Fakultät für Angewandte Sozialwissenschaften

HOCHSCHULE FÜR ANGEWANDTE WISSENSCHAFTEN · FH MÜNCHEN

Masterarbeit

Analyse der häuslichen, pflegerischen Versorgung von Erwachsenen mit Autismus-Spektrums-Störung

Analysis of home nursing care for adults with autism spectrum disorder

an der Fakult t 11 f r Angewandte Sozialwissenschaften der Hochschule M nchen Studiengang Master Advanced Nursing Practice – Rehabilitation und Pr vention von Pflegebed rftigkeit

Erstgutachter: Hr. Prof. Dr. Markus Witzmann
Zweitgutachterin: Fr. Prof. Dr. Christine Boldt
Vorgelegt von Annastasia Prommersberger
Matrikelnummer: 05611812
Adresse: Waisenhausstraße 22, 80637 München
E-Mail: pro.ann@gmx.de
Ort: München
Abgabetermin: 08.06.2020
Bearbeitungszeit: 6 Monate
Fachsemester: 06, SoSe 2020

Anmerkung

Im Rahmen dieser Studienarbeit wird aus Gründen der leichteren Lesbarkeit und Verständlichkeit überwiegend auf geschlechtsspezifische Formulierungen und Differenzierungen verzichtet. Entsprechende Begriffe gelten im Sinne der Gleichbehandlung für alle Geschlechter.

Abstract

Das Ziel der vorliegenden Masterarbeit ist, mittels einer Triangulation von Methoden eine möglichst umfassende Darstellung der aktuellen pflegerischen Versorgungssituation von erwachsenen, pflegebedürftigen Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung (ASS) in Deutschland abzubilden. Es soll damit gezeigt werden, durch wen Betroffene aktuell versorgt sind und bei welchen Tätigkeiten Unterstützungsbedarf vorliegt. Dies soll anhand erhobener Daten mit Hilfe einer systematischen Literaturrecherche, einer qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring sowie einer quantitativen Onlinebefragung geschehen. Durch die Interpretation der Ergebnisse lässt sich unter anderem feststellen, dass insbesondere die Herausforderungen des Alterns und der unter Umständen damit einhergehenden Pflegebedürftigkeit mit all ihren Konsequenzen, die gerade im Zuge des demografischen Wandels noch mehr Aufmerksamkeit erlangen dürften, für Menschen mit ASS eine an deren Bedürfnisse orientierte, pflegerische Versorgung postulieren. Die Autorin erhofft sich durch diese Arbeit ein ganzheitliches Bild zur aktuellen Situation der Betroffenen erstellen, um eine Grundlage für weitere Forschung zur Erarbeitung von geeigneten Versorgungskonzepten in diesem Bereich zu liefern. Zudem werden erste Hinweise zur Berücksichtigung für entsprechende Konzepte formuliert.

The aim of the present master thesis is to use a triangulation of methods to depict as comprehensive a picture as possible of the current care situation of adults in need of care with autism spectrum disorder (ASD) in Germany. The aim is to show who is currently caring for the affected persons and which activities require support. This will be done by means of a systematic literature search, a qualitative content analysis according to Mayring and a quantitative online survey. By interpreting the results, it can be established, among other things, that the challenges of ageing and the need for long-term care that may accompany it, with all its consequences, which are likely to receive even more attention in the course of demographic change, postulate that people with ASDs require long-term care that is oriented to their needs. The author hopes that this work will provide a holistic picture of the current situation of those

affected, in order to provide a basis for further research to develop suitable care concepts in this area. In addition, first indications for consideration for appropriate concepts are formulated.

Inhaltsverzeichnis

ABSTRACT **3**

ABBILDUNGS- UND TABELLENVERZEICHNIS **6**

1 EINLEITUNG UND THEORETISCHER HINTERGRUND **7**

2 ZIELSETZUNG UND FRAGESTELLUNG **11**

3 METHODIK **12**

3.1 SYSTEMATISCHE LITERATURRECHERCHE **14**

3.1.1 Ein- und Ausschlusskriterien *15*
3.1.2 Durchführung *15*
3.1.3 Ergebnisse der Literaturrecherche *17*

3.2 QUALITATIVE INHALTSANALYSE **22**

3.2.1 Geplantes Vorgehen *22*
3.2.2 Durchführung und Ergebnisdarstellung *25*
3.2.3 Gütekriterien der Inhaltsanalyse *50*

3.3 ONLINE-BEFRAGUNG **52**

3.3.1 Erstellung des Fragebogens *53*
3.3.2 Pretest *56*
3.3.3 Verbreitung *56*
3.3.4 Durchführung *59*
3.3.5 Ergebnisdarstellung durch deskriptive Statistik *59*
3.3.6 Gütekriterien zur Online-Umfrage *73*

4 ZUSAMMENFÜHRUNG DER ERGEBNISSE UND DISKUSSION **74**

5 LIMITATIONEN **79**

6 FAZIT UND AUSBLICK **81**

LITERATUR **87**

ANHANG **95**

ERKLÄRUNG **158**

Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Abbildung 1: Veröffentlichung des Links im Forum 57
Abbildung 2: Frage 1 zum Alter 60
Abbildung 3: Frage 2 zum Geschlecht 60
Abbildung 4:Frage 3 zur Rolle 61
Abbildung 5:Frage 4 zur Diagnose 61
Abbildung 6: Frage 5 zum Pflegegrad 62
Abbildung 7: Frage 6 zur Höhe des Pflegegrades 62
Abbildung 8: Frage 7 ob ASS der Grund für den Pflegegrad darstellt 63
Abbildung 9: Frage 8 zur Unterstützung zu Hause 63
Abbildung 10: Frage 9 zur unterstützenden Person 64
Abbildung 11: Frage 10 zur Dauer des Bestehens der Unterstützung 65
Abbildung 12: Frage 11 zur Häufigkeit der benötigten Unterstützung 66
Abbildung 13: Frage 12 zur Dauer der Unterstützung zu Hause 67
Abbildung 14: Frage 13 zur genauen Unterstützungstätigkeit 67
Abbildung 15: Frage 14 zum Verbesserungsbedarf 69
Abbildung 16: Frage 15 zu den Erwartungen an einen Pflegedienst 70
Abbildung 17: Frage 15a) zu Anregungen bei der pflegerischen Empfehlung der Strategie 70
Abbildung 18: Frage 15b) zur Versorgung in stationären Einrichtungen 71
Abbildung 19: Frage 15c) zum Urteil des vorläufigen Empfehlungsentwurfes 71
Abbildung 20: Frage 15d) zu möglichen Ergänzungen beim Empfehlungsentwurf 72
Abbildung 21: Unterstützung für autistische Menschen und ihre unmittelbare Umgebung 85

Tabelle 1: Tabelle der qualitativen Inhaltsanalyse zur Frage/ Kategorie „Versorger“ 28
Tabelle 2: Tabelle der qualitativen Inhaltsanalyse zur Frage/ Kategorie „Leistungsnutzung“ 29
Tabelle 3: Tabelle der qualitativen Inhaltsanalyse zur Frage/ Kategorie „Anpassung an pflegerische Bed rfnisse“ 47
Tabelle 4: Übersicht weiterer Anregungen 48

1 Einleitung und theoretischer Hintergrund

Ein Leben mit Pflegebedürftigkeit bringt grundsätzlich individuelle Pflegebedürfnisse und individuellen Pflegebedarf mit sich, auf die speziell eingegangen werden muss, um eine passende pflegerische Versorgung leisten zu können. Aus diesem Grund müssen diese Bedürfnisse und Bedarfe aus Sicht der Pflege in unterschiedlichen Settings erforscht werden. Bedürfnisse aus subjektiver Sicht der Betroffenen bilden dabei die Grundlage für umfassende, gesellschaftliche Bedarfe. Vor allem am Beispiel des Autismus ist das vor dem Hintergrund des demografischen Wandels hinsichtlich folgender Aspekte relevant. Nach aktuellem Forschungstand liegt die Prävalenz der Autismus-Spektrum-Störung bei 0,9-1,1% der Bevölkerung (vgl. AWMF S3 Leitlinie 2019, S. 22). Dies bedeutet, dass in Bayern ca. 130.000 Personen bei einer Gesamtbevölkerung von 13.067.186 im Jahr 2018 betroffen sind (vgl. Bayerischem Landesamt für Statistik 2019). Da allerdings erst um 1960 die ersten Autismus-Diagnosen gestellt wurden (vgl. Kabsch 2015, S. 28 f.) hat man bisher wenig Erfahrung mit pflegebedürftigen Erwachsenen im Autismus-Spektrum.

Gemäß der internationalen Klassifikation der Krankheiten (ICD-10) gilt Autismus als eine „tiefgreifende Entwicklungsstörung“, der eine lebenslange, komplexe Störung des zentralen Nervensystems zugrunde liegt (vgl. ICD-10, Code F84). Bisher konzentrierte sich die Forschung vor allem auf Kinder und Jugendliche, um hier eine bestmögliche Versorgung von Anfang an zu gewährleisten, wie die gesichtete Literatur aufweist (vgl. National Autistic Society 2013, S. 8). Lowinger und Pearlman-Avnion beschreiben in ihrem Buch „Autism in Adulthood“ in den letzten Jahren eine merkliche Veränderung in der Forschung zur Autismus-Spektrum-Störung (ASS) (vgl. Lowinger et al. 2019, S.3). Während sich früher die Mehrzahl der Studien auf das Kleinkindalter, die Kindheit oder spätestens auf die Adoleszenz konzentrierte, zeigt sich heute ein wachsendes Interesse an Erwachsenen mit ASS. Es gibt verschiedene Gründe für diesen Wandel. Einer stellt die gewachsene Population von Erwachsenen mit ASS dar. Dies resultiert zum einen daraus, dass die Kinder, bei denen ASS diagnostiziert wurde gereift sind. Ein weiterer Grund ist die steigende Diagnoserate bei den Erwachsenen. Wegen des

Interesses an der ständig wachsenden Population von Erwachsenen, bei denen ASS diagnostiziert wurde, ist jedoch ein besseres Verständnis der wirksamsten Interventionen und eine umfassende Forschung erforderlich (ebd.). Außerdem hat gemäß der Charta der Rechte für hilfe- und pflegebedürftige Menschen jeder Mensch einen uneingeschränkten Anspruch darauf, dass seine Würde und Einzigartigkeit respektiert werden. Demnach haben Menschen, die Hilfe und Pflege benötigen das Recht, diese auch zu erhalten, um ein möglichst selbstbestimmtes und selbstständiges Leben führen zu können (vgl. BMG, BMFSFJ 2018, S. 6ff.). Die „Pflege-Charta“ legt dem zufolge einen weiteren Grundstein für eine passende Versorgung jeglicher hilfe- und pflegebed rftiger Menschen in ihrer jeweilgen Lebenssituation.

Im Auftrag des Freistaats Bayern erfolgt mittels eines Beteiligungsprojektes, unter der Leitung von Prof. Dr. Markus Witzmann, die Erarbeitung von Empfehlungen für eine bayerische Autismus-Strategie. Innerhalb der Jahre 2018 bis 2021 werden hierfür über einen breit angelegten Beteiligungsprozess von ausgewiesenen Fachexperten und Vertretern der Selbsthilfe in Bayern unter Berücksichtigung der bestehenden Versorgungsstrukturen Empfehlungen erarbeitet. Daraus lassen sich Grundsätze der Bayerischen Staatsregierung für die Versorgung von Menschen mit ASS in Bayern ableiten, welche die Stärkung und Verbesserung der Lebensbedingungen für Menschen mit ASS zum Ziel haben (vgl. Witzmann 2019, S.1). Im Rahmen des Projektes der Hochschule nchen „Entwicklung einer Autismus-Strategie-Bayern“ wurde festgestellt, dass vor allem im Erwachsenenbereich ein hoher Bedarf an empirischen Untersuchungen bezüglich der Pflegebedürftigkeit der Betroffenen besteht.

Zu diesem vorläufigen Ergebnis kam unter anderem, die für diesen Anlass gegründete Projektgruppe „Nach dem Erwerbsleben“, bei der die Autorin dieser Arbeit als Expertin im Bereich Pflege teilnahm. Die Recherche der Projektgruppe zeigte, dass es im ambulanten Setting bisher kaum Erfahrungen gibt, wie mit pflegebedürftigen Menschen mit einer Autismus-Spektrums-Störung umgegangen werden muss, damit eine adäquate Versorgung stattfinden kann. Die aktuelle Situation soll im Rahmen des Projektes als gegebene Versorgungssituation abgebildet werden, um den über

die erarbeiteten Versorgungsempfehlungen erhobenen Bedarf aufzeigen zu können (vgl. Witzmann 2019, S.1).

