (WG)</li> <li>eigene Wohnung in betreuter Wohneinrichtung oder betreute Wohngruppe</li> <li>psychiatrisches Wohnheim</li> <li>Obdachlosenheim/Frauenhaus</li> <li>bei mir wohnhaft</li> <li>Unterkunft bei anderen Verwandten oder Bekannten</li> <li>sonstige Wohnform: [Freitextfeld]</li> </ul>

## Anlage 15: UmfrageAP2\_Angehörige

<p>Wohngruppe. Dann wählen Sie die beiden Optionen "Eigene Wohnung oder Wohngemeinschaft (WG)" und "Eigene Wohnung in betreuter Wohneinrichtung oder betreute Wohngruppe" durch Häkchen setzen aus und tragen in die freien Felder jeweils eine "90" ein.</p>	
<p><b>Abfrage Nutzung therapeutische Angebote beim Angehörigen</b></p> <p>Bitte wählen Sie aus, welche Behandlungs- bzw. Unterstützungsangebote für erwachsene Autist:innen Ihr:e Angehörige:r (aufgrund der Autismus-Spektrum-Störung) in den letzten 6 Monaten in Anspruch genommen hat. Mehrfachauswahl möglich</p>	<p><b>Behandlungsangebot</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Selbsthilfegruppe Autismus</li> <li>• Autismus-Therapie bzw. Psychotherapie</li> <li>• Soziales Kompetenz Training o. ä.</li> <li>• Ergotherapie/Arbeitstherapie</li> <li>• Logopädie/Sprachtherapie</li> <li>• medikamentöse Therapie</li> <li>• ambulante Behandlung in einer Psychiatrischen Institutsambulanz oder einem MVZ</li> <li>• Beratung oder Coaching</li> <li>• ambulante Sozialpsychiatrie (z. B. ASP-Begleitung/Betreuung)</li> <li>• Fall- bzw. Case-Manager</li> <li>• anderes Angebot: =&gt; Zusatzfrage [Freitext]</li> <li>• keine Angebote genutzt</li> <li>• weiß ich nicht</li> </ul>
<p>Sie haben angegeben, dass Ihr:e autistische:r Angehörige:r in den letzten 6 Monaten ein anderes therapeutisches Angebot genutzt hat. Bitte schätzen Sie ein was für ein Angebot das war, wie lange die Wartezeit (in Wochen) betrug und wie weit das Behandlungsangebot von dem (damaligen) Wohnort Ihrer:s Angehörigen ungefähr entfernt war (in km). Im letzten Feld Sie bitte aus, wie oft Sie Ihre:n Angehörige:n ungefähr zu den Terminen begleitet haben.</p>	<p>Art Angebot: Wartezeit (in Wochen) Entfernung (in km) Anzahl Begleitung</p>
<p><b>Pflegegrad</b> Besteht ein Pflegegrad bei Ihrer/m autistischen Angehörigen?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• nein</li> <li>• weiß ich nicht</li> <li>• ja, Pflegegrad: ... (Zahl) [Freitext]</li> <li>• ja, Pflegegrad nicht bekannt <b>FRAGE PFLEGEGELD</b></li> </ul>
<p>Wie viel Pflegegeld erhalten Sie oder Ihr:e autistische:r Angehörige:r?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Höhe Pflegegeld nicht bekannt</li> <li>• Pflegegeld in EURO: [Freitext]</li> </ul>
<p><b>Informelle Pflege (1)</b></p> <p>Bitte geben Sie an, ob Sie Ihre:m erwachsenen Angehörigen in den letzten 6 Monaten Hilfe im Alltag geleistet haben (z. B. im Haushalt, bei</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• nein</li> <li>• ja</li> </ul>

## Anlage 15: UmfrageAP2\_Angehörige

<p>der Körperpflege, bei der Einnahme von Medikamenten, bei Behördengängen).</p>	<p>FALLS JA, INFORMELLE PFLEGE (2) WENN NEIN, weiter zu „Hilfe von Angehörigen, Bekannten und sozialen Einrichtungen“</p>
<p><b>Informelle Pflege (2)</b> Bitte geben Sie an, in welchen Bereichen Sie Ihre:n erwachsenen Angehörige:n in den letzten 6 Monaten im Alltag unterstützt haben.</p> <p>Für die einzelnen Hilfen schätzen Sie bitte die Anzahl (in Tagen, max. 180) und die Dauer (pro Termin, max. 24 Stunden) ein.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Haushalt (z. B. Einkaufen, Putzen)</li> <li>• Körperpflege (z. B. Waschen, Begleitung zum Friseur)</li> <li>• Einnahme von Medikamenten</li> <li>• Behördengänge</li> <li>• Arztbesuche</li> <li>• Finanzen (z. B. Überweisungen tätigen, Kontoführung)</li> <li>• andere Unterstützung [Freitext]</li> </ul>
<p><b>Gesetzliche Betreuung (1)</b></p> <p>Bitte geben Sie an, ob Ihr:e erwachsene:r, Angehörige:r aus dem Autismus-Spektrum einen gesetzlichen Betreuer hat und wenn ja, wer die Betreuung übernimmt.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• mein:e Angehörige:r hat keine gesetzliche Betreuung</li> <li>• ich selbst übernehme die gesetzliche Betreuung</li> <li>• jemand außerhalb der Familie übernimmt die gesetzliche Betreuung</li> <li>• weiß ich nicht</li> </ul> <p>WENN JA, GESETZLICHE BETREUUNG (2) WENN NEIN/ WEIß NICHT --&gt; Hilfe von Angehörigen, Bekannten, ...</p>
<p><b>Gesetzliche Betreuung(2)</b></p> <p>Bitte geben Sie die Aufgabenbereiche der gesetzlichen Betreuung an. (Mehrfachnennungen möglich)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• alle Angelegenheiten</li> <li>• Gesundheitspflege</li> <li>• Vermögenssorge</li> <li>• Wohnungsangelegenheiten</li> <li>• Aufenthaltsbestimmung</li> <li>• Entgegennahme, Öffnen und Anhalten der Post</li> <li>• weiß ich nicht</li> </ul>
<p><b>Hilfe von Angehörigen, Bekannten und sozialen Einrichtungen</b></p> <p>Bitte geben Sie an, ob Ihr:e erwachsene:r Angehörige:r aus dem Autismus-Spektrum in den letzten 6 Monaten Hilfen im Alltag, etwa im Haushalt, bei der Körperpflege, bei der Einnahme von Medikamenten oder bei Behördengängen erhalten hat. Mehrfachantworten sind möglich. Für die einzelnen Hilfen schätzen Sie bitte die Anzahl (in Tagen, max. 180) und die Dauer (pro Termin, max. 24 Stunden) ungefähr ein.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Verwandten, Freund:innen, Bekannten oder Nachbar:innen</li> <li>• bezahlten Haushaltshilfe</li> <li>• ambulanten nicht- psychiatrischen Pflegedienst</li> <li>• ambulante - psychiatrischen Pflegedienst</li> <li>• gesetzlichen Betreuer:in</li> <li>• Sozialarbeiter:in (z. B. ASP) oder einer Begleitperson (z. B. Alltagsbegleiter:in)</li> <li>• Pro Antwort wird erfragt: Anzahl Tage an denen Hilfe erfolgt ist Dauer Hilfe pro Tag/Termin (in Stunden)</li> </ul>

## Anlage 15: UmfrageAP2\_Angehörige

<p><b>DSM-5</b> Wie sehr benötigt Ihr:e Angehörige:r aus dem Autismus-Spektrum Unterstützung aufgrund von Schwierigkeiten ...</p> <p>... im zwischenmenschlichen Austausch und Miteinander?</p> <p>... weil er/sie an ihr/ihm wichtigen Verhaltensgewohnheiten, Routinen, Ritualen oder Interessen festhält (z. B. Schwierigkeiten in der Organisation/Planung oder im Umgang mit Veränderungen)?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• keine</li> <li>• wenig</li> <li>• mittelmäßig</li> <li>• ziemlich</li> <li>• sehr</li> </ul>
<p><b>Selbstzahlung Versorgungsleistungen [Behandlungsbezogene Ausgaben (Quelle: Mory et al 2002)]</b></p> <p>Wir möchten nun noch erfassen, welche finanziellen Ausgaben Sie <u>in den letzten 12 Monaten</u> in Bezug auf den Autismus Ihrer/s Angehörigen insgesamt hatten. Bitte schätzen Sie Ihre Ausgaben in Euro für die folgenden Anschaffungen und Hilfsangebote ein. Wenn Sie in einem der Bereiche keine Ausgaben hatten, so tragen Sie bitte eine "0" in dem entsprechenden Feld ein</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•</li> </ul>
<p><b>Kosten für privat gezahlte Gesundheitsleistungen außer Medikamente oder alternative Heilmethoden</b> z. B. Coaching, Diagnostik, ambulante Sozialpsychiatrie, Pflege</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• XX Euro</li> </ul>
<p><b>Medikamente</b> z. B. Ibuprofen, Schlaftee oder Melatonin</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• XX Euro</li> </ul>
<p><b>Alternative Heilmethoden</b> z. B. Naturheilkunde, Homöopathie</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• XX Euro</li> </ul>
<p><b>Aufwendungen für den Lebensunterhalt</b> z. B. Einkäufe, Versicherungsbeiträge, Bekleidung</p>	<p>XX Euro</p>
<p><b>Miete</b></p>	<p>XX Euro</p>
<p><b>Externe Haushalthilfe</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• XX Euro</li> </ul>
<p><b>Fahrtkosten</b> z. B. zu Ärzt:innen, Freizeitangeboten</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• XX Euro</li> </ul>
<p><b>Besondere Anschaffungen</b> z. B. Wohnungsausstattung, PKW, Fahrrad, Noise-Cancelling Kopfhörer</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• XX Euro</li> </ul>
<p><b>Weiterbildungsangebote, Freizeitangebote, Zuschüsse zu Urlaubs- und Reisekosten</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• XX Euro</li> </ul>

## Anlage 15: UmfrageAP2\_Angehörige

<b>Schuldenzahlungen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• XX Euro</li> </ul>
<b>Umzüge</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• XX Euro</li> </ul>
<b>Sonstige Ausgaben</b>	Freitext  <ul style="list-style-type: none"> <li>• XX Euro</li> </ul>
<b>Einkommen</b> Damit wir Ihre finanzielle Belastung besser einordnen können, wäre es noch wichtig zu erfahren, wie hoch das monatliche Netto-Einkommen Ihres Haushalts in EURO ungefähr ist, also die Netto-Bezüge aller Haushaltsmitglieder zusammengerechnet. Gemeint ist die Summe, die sich aus Lohn, Gehalt, Einkommen aus selbstständiger Tätigkeit, Rente oder Pensionen, jeweils nach Abzug der Steuern und Sozialversicherungsbeiträge ergibt. Rechnen Sie bitte auch die Einkünfte aus öffentlichen Beihilfen, Einkommen aus Vermietung, Verpachtung, Wohngeld, Kindergeld und sonstige Einkünfte hinzu. Diese Angabe ist freiwillig.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• bis unter 500 €</li> <li>• von 500 bis unter 750 €</li> <li>• von 750 bis unter 1.000 €</li> <li>• von 1.000 bis unter 1.250 €</li> <li>• von 1.250 bis unter 1.500 €</li> <li>• von 1.500 bis unter 2.000 €</li> <li>• von 2.000 bis unter 2.500 €</li> <li>• von 2.500 bis unter 3.000 €</li> <li>• von 3.000 bis unter 3.500 €</li> <li>• von 3.500 bis unter 4.000 €</li> <li>• 4.000 € und mehr</li> </ul>
<b>Wohnort (1)</b> In welchem Bundesland wohnt Ihr:e Angehörige:r aus dem Autismus-Spektrum?	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Bundesländer auflisten</li> </ul>

## Anlage 16: UmfrageAP2\_Fachpersonen

Abschnitt Einwilligung und Dopplung	
Abschnitt Versorgungsindikatoren	
Klientel	
<b>Erfahrung</b> Haben Sie <b>jemals</b> erwachsene Autist:innen behandelt/beraten etc.?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja</li> <li>• nein =&gt; Sprung zu Berufsgruppe</li> </ul>
<b>Klientel (1/3)</b> Ich behandle bzw. arbeite <b>überwiegend</b> mit ...	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Erwachsenen im Autismus-Spektrum</li> <li>• Kindern und Jugendlichen im Autismus-Spektrum</li> <li>• Angehörigen von Kindern im Autismus-Spektrum</li> <li>• Angehörigen von Erwachsenen im Autismus-Spektrum</li> <li>• Kindern oder Jugendlichen mit psychischen Erkrankungen (überwiegend ohne Autismus-Spektrum-Störung)</li> <li>• Erwachsenen mit psychischen Erkrankungen (überwiegend ohne Autismus-Spektrum-Störung)</li> <li>• Kindern oder Jugendlichen mit somatischen Erkrankungen</li> <li>• Erwachsenen mit somatischen Erkrankungen</li> <li>• andere: [Freitext]</li> </ul>
<b>Klientel (2/3)</b> Der <b>prozentuale Anteil</b> von erwachsenen Autist:innen an der Gesamtheit meiner Patient:innen bzw. Klient:innen beträgt ungefähr:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ... % (ganze Zahl)</li> </ul>
<b>Klientel (3/3)</b> Die erwachsenen Autist:innen, die ich behandle oder behandelte, haben bzw. hatten nach meinem klinischen Eindruck <b>überwiegend auch eine Intelligenzminderung (IQ &lt; 70)</b> .	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja (überwiegend erwachsene Autist:innen mit IQ &lt; 70)</li> <li>• nein (überwiegend erwachsene Autist:innen mit IQ &gt; 70)</li> <li>• weder noch (gleiches Verhältnis an erwachsenen Autist:innen mit IQ &lt; 70 und &gt; 70).</li> <li>• Ich kann hierzu keine Angaben machen.</li> </ul>
Abschnitt Versorgungs und Bedarfsanalyse II (spezifische Items/ Indikatoren)	
<b>Berufsgruppe</b> Welcher der folgenden Berufsgruppen gehören Sie <b>hauptsächlich</b> an?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Psycholog:in</li> <li>• Psychologische/r Psychotherapeut:in → Frage nach KiJu/ Erw.</li> <li>• Psychiater:in → Frage nach KiJu/ Erw.</li> <li>• andere:r Facharzt/-ärztin bzw. Assistenzarzt/-ärztin → Frage nach Fachgebiet (Freitext)</li> <li>• Spezialtherapeut:in (z. B. Ergo-, Kunst-, Sprachtherapie/ Logopädie)</li> <li>• Pädagog:in (z. B. Sozial-, Sonder-, Heilpädagogik)</li> <li>• Pfleger:in</li> <li>• Sozialarbeiter:in</li> <li>• Sonstiges (Freitext)</li> </ul>
<b>KiJu/Erw</b> Welche Approbation haben Sie?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kinder/Jugendliche</li> <li>• Erwachsene</li> <li>• Kinder/Jugendliche und Erwachsene</li> </ul>

## Anlage 16: UmfrageAP2\_Fachpersonen

<b>Fachgebiet</b> Welches Fachgebiet haben Sie?	Freitext
<b>Arbeitssektor (1/2)</b> Ich arbeite <b>hauptsächlich</b> ...	<ul style="list-style-type: none"> <li>• in einer Hochschul-/Krankenhaus-/Ausbildungssambulanz</li> <li>• in einer (Tages-/Reha-) Klinik bzw. auf Station</li> <li>• in einem medizinischen Versorgungszentrum</li> <li>• in einem sozialpädiatrischen Zentrum</li> <li>• in einem Autismus-Therapie-Zentrum/Autismuskompetenzzentrum</li> <li>• in der ambulanten Sozialpsychiatrie (ASP)</li> <li>• im Sozialpsychiatrischen Dienst</li> <li>• in einer Beratungsstelle</li> <li>• in einer Wohn-, Pflege- oder Betreuungseinrichtung</li> <li>• in eigener Praxis, Facharztpraxis bzw. Gemeinschaftspraxis            → Arbeitssektor 2/2</li> </ul> Sonstiges: (Freitext)
<b>Arbeitssektor (2/2)</b> In meiner/unserer Praxis arbeite ich auf Basis einer/s .... (Mehrfachnennungen sind möglich)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kassenzulassung</li> <li>• im Job-sharing- bzw. Angestelltenverhältnis</li> <li>• Ermächtigung =&gt; Frage für den Bereich</li> <li>• Sonderbedarfs =&gt; Frage für den Bereich</li> <li>• Privatpraxis (Kostenerstattung/Privatzahler:innen)</li> </ul> Sonstiges: (Freitext)
<b>Bereich Ermächtigung</b> Für welchen Bereich haben Sie eine Ermächtigung?	Freitext
<b>Bereich Sonderbedarf</b> Für welchen Bereich haben Sie eine Sonderbedarfszulassung?	Freitext
<b>Autismusspezifische Leistungen</b> Ich biete für erwachsene Autist:innen an ... (Mehrfachnennungen sind möglich)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• pharmakotherapeutische Behandlung → Pharmakotherapie</li> <li>• Diagnostik einer Autismus-Spektrum-Störung → Diagnostik</li> <li>• Einzeltherapie (Psychotherapie/ Autismustherapie) → Einzeltherapie</li> <li>• Gruppentherapie/ -trainings → Gruppentherapie</li> <li>• Spezialtherapie (z.B. Kunst-, Musik-, Sprach-, Ergotherapie) → Spezialtherapie</li> <li>• Beratung → Beratung</li> </ul> Sonstiges → Sonstiges
<b>Pharmakotherapie</b> Ich kenne mich mit den pharmakotherapeutischen Besonderheiten bei erwachsenen Autist:innen aus.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja</li> <li>• nein</li> </ul>
<b>Diagnostik (1/5a)</b> <b>Wartezeit Diagnostik</b> Die Wartezeit für den ersten Diagnostiktermin zur Abklärung einer Autismus-Spekt-	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tage [Freitext] oder</li> <li>• Wochen [Freitext] oder</li> <li>• Monate [Freitext]</li> </ul>