Das Ergebnis der Projektgruppe „Nach dem Erwerbsleben“ deutet darauf hin, dass bisher keine angepasste Versorgung von erwachsenen Menschen mit Autismus bei Pflegebedürftigkeit in Bayern stattfindet und es zusätzlich auch keine speziellen Konzepte zur Pflege von Menschen mit ASS gibt. Zudem finden sich aktuell keine Daten zur Angehörigenbetreuung oder zur Versorgung durch einen ambulanten Pflegedienst, der Pflegegradeinstufung sowie der individuellen Leistungsnutzung.

Der bayerische Aktionsplan „Inklusion“ (öffentlich zugängliche Arbeitsfassung aus 2019) bekennt sich zur UN-BRK und verankert dort unter Art. 19 UN-BRK: Unabhängige Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft sowie Art. 28 UN-BRK: Angemessener Lebensstandard und sozialer Schutz zur Stärkung der Teilhabe unter anderem von Menschen mit ASS (vgl. StMAS 2019, S.25). Ferner wird dort als eine weitere Maßnahme die Bündelung der Zuständigkeiten für die Leistungen der Hilfe zur Pflege (sowohl ambulant als auch (teil-)stationär) vorgesehen. Dies stützt den derzeitig formulierten Entwurf der Empfehlung zu Pflege für das Projekt und bestätigt die Dringlichkeit wissenschaftlicher Ergebnisse und somit die Forschung in dieser Studienarbeit. Die World Health Assembly (WHA) 67/8 der WHO fordert hierzu zudem unter 4) die Kapazität der Gesundheits- und Sozialfürsorgesysteme gegebenenfalls zu erhöhen, um Dienste für Einzelpersonen und Familien mit Störungen des autistischen Spektrums und anderen Entwicklungsstörungen bereitzustellen (vgl. WHO 2014, S.4). Außerdem wurde 2012 ein Leitfaden des National Institute for Health and Care Excellence (NICE) des Vereinigten Königreiches entwickelt, um über Interventionen und Unterstützung für Erwachsene mit Autismus (ab 18 Jahren) zu beraten (vgl. NICE 2012, S. 9). Dieser enth lt unter anderem eine Empfehlung f r „Strukturen für die Organisation und Durchf hrung von Pflege und Interventionen“. Darin wird beschrieben, dass ein spezialisiertes gemeindebasiertes, multidisziplinäres Team für Erwachsene mit Autismus (das spezialisierte Autismus-Team) eingerichtet werden soll. Die darin enthaltene Mitgliedschaft sollte Pflegepersonal, Beschäftigungstherapeuten, Psychiater, Sozialarbeiter, Logopäden und Sprachtherapeuten sowie Unterstützungspersonal umfassen

(z.B. Personal, das den Zugang zu Wohnraum, Bildungs- und Arbeitsvermittlungsdiensten, Finanzberatung sowie persönliche und kommunale Sicherheitskompetenzen unterstützt) (vgl. NICE 2012, S. 167). Ferner ist es hinsichtlich des demografischen Wandels (vgl. destatis 2019) sowie des Grundsatzes „Ambulant vor Station r“ bei der Versorgung von älteren Menschen (vgl. BMBF 2019) als Zusatz zu den oben genannten Forderungen der WHO wünschenswert, dass insbesondere im Bereich der erwachsenen, ambulanten Versorgung die Kontextbedingungen so geschaffen werden, dass sich Pflegebedürftige mit Autismus-Spektrums-Störung in ihrem Umfeld passend versorgt fühlen können. Vorläufige Ergebnisse einer Onlinebefragung, die als Kooperationsprojekt von der Ludwig-Maximilians-Universität München, der Hochschule München und dem Max-Planck-Institut mit knapp 700 Teilnehmern im Zeitraum von März bis Mai 2019 durchgeführt wurde, zeigen die aktuelle Versorgungssituation von Autisten in Bayern. 14% der Befragten (ca. 110 Personen) werden gemäß der Umfrage in Bayern häuslich versorgt. 6% der Befragten gaben an, zum Zeitpunkt der Erhebung, in den letzten 12 Monaten eine ambulante Versorgung genutzt zu haben (vgl. Schuwerk et al. 2019, S. 10.)

Gerade Menschen mit ASS fühlen sich im eigenen Zuhause beziehungsweise in ihrer gewohnten Umgebung sicher, weshalb ein ambulanter Pflegedienst nicht nur als Unterstützung, sondern auch als erschwerende Veränderung im persönlichen Umfeld und im Alltag gesehen werden kann (vgl. AWMF 2019, S. 76).

Als Resultat aus den genannten Bezugspunkten sowie den Rechercheergebnissen einer Expertengruppe (sog. Projektgruppe) des Projektes wurde die folgende, zunächst vorläufige pflegerische Empfehlung für die Entwicklung einer Autismus-Strategie für Bayern erarbeitet, um den Grundstein für pflegerische Aspekte und Belange für Menschen mit ASS in der Autismus-Strategie für Bayern zu legen und die Versorgung der Betroffenen zu verbessern:

Empfehlung 15: Es wird empfohlen, pflegerische Tätigkeiten auf die Bedürfnisse von Menschen mit ASS anzupassen und Pflegepersonal in bestimmten Settings vorzubereiten (vgl. Witzmann 2019, S. 14).

Zusammenfassend zeigen die angesprochenen Aspekte und auch die Bestrebungen auf politischer und literarischer Ebene, dass es bereits erste Anregungen für eine angepasste Versorgung im Bereich Autismus gibt. Die Recherchen weisen jedoch auch darauf hin, dass ein erhöhter Forschungsbedarf bezüglich der individuellen Bedürfnisse der Betroffenen, welche sich als Folge der individuellen Ausprägung des Krankheitsbildes ergeben, besteht. Die vorliegende Arbeit soll mit Ihrer Untersuchung der aktuellen Versorgungssituation von Menschen mit Autismus, eine Basis für weitere wissenschaftliche Untersuchungen darstellen, um langfristig eine geeignete Pflege in diesem Bereich leisten zu können und die Bedarfe aus pflegerischer Sicht für Menschen mit ASS zu generieren. Für den Bereich einer Advanced Practice Nurse (APN) besteht zudem ein Spielraum für mögliche Arbeitsfelder und Forschungsbereiche als möglicher Lösungsansatz bei der künftigen Versorgung von Menschen mit ASS. Etwaige Aufgabenbereiche sollen deshalb unter anderem in der vorliegenden Arbeit eruiert und mittels den Tätigkeitsoptionen von Advanced Nursing Practice (ANP) im Ausblick benannt werden. Ferner sollen erste Hinweise für die Erstellung entsprechender Pflegekonzepte oder Leitfäden für dieses Setting zunächst erfragt und schließlich im Fazit abgebildet werden.

2 Zielsetzung und Fragestellung

Unter Rückgriff auf diese einleitenden Gedanken ergibt sich für die vorliegende Forschungsarbeit in erster Linie das Ziel einer Ist-Stand-Analyse der aktuellen Situation von häuslich versorgten, pflegebedürftigen Menschen im Autismus-Spektrum sowie die Erfragung etwaiger Anregungen und Erwartungen für die pflegerische Versorgung dieser Personen. Die Zielgruppe stellen demnach erwachsene Menschen im Autismus-Spektrum dar, die einen Pflegegrad haben und häusliche Unterstützung von Dritten, wie Angehörigen oder gesetzlichen Betreuern beziehungsweise pflegerische Versorgung im Sinne der vom gemeinsamen Bundesausschuss beschlossenen Häuslichen-Krankenpflege-Richtlinie, zum Beispiel durch einen ambulanten Pflegedienst, erhalten. Ursprünglich war die Umfrage nur für den bayerischen Raum geplant, jedoch ist aufgrund der mutmaßlich geringen Personenanzahl der

Zielgruppe eine Öffnung auf ganz Deutschland erfolgt, weshalb der Wohnort nicht explizit in der Online-Befragung zur Ist-Stand-Analyse erfragt wurde.
Der möglichst ganzheitlichen Abbildung der aktuellen Versorgung der Zielgruppe dienten die folgenden drei Fragen, die für das durchzuführende Forschungsanliegen leitend sein sollten:

1. Durch wen sind erwachsene, pflegebedürftige Menschen im Autismus-Spektrum aktuell häuslich versorgt?
2. Welche Leistungen von ambulanten Pflegediensten nutzen erwachsene, pflegebedürftige Menschen im Autismus-Spektrum?
3. Wie könnte die häusliche, pflegerische Versorgung an die Bedürfnisse von Menschen im Autismus-Spektrum angepasst werden?

3 Methodik

Die vorliegende Studienarbeit soll mithilfe verschiedener wissenschaftlicher Methoden ein Gesamtbild hinsichtlich der Versorgungssituation der Zielgruppe aufzeigen. Zunächst wurde über eine systematische Literaturrecherche geprüft, ob bereits Forschungsergebnisse vorhanden sind, auf die zurückgegriffen werden kann. Im Anschluss wurden Aussagen von Menschen zum Thema Pflege in einem Online-Forum des Projektes „Entwicklung einer Autismus-Strategie-Bayern“ mit einer qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring interpretiert und schließlich sollte mit einer Online-Befragung eine genauere Abbildung der Situation der Versorgung von Menschen mit ASS erfolgen. Da das vorliegende Projekt in gewisser Weise als Grundlagenforschung in diesem Bereich angesehen werden kann, ist der umfassende Ansatz bei dieser Thematik von hoher Bedeutung.

1. **Systematische Literaturrecherche** als Grundlage der Forschungsarbeit sowie zum späteren internationalen Abgleich im ambulanten Pflegesetting.

2. **Qualitative Inhaltsanalyse** nach P. Mayring der Diskussionsbeiträge im Online Forum des Projektes „Entwicklung einer Autismus-Strategie

Bayern“ zur pflegerischen Empfehlung. Das Online Forum dient einer möglichst breiten Beteiligung der Bevölkerung bei der Erarbeitung der Autismus-Strategie für Bayern. Hierbei haben Menschen mit ASS, Angehörige von Menschen mit ASS, professionelle Mitarbeiter in diesem Bereich sowie interessierte Bürger aus Bayern die Möglichkeit, sich in die Entwicklung der Strategie einzubringen und die bisher von den Projektgruppen erarbeiteten, vorläufigen Empfehlungen zu diskutieren und zu ergänzen (vgl. Witzmann, Präsentation am Fachtag Autismus am 19.11.2019). Die Diskussionsbeiträge des Forums zum Thema Pflege konnten mit diesem Forschungsinstrument gegliedert und systematisch aufgearbeitet werden, um aus den Rückmeldungen der Nutzer möglichst strukturierte und überprüfbare Rückschlüsse zur gewünschten pflegerischen Versorgung zu ziehen. Diese wurden anschließend mit den Ergebnissen der anderen angewandten Methoden abgeglichen, woraus ein ganzheitliches Bild zur passenden pflegerischen Versorgung von Menschen mit ASS erstellt werden konnte.

3. Die **Online-Befragung** ist an die Diskussion der vorläufigen, pflegerischen Empfehlung im Forum des Projektes angegliedert. Die Umfrage sollte als quantitative Befragung mit qualitativen Aspekten hinsichtlich häuslicher Versorgung in Anlehnung an die pflegerische Empfehlung aus der Strategie dienen, um diese gegebenenfalls zu intensivieren (siehe auch Anhang 1). Die Online-Befragung war über einen Zeitraum von drei Wochen verfügbar.
    - Quantitative Aspekte der Befragung: Alter, Rolle (Autistische Person, Angehöriger einer autistischen Person, gesetzliche Betreuung), Pflegegrad, Grund des Pflegegrades, Versorgungsart (Angehörige oder prof. Pflege gemäß der Richtlinie für häusliche Krankenpflege des GBA), Soziologische Daten der Betroffenen, Leistungsnutzung (bei amb. Dienst, gemäß MDK/Leistungskatalog ambulante Pflege), Verbesserungsmöglichkeiten, Dauer des Leistungsbezuges

- Qualitative Aspekte der Befragung: Erwartungen, Wünsche sowie zentrale Botschaft hinsichtlich der Entwicklung einer Autismus-Strategie für Bayern zur häuslichen Pflege-Situation

Auf Basis der quantitativen Online-Befragung im Rahmen des Projektes der Hochschule nchen „Entwicklung einer Autismus-Strategie in Bayern“ sowie einer systematischen Literaturrecherche wurde die Umfrage erstellt. Diese sollte im Online-Forum des oben genannten Projektes als Link bereitgestellt werden, nachdem dort die pflegerischen Empfehlungen diskutiert wurden. Durch die Verlinkung im Forum, welches bereits hinreichend beworben und auf einem Fachtag des Projektes vorgestellt wurde, erhoffte sich die Autorin eine größere Teilnehmerzahl und somit ein umfassenderes Bild der Versorgungssituation. Die Befragung orientierte sich an dem Punktesystem zur Prüfung der Pflegegradkriterien des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen (MDK), um möglichst zu allen Bereichen des täglichen Lebens gewünschte Kontextbedingungen aus pflegerischer Sicht erfragen und den Probanden eine bereits bekannte Struktur aufzeigen zu können. Als normativer Bezugspunkt wäre für diese Befragung die häusliche Krankenpflege-Richtlinie für das Leistungsprofil anzusehen (vgl. G-BA 2019, S. 4). Darüber hinaus wurden die vorläufigen Ergebnisse des Projekts „Entwicklung einer Autismus-Strategie-Bayern“, die AMWF-S3 Leitlinie zu Diagnostik von Autismus-Spektrum-Störung sowie recherchierte Quellen und Daten in die vorliegende Forschungsarbeit einbezogen. Sowohl die qualitative als auch die quantitative Herangehensweise sollten dazu beitragen, ein möglichst ganzheitliches Bild der aktuellen Situation der Zielgruppe darzustellen.

3.1 Systematische Literaturrecherche

Nachdem die im Rahmen des Projektes „Entwicklung einer Autismus-Strategie f r Bayern“ stattgefundene Projektgruppe „Nach dem Erwerbsleben“ keine relevanten Ergebnisse zu einer an die Bedürfnisse von Autisten angepassten pflegerischen Versorgung finden konnte, sollte dieser Bereich

als Grundlage für die vorliegende Arbeit nochmals systematisch recherchiert werden.

3.1.1 Ein- und Ausschlusskriterien

Im Hinblick auf pflegebedürftige Erwachsene mit ASS ist der aktuelle Forschungsstand sehr gering. Die zu sichtende Literatur stellte sich nach getätigter, freier Recherche im Vorfeld in diesem Altersspektrum als kaum vorhanden dar. Aus diesem Grund wurden als Zielgruppe alle Autisten ab 18 Jahre in die Literaturrecherche nach dem PICo-Schema (P = Population, I = Phenomenon of Interest, Co = Context) aufgenommen. Dieses Schema wurde wegen seiner Anwendung bei der Recherche weniger Komponenten ausgewählt. Zusätzlich wurde aufgrund der anfänglich erfolglosen Literaturrecherche davon ausgegangen, dass bislang eher theoriebildende Forschung ohne bisherige valide Ergebnisse in diesem Bereich betrieben worden ist. Deshalb wurde hier das PICo Schema, welches eher zur Suche qualitativer Studien dient, verwendet (vgl. Nordhausen 2019, S.16).
Recherchiert wurde in den Online-Datenbanken CINAHL und Pubmed, da sich diese für den pflegerischen Bereich und in Verbindung mit ASS durch eine große Anzahl vielschichtiger Artikel auszeichnen. Die Suche ist dabei auf Literatur der letzten 10 Jahre sowie die Sprachen „Englisch“ und „Deutsch“ begrenzt worden und fand im Zeitraum zwischen Dezember 2019 und Januar 2020 statt (exemplarische Screenshots im Anhang 1).

3.1.2 Durchführung

Die Begriffe wurden einerseits bei CINAHL über Headings, bei Pubmed andererseits über Mesh-Terms gefunden und innerhalb einer Kategorie mit OR verknüpft. Anschließend erfolgte die Verbindung aller mit AND.

Die systematische Literaturrecherche erfolge bei CINAHL über Headings wie folgend dargestellt:

1. **Versuch mit den gefundenen Headings:**

P: erwachsener Autist → Adult, Autism

Adult: „adult“

Autism: „Autistic Spectrum Disorder“

I: Pflegebedürftigkeit/ in need of care: „Health Services Needs and Demand“

Co: Häusliche Versorgung → Home Health Care: „Home Health Care“

→ Keine für diese Arbeit relevanten Ergebnisse

2. Versuch mit „aging“ also Autisten im höheren Lebensalter, da so möglicherweise vermehrte Ergebnisse erzielt werden können:

P: Autism: „Autistic Spectrum Disorder“

I: Aging: „Aging“

Co: Home Health Care „Home Health Care“

→ Keine für diese Arbeit relevanten Ergebnisse

Über PubMed erfolgte die Such mit Mesh-Terms, wie folgend abgebildet:

1. Versuch mit den gefundenen Mesh-Terms:

P: erwachsene Autisten → Adult, Autism

-Adult: „adult“

-Autism: „Autistic Spectrum Disorder“

I: Pflegebedürftigkeit: In need of care: „Health Services Needs and Demand“

Co: Häusliche Versorgung → Home Health Care

Home Health Care: „Home Care Services“, „Home Health Nursing“, „Home Care Agencies“

→ Keine für diese Arbeit relevanten Ergebnisse

2. Versuch mit „aging“ also alterndem Autisten, da so möglicherweise vermehrte Ergebnisse erzielt werden können:

P: Autism: „Autistic Spectrum Disorder“

I: Aging : „Aging“

Co: Home Health Care „Home Care Services“, „Home Health Nursing“, „Home Care Agencies“

→ Keine für diese Arbeit relevanten Ergebnisse

Über eine freie Recherche ließ sich in der schottischen Autismus-Strategie ein pflegerelevanter Aspekt finden. Dieser besagt, dass Pflegepersonal, welches im Bereich für Menschen mit ASS arbeitet, eine spezielle Ausbildung für Autismus erhalten soll (vgl. The Scottish Government 2019, S. 55). In anderen europäischen Autismus-Strategien, wie aus England, Nord-Irland und Wales, fand sich hinsichtlich der Pflege keine explizite Handlungsempfehlung. Weitere Autismus-Strategien wie aus Ungarn, Spanien, Malta, Dänemark und Frankreich konnten aufgrund der Sprachbarriere nicht untersucht werden.
Auch bei der freien Suche nach pflegerischen Konzepten für erwachsene Autisten war kein relevantes Ergebnis zu identifizieren. Somit können, wie bereits angedeutet, die hier angestrebten Erkenntnisse als Grundlagenforschung in diesem Bereich gewertet werden. Um gegebenenfalls übertragbare Forschungsergebnisse aus angrenzenden Forschungsbereichen einzubeziehen, wurde in die Suche „Altern“ aufgenommen. Hinsichtlich dieser Schlagwörter, also Autismus und Altern, konnte erste Literatur gefunden werden. Obwohl dieser Begriff pflegerische Aspekte ausklammert, spielt hier meist die häusliche Versorgung eine wesentliche Rolle, weshalb dies für diese Forschungsarbeit gewinnbringende Erkenntnisse beinhalten kann.

3.1.3 Ergebnisse der Literaturrecherche

Bei der vorliegenden Arbeit wurden vor allem die themenrelevanten Aspekte des Artikels „Getting on? Growing older with autism“ der National Autistic Society des United Kingdom, das Buch „Autism in Adulthood“ von Lowinger und Pearlman-Avnion, die Studie „Comparison of Healthcare Experiences in Autistic and Non-Autistic Adults: A Cross-Sectional Online Survey Facilitated by an Academic-Community Partnership“ von Nicolaidis et al. sowie die systematische Literaturrecherche von Mason et al. “A Systematic Review of What Barriers and Facilitators Prevent And Enable Physical Healthcare Services Access for Autistic Adults“ als Grundlage miteinbezogen. Diese Literatur wurde über eine freie Recherche gefunden.
Im Artikel der National Autistic Society wurde ein umfangreicher Überblick der Diagnostik, den Studien sowie der vorbereitenden Maßnahmen für ältere Menschen mit ASS für die unterschiedlichen Länder des United Kingdom

erstellt. Die Autoren kommen zu dem Schluss, dass ältere Menschen mit Autismus vor erheblichen Herausforderungen stehen (vgl. National Autistic Society 2013, S. 29).

Seitens der Society wird demnach dem englischen Gesundheitsministerium neben anderen Aspekten geraten, eine Anleitung für die Anwendung der Regierungspolitik in diesem Bereich herauszugeben, Forschungsprojekte und Forschungsmittel für Menschen mit ASS zu finanzieren, die Zusammenarbeit mit beispielsweise der Britischen Geriatrischen Gesellschaft und der Fakultät für Alterspsychiatrie zu fördern und das Pflegegesetz hinsichtlich des Rechtes auf unabhängige Interessensvertretung sowie des fairen Zugangs zu bedürfnisorientierten Dienstleistungen zu ändern.

Über die resultierenden Empfehlungen für Nordirland lässt sich in Bezug auf den Bereich Versorgung sagen, dass alle Fachkräfte, die mit älteren Autisten zusammenarbeiten, ein spezielles Autismus-Training erhalten sollen. Zusätzlich sollen in jedem Bereich starke und effektive Wege zur Diagnosestellung erarbeitet werden, im besten Falle jährliche Gesundheitschecks für Menschen mit ASS über 50 Jahre angeboten sowie ein besonderer Fokus auf die Notwendigkeit präventiver Dienste für ältere Menschen mit ASS gelegt werden. Außerdem werden entsprechende Aktionspläne, die aus den Daten und Studien der dortigen Autismus-Strategie gespeist sind, erarbeitet.

Für Schottland empfiehlt die National Autistic Society ferner, die Diagnose zu verfeinern und keine Benachteiligung aufgrund der Entwicklungsgeschichte für Menschen mit ASS zuzulassen. Ebenfalls soll der Bedarf an präventiven Diensten für ältere Menschen mit ASS fokussiert werden. Darüber hinaus soll die Bedürfnissicherstellung von Menschen mit ASS seitens der Behörden, bei lokalen Plänen sowie die spezielle Ausbildung und Schulung des Personals im Bereich Autismus, besonders bei älteren Betroffenen beachtet werden.

Für Wales wird unter anderem geraten, dass die geplanten Wege zur Diagnose und Beurteilung älterer Menschen mit ASS eingerichtet werden. Die stetige Aktualisierung des strategischen Aktionsplans für die gesamte Autismus-Spektrum-Störung sowie die Ausbildung von Fachkräften des Gesundheitswesens im Bereich Autismus sollen sichergestellt und die Gesetzgebung hinsichtlich der Sozialdienste und des Wohlbefindens der

Betroffenen angepasst werden (vgl. National Autistic Society 2013, S. 30 ff.). Es zeigt sich durch die Ähnlichkeit mancher Empfehlungen, dass in diesen Bereichen, wie beispielsweise der speziellen Schulung von Fachkräften im Hinblick auf Autismus, noch ein großer Bedarf besteht.

Im Buch von Lowinger und Pearlman-Avnion „Autism in Adulthood“ werden die Herausforderungen im Alltag von älteren Menschen mit ASS ebenfalls beschrieben. Obwohl sie nicht auf pflegerische Aspekte eingehen, wird dennoch auf die Hürden des Alterns im Hinblick auf Wohnen, Arbeiten oder zwischenmenschliche Beziehungen für Menschen mit ASS verwiesen. Das Buch konzentriert sich deshalb auf umfassende Unterstützungssysteme, die Autisten bei den Entwicklungsphasen des Alterns helfen sollen (vgl. Lowinger et al. 2019, S. 3.). In ihren Schlussfolgerungen handeln die Autorinnen zunächst die Bedürfnisse der Eltern von Erwachsenen mit ASS ab, da auch diese berücksichtigt werden müssen. Elterlicher emotionaler Stress hat Auswirkungen auf das Leben der Eltern selbst und auf ihre erwachsenen Kinder, da in Not geratene Eltern weniger Energie haben, sich um ihre Kinder zu kümmern und auf deren Bedürfnisse einzugehen. Außerdem haben Familien von Erwachsenen mit ASS mehr Bedenken hinsichtlich der Planung für die Zukunft als die Familien von Menschen mit anderen Entwicklungs- oder Körperbehinderungen. Es ist demnach von entscheidender Bedeutung, umfangreiche und umfassende Informationen bereitzustellen und mehr Unterstützungsdienste zu entwickeln, um Familien in dieser kritischen Lebenssituation zu helfen (vgl. Lowinger et al. 2019, S. 284). Die Autoren kamen zu dem Schluss, dass es eine Reihe wichtiger Fragen beziehungsweise Aspekte gibt, die als integraler Bestandteil zukünftiger Forschungs- und Interventionsbemühungen für Erwachsene mit ASS und ihren Eltern betrachtet werden sollten. Hierbei sollten individuelle Bedürfnisse der Eltern und der erwachsenen Kinder mit ASS berücksichtigt werden. Außerdem müssen Unterstützungssysteme in Form von Großfamilie und Freunden vorhanden sein. Diese müssen rechtzeitig, angemessen und kontinuierlich sein. Sie dürfen unter keinen Umständen als schädlich, kritisch oder feindselig empfunden werden. Für Eltern und Erwachsene mit ASS sollten mehr Bildungsmaterialien und Informationen darüber zur Verfügung stehen, wie ihre Bedürfnisse erfüllt werden können. Das öffentliche

Bewusstsein, die Politikgestaltung und die Praxis der Gesundheitsversorgung müssen angesprochen und angepasst werden. Darüber hinaus soll ein Teil der Routineversorgung die Bewertung und Überwachung von elterlichem Stress beinhalten. Fachleute des Gesundheitswesens sollten sich der Anzeichen von körperlichem und emotionalem Stress bewusst sein und die Eltern über Möglichkeiten der Bewältigung aufklären. Schließlich soll der Erwachsene mit ASS auf seine Zukunft vorbereitet werden, einschließlich einer größeren Unabhängigkeit in den Bereichen Finanzen, Beschäftigung und Wohnen. Der Schwerpunkt sollte dabei auf einem niederschwelligen Zugang zu sachkundigen psychiatrischen Diensten sowie der Hilfe im Umgang mit Unsicherheit liegen (vgl. Lowinger et al. 2019, S. 284).