## Anlage 16: UmfrageAP2\_Fachpersonen

<p>rum-Störung im Erwachsenenalter beträgt in meiner Tätigkeitsstelle (z.B. Praxis, Ambulanz) zurzeit ungefähr:</p>	
<p><b>Diagnostik (1/5b)</b>  <b>Wartezeit Diagnostik</b>          Bitte erläutern Sie kurz die Gründe für eine Wartezeit in Ihrer Tätigkeitsstelle (z.B. zu viele Anfragen, Fachkräftemangel, Komplexität der Diagnostik, Abrechnungsschwierigkeiten etc.).</p>	<p>Freitext</p>
<p><b>Diagnostik (2/5a)</b>  <b>Wissenschaftliche Testung</b>          Nutzen Sie zur Diagnostik von Autismus-Spektrum-Störungen im Erwachsenenalter wissenschaftliche Diagnostikinstrumente wie Tests oder Fragebögen?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja → Diagnostik (2/5b)</li> <li>• nein → Diagnostik (3/5)</li> </ul>
<p><b>Diagnostik (2/5b)</b>  <b>Wissenschaftliche Testung</b>          Bitte wählen Sie aus, welche Elemente Sie in der Diagnostik von Autismus-Spektrum-Störungen in der Regel verwenden.          (Mehrfachnennungen sind möglich)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Screening-Fragebögen (z.B. AQ, FSK, MBAS, SRS)</li> <li>• Verhaltensbeobachtung bzw. Interview mittels ADOS oder AAA</li> <li>• Fremdanamnese z.B. mittels ADI-R, RAADS-R oder ASDI</li> <li>• Kognitive Testung bzw. Intelligenzdiagnostik</li> <li>• Internistisch-neurologische bzw. Labor-Untersuchungen (ggf. mittels Überweisung)</li> </ul>
<p><b>Diagnostik (3/5a)</b>          Haben Sie in der Regel Zeit für eine ausführliche Aufklärung bzw. Besprechung des Ergebnisses der Diagnostik?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja</li> <li>• nein → Gründe mangelnde Aufklärung</li> </ul>
<p><b>Diagnostik (3/5b)</b>  <b>Gründe für mangelnde Aufklärung Diagnostik</b> Bitte erläutern Sie kurz, warum nicht:</p>	<p>(Freitext)</p>
<p><b>Diagnostik (4/5a)</b>          Erfolgt nach der Diagnostik durch Sie eine Weiterbehandlung bzw. eine Unterstützung hinsichtlich möglicher Anschlussbehandlungen?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja</li> <li>• nein → Gründe</li> </ul>

## Anlage 16: UmfrageAP2\_Fachpersonen

<p><b>Diagnostik (4/5b)</b>  <b>Gründe für fehlende Anschlussbehandlung</b>          Bitte erläutern Sie kurz, warum nicht:</p>	<p>(Freitext)</p>
<p><b>Diagnostik (5/5a)</b>  <b>Abrechnung Diagnostik</b>          Die Kosten für die Diagnostik einer Autismus-Spektrum-Störung im Erwachsenenalter trägt in meiner Tätigkeitsstelle <b>in den meisten Fällen:</b>          (Mehrfachnennungen sind möglich)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• die Gesetzliche Krankenversicherung =&gt; Frage nach anderer Diagnose und Abrechnung als Probatorik</li> <li>• die Private Krankenversicherung/Beihilfe =&gt; Frage nach anderer Diagnose und Abrechnung als Probatorik</li> <li>• der/die erwachsene Autist:in selbst</li> <li>• die Eingliederungshilfe</li> </ul> <p>Sonstiges: [Freitext]</p>
<p><b>Diagnostik (5/5c)</b>  <b>Abrechnung Diagnostik</b>          Die Autismus-Diagnostik rechne ich in der Regel ab über</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• die Autismus-Diagnostik selbst (die Kasse übernimmt die Kosten der Diagnostik als Leistung)</li> <li>• probatorische Sitzungen</li> <li>• eine andere Diagnose</li> </ul> <p>Sonstiges: [Freitext]</p>
<p><b>Einzeltherapie (1/2a)</b>  <b>Wartezeit Therapie</b>          Die Wartezeit für eine Einzeltherapie beträgt für erwachsene Autist:innen in meiner Praxis/Tätigkeitsstelle zurzeit ungefähr:          Bitte im zutreffenden Feld eine ganze Zahl eingeben.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tage [Freitext] oder</li> <li>• Wochen [Freitext] oder</li> <li>• Monate [Freitext]</li> </ul>
<p><b>Einzeltherapie (1/2b)</b>  <b>Wartezeit Therapie</b>          Bitte erläutern Sie kurz die Gründe für eine Wartezeit (z.B. zu viele Anfragen, Fachkräftemangel, Komplexität der Diagnostik, Abrechnungsschwierigkeiten etc.).</p>	<p>Freitext</p>
<p><b>Einzeltherapie (2/2a)</b>  <b>Abrechnung Therapie</b>          Die Kosten für eine Einzeltherapie (Psychotherapie/Autismustherapie) von erwachse-</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• die Gesetzliche Krankenversicherung =&gt; Frage nach anderer Diagnose und Abrechnung als Probatorik</li> <li>• die Private Krankenversicherung/Beihilfe =&gt; Frage nach anderer Diagnose und Abrechnung als Probatorik</li> <li>• der/die erwachsene Autist:in selbst</li> <li>• die Eingliederungshilfe bzw. der Träger der Sozialhilfe/das Jugendamt</li> </ul>

## Anlage 16: UmfrageAP2\_Fachpersonen

<p>nen Autist:innen trägt in meiner Praxis/Tätigkeitsstelle <b>in den meisten Fällen:</b> (Mehrfachnennungen sind möglich)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• die Bundesagentur für Arbeit</li> <li>• die Rentenversicherung</li> </ul> <p>Sonstiges: [Freitext]</p>
<p><b>Einzeltherapie (2/2c)</b> <b>Abrechnung Therapie</b> Die Einzeltherapie von erwachsenen Autist:innen rechne ich in der Regel ab über</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• die Autismus-Diagnose/als Autismus-Therapie selbst</li> <li>• eine andere Diagnose bzw. Komorbidität</li> <li>• Sonstiges: [Freitext]</li> </ul>
<p><b>Art Gruppentherapie (1/3)</b> Welches Gruppenangebot/-training bieten Sie für erwachsene Autist:innen überwiegend an?</p>	<p>[Freitext]</p>
<p><b>Gruppentherapie (2/3a)</b> <b>Wartezeit Therapie</b> Die Wartezeit für dieses Gruppenangebot für erwachsene Autist:innen beträgt in meiner Tätigkeitsstelle (z.B. Praxis, Ambulanz) zurzeit ungefähr: Bitte im zutreffenden Feld eine ganze Zahl eingeben.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tage [Freitext] oder</li> <li>• Wochen [Freitext] oder</li> <li>• Monate [Freitext]</li> </ul>
<p><b>Gruppentherapie (2/3b)</b> <b>Wartezeit Therapie</b> Bitte erläutern Sie kurz die Gründe für eine Wartezeit (z.B. zu viele Anfragen, Fachkräftemangel, Abrechnungsschwierigkeiten, etc.).</p>	<p>[Freitext]</p>
<p><b>Gruppentherapie (3/3a)</b> <b>Abrechnung Gruppentherapie</b> Die Kosten für Gruppentherapie/-trainings für erwachsene Autist:innen trägt in meiner Praxis/ Tätigkeitsstelle <b>in den meisten Fällen:</b> (Mehrfachnennungen sind möglich)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• die Gesetzliche Krankenversicherung =&gt; Frage nach anderer Diagnose und Abrechnung als Probatorik</li> <li>• die Private Krankenversicherung/Beihilfe =&gt; Frage nach anderer Diagnose und Abrechnung als Probatorik</li> <li>• der/die erwachsene Autist:in selbst</li> <li>• die Eingliederungshilfe</li> </ul> <p>Sonstiges: [Freitext]</p>

## Anlage 16: UmfrageAP2\_Fachpersonen

<p><b>Gruppentherapie (3/3c)</b>  <b>Abrechnung Gruppentherapie</b>          Die Gruppentherapie von erwachsenen Autist:innen rechne ich in der Regel ab über</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• die Autismus-Diagnose/als Autismus-Therapie selbst</li> <li>• eine andere Diagnose bzw. Komorbidität</li> <li>• Sonstiges: <input type="text"/></li> </ul>
<p><b>Spezialtherapie (1/2a)</b>  <b>Art/Wartezeit Spezialtherapie</b>          Ich biete folgende Therapie bzw. Behandlung erwachsener Autist:innen an:</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ergotherapie</li> <li>• Sprachtherapie/Logopädie</li> <li>• Kunsttherapie</li> </ul> Andere: <input type="text"/>
<p><b>Spezialtherapie (1/2b)</b>  <b>Art/Wartezeit Spezialtherapie</b>          Die Wartezeit für dieses Angebot beträgt in meiner Praxis/Tätigkeitsstelle zurzeit ungefähr:          Bitte im zutreffenden Feld eine ganze Zahl eingeben.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tage <input type="text"/> oder</li> <li>• Wochen <input type="text"/> oder</li> <li>• Monate <input type="text"/></li> </ul>
<p><b>Spezialtherapie (1/2c)</b>  <b>Art/Wartezeit Spezialtherapie</b>          Bitte erläutern Sie kurz die Gründe für eine Wartezeit (z.B. zu viele Anfragen, Fachkräftemangel, Abrechnungsschwierigkeiten, etc.).</p>	<input type="text"/>
<p><b>Spezialtherapie (2/2)</b>  <b>Abrechnung Spezialtherapie (1/2)</b>          Die Kosten für die Spezialtherapie bzw. Behandlung bei erwachsenen Autist:innen trägt in meiner Praxis/Tätigkeitsstelle <b>in den meisten Fällen:</b> (Mehrfachnennungen sind möglich)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• die Gesetzliche Krankenversicherung</li> <li>• die Private Krankenversicherung/Beihilfe</li> <li>• der/die erwachsene Autist:in selbst</li> <li>• die Eingliederungshilfe</li> </ul> Sonstiges: <input type="text"/>
<p><b>Beratung (1/3)</b>  <b>Art Beratung</b>          Ich berate erwachsene Autist:innen <b>hauptsächlich</b> zu folgenden Themen:</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <input type="text"/></li> </ul>
<p><b>Beratung (2/3a)</b>  <b>Wartezeit Beratung</b> Die Wartezeit für eine Beratung für erwachsene Autist:innen beträgt bei mir zurzeit ungefähr:</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tage <input type="text"/> oder</li> <li>• Wochen <input type="text"/> oder</li> <li>• Monate <input type="text"/></li> </ul>

## Anlage 16: UmfrageAP2\_Fachpersonen

<p><b>Beratung (2/3b)</b>  <b>Wartezeit Beratung</b>          Bitte erläutern Sie kurz die Gründe für eine Wartezeit bei Ihnen (z.B. zu viele Anfragen):</p>	<p>Freitext</p>
<p><b>Beratung (3/3)</b>  <b>Abrechnung Beratung</b>          Die Kosten für eine Beratung bei mir trägt <b>in den meisten Fällen:</b>          (Mehrfachnennungen sind möglich)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• die Gesetzliche Krankenversicherung</li> <li>• die private Krankenversicherung/Beihilfe</li> <li>• der/die erwachsene Autist:in selbst</li> <li>• die Eingliederungshilfe</li> <li>• die Bundesagentur für Arbeit</li> <li>• es entstehen keine Kosten für meine Beratung (Stiftungsgelder, Spendenbasis, ehrenamtliche Tätigkeit)</li> </ul> <p>Sonstiges: [Freitext]</p>
<p><b>Sonstiges (1/3)</b>  <b>Art der Leistung</b>          Sie hatten angegeben, dass sie „Sonstiges“ für erwachsene Autist:innen anbieten. Um welches Angebot handelt es sich?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Freitext</li> </ul>
<p><b>Sonstiges (2/3a)</b>  <b>Wartezeit</b>          Die Wartezeit für dieses Angebot für erwachsene Autist:innen beträgt in meiner Tätigkeitsstelle/bei mir zurzeit ungefähr:</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tage [Freitext] oder</li> <li>• Wochen [Freitext] oder</li> <li>• Monate [Freitext]</li> </ul>
<p><b>Sonstiges (2/3b)</b>  <b>Wartezeit</b>          Bitte erläutern Sie kurz die Gründe für eine Wartezeit (z.B. zu viele Anfragen):</p>	<p>Freitext</p>
<p><b>Sonstiges (3/3a)</b>  <b>Abrechnung Sonstiges</b>          Die Kosten für dieses Angebot bei mir bzw. in meiner Tätigkeitsstelle für erwachsene Autist:innen trägt <b>in den meisten Fällen:</b>          (Mehrfachnennungen sind möglich)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• die Gesetzliche Krankenversicherung</li> <li>• die private Krankenversicherung/Beihilfe</li> <li>• der/die erwachsene Autist:in selbst</li> <li>• die Eingliederungshilfe bzw. Träger der Sozialhilfe/das Jugendamt</li> <li>• die Bundesagentur für Arbeit</li> <li>• die Rentenversicherung</li> <li>• die Pflegeversicherung</li> <li>• es entstehen keine Kosten für meine Beratung (Stiftungsgelder, Spendenbasis, ehrenamtliche Tätigkeit)</li> </ul> <p>Sonstiges: [Freitext]</p>

## Anlage 16: UmfrageAP2\_Fachpersonen

<p><b>Autismusspezifische Versorgung in Region</b> Im Landkreis, in dem ich arbeite, befinden sich meiner Kenntnis nach: Mehrfachnennungen möglich.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• spezifische Behandlungsangebote für erwachsene Autist:innen</li> <li>• Spezialambulanzen bzw. Spezialsprechstunden für erwachsene Autist:innen</li> <li>• Autismus-Therapie-Zentren (Autismus-Institut) bzw. Autismus-Kompetenz-Zentren</li> <li>• andere spezifische Behandlungsangebote (z.B. Beratungsstellen, Psychotherapeut:innen, spezialisierte Privatpraxen) für erwachsene Autist:innen</li> <li>• Selbsthilfegruppen für Erwachsene im Autismus-Spektrum</li> <li>• Selbsthilfegruppen für Angehörige von Menschen im Autismus-Spektrum</li> <li>• keine Angebote für erwachsene Autist:innen, sondern nur für Kinder- und Jugendliche im Autismus-Spektrum</li> <li>• keine autismusbezogenen Versorgungsangebote</li> </ul> <p>ich weiß nicht</p>
<p><b>Wissen Leitlinien (1/2)</b> Ich bin mit den <b>S3-Leitlinien zur Diagnostik</b> von Autismus-Spektrum-Störungen (AWMF, Teil 1, 2016):</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• nicht vertraut</li> <li>• wenig vertraut</li> <li>• mittelmäßig vertraut</li> <li>• ziemlich vertraut</li> </ul> <p>sehr vertraut</p>
<p><b>Wissen Leitlinien (2/2)</b> Ich bin mit der <b>S3-Leitlinie zur Therapie</b> von Autismus-Spektrum-Störungen (AWMF, Teil 2, 2021):</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• nicht vertraut</li> <li>• wenig vertraut</li> <li>• mittelmäßig vertraut</li> <li>• ziemlich vertraut</li> </ul> <p>sehr vertraut</p>
<p><b>Wissen Ausbildung</b> Diagnostik und Behandlung von Autismus-Spektrum-Störungen im Erwachsenenalter waren ein Bestandteil meiner Ausbildung:</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja</li> </ul> <p>nein</p>
<p><b>Wissen Fortbildung</b> Ich habe mich selbst zu Diagnostik und Behandlung von Autismus-Spektrum-Störungen im Erwachsenenalter fortgebildet (z.B. durch den Besuch von Fortbildungen, das Lesen von Fachliteratur).</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja</li> </ul> <p>nein</p>
<p><b>Behandlungsabbrüche (1/2)</b> Haben Sie schon einmal eine Behandlung, Beratung oder Betreuung von erwachsenen Autist:innen abgebrochen?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja → WEITER MIT Behandlungsabbrüche (2/2)</li> </ul> <p>nein → WEITER MIT Behandlungsablehnung</p>