In der Studie von Nicolaidis et al. wurde darüber hinaus ein Vergleich von Gesundheitserfahrungen autistischer und nicht-autistischer Erwachsener mittels einer Online-Umfrage gezogen. Hintergrund war dabei, dass über die Gesundheitserfahrungen von Erwachsenen im Autismus-Spektrum wenig bekannt sei. Außerdem wurden, laut den Autoren, autistische Erwachsene selten partizipativ als Partner in die Autismus-Forschung einbezogen (vgl. Nicolaidis et al. 2013). Dieses Ziel sollte mittels einem gemeindebasierten partizipatorischen Forschungsansatz angestrebt werden, um die Erhebungsinstrumente so anzupassen, dass sie für autistische Erwachsene zugänglich sind, und um letztlich eine Online-Querschnittsumfrage durchzuführen. Es wurden vorläufige psychometrische Daten auf den angepassten Skalen bewertet sowie multivariate Analysen durchgeführt, um die Erfahrungen von autistischen und nicht-autistischen Teilnehmern im Gesundheitswesen zu vergleichen. Die Schlussfolgerung ergab, dass ein partizipativer Ansatz die Einbeziehung von Menschen mit Behinderungen in die Forschung erleichtert. Autistische Erwachsene, die das Internet nutzen, berichteten über erhebliche Unterschiede in der Gesundheitsversorgung, da sie sich besser informiert und versorgt fühlten. Laut Nicolaidis et al. sind Anstrengungen erforderlich, um die Gesundheitsfürsorge für autistische Menschen zu verbessern, einschließlich der Personen, die möglicherweise mit weniger behinderungsbedingten Bedürfnissen wahrgenommen werden (vgl. Nicolaidis et al. 2013). Ergänzend dazu identifizierten Mason et al. in ihrer systematischen Literaturrecherche sechs Studien, welche die Barrieren für

autistische Menschen beim Zugang zu medizinischer Versorgung als Untersuchungsschwerpunkt hatten und ebenso Möglichkeiten zum Abbau dieser Barrieren untersuchten. Bei der Recherche ergaben sich laut den Autoren drei übereinstimmende Ergebnisse. Erstens empfinden autistische Menschen die zwischenmenschliche Kommunikation mit Gesundheitsdienstleistern als schwierig. Dies kann einerseits auf buchstäbliches Denken oder andere Kommunikationsunregelmäßigkeiten ihres Gesprächspartners zurückzuführen sein, die für autistische Menschen eigentümlich sind. Andererseits ist nicht auszuschließen, dass es den Gesundheitsdienstleistern an Wissen über Autismus fehlt. Autisten beschreiben Stigmatisierung und Annahmen, die von Gesundheitsdienstleistern über ihre Fähigkeiten gemacht werden. Außerdem erschweren laut den Ergebnissen der Forscher zu Folge sensorische Empfindlichkeiten, zum Beispiel in Bezug auf Klinikeinrichtung oder Raumgestaltung, autistischen Menschen den Zugang zur Gesundheitsversorgung. Die Anpassung der Ausstattung an die Bedürfnisse von Menschen mit ASS dürfte demnach den Zugang zur medizinischen Versorgung für autistische Patienten verbessern. Künftige Forschungsarbeiten sollten sich deshalb laut den Autoren auf die Spezifizierung eines robusten Rahmens von Barrieren in der Gesundheitsversorgung konzentrieren, aber auch die individuell auf die betroffene Person zugeschnittene Schaffung von Umgebungen mit reduzierten Barrieren, die bei Dienstleistungen eingesetzt werden können, beinhalten (vgl. Mason et al. 2019, S. 8 f.).

Aus dieser Literatur, beziehungsweise dem Mangel an dieser im Bereich der pflegerischen Versorgung, geht die Dringlichkeit einer umfassenden Forschung in jenem Bereich hervor, damit erwachsene Menschen mit ASS keine Benachteiligung mit hohem Pflegebedarf und im Alterungsprozess erfahren und in jeder Lebensphase auf eine angepasste Unterstützung zugreifen können.

3.2 Qualitative Inhaltsanalyse

Die Analyse und Auswertung der Diskussionsbeiträge des pflegerischen Zwischenergebnisses des Projektes „Entwicklung einer Autismus-Strategie für Bayern“ in einem Online-Forum wurde durch das Instrument der qualitativen Inhaltsanalyse nach Philipp Mayring vorgenommen. Diese Methode wurde ausgewählt, da bei der zusammenfassenden Inhaltsanalyse, wie sie in der vorliegenden Studienarbeit durchgeführt worden ist, stets die Zielsetzung verfolgt wird, das Material so zu reduzieren, dass die wesentlichen Inhalte erhalten bleiben. Durch Abstraktion wurde so eine überschaubare Form erstellt, die das Abbild des Grundmaterials spiegelt (vgl. Mayring 2015, S. 67). Speziell auf das Material bezogen sollte dadurch aus den unterschiedlichen Forumsbeiträgen eine schematische und übersichtliche Zusammenfassung erstellt werden, die dennoch alle relevanten Aspekte der Diskussion aufzeigt.

3.2.1 Geplantes Vorgehen

Mayring zufolge ist das Ziel der Inhaltsanalyse die Materialanalyse jeglicher Kommunikation (vgl. Mayring 2015, S. 11). Dies soll systematisch, regel- sowie theoriegeleitet erfolgen, um Rückschlüsse auf etwaige Aspekte der Kommunikation zu extrahieren (vgl. Mayring 2015, S. 13). Um dieses Ziel zu erreichen wurde zunächst festgestellt, ob mithilfe der Methode die Forschungsfrage(n) beziehungsweise der Forschungsgegenstand erläutert werden kann und das Material nochmals genau gesichtet. Da im Online-Forum des Projektes „Entwicklung einer Autismus-Strategie f r Bayern“ Menschen mit ASS, ihre Vertreter oder Interessierte miteinander über eine angepasste pflegerische Versorgung diskutierten, sind die Wünsche und Erwartungen, die sie dort äußerten, für diese Studienarbeit von großem Interesse. Auch die Forschungsfragen passten zum dort gesammelten Material, da individuelle Bedürfnisse und gegebenenfalls der aktuelle Versorgungsstand genannt und Anregungen hinsichtlich geeigneter Pflege gegeben werden konnten.

Es wurde zudem die Entstehungssituation des Materials beschrieben und analysiert. Dabei wurden formale Charakteristika der Unterlagen festgelegt und die Art der Transkription sowie der Konvention beleuchtet, um etwaige Eigenarten des Materials zu erkennen. In diesem Fall entstand das Material

im Rahmen des Online-Forums, da dort im Zeitraum von 17.02.2020 bis 28.02.2020 die vorläufige pflegerische Empfehlung diskutiert wurde. Die Nutzer konnten anonym ihren Beitrag hinsichtlich pflegerischer Vorstellungen und Ergänzungen zur angepassten Versorgung teilen und diese diskutieren. So sollte gesichert sein, dass beim Entwickeln der Strategie alle relevanten Aspekte der einzelnen Themen bedacht und eine möglichst breite Beteiligung geschaffen wurde. Es musste beim Sichten des Materials also beachtet werden, dass es sich bei den Beiträgen nicht ausschließlich um die häusliche, pflegerische Versorgung handelte, sondern ein breiteres Spektrum möglicher Unterstützung diskutiert wurde. Aufgrund dessen musste eine Filterung der relevanten Aspekte im Hinblick auf diese Forschungsarbeit erfolgen. Das bedeutete, dass vom vorhandenen Datensatz nur entsprechende Inhalte verwendet werden konnten, die für die vorliegenden Forschungsfragen zur Ist-Stand-Analyse von Relevanz waren. Etwaige zusätzliche, wichtige Anregungen wurden gegebenenfalls aufgenommen und gekennzeichnet.

Das Material lag in digitaler Schriftform über die Homepage des Forums vor und wurde im Anhang als Word-Dokument eingefügt.

Danach erfolgte die Festlegung der Analyserichtung, die sich an der Forschungsfrage orientierte. Hierbei wurde die induktive Analyserichtung gewählt, da keine vorbestehenden Kategorien aus bekannter Literatur gesichtet werden konnten und diese selbst kreiert, beziehungsweise aus der Fragestellung dieser Forschungsarbeit entnommen wurden.

Bei der deduktiven Variante hingegen würden Kategorien aus einer bereits bestehenden Theorie abgeleitet werden (vgl. Mayring 2015, S. 68).

Die theoretische Differenzierung der Fragestellung in Bezug auf den aktuellen Stand der Forschung im zu behandelnden Themenbereich bildete anschließend das theoretische Fundament der zusammenfassenden qualitativen Inhaltsanalyse. Dies ist nach der ergebnisarmen Literaturrecherche erfolgt und stützt den qualitativen Forschungsansatz, da es sich hierbei um Grundlagenforschung in diesem Sektor handelt. Schließlich sollte aus den vorhandenen Diskussionsbeiträgen des Forums eine Zusammenfassung möglicher Aspekte der hier zugrundeliegenden Forschungsfragen stattfinden.

Weiter wurden anhand des Kommunikationsmaterials Kategorien gebildet und mittels eines Kategoriensystems gegliedert. Die Bestimmung der Analyseeinheit sowie der Kategorienbildung erfolgt entsprechend der Art der qualitativen Inhaltsanalyse entweder deduktiv oder induktiv, je nach Ausgangslage der Forschungsarbeit. In der vorliegenden Forschungsarbeit wurden die Kategorien induktiv erstellt, da sie sich aus dem vorhandenen Material generierten und die Methode der zusammenfassenden, qualitativen Inhaltsanalyse gewählt wurde. Anhand der übergeordneten Forschungsfrage nach dem Ist-Stand der pflegerischen Versorgung von erwachsenen, pflegebedürftigen Menschen mit ASS, gliedern sich darunter drei Unterfragen, welche als erste grobe Kategorienstruktur genutzt wurden:

A: Durch wen wird die Zielgruppe aktuell versorgt? → Versorger
B: Welche pflegerischen Leistungen werden genutzt? → Leistungsnutzung
C: Wie kann die häusliche, pflegerische Versorgung an die Bedürfnisse der Zielgruppe angepasst werden? → Anregungen

Es folgte darauf die Zusammenfassung, Explikation und Strukturierung des vorliegenden Datensatzes. Die Zusammenfassung beinhaltete die Zusammentragung sowie Reduktion des Materials, damit nur noch wesentliche Inhalte abgebildet sind und eine überschaubare Menge vorliegt. Dies musste für jede Unterfrage vorgenommen werden.
Es folgte die Explikation der Inhalte, die bei unklaren Textteilen durch zusätzliches Material hilft, das Verständnis zu erweitern. Bei der Strukturierung wurden einzelne Aspekte aus den Aussagen aufgrund bestimmter, vorher festgelegter Kriterien beurteilt. In diesem Fall waren dies die entwickelten Kategorien, nach welchen die Daten sortiert und strukturiert wurden.
Bezüglich der Definition der Analyse- oder Auswertungseinheit wurde darauf geachtet, dass die Kodiereinheit die kleinste, die Kontexteinheit dagegen die größte Einheit darstellt. Bei der vorliegenden Inhaltsanalyse entsprach jede Auswertungseinheit einem Forumsbeitrag eines Nutzers. Die Kontexteinheit stellte dabei jede thematisch zusammenpassende Aussage dar, beispielsweise alle Anregungen zur Anpassung von medizinisch-pflegerischen

Einrichtungen (eigener Autismus-Beauftragter, Ruheräume, etc. ...). Die Kodiereinheit glich hier einem Wort, da es der kleinste Materialbestandteil war, der ausgewertet und unter eine Kategorie fallen konnte.
Die Kategorien wurden präzise definiert, um eine genaue Textzuordnung zu ermöglichen. Sobald diese Einteilung des vorliegenden Materials vorgenommen wurde, ist die Möglichkeit einer mehrfachen Zuordnung einzelner Passagen beurteilt worden (vgl. Mayring 2015, S. 70). Dadurch ist die zugrundeliegende Kommunikation schrittweise und methodisch strukturiert und geprüft worden, um das Material schließlich in einzelne Passagen zu unterteilen, die wiederum bearbeitet und nach ihrer Priorität sortiert werden konnten (vgl. Mayring 2015, S. 114). Nachdem dieses Prozedere mit ungefähr 15-30% des Materials durchgeführt wurde, ist geprüft worden, inwieweit die Kategorien die Inhalte widerspiegeln und ob sich diese zusammenfassen lassen. Erst danach wurde die Kodierung fertiggestellt. Darauf folgte die Reliabilitätsprüfung, die in der vorliegenden Studienarbeit durch eine weitere Person erfolgte (nähere Beschreibung siehe Kapitel 3.2.4). Schließlich wurden die erarbeiteten Ergebnisse auf ihre Häufigkeit, den Bezug zur Forschungsfrage sowie hinsichtlich des Forschungsstandes hin ausgewertet und interpretiert (vgl. Mayring 2015, S. 109 ff.).

3.2.2 Durchführung und Ergebnisdarstellung

Als Rohmaterial wurden die pseudonymisierten, nicht veränderten Forumsbeiträge zum Thema Pflege exportiert, nach Beitragsdatum sortiert und nach einer ersten Sichtung gemäß den Forschungsfragen markiert. Diese finden sich aufgrund des Umfanges im Anhang (siehe Anhang 2). Gekennzeichnet wurden Daten zur ersten Frage (Versorger) in Rot, zur zweiten Frage (Leistungsnutzung) in Blau und zur dritten Frage (Anregungen zur Anpassung pflegerischer Versorgung) in Gelb. In Schwarz blieben die für die Pflege anregungslosen Passagen bestehen. So konnte nahezu jeder Beitrag in Gänze genutzt und in diese Kategorien einsortiert werden.
Danach erfolgte die eigentliche qualitative Inhaltsanalyse gemäß ihren Schritte mit Paraphrasierung, Generalisierung und Reduktion, welche anhand der folgenden Tabellen, laut Mayring verdeutlicht und dargestellt wurden (vgl. Mayring 2015, S. 74 ff.). In der ersten Spalte befindet sich das Material so, wie

die Forenteilnehmer die Beiträge geschrieben haben, um den originalen Wortlaut nicht zu verfälschen.
Die Tabellen sind nach den Forschungsfragen und damit ihrer Kategorien gegliedert, die hellblaue Markierung in der dritten Tabelle wird im Anschluss an diese erläutert:

Tabelle der qualitativen Inhaltsanalyse zur Frage/ Kategorie „Versorger“:

FB= Forumsbeitrag

FB	Passendes Material im Beitrag	Paraphrasierung	Generalisierung	Reduktion
1	*-*			
2	*-*			
3	*Wenn hier auf Alltagsbegleitung / Teilhabegestz etc. abgestellt wird, möge man bedenken, dass Menschen wie ich, die aufgrund einer treuen pflegenden Seele nicht mittellos und allein leben, dazu aber nicht arbeitsfähig sind, rechtlich keine Möglichkeit haben, diese zu beanspruchen.*	Wenn hier auf Alltagsbegleitung bzw. Teilhabegesetz etc. umgestellt wird, möge man bedenken, dass Menschen wie ich, die aufgrund einer treuen pflegenden Seele nicht mittellos und allein leben, dazu aber nicht arbeitsfähig sind, rechtlich keine Möglichkeit haben, diese zu beanspruchen.	Ich werde von einer treuen, pflegenden Seele unterstützt.	-Versorgung durch Angehörige
4	*-*			

5	*Dass ich viele viele Stunden damit verbracht habe, meinem Sohn beim Hausaufgabenmachen (strukturgebend zur Seite zu stehen, damit die Grundschulzeit einigermaßen über die Bühne ging, fand wenig Gehör, es schien, als wäre das keine Leistung, weil keine klassische Pflege)*	Dass ich viele Stunden damit verbracht habe, meinem Sohn bei den Hausaufaufgaben strukturgebend zur Seite zu stehen, um die Grundschulzeit zu überstehen, fand wenig Gehör, es schien, als wäre das keine Leistung, weil es keine klassische Pflege ist.	Ich unterstütze meinen Sohn.	-Versorgung durch An-gehörige
6	-			
7	-			
8	-			
9	-			
10	-			

Tabelle 1: Tabelle der qualitativen Inhaltsanalyse zur Frage/ Kategorie „Versorger“

Aus den gesammelten Diskussionsbeit gen im Forum zum Thema „Pflege“ geht als Ergebnis zur ersten Kategorie hervor, dass zwei Personen mit ASS von einem Angehörigen versorgt werden

Tabelle der qualitativen Inhaltsanalyse zur Frage/ Kategorie „Leistungsnutzung“:

FB = Forumsbeitrag

FB	Passendes Material im Beitrag	Paraphrasierung	Generalisierung	Reduktion
1	-			
2	-			
3	-			
4	-			
5	*Dass ich viele viele Stunden damit verbracht habe, meinem Sohn beim Hausaufgabenmachen strukturgebend zur Seite zu stehen, damit die Grundschulzeit einigermaßen über die Bühne ging, fand wenig Gehör, es schien, als wäre das keine Leistung, weil keine klassische Pflege.*	Dass ich viele Stunden damit verbracht habe, meinem Sohn bei den Hausaufaufgaben strukturgebend zur Seite zu stehen, um die Grundschulzeit zu überstehen, fand wenig Gehör, es schien, als wäre das keine Leistung, weil es keine klassische Pflege ist.	Mein Sohn benötigt strukturgebende Leistungen zur Unterstützung.	-Struktur-gebende Leistungen
6	-			
7	-			
8	-			
9	-			
10	-			

Tabelle 2: Tabelle der qualitativen Inhaltsanalyse zur Frage/ Kategorie „Leistungsnutzung“

Als Ergebnis der zweiten Kategorie lässt sich festhalten, dass mit dem Fokus auf genutzte Leistungen der Sohn mit ASS von seiner Angehörigen strukturgebende Leistungen in Anspruch genommen hat.

Tabelle der qualitativen Inhaltsanalyse zur Frage/ Kategorie „Anpassung an pflegerische Bedürfnisse“:

FB = Forumsbeitrag

FB	Passendes Material im Beitrag	Paraphrasierung	Generalisierung	Reduktion
1	*Es ist unabdingbar, dass Pflegepersonal auch für Patienten mit Einschränkungen aus dem ASS aus-/weitergebildet wird. Auch wenn, zumindest beim frühkindlichen Autisten, es notwendig ist, dass eine Person die den autistischen Patienten kennt, stationär mit aufgenommen wird, muss das Pflegepersonal über grundlegende Problemsituationen und Handlungsoptionen informiert und geschult sein.*	Es ist unabdingbar, dass Pflegepersonal auch für Patienten mit Einschränkungen aus dem Autismus-Spektrum aus-/weitergebildet wird. Wenn es notwendig ist, muss eine Begleitperson stationär mitaufgenommen werden und das Pflegepersonal über grundlegende Problemsituationen und Handlungsoptionen informiert und geschult sein. Körperberührungen müssen angekündigt, akustische Stressoren	Pflegepersonal muss zum Thema „Autismus“ umfassend weitergebildet werden. Es sollte eine Begleitperson in medizinisch-pflegerischen Einrichtungen erlaubt sein	-Spezielle ASS-Schulungen für Fachpersonal -Begleit-personen für Menschen mit ASS in stationären Gesundheits-einrichtungen

	Körperberührungen müssen angekündigt werden, akustische Stressoren vermieden und die Sprache sollte klar und kurzgefasst sein.	vermieden werden und die Sprache sollte klar und kurz gefasst sein.		
FB	***Passendes Material im Beitrag***	**Paraphrasierung**	**Generalisierung**	**Reduktion**
2	*Erschreckend ist für mich immer noch, dass med.Fachpersonal in Krankenhäusern,Praxen zu wenig Grundwissen über Autismus besitzen.Wenn man versucht die speziellen Bedürfnisse für den Patienten anzubringen, dies fällt leider noch vielen Mitarbeitern schwer sich darauf einzustellen oder es überhaupt zu akzeptieren.* *Da wäre eine Liste von Ärzten und Kliniken mit dortigen*	Es ist erschreckend, dass medizinisches Fachpersonal in Krankenhäusern oder Praxen zu wenig Grundwissen über Autismus besitzen. Wenn man versucht die speziellen Bedürfnisse für den Patienten anzubringen, fällt es leider noch vielen Mitarbeitern schwer sich darauf einzustellen oder es zu akzeptieren. Eine Liste von Kliniken oder Praxen mit einem Autismus-Beauftragten wäre hilfreich.	Pflegepersonal muss zum Thema „Autismus“ umfassend weitergebildet werden. Spezielle Autismus-Beauftragte sowie eine Listung dieser wären in medizinisch-pflegerischen Einrichtungen hilfreich.	-Spezielle ASS-Schulungen für Fachpersonal -Autismus-Beauftragter in Gesundheits-einrichtungen

	Autismusbeauftragten hilfreich.			
FB	***Passendes Material im Beitrag***	**Paraphrasierung**	**Generalisierung**	**Reduktion**
3	*Die Standardpflegeleistungen sind für Autisten trotz des Pflegebedarfs oftmals nicht passend. Es mangelt, gerade bei Komorbiditäten, an der Flexibilität. Die Pflegeleistungen sollten daran angepasst werden, dass sich nicht alle Autisten anfassen lassen wollen. Es sind viel mehr Hilfen für das tägliche Leben gefragt, wie Organisation von Arztbesuchen, Fahrten zur Therapie, Hilfe beim Einkauf oder Erledigungen. Gerade mit der aktuell geplanten Überarbeitung des Pflegegesetzes werden gerade diese Möglichkeiten*	Die Standardpflegeleistungen sind für Autisten trotz Pflegebedarfs oftmals nicht passend. Es mangelt gerade bei Komorbiditäten an der Flexibilität. Die Pflegeleistungen sollten daran angepasst werden, dass sich nicht alle Autisten anfassen lassen wollen. Es sind vielmehr Hilfen für das tägliche Leben gefragt, wie Organisation von Arztbesuchen, Fahrten zur Therapie, Hilfe beim Einkauf oder bei Erledigungen. Mit der Überarbeitung des Pflegegesetzes werden gerade diese Möglichkeiten herausgenommen,	Standardpflegeleistungen sind nicht passend für die Bedürfnisse von Autisten, hierbei fehlt es an Flexibilität. Es benötigt mehr Unterstützung bei der Organisation im Alltag. Die derzeitig geplante Überarbeitung des Pflegegesetzes ist für Autisten nicht hilfreich, es wäre besser, wenn bestehende Pflegeleistungen erweitert werden.	-Aktuelle Pflegeleistungen unpassend, Alltags-organisation fehlt -Derzeit geplante Änderung des Pflegegesetzes nicht hilfreich

	herausgenommen, indem man wohl die Verhinderungspflege, die dann einspringt, wenn die reguläre Pflegeperson doch mal das Familieneinkommen sichern muss, nicht anwesend sein kann. Im Gegenteil, die regulären Pflegeleistungen sollten eine Erweiterung für Autisten bekommen, dass diese nicht nur für Körperpflege etc. verwendet werden kann, sondern auch für hilfreiche Verrichtungen und Begleitung im Alltag.	indem man wohl die Verhinderungspflege, die dann einspringt, nicht anwesend sein kann. Im Gegenteil, die regulären Pflegeleistungen sollten eine Erweiterung für Autisten bekommen, dass diese nicht nur für Körperpflege etc. verwendet werden kann, sondern auch für hilfreiche Verrichtungen und Begleitung im Alltag.		
FB	***Passendes Material im Beitrag***	**Paraphrasierung**	**Generalisierung**	**Reduktion**
4	*Leider hat sich trotz verschiedener Reformen nichts daran geändert, dass bei der Pflege autistischer Kinder und Jugendlicher – vom MDK*	Leider hat sich trotz verschiedener Reformen nichts daran geändert, dass bei der Pflege autistischer Kinder und Jugendlicher ein Regelwerk vom MDK	Das Prüfverfahren des MDKs ist nicht für Autisten geeignet, da die Gutachter sich überwiegend mit pflegebedürftigen	-Prüf-verfahren zur Pflegegrad-einstufung für Menschen mit ASS nicht geeignet

	nachwievor ein Regelwerk angewandt wird, das auf die Pflege von Senioren ausgerichtet ist, *– vom MDK fast ausschließlich Gutachter eingesetzt werden, die sich nur mit der Pflege von Senioren auskennen,* *– die Gutachter des MDK nicht zu Übertragungsleistungen und einer flexiblen Auslegung und Anpassung des Regelwerks an Autisten bereit bzw. in der Lage sind,* *– überdurchschnittlich oft Einspruch gegen die Gutachten des MDK erhoben werden muss und dem auch nahezu durchgehend auch stattgegeben wird,* *– somit die Eltern völlig unnötig großem Ärger und Streß ausgesetzt sind, sich*	angewandt wird, dass auf die Pflege von Senioren ausgerichtet ist. Zudem werden vom MDK fast ausschließlich Gutachter eingesetzt, die sich nur mit der Pflege von Senioren auskennen. Die Gutachter des MDK sind dabei nicht zu Übertragungsleistungen und einer flexiblen Auslegung und Anpassung des Regelwerks an Autisten bereit oder in der Lage. Eltern werden somit unnötig großem Ärger und Stress ausgesetzt und müssen sich mit viel Papierkram auseinandersetzen, weshalb sie weniger Zeit für die zu Pflegenden und sich selbst haben.	Senioren auskennen und anhand deren Standard die Pflegegradeinstufung erfolgt. Das führt zu großem Ärger und Stress für alle Beteiligten.	