## Anlage 16: UmfrageAP2\_Fachpersonen

<p><b>Behandlungsabbrüche (2/2)</b> Was war der Grund für den Behandlungsabbruch in den meisten Fällen?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• mangelndes Wissen oder Gefühl mangelnder Kompetenz bezüglich Autismus-Spektrum-Störungen</li> <li>• mangelndes Wissen oder Gefühl mangelnder Kompetenz bezüglich der Behandlung von Autismus-Spektrum-Störungen</li> <li>• Schwierigkeiten in der therapeutischen Beziehungsgestaltung</li> <li>• mangelnde autismusspezifische Inter- bzw. Supervisionsmöglichkeiten</li> <li>• komplexe Komorbiditäten bei der/dem betreffenden Patient:in</li> <li>• Ortswechsel/ Umzug</li> <li>• Wechsel der beruflichen Tätigkeit</li> </ul> <p>Anderes: ... Freitext</p>
<p><b>Behandlungsablehnung (1/2)</b> Haben Sie jemals eine Behandlung, Beratung oder Betreuung von erwachsenen Autist:innen abgelehnt?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja → WEITER MIT Behandlungsablehnung (2/2)</li> </ul> <p>nein</p>
<p><b>Behandlungsablehnung (2/2)</b> Was war der Grund für die Behandlungsablehnung?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• zu lange Warteliste/keine zeitlichen Kapazitäten</li> <li>• keine Finanzierungsmöglichkeit (Ablehnung der Krankenkasse)</li> <li>• mangelndes Wissen/Gefühl fehlender Kompetenz</li> <li>• komplexe Komorbiditäten bei der/dem betreffenden Patient:in</li> </ul> <p>Anderes: Freitext</p>
<p><b>Exploration autismusspezifische Behandlungsaspekte (1/2)</b> Bestehen aus ihrer Erfahrung Unterschiede in der Behandlung, Therapie, Beratung etc. von erwachsenen Autist:innen im Vergleich zu anderen Patient:innengruppen?</p>	<p>Ab hier nicht für Personen ohne Behandlungserfahrung mit erw Autist:innen =&gt; weiter mit Abschnitt eigene Person</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• nein</li> <li>• ja --&gt; welche</li> </ul>
<p><b>Exploration autismusspezifische Behandlungsaspekte (2/2)</b> Bitte beschreiben Sie kurz stichpunktartig die wichtigsten Unterschiede.</p>	<p>(Freitext)</p>
<p><b>Einbezug Angehörige (1/2)</b> Beziehen Sie Angehörige bzw. Bezugssysteme (z.B. Wohngruppe, Betreuer:innen) von erwachsenen Autist:innen häufig in Ihre Behandlung mit ein?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja</li> <li>• nein</li> </ul> <p>WENN NEIN, dann Einbezug Angehörige (2/2)</p>

## Anlage 16: UmfrageAP2\_Fachpersonen

<p><b>Einbezug Angehörige (2/2)</b> Bitte erläutern Sie kurz die Gründe für einen Nichteinbezug von Angehörigen/Bezugssystemen (z.B. Abrechnungsschwierigkeiten).</p>	<p>(Freitext)</p>
<p><b>Schnittstellen (1/2)</b> Stehen Sie häufig mit Vor-/Mitbehandler:innen oder weiteren Hilfesystemen im Austausch?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja</li> <li>• nein</li> </ul>
<p><b>Schnittstellen (2/2)</b> Bitte erläutern Sie kurz die Gründe dafür, dass Sie selten mit Vor-/Mitbehandler:innen oder weiteren Hilfesystemen im Austausch stehen.</p>	<p>(Freitext)</p>
<p><b>Abschnitt Angaben zur Person</b></p>	
<p><b>Alter (in Jahren)</b> Wie alt sind Sie?</p>	<p>... Jahre (ganze Zahl) [Freitext]</p>
<p><b>Geschlecht</b> Welches Geschlecht haben Sie?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• weiblich</li> <li>• männlich</li> <li>divers</li> </ul>
<p><b>Wohnort (1)</b> In welchem Bundesland arbeiten Sie? (Mehrfachnennungen erlauben)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bundesländer auflisten</li> </ul>

## Anlage 17: UmfrageBarrierenAP2

Item Nr.	Versorgungs- und Bedarfsanalyse (Onlineerhebung 1)											
Wir möchten nun von Ihnen wissen, wie Ihre bisherigen Erfahrungen in der medizinisch-therapeutischen Versorgung von erwachsenen Autist:innen sind. Wir haben mögliche Barrieren für die Nutzung von Versorgungsangeboten gesammelt und bitten Sie, für jede Aussage aus Ihrer persönlichen Erfahrung anzugeben, wie sehr Sie der Aussage zustimmen bzw. nicht zustimmen.												
						1	2	3	4	5	6	
<b>Thema 1: Aufklärung/Wissensvermittlung</b>												
Aus meiner persönlichen Erfahrung heraus ...												
1.1	... sollten Angehörige mehr über Autismus-Spektrum-Störungen aufgeklärt werden.											
1.2	... sollten Behandelnde mehr Wissen über Autismus-Spektrum-Störungen im Erwachsenenalter haben.											
1.3	... sollten erwachsene Autist:innen mehr bei der Vermittlung von Wissen über Autismus-Spektrum-Störungen (z.B. an Behandelnde und Angehörige) beteiligt werden.											
1.4	... wurde meine Behandlung als erwachsene:r Autist:in abgelehnt, weil der/die Behandelnde kein autismusspezifisches Fachwissen hatte.											
1.5	... sollte es mehr fachspezifische Fortbildungen zu erwachsenen Patient:innen mit Autismus-Spektrum-Störungen geben (z.B. für Psychiater:innen, Hausärzt:innen, Zahnärzt:innen).											
<b>Thema 2: Teilhabe/Mitbestimmung</b>												
Aus meiner persönlichen Erfahrung heraus ...												
2.1	... sollte das private Umfeld in meine Behandlung einbezogen werden.											
2.2	... sollten mir (als erwachsene:r Autist:in) Behandlungsschritte transparent mitgeteilt werden.											
2.3	... sollte ich (als erwachsene:r Autist:in) aktiv an Behandlungsentscheidungen beteiligt werden.											
<b>Thema 3: Autismusspezifische Versorgung</b>												
Aus meiner persönlichen Erfahrung heraus ...												
3.1	... sollten Besonderheiten meiner Kommunikationsweise in der Behandlung mehr berücksichtigt werden.											
3.2	... sollten Besonderheiten meiner Reizverarbeitung in der Behandlung mehr berücksichtigt werden.											
3.3	... sollten sich die Rahmenbedingungen während meiner Behandlung (z.B. Räume, Behandler:innen, Abläufe) möglichst nicht zu oft ändern.											
3.4	... sollte ich mehr Unterstützung bei der Selbstorganisation erhalten, um meine Behandlungen in Anspruch nehmen zu können.											
<b>Thema 4: Verfügbarkeit von Versorgungsstrukturen</b>												
Aus meiner persönlichen Erfahrung heraus ...												
4.1-4.6	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ... fehlen Beratungsangebote, die mir einen Überblick über vorhandene Versorgungsangebote geben (z.B. Wegweiser im Gesundheitssystem)</li> <li>- ... fehlen Beratungsangebote über den Zugang zu vorhandenen Versorgungsangeboten</li> <li>- ... fehlen fachspezifische Beratungsangebote (z.B. Sozialrecht, Berufsberatung, Studienberatung)</li> <li>- ... fehlen individuelle Beratungsangebote (z.B. Lebensberatung, persönliche Fragestellungen, Krisen, Alltagsprobleme)</li> <li>- ... fehlen Beratung meiner Angehörigen</li> <li>- ... fehlen Peer-Beratungen für erwachsene Autist:innen (Beratung von Betroffenen für Betroffene)</li> </ul>											
4.7	... sind die Wartezeiten für die Autismus-Diagnostik von Erwachsenen zu lang.											
4.8	... sind die Wartezeiten für eine ambulante Psychotherapie für erwachsene Autist:innen zu lang.											
4.9	... sollten mehr Therapiegruppen für erwachsene Autist:innen (z.B. Soziales Kompetenz-Training, Emotionsgruppen) angeboten werden.											

4.10	... sollten mehr Behandlungsmöglichkeiten in Kliniken/Tageskliniken für erwachsene Autist:innen angeboten werden.						
4.11	... sollte es mehr Hilfsangebote für erwachsene Autist:innen in einer akuten Krise geben.						
4.12	... sollte es mehr medizinische Rehabilitationseinrichtungen (z.B. im Rahmen der Nachsorge, Kur) geben, die die Besonderheiten von erwachsenen Autist:innen berücksichtigen.						
4.13	... sollten mehr Assistenz- oder Begleitungsangebote für erwachsene Autist:innen zur Verfügung gestellt werden.						
4.14	... sollten mehr Selbsthilfegruppen für erwachsene Autist:innen angeboten werden.						
4.15	... sollten mehr Selbsthilfegruppen für Angehörige von erwachsenen Autist:innen angeboten werden.						
4.16	... sollte der Übergang von Autist:innen vom Jugend- ins Erwachsenenalter besser begleitet und geregelt werden (z.B. durch eine Fachkraft oder zusätzliche Versorgungsstrukturen).						
Thema 5: Finanzierung von Versorgungsleistungen							
5.1-5.3	<p>Aus meiner persönlichen Erfahrung heraus wurden folgende Leistungen für mich (als erwachsene:r Autist:in) nicht von meiner Krankenkasse übernommen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Diagnostik zur Abklärung einer Autismus-Spektrum-Störung bei Erwachsenen</li> <li>- Behandlung einer Autismus-Spektrum-Störung bei Erwachsenen</li> <li>- Assistenz für erwachsene:n Autist:in (z.B. Begleitung durch Fachkraft)</li> </ul>						
Thema 6: Vernetzung von Akteuren im Gesundheitssystem							
	Aus meiner persönlichen Erfahrung heraus ...						
6.1	...sollten sich Behandler:innen (z.B. unterschiedlicher Berufsgruppen, Vorbehandler:innen) besser miteinander vernetzen.						

Legende. 1 = „Stimmt nicht“, 2 = „Stimmt wenig“, 3 = „Stimmt mittelmäßig“, 4 = „Stimmt ziemlich“, 5 = „Stimmt sehr“, 6 = „Weiß ich nicht“.

## Expert:innendiskussionen im Rahmen des Forschungsprojektes „BarrierefreiASS“ (BASS) - Handout -

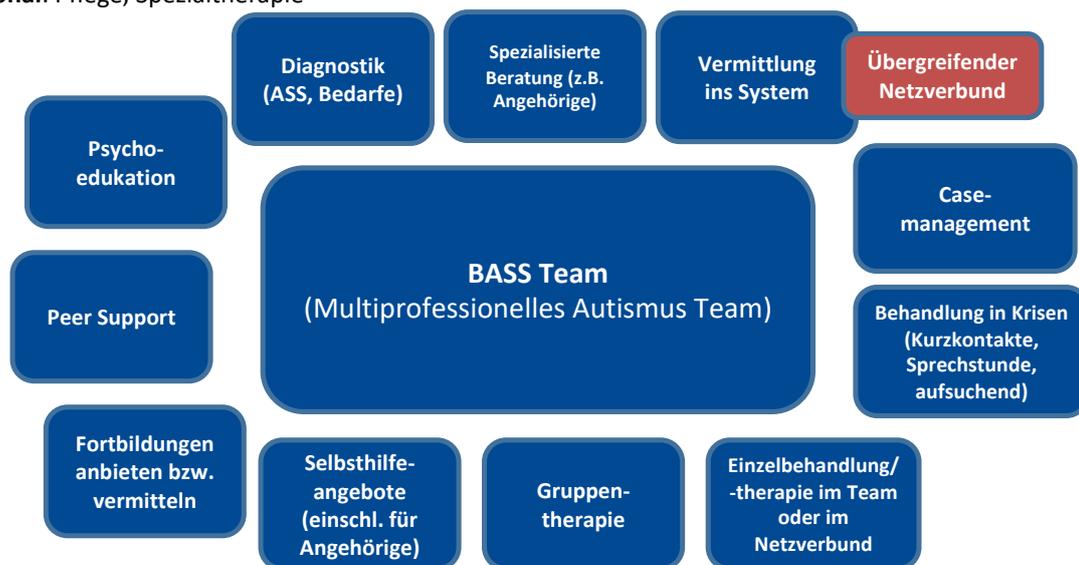
Sehr geehrte:r Teilnehmer:in,

im Folgenden stellen wir Ihnen ein **Modell zur bedarfsorientierten gestuften medizinisch-therapeutischen Versorgung von erwachsenen Autist:innen** vor. Dieses richtet sich an Autist:innen ohne intellektuelle Beeinträchtigung. In der Expert:innendiskussion, zu der Sie eingeladen sind, werden wir ausführlich über die folgenden Folien anhand von vorformulierten Fragen sprechen.

### **BASS: Teamzusammensetzung, Teamaufgaben und Versorgungsangebote**

**Multiprofessionelles Kernteam:** Ärzt:innen (Allgemeinmedizin, Psychiatrie), Psychotherapeut:innen, Sozialarbeiter:innen, Peers, zusätzlich: Support für IT & Organisation;

**optional:** Pflege, Spezialtherapie



**Legende:** Case Management: zentrale Person koordiniert die Behandlung des/der Personen im Autismus-Spektrum; Übergreifender Netzwerkverbund: siehe nächste Seite

### Fragen zu Teamzusammensetzung, Teamaufgaben und Versorgungsangeboten

1. Ist die Zusammensetzung des multiprofessionellen Kernteams sinnvoll für die praktische Umsetzung? Fehlen Berufsgruppen im multiprofessionellen Kernteam? Welche halten Sie für unverzichtbar? Pflege und Spezialtherapie optional oder in das Kernteam integrieren?
2. Sind die Angebote des BASS Team sinnvoll für die praktische Umsetzung? Fehlen Ihrer Meinung nach Angebote? Welche Angebote halten Sie für unverzichtbar?

**Sektoren-, fach- und bereichsübergreifendes Kompetenznetzwerk  
„Diagnostik und Therapie Autismus im Erwachsenenalter“**

*Empfohlene Kooperationsverträge mit:*

- Niedergelassene Ärzt:innen & Psychotherapeut:innen (Primär und fachspez. Versorgung)
  - Spezialtherapeut:innen (Ergotherapie & Soziotherapie)
    - Stationäre Einrichtungen
  - Autismus-Therapie-Zentren und Bereichen der Eingliederungshilfe, Teilhabe am Arbeitsleben (Supported Employment), Sozialpsychiatrischer Dienst bzw. soziale Träger
    - Selbsthilfegruppen
- Optionale Kooperationspartner:innen:
  - MVZs, MZEBs
  - ambulante Pflege
  - Behörden

- Stärkung der Vernetzung im bestehendem System & Vernetzung stetig ausweiten
- Regelmäßige Netzwerktreffen
- Ggf. Austausch durch Fallkonferenzen (o.ä. Supervisionen, Interventionen, Qualitätszirkel)
- Gemeinsame Internetseite

**Legende:** Primärversorgung: Hausärzt:innen; Supervision und Intervention: Möglichkeiten zum kollegialer Austausch; Fallkonferenz: Austausch zwischen Behandelnden (ggf. zzgl. des/der Betroffenen) zur weiteren Planung einer Behandlung.

**Fragen zum zertifizierten Netzwerkverbund**

1. Sind die genannten Kooperationspartner:innen sinnvoll für die praktische Umsetzung? Fehlen Ihrer Meinung nach Kooperationen? Welche Kooperationen halten Sie für unverzichtbar?
2. Wann halten Sie einen Austausch zwischen dem BASS Team und den Kooperationspartner:innen durch Fallkonferenzen für sinnvoll?

Geringer Unterstützungsbedarf	Mittlerer Unterstützungsbedarf	Umfangreicher Unterstützungsbedarf
<b>Patient:innenkriterien:</b>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>Bemerkbare Einschränkungen in der sozialen Kommunikationsfähigkeit; deutliche Funktionsbeeinträchtigungen durch Unflexibilität des Verhaltens;</li> <li>Keine bis leichte Komorbiditäten (Somatisch und psychisch);</li> <li>geringe Anpassungsprobleme im Bereich Aktivitäten und Teilhabe (ICF);</li> <li>Ziel: Verhinderung einer Verschlechterung (Prävention)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ausgeprägte Einschränkungen in der sozialen Kommunikationsfähigkeit; häufige Unflexibilität des Verhaltens führt zu Funktionsbeeinträchtigungen in einer Vielzahl von Kontexten;</li> <li>Leichte bis mittlere Komorbiditäten (psychisch und somatisch);</li> <li>mittlere Anpassungsprobleme in einem oder mehreren Bereichen Aktivitäten und Teilhabe (ICF)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Starke Einschränkungen der sozialen Kommunikationsfähigkeit; extreme Unflexibilität des Verhaltens mit ausgeprägten Funktionsbeeinträchtigungen in fast allen Bereichen;</li> <li>Mittel bis schwere Komorbiditäten (psychisch und somatisch);</li> <li>erhebliche Anpassungsprobleme in vielen Bereichen Aktivitäten und Teilhabe (ICF), z.B. täglich Unterstützung zur Alltagsbewältigung notwendig oder keine Möglichkeit, den Job länger auszuüben</li> </ul>
<b>Mögliche Behandlungsangebote:</b>		
Case-Management: Feste Ansprechperson, zwei Termine zu Beginn und vier im Verlauf.	Case-Management: Feste Ansprechperson, informiert und unterstützt Behandlungsstruktur	Case-Management: Feste Ansprechperson, koordiniert Behandlungsstruktur (bei Bedarf aufsuchend)
	Optional Assistenz	Assistenz im Alltag (z. B. ambulante Sozialpsychiatrie, Soziotherapie)
Psychoedukation zu ASS/ ggf. Komorbiditäten (online, schriftlich)	Psychoedukation zu ASS und Komorbiditäten (online oder in Gruppe)	Psychoedukation zu ASS und Komorbiditäten (in Gruppe oder Einzel)
Optional Beratungsgespräche, Gruppenangebote (SKT, Stressmanagement), e-Therapie (Komorbiditäten), Bibliothherapie	KZT (Gruppe oder Einzel, online), optional Beratungsgespräche, ggf. Pharmakotherapie, Spezialtherapien	LZT (Gruppe oder Einzel), Pharmakotherapie oder Kombinationstherapie, Spezialtherapien Aufsuchende Behandlung bei Bedarf, (teil)stationäre Behandlung
Peer-Beratung	Peer-Beratung	Peer-Beratung
Selbsthilfegruppe (SHG)	SHG, ggf. einschl. SHG für Angehörige	SHG für Angehörige; ggf. angepasste SHG-Gruppe (an Entwicklungsstand, Gruppenfähigkeit, Kontraindikationen, Belastungsgrad etc.)
Ggf. Berufsberatung	Ggf. Beratung zu Beruf, Reha und anderen Teilhabebereichen	Beratung und Koordination von Maßnahmen zu Beruf, Reha und anderen Teilhabebereichen im Netzverbund

**Legende:** Komorbiditäten: Zusätzlich zum Autismus vorliegende Erkrankungen/Störungen; Somatisch: körperlich; Psychoedukation: Systematische und strukturierte Vermittlung von wissenschaftlich fundiertem Wissen über (hier) Autismus; SKT = Soziales Kompetenztraining: Gruppentherapie zur Verbesserung sozialer Fertigkeiten und zum Training eines angemessenen zwischenmenschlichen Umgangs; e-Therapie: Online-Therapie; Peer-Beratung: (hier) Beratung durch andere Personen im Autismus-Spektrum; SHG: Selbsthilfegruppe; KZT, LZT: Kurz-, Langzeittherapie.