	mit unnötig viel Papierkram herumschlagen müssen und dadurch weniger Zeit für die zu Pflegenden wie auch für sich haben.			
FB	***Passendes Material im Beitrag***	**Paraphrasierung**	**Generalisierung**	**Reduktion**
5	*Diese Bögen gehören dringend überarbeitet/angepasst bzw. ich fände es gut, wenn es in diesem Fall extra Bögen gäbe und das Personal geschult wäre, die täglichen kleinen Hilfeleistungen, die man erbringt, im Sinne von Pflege richtig aufzunehmen. Damit wären wir wieder beim Thema Aufklärung. Auch im Pflegebereich gilt: nur wer aufgeklärt und offen dafür ist, kann sich auf die Besonderheiten eines zu Pflegenden mit ASS einstellen.*	Die Begutachtungsbögen des MDKs müssen überarbeitet und angepasst werden. Es wäre zudem gut, wenn es extra Bögen für Autisten gäbe und das Personal dementsprechend geschult wäre, die täglichen kleinen Hilfeleistungen, die man erbringt im Sinne von Pflege richtig aufzunehmen.	Die Begutachtungsbögen des MDKs sind nicht passend für Autisten. Auch die Gutachter sind hinsichtlich ASS nicht geschult.	-Prüf-verfahren zur Pflegegrad-einstufung für Menschen mit ASS nicht geeignet

6	*„Hilfen für das tägliche Leben …, wie Organisation von Arztbesuchen, Fahrten zur Therapie, Hilfe beim Einkauf oder Erledigungen.“ und Unwissenheit bei denen, die Hilfen gewähren sollten, sind ein ganz massives Problem auch für uns!*	Hilfen für das tägliche Leben, die die Organisation von Arztbesuchen, Fahrten zur Therapie, Hilfe beim Einkauf oder Erledigungen und die Unwissenheit bei denen, die Hilfen gewähren sollen, sind ein großes Problem.	Es benötigt mehr Unterstützung bei der Organisation im Alltag.	-Aktuelle Pflege-leistungen unpassend, Alltags-organisation fehlt
FB	***Passendes Material im Beitrag***	**Paraphrasierung**	**Generalisierung**	**Reduktion**
7	*Bei Aufenthalt in Kliniken oder Pflegeheimen, auch Altenheimen, sollte die Krankenkasse, Pflegekasse, Sozialhilfe die Kosten für ein Einzelzimmer für Autisten übernehmen, welches die Einrichtung auch zur Verfügung stellen muss.* *Im Bereich Altenpflege ist zu überlegen, wie man den besonderen*	Die Krankenkasse, Pflegekasse sowie Sozialhilfe sollten bei Aufenthalt in Kliniken oder Pflegeheimen, auch Altenheimen, die Kosten für ein Einzelzimmer für Autisten übernehmen, welches dort auch zur Verfügung gestellt werden muss. Im Bereich Altenpflege ist zu überlegen, wie man den besonderen Bedürfnissen von	Es sollte möglich sein, dass eine Begleitperson kostenfrei bei Krankenhausaufenthalten eines Menschen mit ASS dauerhaft anwesend sein darf sowie die Unterbringung in einem Einzelzimmer.	-Begleit-personen und Einzelzimmer für Menschen mit ASS in stationären Gesundheits-einrichtungen

	Bedürfnissen von Autisten, auch HFA, gerecht werden kann.	Autisten, auch hochfunktionalen Autisten, gerecht werden kann.		
FB	***Passendes Material im Beitrag***	**Paraphrasierung**	**Generalisierung**	**Reduktion**
8	*Es fehlen bayernweit* *– Unabhängige Pflegeberater, die sich mit Autismus, Psyche auskennen* *– Pflegestützpunkte, die sich auch mit Autismus auskennen* *– Pflegedienste* *– spezialisierte Alltagsbegleiter und Betreuungsdienste* *–Kurzzeitpflegeplätze* *–Tagespflegeplätze* *–Online-Berater außerhalb der Selbsthilfe-Groups bei Facebook* *–Verstärkt tritt dieses Phänomen jeweils auf, wenn es um Kinder geht.* *Auch vorhandene Tagesstätten für psychisch Behinderte oder Offene*	Es fehlen bayernweit unabhängige Pflegeberater, die sich mit Autismus und Psyche auskennen, Pflegestützpunkte und Pflegedienste, die Wissen über Autismus haben, spezialisierte Alltagsbegleiter und Betreuungsdienste, Kurzzeit- und Tagespflegeplätze, Online-Berater außerhalb der Selbsthilfegruppen bei Facebook (dies tritt verstärkt bei Kindern auf). Auch vorhandene Tagesstätten für psychisch Behinderte oder Offene Angebote für behinderte Menschen	Bayernweit fehlen hinsichtlich ASS geschulte Pflegeberater, -stützpunkte, -dienste, Alltagsbegleiter, Betreuungsdienste, Online-Beratungen sowie Kurzzeit- und Tagespflegeplätze. Die derzeitig geplante Überarbeitung des Pflegegesetzes ist für Autisten nicht hilfreich, da viele wichtige Stützen dann wegfallen würden.	-Spezielle ASS-Schulungen für Fachpersonal -Aktuelle Pflege-leistungen unpassend, Alltags-organisation fehlt -An ASS angepasste: Unter-stützungs- und Beratungs-angebote, Wohnformen sowie passende Konzepte dazu

	Angebote für behinderte Menschen können aufgrund ihrer unstrukturierten Art von den meisten Autisten nicht genutzt werden. *Geht das neue geplante Pflegegesetz durch, ist das für die Autisten mit PG, die Alltagsbegleiter nutzen, um überhaupt raus zu kommen, eine Katastrophe, weil dann noch Verhinderungspflege und das Entlastungsbudget weg fallen wird. Auch für viele nötige Haushaltshilfen sind dann gestrichen. Tagespflegen (für die es dann mehr Geld geben soll) sind keine Alternative, da es diese nur für Demente gibt.* *Aus eigener Erfahrung merke ich wie wenig Wissen*	können aufgrund ihrer unstrukturierten Art von den meisten Autisten nicht genutzt werden. Wird das neu geplante Pflegesetz umgesetzt ist das für die Autisten mit PG, die Alltagsbegleiter nutzen, um überhaupt raus zu kommen, eine Katastrophe, weil dann noch Verhinderungspflege und das Entlastungsbudget wegfallen wird. Auch die von vielen benötigen Haushaltshilfen fallen dann weg. Da Tagespflegen bisher nur für demente Personen gedacht sind, ist dies keine Alternative. Aus eigner Erfahrung merke ich wie wenig Wissen über Autismus und seine Besonderheiten vorhanden ist. Neue Pflegekonzepte	Eine Erarbeitung von Pflegekonzepte, aufklärende Flyer, Fachbücher, Weiterbildungen und mobile Beratungsangebote seitens Fachpersonal und Menschen mit ASS ist nötig. Die Haushaltshilfe durch Pflegedienste muss ebenfalls an ASS angepasst werden. Hierzu müsste geforscht und geeignete Schulungen angeboten werden. Zudem sollten Dokumentations mappen, Pläne sowie Hilfsmittel daran angepasst werden. Die Hilfe seitens	-Derzeit geplante Änderung des Pflegegesetzes nicht hilfreich -Erarbeitung von Pflegekonzepten für Menschen mit ASS -Anpassung der häuslichen Pflege und Unter-stützung an Menschen mit ASS durch: Koordination der Unter-stützungs-leister, geeignete Dokumen-tation und Termin-vereinbarung

	über Autismus und seine Besonderheiten (Wahrnehmung, Dyspraxis, Mutismus, …) vorhanden ist. *Es gehören neue Pflege-Konzepte entwickelt und zwar von Fachleuten UND Autisten.* *Entwickelt werden müssen gemeinsam u.a.* *– aufklärende Flyer* *– Fachbücher* *– Weiterbildungen* *– mobile Beratungsangebote* *Auch Haushaltshilfe durch die Pflegedienste könnte neu gedacht werden. Denn wenn Wissen vorhanden ist über Dyspraxie, Strukturierungshilfen (TEACCH,…), und den Autisten gezielt Anleitungen gegeben werden, dann könnten viel mehr Autisten in der Zeit, in der die Haushaltshilfe*	sollten von Fachleuten und Autisten entwickelt werden. Zudem müssen in Zusammenarbeit ebenfalls aufklärende Flyer, Fachbücher, Weiterbildungen und mobile Beratungsangeboten entwickelt werden. Auch die Haushaltshilfe durch Pflegedienste müsste neu konzipiert werden. Denn wenn spezielles Wissen vorhanden ist und den Autisten gezielt Anleitungen gegeben werden, dann könnten viel mehr Autisten in der Zeit, in der die Haushaltshilfe kommt, zielgerichtet mithelfen, wenn jemand sie diesbezüglich anders leitet. Dies bezüglich müsste geforscht und neue Schulungskonzepte	geschulten Personals muss dabei gut koordiniert und geplant sein. Auch terminliche Vergaben sollten einheitlich gelöst werden, da die derzeitig verschiedenen Varianten sehr anstrengend für Menschen mit ASS sind. Besondere Unterstützung benötigen Menschen mit ASS bei Übergangssituationen, hier wären Ansprechpartner, die in diesen Fällen unterstützen, in den jeweiligen Autismuszentren wünschenswert. Auch die Online-Beratung muss weiter ausgebaut werden.	-Unterstützung bei Übergangssituationen

	kommt, zielgerichtet mithelfen, wenn jemand sie diesbezüglich anders leitet. *Wie dies konkret ausschauen könnte, gehört erforscht und dann braucht es entsprechende Schulungskonzepte. Entwickelt werden müssten hier z.B.* *– Übergabebögen für die Dokumentatationsmappe, in der auch langfristige Ziele durch mehrere Helfer durchgezogen werden können* *– Pläne und Hilfsmittel, die die Autisten unterstützen Beispiel für ein den allermeisten unbekanntes Hilfsmittel: Ein Temperaturregler für den Wasserhahn, der dafür sorgt, dass das Wasser nicht zu heiß wird, wenn der Autist*	entwickelt werden. Dafür müssten die Dokumentationsmappen, Pläne sowie Hilfsmittel entwickelt werden. Pläne sind wichtig, da oftmals erst ein Ablauf abgeschlossen werden muss, bevor ein neuer begonnen werden kann. Wenn mehrere Helfer als Unterstützung gedacht sind müssen diese gut koordiniert sein, das kann fordern und zeitweise überfordern. Fordernd ist zudem nicht nur die unterschiedliche Art Termine auszumachen, sondern die verschiedenen Abrechnungsweisen danach. Alleinstehende Autisten resignieren dabei oftmals und ziehen sich ganz zurück. Im Hinblick	Für Pflegekräfte wäre mehr Wissen hinsichtlich der Grundpflege bei Menschen mit ASS wünschenswert Bei der Alltagsunterstützung ist eine spezielle ASS-Schulung wichtig. Die vorhandenen Wohnformen müssen für Menschen mit ASS angepasst werden, da diese derzeit nicht geeignet sind.	