### Fragen zum individuellen gestuften Behandlungsplan

1. Sind die Patientenkriterien der Stufeneinteilung sinnvoll für die praktische Umsetzung? Fehlen Patientenkriterien? Welche Patientenkriterien halten Sie für unverzichtbar?
2. Sind die Behandlungsangebote auf den einzelnen Stufen sinnvoll für die praktische Umsetzung? Fehlen Behandlungsangebote? Welche Behandlungsangebote halten Sie für unverzichtbar auf den jeweiligen Stufen?

**Abschließende Frage:** Haben Sie noch Ergänzungen oder Rückmeldungen zum BASS-Modell bzw. zu einzelnen Modellkomponenten?

## Anlage 19: UmfrageAP6\_PersonenImAutismusSpektrum

1. Abschnitt Einwilligung	
<b>Alter</b> Wie alt sind Sie (in Jahren)?	... Jahre (ganze Zahl)
<b>Geschlecht</b> Welches Geschlecht haben Sie?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• weiblich</li> <li>• männlich</li> <li>• divers</li> </ul>
<b>Autismusdiagnose</b> Welche Autismus-Diagnose wurde bei Ihnen gestellt?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• frühkindlicher Autismus (nach ICD-10: F84.0)</li> <li>• atypischer Autismus (nach ICD-10: F84.1)</li> <li>• Asperger-Syndrom (nach ICD-10: F84.5)</li> <li>• andere Autismus-Diagnose: [Freitext]</li> </ul>
<b>Familienstand</b> Welchen Familienstand haben Sie?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ledig</li> <li>• verheiratet (Ehepartner:in, eingetragene:r Lebenspartner:in) oder feste Partnerschaft</li> <li>• verheiratet (in Trennung lebend)</li> <li>• geschieden</li> <li>• verwitwet</li> </ul>
<b>Wohnsituation</b> Wie wohnen Sie aktuell? Bitte kreuzen Sie Zutreffendes an. Mehrfachnennungen sind möglich.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• eigene Wohnung/Haus oder Wohngemeinschaft (WG)</li> <li>• eigene Wohnung in betreuter Wohneinrichtung oder betreute Wohngruppe</li> <li>• psychiatrisches Wohnheim</li> <li>• Obdachlosenheim/Frauenhaus</li> <li>• Unterkunft bei Verwandten oder Bekannten</li> <li>• sonstige Wohnform: Freitext</li> </ul>
<b>Wohnort</b> In welchem Bundesland wohnen Sie? Bei mehr als einem Wohnsitz bitte den Hauptwohnsitz angeben.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bundesländer auflisten</li> </ul>
<b>Abschnitt zum BASS-Versorgungsmodell</b>	
<b>Abschnitt Gesundheit und Indikation Therapie</b>	

## Anlage 19: UmfrageAP6\_PersonenImAutismusSpektrum

<p><b>Indikation Psychisch ASS-Schwere: DSM-5</b>          Wie sehr benötigen Sie Unterstützung aufgrund von Schwierigkeiten ...          ... im zwischenmenschlichen Austausch und miteinander?          ... in Ihrer Flexibilität, weil Sie an Ihnen wichtigen Verhaltensgewohnheiten, Routinen, Ritualen oder Interessen festhalten (z. B. Schwierigkeiten in der Organisation/Planung oder im Umgang mit Veränderungen)?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• geringe Unterstützung (es ist manchmal schwierig/ ich schaffe es ohne bzw. mit wenig Unterstützung)</li> <li>• mittlere Unterstützung (es ist oft schwierig/ ich brauche manchmal bzw. regelmäßig Unterstützung)</li> <li>• hohe Unterstützung (es ist meistens schwierig/ ich brauche fast immer Unterstützung)</li> </ul>
<p><b>Komorbiditäten (1/4)</b>          Haben oder hatten Sie <u>in den letzten 6 Monaten</u> <b>eine körperliche Erkrankung</b>, wegen der Sie Gesundheitsleistungen in Anspruch genommen oder eine Arztpraxis besucht haben?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja =&gt; WENN JA, DANN KOMORBIDITÄTEN (2/4)</li> <li>• nein =&gt; KOMORBIDITÄTEN (3/4)</li> </ul>
<p><b>Komorbiditäten (2/4)</b>          Haben Sie aufgrund einer der folgenden <b>körperlichen Erkrankungen</b> <u>in den letzten 6 Monaten</u> irgendwelche Gesundheitsleistungen in Anspruch genommen oder eine Arztpraxis besucht?          Bitte wählen Sie Zutreffendes aus. Mehrfachnennungen sind möglich.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lungenerkrankung, z. B. Asthma, chron. Bronchitis</li> <li>• Gelenkerkrankung, z. B. Rheuma, Arthrose, Arthritis</li> <li>• Stoffwechselstörungen, z. B. hohes Cholesterin, Schilddrüsenerkrankung</li> <li>• Diabetes</li> <li>• Chron. Schmerzen, z. B. Kopfschmerzen, Rückenschmerzen</li> <li>• Erkrankungen des Verdauungstraktes, z. B. Magen-/Darmgeschwür, Blinddarm-, Lebererkrankung, Gallenblasenerkrankung</li> <li>• Krebserkrankung</li> <li>• Herz- und Kreislauferkrankungen, z. B. Herzinfarkt, Herzschwäche, Schlaganfall, Bluthochdruck, Arterienverkalkung</li> <li>• Hauterkrankung, z. B. Neurodermitis oder Psoriasis</li> <li>• Osteoporose</li> <li>• Epilepsie</li> <li>• Sonstige: (Freitext)</li> </ul>

## Anlage 19: UmfrageAP6\_PersonenImAutismusSpektrum

<p><b>Komorbiditäten (3/4)</b> Jetzt geht es um <b>psychische Erkrankungen</b>. Haben oder hatten Sie <u>in den letzten 6 Monaten</u> eine psychische Erkrankung, wegen der Sie Gesundheitsleistungen in Anspruch genommen oder eine Arztpraxis besucht haben?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja =&gt; WENN JA, DANN KOMORBIDITÄTEN (4/4))</li> <li>• nein =&gt; nächstes Item</li> </ul>
<p><b>Komorbiditäten (4/4)</b> Haben Sie aufgrund einer der folgenden <b>psychischen Erkrankungen</b> <u>in den letzten 6 Monaten</u> irgendwelche Gesundheitsleistungen in Anspruch genommen oder eine Arztpraxis besucht? Bitte wählen Sie Zutreffendes aus. Mehrfachnennungen sind möglich.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Abhängigkeitserkrankung, z. B. aufgrund von Alkohol, Drogen oder Medikamenten</li> <li>• Psychose, z. B. Schizophrenie, Schizoaffektive Störung, „Drogenpsychose“</li> <li>• Affektive Störung, z. B. Depression oder Bipolare Störung</li> <li>• Angststörung, z. B. Panikstörung, Soziale Phobie, generalisierte Angsterkrankung</li> <li>• Zwangsstörung</li> <li>• Posttraumatische Belastungsstörung</li> <li>• Somatoforme Störung (z. B. auch Schmerzstörung) oder psychosomatische Körperbeschwerden =&gt; WENN JA, DANN SOMATO</li> <li>• Essstörung</li> <li>• ADHS (Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitätssyndrom) =&gt;</li> <li>• Persönlichkeitsstörung</li> <li>• anderes: (Freitexteingabe)</li> </ul>
<p><b>Höchster Schulabschluss</b> Bitte geben Sie Ihren höchsten Schulabschluss an. Bitte beachten Sie, hier geht es nur um den <b>schulischen Abschluss</b>. Ausbildungs- oder universitäre Abschlüsse werden in der nächsten Frage erfragt.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hauptschul-/ Volksschulabschluss</li> <li>• Realschulabschluss/ Mittlere Reife/ Abschluss der polytechnischen Oberschule (POS)</li> <li>• Abitur/ Fachabitur/ Fachhochschulreife/ Abschluss der erweiterten Oberschule (EOS)</li> <li>• ohne Abschluss von der Schule abgegangen</li> <li>• bin noch Schüler:in</li> <li>• Förder-/ Sonderschulabschluss</li> <li>• sonstiger Abschluss [Freitext]</li> </ul>
<p><b>Höchster berufsbildender Abschluss</b> Bitte geben Sie Ihren höchsten <b>berufsbildenden Abschluss</b> an.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Berufsschule (Lehre)</li> <li>• Fachschule/ Techniker-/ Meisterschule</li> </ul>

## Anlage 19: UmfrageAP6\_PersonenImAutismusSpektrum

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ingenieur-Schule/ Polytechnikum</li> <li>• Hochschule/ Fachhochschule/ Universität</li> <li>• kein Abschluss</li> <li>• noch in Ausbildung/ Studium</li> <li>• sonstiger Abschluss: [Freitext]</li> </ul>
<p><b>Bildungsweg Abbruch</b></p> <p>Vermuten Sie, dass Sie aufgrund von mit der Autismus-Symptomatik im Zusammenhang stehenden Schwierigkeiten eine ursprünglich angestrebte Berufsausbildung oder ein Studium nicht beginnen oder beenden konnten?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja, eine Ausbildung oder ein Studium wurde deswegen nicht begonnen oder abgebrochen</li> <li>• nein</li> </ul>
<p><b>Erwerbstätigkeit (1.1)</b></p> <p>Wenn Sie einen Arbeitsplatz suchen, haben sie aufgrund der Autismus-Symptomatik Schwierigkeiten einen Arbeitsplatz zu finden oder zu behalten?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja</li> <li>• nein</li> <li>• Ich suche keinen Arbeitsplatz.</li> </ul>
<p><b>Erwerbstätigkeit (1.3)</b></p> <p>Welchen Erwerbsstatus haben Sie zurzeit?</p> <p>Unter Erwerbstätigkeit wird jede bezahlte bzw. mit Einkommen verbundene Tätigkeit verstanden, egal welchen zeitlichen Umfang sie hat.</p> <p>Mehrfachnennungen sind erlaubt.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vollzeit erwerbstätig →WEITER MIT ERWERBSTÄTIGKEIT (4.1)</li> <li>• Teilzeit erwerbstätig →WEITER MIT ERWERBSTÄTIGKEIT (4.1)</li> <li>• geringfügig erwerbstätig (450 €- ; Mini-; Ein-Euro-Job) →WEITER MIT ERWERBSTÄTIGKEIT (2)</li> <li>• in einer beruflichen Ausbildung/Lehre oder Umschulung →WEITER MIT ERWERBSTÄTIGKEIT (4.1)</li> <li>• nicht erwerbstätig (Schüler:in; Student:in, die nicht gegen Bezahlung arbeiten; Arbeitslose:r; Rentner:in ohne Nebenverdienst; Vorruheständler:in) →WEITER MIT ERWERBSTÄTIGKEIT (2)</li> <li>• Genanntes nicht zutreffend→WEITER MIT ERWERBSTÄTIGKEIT 4.1</li> </ul>
<p><b>Erwerbstätigkeit (2)</b></p> <p>Sind Sie zurzeit...?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Schüler:in an einer allgemeinbildenden Schule</li> <li>• Student:in</li> <li>• Rentner:in, Pensionär:in, im Vorruhestand (Rentner:in)</li> <li>• arbeitslos</li> </ul> <p>dauerhaft erwerbsgemindert bzw. Erwerbsminderungsrentner:in</p>

## Anlage 19: UmfrageAP6\_PersonenImAutismusSpektrum

	<p>Elternzeit</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hausfrau/Hausmann</li> <li>• sonstiges/nicht zutreffend</li> </ul>
<p><b>Erwerbstätigkeit (4.1)</b>          Gab es Tage <u>in den letzten 6 Monaten</u>, an denen Sie krankheitsbedingt nicht Ihrer Arbeit nachgehen konnten?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ja</li> <li>• nein</li> </ul>
<p><b>Erwerbstätigkeit (4.2)</b>          Wie viele Tage (0 – 130) konnten Sie <u>in den letzten 6 Monaten</u> krankheitsbedingt nicht Ihrer Arbeit nachgehen?          Bitte zählen Sie Wochenenden und Tage, an denen Sie Ihrer Arbeit nur teilweise fernblieben, nicht mit.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ... Tage</li> </ul>
<p><b>Berufliche Integration (1/3)</b>          Haben Sie <u>in den letzten 6 Monaten</u> den Integrationsfachdienst (IFD) bzw. Psychosozialen Fachdienst (z. B. das Integrationsamt) genutzt?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja</li> <li>• nein</li> </ul>
<p><b>Berufliche Integration (2/3)</b>          Haben Sie <u>in den letzten 6 Monaten</u> ein Angebot zur Teilhabe am Berufsleben in Anspruch genommen?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja</li> <li>• nein</li> </ul>
<p><b>Berufliche Integration (3/3)</b>          Welche Angebote zur Teilhabe am Berufsleben haben Sie <u>in den letzten 6 Monaten</u> in Anspruch genommen?          Mehrfachnennungen sind möglich.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• geschützte Werkstatt: Arbeitsbereich</li> <li>• geschützte Werkstatt: Arbeitsbereich</li> <li>• Integrationsarbeitsplatz</li> <li>• unterstützte Beschäftigung: Individuelle betriebliche Qualifizierung</li> <li>• unterstützte Beschäftigung: Berufsbegleitung</li> <li>• berufliche Weiterbildung</li> <li>• Sonstiges</li> </ul>
<p><b>Einstufung Teilhabe Global</b>          Wie viel Unterstützung brauchen Sie, um Aufgaben des Alltags (z. B. in den Bereichen Wohnen, Arbeit/Ausbildung, Finanzen, Freizeit) zu erledigen?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• keine oder geringe Unterstützung (es ist manchmal schwierig/ ich schaffe es ohne bzw. mit wenig Unterstützung)</li> <li>• mittlere Unterstützung (es ist oft schwierig/ ich brauche manchmal bzw. regelmäßig Unterstützung)</li> <li>• hohe Unterstützung (es ist meistens schwierig/ ich brauche fast immer Unterstützung)</li> </ul>
<p><b>Ambulante Kontakte 1</b>          Haben Sie <u>in den letzten 6 Monaten</u> ambulante Behandler:innen aufgesucht?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja</li> <li>• nein =&gt; Weiter mit Aufenthalt Krankenhaus/Reha</li> </ul>

## Anlage 19: UmfrageAP6\_PersonenImAutismusSpektrum

<p>Gemeint ist jeder Besuch in einer Praxis, auch wenn der/die Behandler:in selbst nicht gesprochen wurde (zum Beispiel Rezept abholen, Blutabnahme). Hausbesuche zählen auch dazu.</p>	
<p><b>Ambulante Kontakte 2</b> Bitte geben Sie <u>für die letzten 6 Monaten</u> an, welche der genannten ambulanten Behandler:innen Sie aufgesucht haben.</p> <p>[Bei Zustimmung im Anschluss Abfrage nach Anzahl Kontakte in den letzten 6 Monaten]</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Psychotherapeut:in/Psycholog:in für Erwachsene</li> <li>• Psychiater:in oder Neurolog:in</li> <li>• Allgemeinmediziner:in bzw. Hausarzt, -ärztin</li> <li>• Ambulante Behandlung im Krankenhaus außer Notfallbehandlung (z. B. Autismusambulanz, Krankenhausambulanz, Psychiatrische Institutsambulanz (PIA), Sprechstunde, Vor- und Nachsorge bei Operationen)</li> <li>• Krankengymnastik (auch Physiotherapie, Massagen, Wärme-/Kältebehandlungen, Stromtherapie oder Heilbäder)</li> <li>• Ergotherapie oder Arbeitstherapie</li> <li>• Sprachtherapie</li> <li>• andere ambulante Behandlung</li> </ul>
<p><b>Aufenthalte in Krankenhäusern und Rehabilitationseinrichtungen 1</b></p> <p>Waren Sie <u>in den letzten 6 Monaten</u> in einer stationären oder teilstationären Behandlung in einer Klinik bzw. Rehaklinik?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja</li> <li>• nein</li> </ul>
<p><b>Aufenthalte in Krankenhäusern und Rehabilitationseinrichtungen 2</b> Bitte geben Sie für <u>die letzten 6 Monaten</u> an, welche der genannten stationären oder teilstationären Behandlungen Sie genutzt haben.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• stationärer Aufenthalt in einer psychiatrischen Klinik → Reha 3</li> <li>• teilstationärer Aufenthalt in einer psychiatrischen Klinik (Tagesklinik)</li> <li>• stationärer Aufenthalt in einem Allgemeinkrankenhaus</li> <li>• teilstationärer Aufenthalt in einem Allgemeinkrankenhaus (Tagesklinik)</li> <li>• stationäre Rehabilitation (Rehaklinik)</li> <li>• teilstationäre Rehabilitation (Reha-Tagesklinik)</li> </ul>

## Anlage 19: UmfrageAP6\_PersonenImAutismusSpektrum

<p><b>Aufenthalte in Krankenhäusern und Rehabilitationseinrichtungen 3</b>          Sie haben angegeben, dass Sie einen <b>stationären Aufenthalt in einer psychiatrischen Klinik</b> hatten.          Schätzen Sie bitte, wie viele Tage insgesamt <u>in den letzten 6 Monaten</u>.</p>	Freitext
<p><b>Aufenthalte in Krankenhäusern und Rehabilitationseinrichtungen 4</b>          Sie haben angegeben, dass Sie einen <b>teilstationären Aufenthalt in einer psychiatrischen Klinik (Tagesklinik)</b> hatten.          Schätzen Sie bitte, wie viele Tage insgesamt <u>in den letzten 6 Monaten</u>.</p>	Freitext
<p><b>Aufenthalte in Krankenhäusern und Rehabilitationseinrichtungen 5</b>          Sie haben angegeben, dass Sie einen <b>stationären Aufenthalt in einem Allgemeinkrankenhaus</b> hatten.          Schätzen Sie bitte, wie viele Tage insgesamt <u>in den letzten 6 Monaten</u>.</p>	Freitext
<p><b>Aufenthalte in Krankenhäusern und Rehabilitationseinrichtungen 6</b>          Sie haben angegeben, dass Sie einen <b>teilstationären Aufenthalt in einem Allgemeinkrankenhaus (Tagesklinik)</b> hatten.          Schätzen Sie bitte, wie viele Tage insgesamt <u>in den letzten 6 Monaten</u>.</p>	Freitext
<p><b>Aufenthalte in Krankenhäusern und Rehabilitationseinrichtungen 7</b>          Sie haben angegeben, dass Sie eine <b>stationäre Rehabilitation (Rehaklinik)</b> hatten.          Schätzen Sie bitte, wie viele Tage insgesamt <u>in den letzten 6 Monaten</u>.</p>	Freitext
<p><b>Aufenthalte in Krankenhäusern und Rehabilitationseinrichtungen 8</b>          Sie haben angegeben, dass Sie eine <b>teilstationäre Rehabilitation (Reha-Tagesklinik)</b> hatten.          Schätzen Sie bitte, wie viele Tage insgesamt <u>in den letzten 6 Monaten</u>.</p>	Freitext
<p><b>Notfälle (1/2)</b>          Hatten Sie <u>in den letzten 6 Monaten</u> einen Notfallkontakt (z. B. Notarzt/ärztin, Notaufnahme)?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja =&gt; NOTFÄLLE (2/2)</li> <li>• nein</li> </ul>
<p><b>Notfälle (2/2)</b>          Bitte geben Sie <u>für die letzten 6 Monate</u> an, wie oft Sie <b>ungefähr</b> einen Notfallkontakt hatten.          Bei Nichtinanspruchnahme geben Sie bitte eine „0“ an.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Notfallversorgung im Krankenhaus (Notaufnahme)</li> <li>⊖ ambulante Notfallversorgung (z. B. Notarzt oder Kassenärztlicher Notdienst)</li> </ul>

## Anlage 19: UmfrageAP6\_PersonenImAutismusSpektrum

<p><b>Hilfe von Angehörigen, Bekannten und sozialen Einrichtungen (1/2)</b> Haben Sie <u>in den letzten 6 Monaten</u> Hilfen im Alltag, etwa im Haushalt, bei der Körperpflege, bei der Einnahme von Medikamenten oder bei Behördengängen erhalten?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja =&gt; (2/2)</li> <li>• nein</li> </ul>
<p><b>Hilfe von Angehörigen, Bekannten und sozialen Einrichtungen (2/2)</b> Bitte geben Sie an, von wem Sie <u>in den letzten 6 Monaten</u> Hilfen im Alltag, etwa im Haushalt, bei der Körperpflege, bei der Einnahme von Medikamenten oder bei Behördengängen erhalten haben. Mehrfachantworten sind möglich. Bitte schätzen Sie die ungefähre Anzahl in Tagen (0 bis 180) und die durchschnittliche Dauer pro Termin in Stunden (0 bis 24 Std.) <b>ODER</b> in Minuten (0 bis 59 Min.) ein.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• von Verwandten, Freund:innen, Bekannten oder Nachbar:innen</li> <li>• von bezahlter Haushaltshilfe</li> <li>• von ambulantem nicht-psychiatrischen Pflegedienst</li> <li>• von einem/r Sozialarbeiter:in (z. B. ASP) oder einer Begleitperson (z. B. Alltagsbegleiter: in)</li> </ul>
<p><b>Beratung und Betreuung (1/3)</b> Haben Sie <u>in den letzten 6 Monaten</u> ein Beratungs- bzw. Betreuungsangebot in Anspruch genommen?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja</li> <li>• nein</li> </ul>
<p><b>Beratung und Betreuung (2/3)</b> Bitte geben Sie an, ob Sie <u>in den letzten 6 Monaten</u> eines der genannten Angebote für Beratung oder Betreuung Sie in Anspruch genommen haben. Mehrfachantworten sind möglich. Bitte schätzen Sie die <b>ungefähre Anzahl in Tagen</b> (0 bis 180) und die durchschnittliche <b>Dauer pro Termin in Minuten</b> ein.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beratungsstellen bei psychischen Problemen/Suchtberatungsstellen</li> <li>• Auf „Autismus-Spektrum-Störungen“ spezialisierte Beratungsstellen</li> <li>• Sozialpsychiatrischer Dienst/Psychosozialer Krisendienst</li> <li>• Tagesstätten/ Kontaktstätten für Menschen mit psychischen Problemen</li> <li>• Selbsthilfegruppe für Menschen mit psychischen Problemen</li> <li>• Autismus-Selbsthilfegruppe</li> <li>• Fall- bzw. Case-Manager:in</li> <li>• Autismus-Coaching</li> <li>• weiteres Angebot aufgrund psychischer Probleme konsultiert (Sorgentelefon etc.)</li> </ul>
<p><b>Beratung und Betreuung (3/3)</b> Sie haben angegeben, dass Sie ein weiteres Angebot aufgrund von psychischen Problemen konsultiert haben. Um welche(s) Angebot(e) handelt es sich?</p>	<p>Freitext</p>
<p><b>Krankenversicherung</b> Sind Sie gesetzlich krankenversichert?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ja, ich bin gesetzlich krankenversichert (ggf. inkl. privater Zusatzversicherungen).</li> </ul>

## Anlage 19: UmfrageAP6\_PersonenImAutismusSpektrum

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nein (z. B. privat versichert)</li> <li>• Ich habe keine Krankenversicherung.</li> </ul>
<p><b>Selbstzahlung Versorgungsleistungen</b></p> <p>Wir möchten nun noch erfassen, welche Ausgaben <u>Sie in den letzten 12 Monaten</u> aufgrund des Autismus hatten. Hier interessieren uns zusätzliche Anschaffungen und Hilfsangebote, die bisher noch nicht erfragt wurden. Wenn Sie keine Ausgaben hatten, tragen Sie bitte eine "0" ein.</p> <p><b>Bitte schätzen Sie Ihre Ausgaben ein für:</b></p>	
<p><b>privat gezahlte Gesundheitsleistungen außer Medikamente oder alternative Heilmethoden</b></p> <p>z. B. Coaching, Diagnostik, ambulante Sozialpsychiatrie, Pflege</p>	XX Euro
<p><b>Medikamente</b></p> <p>z. B. Ibuprofen, Schlaftee oder Melatonin</p>	XX Euro
<p><b>Alternative Heilmethoden</b></p> <p>z. B. Naturheilkunde, Homöopathie</p>	XX Euro
<p><b>Besondere Anschaffungen</b></p> <p>z. B. Noise-Cancelling Kopfhörer</p>	XX Euro
<p><b>Fahrtkosten</b></p> <p>z.B. zu Ärzt:innen, Tagesstätten, Gruppentrainings</p>	XX Euro
<p><b>Sonstige Ausgaben aufgrund des Autismus</b></p>	XX EURO
<p><b>Einkommen</b></p> <p>Damit wir Ihre finanzielle Belastung besser einordnen können, wäre es noch wichtig zu erfahren, wie hoch das <b>monatliche Netto-Einkommen Ihres Haushalts in EURO</b> ungefähr ist, also die Netto-Bezüge aller Haushaltsmitglieder zusammengerechnet.</p> <p>Gemeint ist die Summe, die sich aus Lohn, Gehalt, Einkommen aus selbstständiger Tätigkeit, Rente oder Pensionen, jeweils nach Abzug der Steuern und Sozialversicherungsbeiträge ergibt. Rechnen Sie bitte auch die Einkünfte aus öffentlichen Beihilfen, Einkommen aus Vermietung, Verpachtung, Wohngeld, Kindergeld und sonstige Einkünfte hinzu. Diese Angabe ist freiwillig.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• bis unter 500 €</li> <li>• von 500 bis unter 750 €</li> <li>• von 750 bis unter 1.000 €</li> <li>• von 1.000 bis unter 1.250 €</li> <li>• von 1.250 bis unter 1.500 €</li> <li>• von 1.500 bis unter 2.000 €</li> <li>• von 2.000 bis unter 2.500 €</li> <li>• von 2.500 bis unter 3.000 €</li> <li>• von 3.000 bis unter 3.500 €</li> <li>• von 3.500 bis unter 4.000 €</li> <li>• 4.000 € und mehr</li> </ul>

## Anlage 20: UmfrageAP6\_Angehörige

1. Abschnitt Einwilligung	
<b>Alter</b> Wie alt sind Sie (in Jahren)?	... Jahre (ganze Zahl)
<b>Geschlecht</b> Welches Geschlecht haben Sie?	<ul style="list-style-type: none"> <li>weiblich</li> <li>männlich</li> <li>divers</li> </ul>
<b>Wohnort</b> In welchem Bundesland wohnen Sie?	<ul style="list-style-type: none"> <li>Bundesländer auflisten</li> </ul>
<b>Familienstand</b> Welchen Familienstand haben Sie?	<ul style="list-style-type: none"> <li>ledig</li> <li>verheiratet (Ehepartner:in, eingetragene:r Lebenspartner:in) oder feste Partnerschaft</li> <li>verheiratet (in Trennung lebend)</li> <li>geschieden</li> <li>verwitwet</li> </ul>
<b>Haushalt</b> Wie viele autistische Personen leben in Ihrem Haushalt, Sie selbst eingeschlossen?	<ul style="list-style-type: none"> <li>Zahl der Personen</li> </ul>
<b>Höchster Schulabschluss</b> Bitte geben Sie Ihren höchsten <b>Schulabschluss</b> an. Bitte beachten Sie, hier geht es nur um den schulischen Abschluss. Ausbildungs- oder universitäre Abschlüsse werden in der nächsten Frage erfragt.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Hauptschul-/Volksschulabschluss</li> <li>Realschulabschluss/Mittlere Reife/Abschluss der polytechnischen Oberschule (POS)</li> <li>Abitur/Fachabitur/Fachhochschulreife/Abschluss der erweiterten Oberschule (EOS)</li> <li>ohne Abschluss von der Schule abgegangen</li> <li>bin noch Schüler:in</li> <li>Förder-/Sonderschulabschluss</li> <li>sonstiger Abschluss [Freitext]</li> </ul>
<b>Höchster berufsbildender Abschluss</b> Bitte geben Sie Ihren höchsten <b>berufsbildenden</b> Abschluss an.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Berufsschule (Lehre)</li> <li>Fachschule/Techniker-/Meisterschule</li> <li>Ingenieur-Schule/Polytechnikum</li> <li>Hochschule/Fachhochschule/Universität</li> <li>kein Abschluss</li> <li>noch in Ausbildung/Studium</li> <li>sonstiger Abschluss: [Freitext]</li> </ul>
Abschnitt BASS-Versorgungskonzept	
<b>Erwerbstätigkeit (1)</b> Welchen Erwerbsstatus haben Sie <b>zurzeit</b> ? Unter Erwerbstätigkeit wird jede bezahlte bzw. mit Einkommen verbundene Tätigkeit verstanden, egal welchen zeitlichen Umfang sie hat. Mehrfachnennungen sind erlaubt.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Vollzeit erwerbstätig</li> <li>Teilzeit erwerbstätig →WEITER MIT ERWERBSTÄTIGKEIT (3)</li> <li>geringfügig erwerbstätig (450 €-; Mini-; Ein-Euro-Job) →WEITER MIT ERWERBSTÄTIGKEIT (2)</li> <li>in einer beruflichen Ausbildung/Lehre oder Umschulung →WEITER MIT ERWERBSTÄTIGKEIT (4.1)</li> <li>nicht erwerbstätig (Schüler:in; Student:in, die nicht gegen Bezahlung arbeiten; Arbeitslose:r;</li> </ul>

## Anlage 20: UmfrageAP6\_Angehörige

	<p>Rentner:in ohne Nebenverdienst; Vorruheständer:in) →WEITER MIT ERWERBSTÄTIGKEIT (2)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Genanntes nicht zutreffend→WEITER MIT ERWERBSTÄTIGKEIT 4.1</li> </ul>
<p><b>Erwerbstätigkeit (2)</b> Sind Sie zurzeit ... ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Schüler:in an einer allgemeinbildenden Schule</li> <li>• Student:in</li> <li>• Rentner:in, Pensionär:in, im Vorruhestand (Rentner:in)</li> <li>• arbeitslos</li> <li>• dauerhaft erwerbsgemindert bzw. Rentner:in aufgrund von Erwerbsunfähigkeit</li> <li>• Elternzeit</li> <li>• Hausfrau/Hausmann</li> <li>• sonstiges/nicht zutreffend</li> </ul> <p>DANACH WEITER MIT ERWERBSTÄTIGKEIT 4.1</p>
<p><b>Erwerbstätigkeit (3)</b> Sollten Sie in Teilzeit arbeiten, geringfügig beschäftigt oder nicht erwerbstätig sein, ist dies auf die Betreuung oder Unterstützung Ihrer/s autistischen Angehörigen zurückzuführen (z. B. weil Ihnen zum Arbeiten die Zeit fehlt)?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja</li> <li>• nein</li> <li>• teilweise</li> </ul>
<p><b>Erwerbstätigkeit (4.1)</b> Gab es Tage <u>in den letzten 6 Monaten</u>, an denen Sie krankheitsbedingt nicht Ihrer Arbeit nachgehen konnten?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja</li> <li>• nein</li> </ul> <p>WENN JA, dann Erwerbsfähigkeit (4.2) WENN NEIN, dann weiter zu „Körperliche Erkrankungen“</p>
<p><b>Erwerbstätigkeit (4.2)</b> Wie viele Tage konnten Sie <u>in den letzten 6 Monaten</u> krankheitsbedingt nicht Ihrer Arbeit nachgehen? Bitte zählen Sie Wochenenden und Tage, an denen Sie Ihrer Arbeit nur teilweise fernblieben, nicht mit.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ... Tage [Freitext]</li> </ul>
<p><b>Komorbiditäten (1/4)</b> Haben oder hatten Sie in den letzten 6 Monaten <b>eine körperliche Erkrankung</b>, wegen der Sie Gesundheitsleistungen in Anspruch genommen oder eine Arztpraxis besucht haben?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja =&gt; WENN JA, DANN KOMORBIDITÄTEN (2/4)</li> <li>• nein =&gt; KOMORBIDITÄTEN (3/4)</li> </ul>
<p><b>Komorbiditäten (2/4)</b> Haben <b>Sie selbst</b> aufgrund einer der folgenden körperlichen Erkrankungen <b>in den letzten 6 Monaten</b> irgendwelche Gesundheitsleistungen in Anspruch genommen oder eine Arztpraxis besucht?</p> <p>Bitte wählen Sie zutreffendes aus. Mehrfachnennungen sind möglich.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lungenerkrankung, z. B. Asthma, chron. Bronchitis</li> <li>• Gelenkerkrankung, z. B. Rheuma, Arthrose, Arthritis</li> <li>• Stoffwechselstörungen, z. B. hohes Cholesterin, Schilddrüsenerkrankung</li> <li>• Diabetes</li> <li>• Chron. Schmerzen, z. B. Kopfschmerzen, Rückenschmerzen</li> </ul>