	abspült und durch neurologische Probleme nicht kälter drehen kann, wenn es zu heiß wird. Warum dieses Problem auftreten kann? Weil ein Ablauf z.B. erst zu Ende gebracht werden muss, bevor eine Veränderung (Reagieren auf zu heißes Wasser) stattfinden kann. *Gibt es mehrere Helfer, kann das Koordinieren dieser, ziemlich fordern, manchmal sogar überfordern.* *– Wenn z.B. die Leistungen (Körperpflege, Hauswirtschaft, Alltagsbegleitung) nur von verschiedenen Pflegediensten geleistet werden können, weil einer die Leute dafür nicht hat.* *– BEW, Betreutes Einzelwohnen*	auf die hohen Suizidzahlen ist das fatal. Besondere Unterstützung bedarf es bei Übergangssituationen, denn hier bricht die hilfreiche Routine weg. Zudem werden mehr Infos und eine Möglichkeit zur spontanen, niederschwelligen Beratung. Hilfreiche Konzepte müssen erarbeitet werden und online verfügbar sein. Wünschenswert wäre in den jeweiligen Autismus-Zentren ein auf solche Übergangssituationen spezialisierter Berater, der individuelle Hilfen entwickeln und organisieren kann. Hinsichtlich der Online-Beratung besteht ein großer Unterschied zu Eltern, die einen		

	– diverse Therapien *– Suche aus einem Pool an Alltagsbegleitern (bei mir z.B. zwei Pflegedienste, selbständige Alltagsbegleiter, Online-Anbieter wie Pflegix.de,…) wenn ein wichtiger Termin ansteht.* *Fordernd ist nicht nur die unterschiedliche Art Termine auszumachen, sondern auch hinterher immer anders abzurechnen.* *Alleinstehende Autisten resignieren da oftmals und ziehen sich dann lieber ganz zurück.* *Im Hinblick auf die auffallend hohen Suizidzahlen finde ich das fatal.* *Besondere Hilfen bräuchte es in Übergangssituationen, denn hier bricht die hilfreiche Routine*	Pflegegrad haben. Diese mit autistischen Kindern sind über das Pflegesetz, Hilfsmöglichkeiten sowie Einrichtungen schlechter informiert und machen mehr Fehler bei der Abrechnung von Verhinderungspflege. Zudem ist in der Regel das Helfernetzwerk kleiner bis gar nicht vorhanden und über die Möglichkeit der Kurzzeitpflege in Notfällen ist so gut wie gar nichts bekannt. Hinsichtlich der Grundpflege wäre mehr Wissen hinsichtlich Wahrnehmungsstörungen und deren Auswirkungen, basaler Stimulation, selektivem Mutismus, Dyspraxie und deren Folgen sowie der		

	weg. *Beispiel:* *– vom Alltag zur Situation im Krankenhaus zu landen* *– vom Krankenhaus zur Reha (wieder alles neu und überfordernd)* *– von der Reha nachhause, aber betreut von einem Pflegedienste* *– ambulante Betreuung geht nicht mehr, Umzug in eine Pflege-WG oder ein Heim* *Es braucht Infos und eine Möglichkeit sich spontan und niederschwellig beraten zu lassen für die jeweiligen Sozialdienste, Kassen, Ärzte, Pflegekräfte, Therapeuten.* *Hilfreiche Konzepte müssen erarbeitet werden und auch online abgerufen*	Reizüberflutung wünschenswert. Bei Alltagsunterstützung sowie den Betreuungskräften wäre wichtig, dass sie geeignete Schulungen im Umgang mit Autisten erhalten und Biographiebögen ergänzt werden. Generell wichtig ist der Grundsatz ambulant vor stationär, demnach Pflege-WGs vor Pflegeheimen und geeignete Wohnformen für autistische Senioren, da bisherige Einrichtungen oder Wohnformen nicht passend sind.		

	*werden können. Wünschenswert wäre in den jeweiligen Autismus-Zentren ein auf solche Übergangssituationen spezialisierter Berater, der individuelle Hilfen entwickeln und organisieren kann. In der Online-Beratung fällt mir ein großer Unterschied auf bei den Eltern, deren Kinder einen PG haben.**			
Zu 8	* Aufgrund der Länge der Aussage wird, zur besseren Lesbarkeit, das weitere Material in einer Zeile dargestellt: *Die mit autistischen Kindern sind auffallend schlechter informiert über* *– das Pflegegesetz* *– Hilfemöglichkeiten (Pflegestützpunkte, unabhängige Pflegeberater, Rechtsberatung, VdK,…)* *– Einrichtungen wie die Kinder-Reha in Murnau* *– wie man an Adressen kommt (Pflegedienste, Betreuungsdienste, Hauswirtschaftliche Hilfen, Lebenshilfe…)* *Sie nutzen viel seltener als die anderen Eltern* *– Verhinderungspflege* *– Entlastungsleistungen* *und machen mehr Fehler bei der Abrechnung der Verhinderungspflege.* *Zudem ist in der Regel das Helfernetzwerk kleiner bis gar nicht vorhanden und*			

	über die Möglichkeit der Kurzzeitpflege in Notfällen (z.B. bei der Lebenshilfe) ist so gut wie gar nichts bekannt. *Zur Grundpflege (körperliche Pflege):* *Ich wünsche mir Wissen zu* *– Wahrnehmungsstörungen* *– und deren Auswirkungen im Pflegebereich* *– Basaler Stimulation* *– selektivem Mutismus (z.B. darüber, dass bei hohem Stress – und dazu gehören Berührungen – Wortfindungsstörungen einsetzen können) und Sprach-loser Kommunikation* *– Dyspraxie und deren Folgen (wie z.B. dass das Wasser der Dusche u.U. nicht mehr alleine reguliert werden kann, Verbrühungen also die Folge sein können ohne Eingreifen)* *– dass man nicht blöd ist, wenn man völlig konfus ist aufgrund der Nähe und der vielen Reize* *Zu Alltagsbegleiter / Betreuungskräfte:* *1.) Die bisherigen Schulungen zu Autismus eignen sich für sie nicht, da ihre jährlichen Fortbildungen eine bestimmte Stundenanzahl vorweisen müssen.* *2.) Es braucht Schulungen (von autistischen Dozenten oder Fachleuten UND Autisten gleichzeitig) zu* *– autismusgeeigneten Betreuungsangeboten* *– Formulierungshilfen für eine MDK-geeignete Dokumentation, falls Autisten jegliche Angebote ablehnen und in Ruhe gelassen werden wollen.* *– Herausforderndem Verhalten* *– Hilfsmitteln und bewährten Materialien für Stimmung u.ä.* *– Wahrnehmungsstörungen und ihre Besonderheiten* *3.) Die Biographiebögen müssen ergänzt werden durch eine Dokumentation der Stabilität gebenden Routinen der Betroffenen, aber auch durch eine Auflistung der Dinge, die besonders stressen.* *4.) In der Begleitung von Autisten gibt es hilfreiche Verhaltensweisen, die Sicherheit geben, aber auch welche, die es erschweren. Das gehört eingeübt mit Fachleuten und Betroffenen.*

	Für Autisten besonders wichtig: *– Ambulant vor stationär!* *– Pflege-WGs vor Pflegeheimen!* *– Es braucht gerade für Senioren kleine Autisten-geeignete Wohnformen. Pflegeheime sind in der bisherigen Form ungeeignet.*			
FB	***Passendes Material im Beitrag***	**Paraphrasierung**	**Generalisierung**	**Reduktion**
9	*Thema für das Gesundheitsministerium und seine Experten Gremien!*	Dieses Thema sollte vom Gesundheitsministerium und den dortigen Expertengremien überarbeitet werden.	Wichtiges Thema für das Gesundheitsministerium.	-Politische Relevanz beim Gesundheits-ministerium
10	*Erstbegutachtung durch den MDK.* *-kein geschultes Fachpersonal, die einen Pflegegrad bei Kinder einstufen können* *-nur den Fragebogen abhacken* *-für Kinder ist es noch unangenehmer einer Fremden Person persönliches mitzuteilen* *-nach 7 Monaten immer noch keinen Pflegegard, da die zweite Begutachtung*	Die Erstbegutachtung durch den MDK findet ohne geschultes Fachpersonal, die keinen Pflegegrad bei Kindern einstufen können und nur den Fragebogen abhaken, statt. Für Kinder ist es deshalb noch unangenehmer einer fremden Person Persönliches zu erzählen. Nach sieben Monaten wird immer noch kein Pflegegrad erteilt, da die Zweitbegutachtung	Das Prüfverfahren des MDKs ist nicht für Autisten geeignet, da die Gutachter sich überwiegend mit pflegebedürftigen Senioren auskennen und anhand deren Standard die Pflegegradeinstufung erfolgt. Es gibt keinen geeigneten Ansprechpartner bei der Krankenkasse.	-Prüf-verfahren zur Pflegegrad-einstufung für Menschen mit ASS nicht geeignet -Geeigneter Ansprech-partner bei Kranken-kasse fehlt

	auf die gleichen Ergebnisse kam. *-kein Ansprechpartner bei der Krankenkasse* *-warum können Therapeuten, die Ausgebildet sind – keine Begutachtung/Pflegegrad festlegen?*	auf die gleichen Ergebnisse kam. Leider gibt es keinen Ansprechpartner bei der Krankenkasse. Da stellt sich die Frage, warum können Therapeuten, die ausgebildet sind, keine Begutachtung vornehmen.	Wünschenswert wäre ein Pflegegradeinstufung durch ausgebildete Therapeuten.	

Tabelle 3: Tabelle der qualitativen Inhaltsanalyse zur Frage/ Kategorie „Anpassung an pflegerische Bedürfnisse“

Nach der Durchführung von Paraphrasierung, Generalisierung und Reduktion erfolgte eine erneute Überprüfung der Antworten im Hinblick auf die gestellten Forschungsfragen. Dabei zeigten sich auch relevante Aspekte für die pflegerische beziehungsweise medizinische Versorgung allgemein, welche jedoch nicht für die Fragestellung zur häuslichen Unterstützung passend sind. Diese Ergebnisse werden in der Reduktionstabelle in blau dargestellt. Als Erkenntnis zeigt sich, dass die Reduktionen den Kategorien entsprechen, jedoch bei der dritten Forschungsfrage erneut untergliedert werden müssen, um einen Überblick der Anregungen für die jeweiligen Bereiche darstellen zu können. Diese sind nachfolgend nochmals in ihre Teilbereiche gegliedert. Einige Beiträge sind sowohl für die ambulante, pflegerische, als auch für die stationäre Versorgung ein wichtiger Hinweis, weshalb sie entsprechend in beiden Bereichen aufgezählt werden.

Methodisch wurden demnach zuerst alle Anregungen für die Anpassung an pflegerische Bedürfnisse herausgefiltert, welche nachträglich dann in ambulant und allgemein unterteilt wurden (blaue Markierung). Schließlich erfolgte eine Gliederung in alle betreffenden Teilbereiche mit der jeweiligen Anzahl der Anregungsnennungen in Klammern dahinter.

Übersicht aller Anregungen:

Ambulant	▪ Spezielle ASS-Schulungen für Fachpersonal (3x) ▪ Aktuelle Pflegeleistungen unpassend, Alltagsorganisation fehlt (3x) ▪ An ASS angepasste: Unterstützungs- und Beratungsangebote, Wohnformen sowie passende Konzepte dazu ▪ Erarbeitung von Pflegekonzepten für Menschen mit ASS ▪ Anpassung der häuslichen Pflege und Unterstützung an Menschen mit ASS durch: Koordination der Unterstützungsleister, geeigneter Dokumentation und Terminvereinbarung ▪ Unterstützung bei Übergangssituationen
Stationär	▪ Begleitpersonen für Menschen mit ASS in stationären Gesundheitseinrichtungen (3x) ▪ Einzelzimmer für Menschen mit ASS in stationären Gesundheitseinrichtungen ▪ Spezielle ASS-Schulungen für Fachpersonal (3x) ▪ Erarbeitung von Pflegekonzepten für Menschen mit ASS
Allgemeine Versorgung	▪ Autismus-Beauftragter in Gesundheitseinrichtungen ▪ Prüfverfahren zur Pflegegradeinstufung für Menschen mit ASS nicht geeignet (3x) ▪ Geeigneter Ansprechpartner bei Krankenkasse fehlt
Gesetzlichkeiten	▪ Derzeit geplante Änderung des Pflegegesetzes nicht hilfreich (2x) ▪ Politische Relevanz beim Gesundheitsministerium

Tabelle 4: Übersicht weiterer Anregungen

Als Ergebnis der dritten Kategorie lässt sich festhalten, dass die häusliche Versorgung von Menschen mit ASS besonders durch spezielle ASS-Schulungen beziehungsweise Weiterbildungen für Fachpersonal angepasst werden sollte. Ferner sollten die klassischen Pflegeleistungen um eine Form der Alltagsorganisation ergänzt werden, da diese eine besondere Herausforderung für Menschen mit ASS darstellt. Ebenfalls unpassend sind die derzeitigen Wohnformen für pflegebedürftige Menschen. Hier bedarf es der Entwicklung spezieller Autismus-Konzepte für Wohnen, Pflege und weitere Versorgung. Vor allem im häuslichen Bereich müssen Dienstleister besser koordiniert und terminiert werden, damit sie als Unterstützung und nicht als Störung empfunden werden. Überdies wäre eine Unterstützung bei Übergangssituationen, wie beispielsweise vom Klinikum nach Hause, aus Sicht eines Forumsteilnehmers sehr sinnvoll.