## Anlage 20: UmfrageAP6\_Angehörige

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Erkrankungen des Verdauungstraktes, z. B. Magen-/Darmgeschwür, Blinddarm-, Lebererkrankung, Gallenblasenerkrankung</li> <li>• Krebserkrankung</li> <li>• Herz- und Kreislauferkrankungen, z. B. Herzinfarkt, Herzschwäche, Schlaganfall, Bluthochdruck, Arterienverkalkung</li> <li>• Hauterkrankung, z. B. Neurodermitis oder Psoriasis</li> <li>• Osteoporose</li> <li>• Epilepsie</li> <li>• andere: (Freitext)</li> </ul>
<p><b>Komorbiditäten (3/4)</b> Jetzt geht es um <b>psychische Erkrankungen</b>. Haben oder hatten Sie in den letzten 6 Monaten <b>eine psychische Erkrankung</b>, wegen der <b>Sie selbst</b> Gesundheitsleistungen in Anspruch genommen oder eine Arztpraxis besucht haben?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja =&gt; WENN JA, DANN KOMORBIDITÄTEN (4/4)</li> <li>• nein =&gt; nächstes Item</li> </ul>
<p><b>Komorbiditäten (4/4)</b> Haben Sie aufgrund einer der folgenden psychischen Erkrankungen <b>in den letzten 6 Monaten</b> irgendwelche Gesundheitsleistungen in Anspruch genommen oder eine Arztpraxis besucht? Bitte wählen Sie Zutreffendes aus. Mehrfachnennungen sind möglich.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Autismus-Spektrum-Störung</li> <li>• Abhängigkeitserkrankung, z. B. aufgrund von Alkohol, Drogen oder Medikamenten</li> <li>• Psychose, z. B. Schizophrenie, Schizoaffektive Störung, „Drogenpsychose“</li> <li>• Affektive Störung, z. B. Depression oder Bipolare Störung</li> <li>• Angststörung, z. B. Panikstörung, Soziale Phobie, generalisierte Angsterkrankung</li> <li>• Zwangsstörung</li> <li>• Posttraumatische Belastungsstörung</li> <li>• Somatoforme Störung (z. B. auch Schmerzstörung) oder psychosomatische Körperbeschwerden</li> <li>• Essstörung</li> <li>• ADHS (Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitätssyndrom)</li> <li>• Persönlichkeitsstörung</li> <li>• anderes: (Freitexteingabe)</li> </ul>
<p>Vielen Dank für diese Angaben zu Ihrer Person. Wir wollen Ihnen nun auch noch einige Fragen zu Ihrer/m erwachsenen Angehörigen aus dem Autismus-Spektrum stellen. Dabei sind ungefähre Angaben ausreichend.</p>	
<p><b>Angehörigenverhältnis zur Person über die hier Angaben gemacht werden</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mutter/ Vater</li> <li>• Tochter/ Sohn</li> <li>• Schwester/ Bruder</li> </ul>

## Anlage 20: UmfrageAP6\_Angehörige

<p>In welchem Angehörigenverhältnis stehen Sie zu dem/r erwachsenen Autist:in, über die/den Sie im Folgenden Angaben machen wollen?</p> <p>Ich bin der/die .... (Wenn Sie mehr als einen erwachsenen, autistischen Angehörigen haben, beschränken Sie sich bei der Beantwortung der folgenden Fragen bitte auf den/die Angehörige:n, der/die in den letzten 12 Monaten den höchsten Unterstützungsbedarf hatte. Bitte bleiben Sie dann bei der Beantwortung der folgenden Fragen bei dieser Person.)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Großmutter/ Großvater</li> <li>• Partner:in</li> <li>• Andere</li> </ul>
<p><b>Geschlecht</b> Welches Geschlecht hat Ihr:e autistische:r Angehörige:r ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• weiblich</li> <li>• männlich</li> <li>• divers</li> </ul>
<p><b>Alter (in Jahren)</b> Wie alt ist Ihr:e autistische:r Angehörige:r (in Jahren)?</p>	<p>Alter (ganze Zahl)</p>
<p><b>Diagnose</b> Welche Autismus-Diagnose wurde bei Ihrer/m Angehörigen festgestellt?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• frühkindlicher Autismus (nach ICD-10: F84.0)</li> <li>• atypischer Autismus (nach ICD-10: F84.1)</li> <li>• Asperger-Syndrom (nach ICD-10: F84.5)</li> <li>• andere Autismus-Diagnose: [Freitext]</li> </ul>
<p><b>Geistige Behinderung</b> Wurde bei Ihrer/m Angehörigen eine „geistigen Behinderung“ oder intellektuelle Beeinträchtigung (z. B. im Sinne eines unterdurchschnittlichen IQs) festgestellt?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja</li> <li>• nein</li> <li>• weiß ich nicht</li> </ul>
<p><b>Selbstzahlung Versorgungsleistungen</b> <b>[Behandlungsbezogene Ausgaben (Quelle: Mory et al 2002)]</b></p> <p>Wir möchten nun noch erfassen, welche finanziellen Ausgaben Sie <u>in den letzten 12 Monaten</u> in Bezug auf den Autismus Ihrer/s Angehörigen insgesamt hatten. Bitte schätzen Sie Ihre Ausgaben in Euro für die folgenden Anschaffungen und Hilfsangebote ein. Wenn Sie in einem der Bereiche keine Ausgaben hatten, so tragen Sie bitte eine "0" in dem entsprechenden Feld ein</p>	
<p>privat gezahlte Gesundheitsleistungen außer Medikamente oder alternative Heilmethoden z. B. Coaching, Diagnostik, ambulante Sozialpsychiatrie, Pflege</p>	<p>XX Euro</p>
<p>Medikamente z. B. Ibuprofen, Schlaftee oder Melatonin</p>	<p>XX Euro</p>
<p>Alternative Heilmethoden z. B. Naturheilkunde, Homöopathie</p>	<p>XX Euro</p>
<p>Aufwendungen für den Lebensunterhalt z. B. Einkäufe, Versicherungsbeiträge, Bekleidung</p>	<p>XX Euro</p>

## Anlage 20: UmfrageAP6\_Angehörige

Miete	XX Euro
Externe Haushalthilfe	XX Euro
Fahrtkosten z.B. zu Ärzt:innen, Tagesstätten, Gruppentrainings	XX Euro
Besondere Anschaffungen z. B. Wohnungsausstattung, PKW, Fahrrad, Noise-Cancelling Kopfhörer	XX Euro
Weiterbildungsangebote, Freizeitangebote, Zuschüsse zu Urlaubs- und Reisekosten	XX Euro
Schuldenzahlungen	XX Euro
Umzüge	XX Euro
Sonstige Ausgaben aufgrund des Autismus Ihres/r Angehörigen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• XX Euro</li> </ul>
Sie haben angegeben, dass Sie "sonstige Ausgaben aufgrund des Autismus Ihres/r Angehörigen" hatten. Um welche Ausgaben handelt es sich?	
<p><b>Einkommen</b></p> <p>Damit wir Ihre finanzielle Belastung besser einordnen können, wäre es noch wichtig zu erfahren, wie hoch das <b>monatliche Netto-Einkommen Ihres Haushalts in EURO</b> ungefähr ist, also die Netto-Bezüge aller Haushaltsmitglieder zusammengerechnet.</p> <p>Gemeint ist die Summe, die sich aus Lohn, Gehalt, Einkommen aus selbstständiger Tätigkeit, Rente oder Pensionen, jeweils nach Abzug der Steuern und Sozialversicherungsbeiträge ergibt. Rechnen Sie bitte auch die Einkünfte aus öffentlichen Beihilfen, Einkommen aus Vermietung, Verpachtung, Wohngeld, Kindergeld und sonstige Einkünfte hinzu.</p> <p>Diese Angabe ist freiwillig.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• bis unter 500 €</li> <li>• von 500 bis unter 750 €</li> <li>• von 750 bis unter 1.000 €</li> <li>• von 1.000 bis unter 1.250 €</li> <li>• von 1.250 bis unter 1.500 €</li> <li>• von 1.500 bis unter 2.000 €</li> <li>• von 2.000 bis unter 2.500 €</li> <li>• von 2.500 bis unter 3.000 €</li> <li>• von 3.000 bis unter 3.500 €</li> <li>• von 3.500 bis unter 4.000 €</li> <li>• 4.000 € und mehr</li> </ul>

## Anlage 21: UmfrageAP6\_Fachpersonen

Abschnitt Einwilligung	
<b>Alter</b> Wie alt sind Sie (in Jahren)	... Jahre (ganze Zahl)
<b>Geschlecht</b> Welches Geschlecht haben Sie?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• weiblich</li> <li>• männlich</li> <li>• divers</li> </ul>
<b>Arbeitsort</b> <b>In welchem Bundesland arbeiten Sie?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bundesländer listen</li> </ul>
<b>Erfahrung mit eASS</b> Haben Sie <b>jemals</b> erwachsene Autist:innen behandelt/beraten etc.?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ja =&gt; Klientel (1/2)</li> <li>• nein =&gt; Klientel (2/2)</li> </ul>
<b>Klientel (1/2)</b> Die erwachsenen-Autist:innen, die ich behandle oder behandelte, haben bzw. hatten nach meinem klinischen Eindruck überwiegend auch eine Intelligenzminderung (IQ < 70).	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja (überwiegend erwachsene Autist:innen mit IQ &lt; 70)</li> <li>• nein (überwiegend erwachsene Autist:innen mit IQ &gt; 70)</li> <li>• weder noch (gleiches Verhältnis an erwachsenen Autist:innen mit IQ &lt; 70 und &gt; 70).</li> <li>• Ich kann hierzu keine Angaben machen.</li> </ul>
<b>Klientel (2/2)</b> <b>Hauptsächlich</b> behandle bzw. arbeite ich mit ...	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Erwachsenen im Autismus-Spektrum</li> <li>• Kindern und Jugendlichen im Autismus-Spektrum</li> <li>• Angehörigen von Kindern im Autismus-Spektrum</li> <li>• Angehörigen von Erwachsenen im Autismus-Spektrum</li> <li>• Kindern oder Jugendlichen mit psychischen Erkrankungen (überwiegend ohne Autismus-Spektrum-Störung)</li> <li>• Erwachsenen mit psychischen Erkrankungen (überwiegend ohne Autismus-Spektrum-Störung)</li> <li>• Kindern oder Jugendlichen mit somatischen Erkrankungen</li> <li>• Erwachsenen mit somatischen Erkrankungen</li> <li>• andere: [Freitext]</li> </ul>
<b>Berufsgruppe</b> Welcher der folgenden Berufsgruppen gehören Sie <b>hauptsächlich</b> an?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Psychologin oder Psychologische/r Psychotherapeut:in → Frage nach KiJu/ Erw.</li> <li>• Psychiater:in → Frage nach KiJu/ Erw.</li> </ul>

## Anlage 21: UmfrageAP6\_Fachpersonen

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• andere:r Facharzt/-ärztin bzw. Assistenzarzt/-ärztin → Frage nach Fachgebiet (Freitext)</li> <li>• Spezialtherapeut:in (z. B. Ergo-, Kunst-, Sprachtherapie/Logopädie)</li> <li>• Pädagog:in (z. B. Sozial-, Sonder-, Heilpädagogik)</li> <li>• Pfleger:in</li> <li>• Sozialarbeiter:in</li> <li>• Wissenschaftler:in/ Forscher:in</li> <li>• Sonstiges (Freitext)</li> </ul>
<b>KiJu/Erw</b> Welche Approbation haben Sie?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kinder/Jugendliche</li> <li>• Erwachsene</li> <li>• Kinder/Jugendliche und Erwachsene</li> </ul>
<b>Fachgebiet</b> Welches Fachgebiet haben Sie?	Freitext
<b>Arbeitssektor</b> Ich arbeite <b>hauptsächlich</b> in/ im ...	<ul style="list-style-type: none"> <li>• einer Hochschul-/Krankenhaus-/Ausbildungssambulanz</li> <li>• einer (Tages-/Reha-) Klinik bzw. auf Station</li> <li>• einem medizinischen Versorgungszentrum</li> <li>• einem sozialpädiatrischen Zentrum</li> <li>• einem Autismus-Therapie-Zentrum/Autismus-Kompetenz-Zentrum</li> <li>• der ambulanten Sozialpsychiatrie (ASP)</li> <li>• Sozialpsychiatrischen Dienst</li> <li>• einer Beratungsstelle</li> <li>• einer Wohn-, Pflege- oder Betreuungseinrichtung</li> <li>• eigener Praxis, Facharztpraxis bzw. Gemeinschaftspraxis</li> <li>• einer Forschungseinrichtung</li> <li>• Sonstiges: (Freitext)</li> </ul>
<b>Autismusspezifische Versorgung in Region</b> Im Landkreis, in dem ich arbeite, befinden sich meiner Kenntnis nach: Mehrfachnennungen möglich.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• spezifische Behandlungsangebote für erwachsene Autist:innen</li> <li>• Spezialambulanzen bzw. Spezialprechstunden für erwachsene Autist:innen</li> <li>• Autismus-Therapie-Zentren (Autismus-Institut) bzw. Autismus-Kompetenz-Zentren</li> </ul>

## Anlage 21: UmfrageAP6\_Fachpersonen

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• andere spezifische Behandlungsangebote (z.B. Beratungsstellen, Psychotherapeut:innen, spezialisierte Privatpraxen) für erwachsene Autist:innen</li> <li>• Selbsthilfegruppen für Erwachsene im Autismus-Spektrum</li> <li>• Selbsthilfegruppen für Angehörige von Menschen im Autismus-Spektrum</li> <li>• keine Angebote für erwachsene Autist:innen, sondern nur für Kinder- und Jugendliche im Autismus-Spektrum</li> <li>• keine autismusbezogenen Versorgungsangebote</li> <li>• ich weiß nicht</li> </ul>
<b>Abschnitt BASS-Versorgungskonzept</b>	
<p><b>Budget-Impact</b> Haben Sie aktuell oder in der Vergangenheit bereits an einem komplexen Versorgungsmodell <u>außerhalb der Regelversorgung</u> teilgenommen? Gemeint sind z. B. Selektivverträge mit Krankenkassen zur Integrierten Versorgung oder zu besonderen Versorgungsleistungen nach §140a SGB V, um sich als behandelnde Person an einem Projekt/Modell/Netzwerk zu beteiligen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja --&gt;weiter mit nächster Frage</li> <li>• nein</li> </ul>
<p>An welcher Form der außervertraglichen Versorgung haben Sie teilgenommen?  Bitte entscheiden Sie sich für ein Versorgungsmodell, wenn Sie an mehreren Projekten teilgenommen haben.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Integrierte Versorgung/ besondere Versorgung nach § 140a-d SGB V</li> <li>• Besondere ambulante ärztliche Versorgung (§73 c SGB V)</li> <li>• Hausarztverträge (§73 b SGB V)</li> <li>• Modellvorhaben nach §64 b SGB V)</li> <li>• Sonstiges: Freitext</li> </ul>
<p>Welche Rolle haben Sie in dem komplexen Versorgungsmodell eingenommen?</p>	<p><b>Aktive Entwicklung</b> (z.B. an Planung und Aufbau des komplexen Versorgungsmodells direkt beteiligt; Verträge entwickelt; Netzverbund aufgebaut o.Ä.)</p> <p><b>Aktive Kooperation</b> (z.B. als Behandler:in aktiv in Umsetzung des komplexen Versorgungsmodells in-</p>

## Anlage 21: UmfrageAP6\_Fachpersonen

	<p>volviert; zeitliche/finanzielle Ressourcen in das Model investiert, z.B. Fortbildungen besucht oder Praxisausstattung angepasst)</p> <p><b>Passive Kooperation</b> (z.B. kooperierende:r Behandler:in in komplexem Versorgungsmodell, keine größeren zeitlichen/finanziellen Ressourcen zur Erbringung der Leistungen notwendig)</p>
<p>Bitte geben Sie an, wie viel zeitlichen Aufwand Sie hatten, um sich an dem komplexen Versorgungsmodell zu beteiligen. Sollten Sie keine Zeit aufgewendet haben, tragen Sie bitte „0“ ein.</p> <p>Wie viele <b>Stunden</b> haben Sie im <b>Jahr</b> (z. B. inkl. Vorbereitungs- und/ oder Fahrtzeit) aufgewendet, oder wenden Sie im Jahr auf um...</p> <p>Wenn Ihre Beteiligung an dem komplexen Versorgungsmodell über ein Jahr dauerte, beziehen Sie Ihre Angaben bitte auf das Implementierungsjahr vor dem tatsächlichen Beginn des komplexen Versorgungsmodells.</p>	
... sich in das Versorgungsmodell einzuarbeiten (z. B. Lesen von Behandlungsmanualen, Prüfen von Versorgungsverträgen)?	XX Stunden
... an Schulungen oder Hospitationen teilzunehmen?	XX Stunden
... an Supervisionen teilzunehmen?	XX Stunden
... an Koordinationstreffen teilzunehmen?	XX Stunden
... Unterlagen, Flyer und Broschüren zu beschaffen und zu verbreiten?	XX Stunden
... Netzwerkarbeit zu betreiben?	XX Stunden
... Sonstiges	Freitext
<p>Wenn Sie Ihre Rolle in dem komplexen Versorgungsmodell auf das BASS-Behandlungsmodell übertragen, schätzen Sie Ihren zeitlichen Aufwand für die Beteiligung am BASS-Behandlungsmodell ähnlich ein? Geben Sie bitte kurz Rückmeldung warum.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vergleichbar</li> <li>• Höher</li> <li>• Niedriger</li> </ul>
Bitte schätzen Sie ein, welche Anschaffungen und Aufwendungen ungefähr für die Umsetzung des komplexen Versorgungsmodells angefallen sind. Sollten Sie keine Anschaffungen und Aufwendungen gehabt haben, tragen Sie bitte „0“	

## Anlage 21: UmfrageAP6\_Fachpersonen

<p>ein.</p> <p>Welche <b>Kosten (in Euro)</b> sind Ihnen für die Beteiligung an einem komplexen Versorgungsmodell <b>innerhalb eines Jahres</b> entstanden für...</p> <p>Wenn Ihre Beteiligung an dem komplexen Versorgungsmodell über ein Jahr dauerte, beziehen Sie Ihre Angaben bitte auf das Implementierungsjahr vor dem tatsächlichen Beginn des komplexen Versorgungsmodells.</p>	
Reisekosten (Fahrten, Übernachtungen)?	XX Euro
Bücher und andere Materialien?	XX Euro
Arbeitsbezogene Materialien/ Instrumente (Patient:innenbehandlung)?	XX Euro
Fortbildungsbezogene Materialien/ Instrumente?	XX Euro
Software?	XX Euro
Druckaufträge (z. B. für Flyer, Broschüren etc.)?	XX Euro
Welche Kosten sind einmalig für Hardware (Connector, Mobiltelefone, iPads, Laptops) entstanden?	XX Euro
...Sonstiges	Freitext
<p>Wenn Sie Ihre Rolle in dem komplexen Versorgungsmodell auf das BASS-Behandlungsmodell übertragen, schätzen Sie Ihre zu tätigen Anschaffungen und Aufwendungen für das BASS-Behandlungsmodell ähnlich ein? Geben Sie bitte kurz Rückmeldung warum.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vergleichbar</li> <li>• Höher</li> <li>• Niedriger</li> </ul>

## Anlage 22: VideotexteAP6

Video	Text
<p><b>Video 1: BASS Konzept allgemein</b></p>	<p>Zuerst hier einmal ganz kurz ein grober Überblick was das BASS Konzept anbietet. BASS bietet Angebote sowohl für erwachsene Autist:innen, als auch für Angehörige und Behandelnde an. Für Erwachsene mit Verdacht auf Autismus ohne kognitive Beeinträchtigungen wird Diagnostik angeboten und danach ggf. eine gestufte Versorgung, die aus mehreren Modulen besteht. Die Module erklären wir in einem späteren Video. Ebenso wie für die Betroffenen werden auch für Angehörige Angebote wie Beratung und Selbsthilfegruppen gemacht.</p> <p>Und für Fachkräfte, also ÄrztInnen, TherapeutInnen und andere Menschen aus dem Versorgungssystem werden Fortbildungen angeboten, sowie Supervision und Intervision (also Möglichkeiten sich über die Behandlung von PatientInnen auszutauschen). Dadurch soll vor allem mehr Wissen über Autismus in das Versorgungssystem gelangen und gleichzeitig Behandelnden etwas angeboten werden, wenn sie Fragen haben. Um die Barrierefreiheit in der Versorgung für erwachsene Autist:innen zu erhöhen, soll die Behandlung unter Berücksichtigung der folgenden Punkte stattfinden: Angebote, Informationen und Kommunikationswege sollen soweit wie möglich auch online verfügbar sein. Die Gestaltung der Räume soll auf sensorische Besonderheiten ausgerichtet sein, z.B. durch Abstände und Ruhebereiche. Kommunikation soll auf verschiedenen Wegen möglich sein, also sowohl telefonisch, über Mail oder im Gespräch vor Ort. Die Behandlungsabläufe sollen transparenter und vorhersehbarer sein, zB durch mehr Vorabinformationen und Raum für Fragen. Außerdem soll eine Beständigkeit in der Behandlung (wir nennen das Kontinuität) bestehen, das heißt zum Beispiel, dass Abläufe möglichst regelmäßig und nach dem gleichen Muster stattfinden sollen und die Ansprechpersonen gleichbleiben. AutistInnen sollen in BASS Diagnostik und Behandlung erhalten, welche durch einen Case-Manager bzw Case-Managerin unterstützt wird. Das bedeutet, jemand aus dem Team ist von Anfang an als Ansprechperson festgelegt und koordiniert die Abläufe für die gesamte Behandlungsdauer. Die Diagnostik enthält zum einen die Möglichkeit eine Autismus-Diagnose vornehmen zu können, wenn jemand noch keine gesicherte Autismus-Diagnose hat. Zum anderen wird eine Bedarfsermittlung durchgeführt. Hierbei wird festgestellt, welche Behandlungsangebote aus BASS für die einzelne autistische Person passend sind. Die Behandlung selbst ist dann auf die AutistInnen zugeschnitten und berücksichtigt zudem unsere zuvor beschriebene Barrierefreiheit. Zu guter Letzt wird der Bedarf an den Angeboten während der laufenden Behandlung wiederholt durch Verlaufserhebungen überprüft und die Behandlung bei Bedarf entsprechend angepasst. Das BASS Team steuert diesen Prozess und bietet auch viele Angebote selbst an. Allerdings nicht alles, da es ja teilweise schon sehr gute Angebote gibt. Deshalb findet die Behandlung zusammen mit einem Netzwerk statt. Das erklären wir gleich noch mal im nächsten Video ausführlicher.</p>
<p><b>Video 2: BASS- Team und Fallkonferenzen</b></p>	<p>In diesem Video möchten wir ein paar Details zum BASS Team und dem Netzwerk erklären. Das BASS Team soll verschiedene Bereiche abdecken, daher sollen folgende Personen beteiligt sein: Ärzte und Ärztinnen aus dem Bereich Allgemeinmedizin (also sowas ähnliches wie Hausärzte) und aus dem Bereich Psychiatrie (die kennen sich zum Beispiel sehr gut mit den psychischen Störungen und Medikamenten dazu aus). Aber auch PsychotherapeutInnen sollen dabei sein, die bieten dann Einzel- und Gruppentherapie an. SozialarbeiterInnen sind auch fester Teil des Teams, damit zum Beispiel Anliegen im Bereich Arbeit, Finanzen und Wohnen kompetent begleitet werden können. Außerdem sind ebenfalls Fachkräfte aus dem Bereich Pflege eingeplant. Und besonders wichtig für uns ist die Beteiligung von Peer-Mitarbeitenden, das sind Menschen, die selbst eine Autismus-Diagnose haben und eine spezielle Schulung erhielten. Dadurch soll der Blick im Team für die Perspektive der Erwachsenen mit Autismus noch mehr geschärft werden. Außerdem kann hiermit und mit den verknüpften Selbsthilfegruppen die gegenseitige Unterstützung von erwachsenen Autist:innen in die Versorgung mit eingebunden werden.</p> <p>Die BASS Behandlung soll dann nicht nur durch das BASS-Team stattfinden, sondern in Zusammenarbeit mit anderen Personen und Institutionen. Wir nennen das den Netzwerk, weil hier ein Netzwerk aufgebaut werden soll. Teil dieses Netzwerkes können niedergelassene Ärztinnen und Ärzte sowie TherapeutInnen verschiedener Fachrichtungen sein. Weitere mögliche Bestandteile wären stationäre Einrichtungen wie Krankenhäuser oder Reha-Kliniken, Träger und Dienste wie zum Beispiel die Eingliederungshilfe oder Krisendienste, Selbsthilfegruppen und –vereine und andere Verbände oder Anbieter, die Angebote für</p>

	<p>erwachsene Autist:innen anbieten, wie zum Beispiel auch Autismus-Therapiezentren. Durch diese Zusammenarbeit sollen Barrieren in der Versorgung reduziert werden, da Fachkräfte besser vernetzt sind und somit Personen leichter dorthin vermittelt werden können, wo sie die beste Unterstützung bekommen. Zusätzlich soll so ein besserer Wissensaustausch und eine koordinierte Versorgung ermöglicht werden.</p> <p>Um die Zusammenarbeit bei der Behandlung gut abzustimmen und vor allem auch die erwachsenen Autist:innen gut einzubeziehen, sollen Fallkonferenzen stattfinden. Das sind dann Treffen mit der bzw. dem erwachsenen Autist:innen, dem Case-Manager/ der Case-Managerin und den Behandelnden (zum Beispiel Hausarzt und Psychotherapeutin). Wenn es gewünscht ist, kommt manchmal vielleicht auch noch eine angehörige Person dazu. In der Fallkonferenz können die Behandlungen gut abgestimmt werden, auch kann besprochen werden was Wünsche der erwachsenen Person sind, die behandelt wird und auch wie man die gemeinsam umsetzen könnte. Ziel ist es immer hier gemeinsam mit der erwachsenen Autistin / dem erwachsenen Autisten Behandlungsentscheidungen zu treffen. Solche Fallkonferenzen würden immer dann stattfinden, wenn AutistIn und Behandelnde denken das es sinnvoll wäre.</p>
<p><b>Video 3: BASS- Behandlungsmodel</b></p>	<p>Die Behandlung von erwachsenen Autist:innen durch das BASS Behandlungsmodell soll in Modulen stattfinden. Das bedeutet, es wird für jede Person geschaut was die Anliegen und Schwierigkeiten sind und dann sollen Angebote gemacht werden, die darauf möglichst gut abgestimmt sind.</p> <p>Wir gehen das Modell jetzt Stück für Stück durch. Es gibt insgesamt vier Module: Psychotherapie/Psychiatrie , Teilhabe und Assistenz , Peer Support und Selbsthilfegruppen . Die Module Psychotherapie/ Psychiatrie und Teilhabe/ Assistenz haben jeweils drei Stufen, das bedeutet drei unterschiedliche Ausprägungen mit denen hier Unterstützung - je nach individuellem Bedarf - angeboten wird. Die Module Peer Support und Selbsthilfe sind hingegen nicht gestuft. Die einzelnen Module stellen wir in den folgenden Videos noch etwas genauer vor. Wichtig hier ist jetzt erst mal, dass für jede erwachsene Person mit Autismus zusammen mit dem Case-Manager/der Case-Managerin entschieden wird, welche Module genutzt werden könnten. Hier mal ein Beispiel: Es kann also sein, dass jemand einen mittleren Unterstützungsbedarf im Modul Psychotherapie/ Psychiatrie und einen leichten Bedarf im Modul Teilhabe und Assistenz. Außerdem möchte die Person Peer Unterstützung erhalten, jedoch nicht an Selbsthilfegruppen teilnehmen.</p> <p>Wie entschieden wir denn jetzt in welches Modul jemand kommt? Dafür sollen Fragebögen und teilweise auch Gespräche genutzt werden und dabei natürlich alle Aspekte der zuvor beschriebenen Barrierefreiheit berücksichtigt werden. Wichtige Fragen die damit beantwortet werden sind: 1. Wie stark sind aktuell Beeinträchtigungen aufgrund des Autismus oder psychischer Erkrankungen vorhanden? Das bestimmt nämlich ob man Bedarf für das Modul Psychotherapie/ Psychiatrie hat. 2. Wie sehr sind Beeinträchtigungen im Bereich der Teilhabe da, das betrifft Themen wie Arbeit, Finanzen, Wohnen und Freizeitgestaltung. Und braucht man da Assistenz, also Menschen die einen begleiten? Das sagt dann nämlich was darüber aus ob und in welchem Umfang man das Modul Teilhabe/Assistenz braucht. Selbsthilfegruppen und Peer Unterstützung hingegen sind nicht gestuft und für alle Personen, die Interesse haben offen. Wie vorhin schon beschrieben gibt es dann immer mal wieder Verlaufserhebungen. Da wird dann immer neu geschaut, ob sich der Bedarf verändert hat und in einem der Module eine Anpassung vorgenommen werden sollte.</p>
<p><b>Video 4: Modul „Psychotherapie/Psychiatrie“</b></p>	<p>Für das Modul Psychotherapie/ Psychiatrie ist vor allem wichtig ob aktuell psychische Belastungen aufgrund des Autismus oder einer anderen psychischen Erkrankung vorliegen. Wenn das der Fall ist, wird geschaut wie stark diese Belastung ist: leicht, mittel oder schwer.</p> <p>Bei leichten Belastungen soll die Stufe 1 aus diesem Modul angeboten werden. Menschen auf dieser Stufe erhalten vor allem Therapieangebote, die sie alleine ohne Therapeutin oder Therapeuten machen können. Das kann über Bücher oder Online-Programme funktionieren, die über die Erkrankung informieren. Das nennen wir Psychoedukation, da geht es um Wissensvermittlung und noch gar nicht um Behandlung. Das kann manchmal auch schon ausreichen damit jemand weiß wo er/sie ansetzen kann. Und zuletzt sollen hier Gruppenangebote gemacht werden, die in Richtung Training gehen. Zum Beispiel zu sozialer Kompetenz. Das ist streng genommen noch keine Psychotherapie, aber ebenfalls effektiv und hilfreich.</p> <p>Bei mittlerer Belastung soll die Stufe 2 aus diesem Modul angeboten werden. Das sehen wir</p>

	<p>hier. Menschen auf dieser Stufe erhalten vor allem Gruppentherapie, das kann dann sowohl Therapie zu Autismus sein aber auch zu anderen psychischen Störungen wie Depression und Ängste. Bei Bedarf gibt es die Möglichkeit auch begleitend Einzeltherapie zu machen oder Medikamente zu bekommen (das ist mit Psychopharmakotherapie gemeint) oder Spezialtherapien] zu nutzen. Das kann zum Beispiel Ergotherapie oder Kunsttherapie sein. Manche Menschen haben aus diesem Modul dann ein Angebot, andere vielleicht mehrere oder alle. Das wird dann wieder im Einzelfall geschaut.</p> <p>Bei schweren Belastungen soll die Stufe 3 aus diesem Modul angeboten werden. Das sehen wir hier. Menschen auf dieser Stufe erhalten neben der Gruppentherapie auch fest Einzeltherapie, das kann dann wieder Therapie zu Autismus sein aber auch zu anderen psychischen Störungen wie Depression und Ängste. Hier sind oftmals auch Medikamente empfohlen (das ist wieder die Psychopharmakotherapie) und es wird geprüft ob Spezialtherapien sinnvoll wären. Und falls doch mal aufgrund der Schwere der Belastungen eine Behandlung im Krankenhaus notwendig wird, soll der Kontakt zu den BASS Behandelnden trotzdem weiter gehalten werden bzw. kann hier auch Unterstützung bei der Koordination durch das BASS Team kommen. Auch hier wird im Einzelfall natürlich wieder geschaut was jemand wirklich braucht.</p>
<p><b>Video 5: Modul „Teilhabe/ Assistenz“</b></p>	<p>Für das Modul Teilhabe/ Assistenz ist vor allem wichtig ob aktuell Belastungen im Bereich Teilhabe bestehen. Teilhabe meint alle Lebensbereiche, die den Alltag einer Person betreffen. Also angefangen bei der Wohnsituation und ob man den Haushalt und die Finanzen im Griff hat bis hin zu Arbeit/Ausbildung und Freizeitgestaltung.</p> <p>Bei entsprechenden Belastungen, kann mit Beratung oder durch Begleitung durch andere Menschen (wir nennen das Assistenz) unterstützt werden.</p> <p>Bei leichten Beeinträchtigungen soll die Stufe 1 aus diesem Modul angeboten werden. Das sehen wir hier einmal. Menschen auf dieser Stufe erhalten vor allem Unterstützungsangebote, die sie alleine ohne Behandler:in machen können. Das sind Beratungstermine, wenn sie versuchen wollen selbst ihre Teilhabe zu verbessern. Da werden sie dann beraten und informiert wo sie sich im Anschluss hinwenden können.</p> <p>Bei mittlerer Beeinträchtigung soll die Stufe 2 aus diesem Modul angeboten werden. Menschen auf dieser Stufe erhalten regelmäßige Beratung, da schon klar ist, dass sie entweder mehrere Baustellen im Bereich Teilhabe haben oder auch mal Begleitung brauchen um das anzugehen. Ziel ist hier aber auch wieder, dass die Person unterstützt wird, es dann so weit wie möglich alleine zu machen.</p> <p>Bei schweren Beeinträchtigungen soll die Stufe 3 aus diesem Modul angeboten werden. Menschen auf dieser Stufe erhalten deutlich mehr und längerfristige Unterstützung. Das bedeutet für sie wird ganz viel koordiniert und sie müssen sich da weniger selbst drum kümmern. Natürlich wird auch hier geschaut, dass die Selbstständigkeit so weit wie möglich gefördert wird. Aber es kann ein, dass zum Beispiel ambulante Unterstützungsangebote (wie ein Pflegedienst oder eine dauerhafte Assistenz) eingerichtet werden.</p> <p>Auch für dieses Modul gilt natürlich: Es wird geschaut wie viel Jemand braucht, damit er oder sie an den persönlichen Teilhabethemen arbeiten kann.</p>
<p><b>Video 6: Module „Selbsthilfe“ und „Peer-Support“</b></p>	<p>Selbsthilfegruppen sollen prinzipiell für jeden Erwachsenen mit Autismus im gestuften Versorgungsmodell zugänglich sein. Das bedeutet die Gruppen können als Onlineangebot oder auch vor Ort stattfinden. Sie können entweder komplett von Autistinnen gestaltet sein oder auch therapeutisch begleitet werden. Da ist vieles möglich und wenn es schon gut funktionierende Selbsthilfegruppen gibt sollen die auch nicht ersetzt werden, sondern es kann geschaut werden ob man sich da zusammenschließt.</p> <p>Peer Unterstützung soll hauptsächlich durch Peer-Mitarbeitende aus dem BASS-Team angeboten werden. Wenn es Peer-Angebote vor Ort gibt ist auch hier natürlich wieder eine Zusammenarbeit ideal. Peer Unterstützung soll unter anderem dazu dienen, dass erwachsene Autist:innen sich austauschen, wobei die Peers halt noch mal besonders trainiert wurden und sich oftmals mit dem Versorgungssystem und den möglichen Behandlungen mehr auseinandergesetzt haben.</p>

## Anlage 23: Evaluation Versorgungsangebot AP6

<p>Im Folgenden werden wir Ihnen nun Stück für Stück das BASS Konzept für eine medizinisch-therapeutische Versorgung erwachsener Autist:innen vorstellen. Dafür haben wir kurze Videos erstellt, diese dauern zwischen 1 und 4 Minuten. Schauen Sie sich die Videos bitte in Ruhe an und im Anschluss an jedes Video fragen wir nach Ihrer Einschätzung. Dabei können Sie auch Hinweise für Verbesserungen oder kurzes Feedback mitteilen. Zu jedem Video geben wir kurze schriftliche Zusammenfassungen, so dass Ihre Einschätzung auch möglich ist, sollte das Abspielen der Videos nicht möglich oder nicht gewünscht sein.</p>					
<p>Video 1 „BASS allgemein, Barrierefreiheit, Angebote, Ablauf“          Bitte geben Sie an, wie sehr Sie den folgenden Aussagen zustimmen.          Zur Unterstützung ist zu jeder Aussage eine kurze Zusammenfassung zum Videoinhalt als Info vorhanden.</p>					
<p>Video 2 Item 1 (Angebote)          Die geplanten Angebote des BASS Versorgungskonzepts für die beteiligten Personengruppen (Autist:innen, Angehörige, Fachkräfte) erscheinen sinnvoll, um eine verbesserte Versorgung zu ermöglichen.  <i>Info: Erwachsene Autist:innen sollen Diagnostik und Behandlung erhalten, Angehörige sollen Beratung und Selbsthilfegruppe erhalten, Fachkräfte sollen Fortbildung und Supervision/Intervision erhalten.</i></p>	1	2	3	4	5
<p>Video 2 Item 2 (Barriere ASS Besonderheiten)          Die zur Barrierefreiheit der Behandlung geplanten Maßnahmen erscheinen umfassend genug, um eine verbesserte Versorgung zu ermöglichen.  <i>Info: Geplant sind Maßnahmen für autismusgerechtere Online-Angebote, Raumgestaltung, Kommunikation, Behandlungsabläufe und Kontinuität.</i></p>					
<p>Video 2 Item 3 (Behandlungspfad)          Der geplante Behandlungspfad im BASS-Versorgungskonzept erscheint geeignet, um erwachsenen Autist:innen eine verbesserte Versorgung zu ermöglichen.  <i>Info: Erwachsene Autist:innen erhalten Case-Management, Diagnostik und Behandlung durch das BASS Team (ggf. auch im Netzwerk).          Verlaufserhebungen prüfen, ob die Behandlung angepasst werden sollte.</i></p>					
<p>Haben Sie zum Inhalt des vorherigen Videos Ergänzungen?</p>		<p>Freitext</p>			
<p>Video 3 „BASS Team, Netzwerk, Fallkonferenzen“          Bitte geben Sie an, wie sehr Sie den folgenden Aussagen zustimmen. Zur Unterstützung ist jeweils eine kurze Zusammenfassung zum Videoinhalt als Info vorhanden.</p>					
<p>Video 3 Item 1 (BASS Team)          Die geplante Zusammensetzung des BASS-Teams erscheint sinnvoll, um eine verbesserte Versorgung für erwachsene Autist:innen zu ermöglichen.  <i>Info: Das BASS Team deckt die Bereiche Allgemeinmedizin, Psychiatrie, Psychotherapie, Pflege, soziale Arbeit und Unterstützung durch Peers ab.</i></p>	1	2	3	4	5
<p>Video 3 Item 2 (Netzwerk)          Die geplante Zusammensetzung des Netzwerkes erscheint sinnvoll, um eine verbesserte Versorgung für erwachsene Autist:innen zu ermöglichen.  <i>Info: Der Netzwerk deckt die Bereiche ambulante und stationäre Einrichtungen, Träger/ Dienste, Selbsthilfegruppen und Verbände ab.</i></p>					
<p>Nur Fachpersonen:          Video 3 Item 3 (BASS-Team &amp; Netzwerk)          Der Aufbau eines Netzwerkes, der mit dem BASS Team kooperieren kann, ist in meiner Region gut zu realisieren.</p>					
<p>Video 3 Item 3 (Fallkonferenzen)          Die geplanten Fallkonferenzen erscheinen geeignet, um eine verbesserte Versorgung für erwachsene Autist:innen zu ermöglichen.  <i>Info: An Fallkonferenzen nehmen erwachsene Autist:innen, deren Case-Manager:in und Behandelnden, ggf. auch Angehörigen teil. Ziel ist es, gemeinsam die Behandlung abzustimmen.</i></p>					
<p>Haben Sie zum Inhalt des vorherigen Videos Ergänzungen?</p>		<p>Freitext</p>			
<p>Video 4 „Modell im Gesamtüberblick“          Bitte geben Sie an, wie sehr Sie den folgenden Aussagen zustimmen.          Zur Unterstützung ist jeweils eine kurze Zusammenfassung zum Videoinhalt als Info vorhanden.</p>					

<p>Video 4 Item 1 (BASS Behandlungsmodell)</p> <p>Die Module im BASS Behandlungsmodell erscheinen geeignet, um eine verbesserte Versorgung für erwachsene Autist:innen zu ermöglichen.</p> <p><u>Info:</u> <i>Das BASS Behandlungsmodell besteht aus den Modulen Psychotherapie und Psychiatrie, Teilhabe und Assistenz, Peer Support und Selbsthilfegruppe.</i></p>	1	2	3	4	5
<p>Haben Sie zum Inhalt des vorherigen Videos Ergänzungen?</p>	Freitext				
<p>Video 5 „Modul Psychotherapie &amp; Psychiatrie“</p> <p>Bitte geben Sie an, wie sehr Sie den folgenden Aussagen zustimmen.</p> <p>Zur Unterstützung ist jeweils eine kurze Zusammenfassung zum Videoinhalt als Info vorhanden.</p>					
<p>Video 5 Item 1</p> <p>Die Behandlung mittels der Modulstufen für Psychotherapie und Psychiatrie erscheint geeignet, um eine verbesserte Versorgung für erwachsene Autist:innen zu ermöglichen.</p> <p><u>Info:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Modulstufe 1 bietet Online-Therapie, Therapieangebote allein ohne Therapeut:in, Psychoedukation, Gruppenangebote</i></li> <li>- <i>Modulstufe 2 bietet Gruppentherapie, ggf. Einzeltherapie, ggf. Psychopharmakologie, ggf. Spezialtherapien</i></li> <li>- <i>Modulstufe 3 bietet Einzeltherapie, Gruppentherapie, Psychopharmakotherapie, ggf. Spezialtherapien, ggf. koordinierte/ begleitete stationäre Maßnahme</i></li> </ul>	1	2	3	4	5
<p>Nur Fachpersonen:</p> <p>Video 5 Item 1</p> <p>Sich am Schweregrad des Autismus oder anderen psychischen Erkrankungen zu orientieren erscheint angemessen, um zu entscheiden, welche Modulstufe für die Psychotherapeutische und psychiatrische Behandlung gewählt wird.</p> <p><u>Info:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>leichter Schweregrad/ Unterstützungsbedarf (Modulstufe 1)</i></li> <li>- <i>mittlerer Schweregrad/ Unterstützungsbedarf (Modulstufe 2)</i></li> <li>- <i>hoher Schweregrad/ Unterstützungsbedarf (Modulstufe 3)</i></li> </ul>					
<p>Nur Personen im Autismus-Spektrum:</p> <p>Video 5 Item 2 (Selbsteinschätzung)</p> <p>Stellen Sie sich vor, Sie werden im BASS Behandlungsmodell behandelt. Sehen Sie für sich selbst aktuell Bedarf im Modul Psychotherapie und Psychiatrie?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Ich hätte keinen Bedarf im Modul Psychiatrie und Psychotherapie</li> <li>○ Modulstufe 1 (Online-Therapie, Therapieangebote allein ohne Therapeuten:in, Psychoedukation, Gruppenangebote)</li> <li>○ Modulstufe 2 (Gruppentherapie, ggf. Einzeltherapie, ggf. Psychopharmakologie, ggf. Spezialtherapien)</li> <li>○ Modulstufe 3 (Einzeltherapie, Gruppentherapie, Psychopharmakotherapie, ggf. Spezialtherapien, ggf. koordinierte/ begleitete stationäre Maßnahme)</li> </ul>				
<p>Haben Sie zum Inhalt des vorherigen Videos Ergänzungen?</p>	Freitext				
<p>Video 6 „Modul Teilhabe/ Assistenz“</p> <p>Bitte geben Sie an, wie sehr Sie den folgenden Aussagen zustimmen.</p> <p>Zur Unterstützung ist jeweils eine kurze Zusammenfassung zum Videoinhalt als Info vorhanden.</p>					

<p>Video 6 Item 1 Die vorgeschlagenen Angebote in den einzelnen Modulstufen für Modul Teilhabe und Assistenz erscheinen geeignet, um eine verbesserte Versorgung für erwachsene Autist:innen zu ermöglichen.</p> <p><u>Info:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Modulstufe 1 beinhaltet Unterstützungsangebote, die allein ohne Behandler:in möglich wären, Beratungstermine nach Bedarf</i></li> <li>- <i>Modulstufe 2 beinhaltet regelmäßige Beratung zu relevanten Teilhabebereichen, kurzzeitige Begleitung und/ oder Unterstützung</i></li> <li>- <i>Modulstufe 3 beinhaltet Koordinierung von Unterstützungsangeboten, ggf. längere Begleitung und / oder Unterstützung</i></li> </ul>	1	2	3	4	5
<p>Nur Fachpersonen: Video 6 Item 1 Der Umfang des Unterstützungsbedarfs in Bereich Teilhabe und Assistenz ist angemessen, um zu entscheiden welche Modulstufe für das Modul Teilhabe und Assistenz gewählt wird.</p> <p><u>Info:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>leichter Schweregrad/ Unterstützungsbedarf (Modulstufe 1)</i></li> <li>- <i>mittlerer Schweregrad/ Unterstützungsbedarf (Modulstufe 2)</i></li> <li>- <i>hoher Schweregrad/ Unterstützungsbedarf (Modulstufe 3)</i></li> </ul>					
<p>Nur Personen im Autismus-Spektrum: Video 6 Item 2 (Selbsteinschätzung) Stellen Sie sich vor, Sie werden im BASS Behandlungsmodell behandelt. Sehen Sie für sich selbst aktuell Bedarf im Modul Teilhabe und Assistenz?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Ich hätte keinen Bedarf im Modul Teilhabe und Assistenz</li> <li>○ Modulstufe 1 (Unterstützungsangebote, die allein ohne Behandler:in möglich wären, Beratungstermine nach Bedarf)</li> <li>○ Modulstufe 2 (regelmäßige Beratung zu relevanten Teilhabebereichen, kurzzeitige Begleitung und/ oder Unterstützung)</li> <li>○ Modulstufe 3 (Koordinierung von Unterstützungsangeboten, ggf. längere Begleitung und / oder Unterstützung).</li> </ul>				
<p>Haben Sie zum Inhalt des vorherigen Videos Ergänzungen?</p>	Freitext				
<p>Video 7 „Selbsthilfegruppe/ Peer-Support“ Bitte geben Sie an, wie sehr Sie den folgenden Aussagen zustimmen. Zur Unterstützung ist jeweils eine kurze Zusammenfassung zum Videoinhalt als Info vorhanden.</p>					
<p>Video 7 Item 1 Das vorgeschlagene Modul Peer-Support ohne Einstufung erscheint geeignet, um eine verbesserte Versorgung für erwachsene Autist:innen zu ermöglichen.</p> <p><u>Info:</u> <i>Das Modul Peer-Support ist ungestuft und wird für alle erwachsenen Autist:innen angeboten.</i></p>	1	2	3	4	5
<p>Video 7 Item 2 Das vorgeschlagene Modul Selbsthilfe ohne Einstufung erscheint geeignet, um eine verbesserte Versorgung für erwachsene Autist:innen zu ermöglichen.</p> <p><u>Info:</u> <i>Das Modul Selbsthilfe ist ungestuft und wird für alle erwachsenen Autist:innen angeboten.</i></p>					

<p>Nur Personen im Autismus-Spektrum:  Video 7 Item 2 (Selbsteinschätzung)  Stellen Sie sich vor, Sie werden im BASS Behandlungsmodell behandelt. Sehen Sie für sich selbst aktuell Bedarf in den Modulen Peer-Support und Selbsthilfe?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> Ich hätte keinen Bedarf</li> <li><input type="radio"/> Ich hätte Bedarf</li> </ul>
<p>Haben Sie zum Inhalt des vorherigen Videos Ergänzungen?</p>	<p>Freitext</p>

Legende. 1 = „stimme nicht zu“, 2 = „stimme wenig zu“, 3 = „stimme teilweise zu“, 4 = „stimme ziemlich zu“, 5 = „stimme sehr zu“.

## Anlage 24: ImplementierungAP6

Wie schätzen Sie die Umsetzung des BASS Behandlungsmodells (mit den vier Modulen) ein?					
Bitte beantworten Sie dazu die folgenden Fragen:	1	2	3	4	5
<p>Proctor 1: Angemessenheit</p> <p>Das BASS Behandlungsmodell ist für mich ein angemessenes Angebot für erwachsene Autist:innen (d.h. es passt zu den Bedarfen und Bedürfnissen).</p>					
<p>Proctor 2: Umsetzungsbereitschaft</p> <p>Ich wäre bereit, das BASS Behandlungsmodell zu nutzen oder zu empfehlen.</p>					
<p>Proctor 3: Akzeptanz</p> <p>Ich bin zufrieden mit dem BASS Behandlungsmodell.</p>					
<p>Proctor 4: Machbarkeit</p> <p><i>PAS/ANG</i>: Die Teilnahme am BASS Behandlungsmodell erscheint für mich persönlich machbar.</p> <p><i>FP</i>: Die Umsetzung des gestuften modularen Versorgungsmodells in der Praxis erscheint mir in meiner Region machbar.</p>					
<p>Proctor 5: Kosten</p> <p>Ich gehe davon aus, dass die Kosten und Ressourcen die zur Nutzung oder Umsetzung des BASS Behandlungsmodells notwendig wären, gerechtfertigt sind.</p>					
<p>Proctor 6: Nachhaltigkeit</p> <p>Das BASS Behandlungsmodell könnte aus meiner Sicht in der Zukunft Anwendung finden.</p>					
<p>Proctor 7: Protokolltreue</p> <p>Das BASS Behandlungsmodell könnte wie geplant umgesetzt werden.</p>					
<p>Proctor: Ergänzung</p> <p>Haben Sie zu der Umsetzung des BASS Behandlungsmodells Ergänzungen?</p>	Freitext				

Legende. 1 = „stimme nicht zu“, 2 = „stimme wenig zu“, 3 = „stimme teilweise zu“, 4 = „stimme ziemlich zu“, 5 = „stimme sehr zu“, *PAS* = Personen im Autismus-Spektrum, *ANG* = Angehörige und Bezugspersonen, *FP* = Fachpersonen.

## Anlage 25: AbbauBarrierenAP6

In einer vorherigen Umfrage wurden Barrieren in der Versorgung von erwachsenen Autist:innen festgestellt. Bitte beurteilen Sie im Folgenden, ob das BASS Versorgungskonzept als Ganzes (alle Videos, einschl. Barrierefreiheit, Steuerung der Behandlung mittels Case-Management, multiprofessionelles Team, Netzverbund, Behandlungsmodell) diese Barrieren reduzieren kann.					
Das BASS Versorgungskonzept ...	1	2	3	4	5
Barriere: ASS Besonderheiten/ ASS-gerechte Versorgung <b>... berücksichtigt relevante autismusbezogene Schwierigkeiten (z.B. in der Wahrnehmung, Kommunikation und im Selbstmanagement) für die Behandlung.</b>					
Barriere: Verfügbarkeit von Versorgungsangeboten <b>... macht Behandlung (Therapie/ Diagnostik/ Assistenz) für erwachsene Autist:innen verfügbarer.</b>					
Barriere: Zugang <b>... erleichtert den Zugang zur Behandlung (z.B. durch Beratung und Steuerung der Behandlung).</b>					
Barriere: Aufklärung / Wissensvermittlung <b>... trägt dazu bei, Wissen über Autismus im Erwachsenenalter bei Behandelnden zu erweitern.</b>					
Barriere: Partizipation/Mitbestimmung <b>... trägt dazu bei, dass erwachsenen Autist:innen oder Angehörigen in der Behandlung mitwirken können.</b>					
Barriere: Vernetzung von Akteuren im Gesundheitssystem <b>... trägt zur besseren Vernetzung und Austausch unter Behandler:innen bei.</b>					
Abschlussfrage: Haben Sie noch Anmerkungen zum BASS Behandlungsmodell bzw. dem BASS Versorgungskonzept?	Freitext				

Legende. 1 = „stimme nicht zu“, 2 = „stimme wenig zu“, 3 = „stimme teilweise zu“, 4 = „stimme ziemlich zu“, 5 = „stimme sehr zu“.