Für den stationären Bereich ist die Anregung, dass eine Begleitperson sowie ein Einzelzimmer für Menschen mit ASS gewährt wird und ein Autismus-Beauftragter anwesend sein soll, benannt worden. Des Weiteren sollten auch hier die Schulungen für Pflegefachpersonen hinsichtlich ASS angepasst und neue Pflegekonzepte auch für dieses Setting entwickelt werden.

Im allgemeinen medizinisch-pflegerischen Gesundheitsbereich wurde von einer mitdiskutierenden Person ein spezieller ASS-Beauftragter in entsprechenden Einrichtungen oder auch bei Krankenkassen benannt, der als Ansprechpartner für die Betroffenen da ist und sich für ihre Belange einsetzt. Auch wird das aktuelle Prüfverfahren für die Pflegegradeinstufung, zum Beispiel durch den MDK, im Forum bemängelt, da es gegenwärtig die Bedürfnisse von Menschen mit ASS nicht berücksichtigt.

Außerdem wird die derzeit geplante Änderung des Pflegegesetzes von zwei Forumsnutzern sehr kritisch gesehen, da mit dieser Reform hilfreiche Unterstützungen für Autisten wegfallen würden. Schließlich wurde noch auf die politische Relevanz des Themas beim Gesundheitsministerium hingewiesen.

3.2.3 Gütekriterien der Inhaltsanalyse

Laut Mayring können die klassischen Gütekriterien, wie Reliabilität, Validität und Objektivität teilweise auf die qualitative Inhaltsanalyse übertragen werden (vgl. Mayring 2015, S. 123 ff.). Hierbei wird die Reliabilität beispielsweise mittels Kategorisierung und Auswertung mehrerer Personen gewährleistet (Intercoderreliabilität). Durch die Ermittlung des aktuellen Forschungsstandes und der Vereinbarkeit von vorhandenen Theorien zu dieser Thematik, kann die Validität gezeigt werden. Dabei wird jedoch die einfache Übertragung dieser Gütekriterien auf diese Forschungsmethode oftmals kritisiert. Aus diesem Grund wurden eigens für die qualitative Inhaltsanalyse Validität und Reliabilität in Teilbereiche untergliedert (vgl. Mayring 2015, 126 f), welche auf die vorliegende Studienarbeit bezogen werden. Unter der Validität im engeren Sinne beschreibt Mayring in Anlehnung an Krippendorff die semantische Gültigkeit, welche sich neben der Stichprobengültigkeit auf das Material bezieht. Sie werden auf die Richtigkeit der Materialdeutung angewandt. Beides wurde in der vorliegenden Arbeit durch die zusätzliche Kontrolle von einer geeigneten Person geprüft (nähere Beschreibung im Verlauf dieses Kapitels) kann somit als gegeben angesehen werden. Bei der Validität, die sich am Ergebnis orientiert, handelt es sich hierbei um korrelative Gültigkeit sowie Vorhersagegültigkeit. Zweitere kann bei dieser qualitativen Inhaltsanalyse vernachlässigt werden, da sie nur anwendbar ist, wenn sich Prognosen aus dem Material ableiten lassen. Die korrelative Gültigkeit kann hier nur bedingt angewandt werden, da keine ähnlichen Untersuchungen mit dieser Fragestellung vorliegen. Es lassen sich jedoch hinsichtlich der Ergebnisse einige Übereinstimmungen mit der bekannten Literatur, sowie den Ergebnissen der quantitativen Befragung finden, weshalb die korrelative Gültigkeit als gegeben eingestuft werden kann. Hinsichtlich der Prozessorientierung ist die Überprüfung der Konstruktvalidität mit einigen Kriterien möglich (vgl. Mayring 2015, S. 127). Mittels bisher erfolgreich geschlossener Erkenntnisse ähnlicher Konstrukte, Erfahrungen mit dem Kontext, thematisch etablierte Theorien und Modelle sowie repräsentativen Interpretationen, ist die Konstruktvalidität beurteilbar. In der vorliegenden Arbeit kann lediglich auf die getätigte systematische Literaturrecherche und

die Erfahrung mit dem Kontext des vorliegenden Materials durch die bereits genannte Mitarbeit in der Projektgruppe sowie die zeitweise vorübergehende Betreuung des Online-Forums zurückgegriffen werden, um eine Konstruktvalidität zu gewährleisten. Da diese Kriterien nicht ausreichend sind, ist die Konstruktvalidität in der vorliegenden Arbeit nicht prüfbar.

Die Reliabilität untergliedert sich nach Mayring und Krippendorff (vgl. Mayring 2015, S. 126) in Stabilität, Reproduzierbarkeit sowie Exaktheit. Die Stabilität lässt sich durch eine nochmalige Anwendung des Instrumentes auf das Material prüfen, was auch Intracoderreliabilität genannt wird. Dies wurde mit dem Instrument sowie dem Material von einem weiteren Prüfer (siehe Beschreibung unten) durchgeführt, sodass demnach die Stabilität gegeben ist. Die Reproduzierbarkeit, also der Grad, in dem die Untersuchung unter anderen Bedingungen zu denselben Ergebnissen führt, wurde in dieser Forschungsarbeit durch eine weitere Person geprüft, die zum gleichen Ergebnis wie die Autorin gelangt ist. Die Exaktheit lässt sich laut Mayring am schwersten überprüfen, da sie Stabilität und Reproduzierbarkeit des Instrumentes voraussetzt und das stärkste Reliabilitätsmaß darstellt (vgl. Mayring 2015, S. 128). Sie meint die Übereinstimmung mit einem bestimmten funktionellen Standard und ist hier in diesem Sinne nicht prüfbar. Jedoch erläutert Mayring alternative Quellen, um auf Exaktheit zu prüfen. Dies kann unter anderem ein „Intercoder“ sein, also ein oder mehrere weitere Analytiker des Materials, welche bei der vorliegenenden Arbeit zum selben Ergebnis wie die Autorin gelangt sind. Der Intercoder beziehungsweise der weitere Prüfer der vorliegenden Arbeit verfügt über ein abgeschlossenes Statistikstudium und befasste sich bereits häufig in Projekten im Bereich Dateneingabe und -auswertung. Der Intercoder hatte bis zur Reliabilitätsprüfung keinen Bezug oder Kontakt zum Forschungsgegenstand. Zudem können auch einzelne Kategorien auf Unstimmigkeiten überprüft werden, was mit der erneuten Überprüfung im Anschluss an die Materialsortierung in die Kategorien erfolgt ist. Schließlich muss darauf hingewiesen werden, dass durch jede der einzelnen Analyseschritte eine mögliche Fehlerquelle gegeben sein kann. Durch die genaue Beschreibung und die Reflexion dieser Schritte soll dieses Risiko jedoch möglichst geringgehalten werden. Die Objektivität kann durch

die anonymisierten Forumsbeiträge sowie der transparenten Vorgehensweise als gewährleistet angesehen werden. Eine kritische Würdigung der genannten Gütekriterien erfolgt im 4. Kapitel zu Limitationen.

3.3 Online-Befragung

Zur Ermittlung der aktuellen Versorgungssituation der pflegebedürftigen Menschen mit ASS wurde die Methode der quantitativen Onlinebefragung gewählt. Dies erfolgte zum einen, um ein breites Spektrum an Betroffenen auf möglichst barrierefreiem Weg zu erreichen, und zum anderen, um den Weg des Online-Forums des Hochschul-Projektes nutzen zu können. Zusätzlich erwies sich die quantitative Befragung im Hinblick auf die einfache Verbreitung und der damit zu erhoffenden größeren Erhebungsmenge als sehr nützlich. Besonders in Anbetracht des finanziellen und auch zeitlichen Rahmens zur Entwicklung, Erstellung sowie der Auswertung, konnte die Methode der quantitativen Onlinebefragung als sehr chancenreich eingestuft werden. Der sofortige Erhalt der Daten sowie die kontinuierliche Abrufbarkeit der Beantwortungen stellten im Vergleich zu Paper-Pencil-Befragungen einen großen Mehrwert dieser Forschungsmethode dar. Außerdem war für die Zielgruppe die gewohnte Umgebung ohne direkten Kontakt sowie die anonyme „Online-Atmosph re“ eine angenehmere Situation und somit besser geeignet, um persönliche Fragen zu klären. Die oftmals geringere soziale Interaktionsfähigkeit der Betroffenen (vgl. AWMF S3 Leitlinie, 2019 S.120) wurde durch die Methode der Onlinebefragung nicht strapaziert und eine Teilnahme ohne zusätzliche Stressoren dadurch ermöglicht.

Überdies wurden den Befragten durch die vielseitigen Antwortmöglichkeiten mit Hilfe von verschiedenen Medien, wie Computer, Tablet oder Smartphone, unterschiedliche Optionen geboten, mit denen zudem etwaige Interviewfehler möglichst klein gehalten werden konnten.

In Rücksprache mit der betreuenden Hochschule wurde der Anbieter LimeSurvey als geeignetes Instrument ausgewählt, da dieser alle nötigen Funktionen aufweist, die datenschutzrechtlichen Voraussetzungen erfüllt und in Kooperation mit der betreuenden Lehranstalt steht.

3.3.1 Erstellung des Fragebogens

Die Erstellung des Fragebogens wurde in Anlehnung an das Tutorial von LimeSurvey sowie die Literatur von Brandenburg, Panfil, Mayer und Schrems (Brandenburg et al. 2018, S. 142 ff.) vorgenommen. In Lehrveranstaltungen mit den betreuenden Dozenten zur Erstellung dieser Studienarbeit wurde der Befragungskern erarbeitet, im weiteren Verlauf der Erstellung außerdem der betreuende Dozent und Leiter des Projektes zur Entwicklung der Autismus-Strategie in Bayern zu Rate gezogen.

Im Hinblick auf die gestellten Forschungsfragen wurde die Online-Befragung in möglichst leichter Sprache und knapper Form erstellt, damit die teilnehmende Zielgruppe diesen möglichst barrierefrei ausfüllen konnte. So konnte beispielsweise der Fragebogen jederzeit pausiert oder nochmals zur vorherigen Frage gesprungen werden. Die Logik des Fragebogens wurde so konzipiert, dass auch derzeit noch nicht pflegebedürftige Autisten ihre Erwartungen an die pflegerische Versorgung äußern konnten. Das bedeutet, dass teilnehmende Personen, sofern sie aktuell keine Unterstützung beanspruchen müssen, zu den letzten Fragen zu ihren generellen Erwartungen weitergeleitet wurden. Somit ist ein breiteres Antwortspektrum erwartet worden, um ein möglichst ganzheitliches Bild der Vorstellungen darzustellen. Hinsichtlich des Pflegegrades wurde nur bei Vorhandensein auch nach dem genauen Grad und Grund der Einstufung gefragt.

Der erste Abschnitt stellte demografische Daten wie Alter, Geschlecht und Rolle bei der Befragung sowie die Diagnose in den Vordergrund. Die Rolle wurde aufgrund der Möglichkeit einer stellvertretenden Beantwortung erfragt, da es im Autismus-Spektrum auch Menschen gibt, die die Befragung nicht selbst durchführen können und somit auf die Unterstützung einer stellvertretenden Person angewiesen sind. Deshalb ist anfänglich darauf hingewiesen worden, dass der Fragebogen aus Sicht der autistischen Person ausgefüllt werden muss, außer es wurde explizit bei der Fragestellung deutlich gemacht, dass man auch in der stellvertretenden Rolle antworten kann. Die Frage nach den genutzten, unterstützenden Pflegetätigkeiten wurde an den Begutachtungskatalog des medizinischen Dienstes der Krankenkassen (MDK) angelehnt, da dieser den Betroffenen im Falle eines Pflegegrades vermutlich bekannter vorkommt als frei formulierte Tätigkeiten. Außerdem bildete der

Katalog des MDKs einen umfassenden Alltagsablauf ab, bei dem gegebenenfalls Unterstützung von Nöten ist.
Im zweiten Teil wurden pflegespezifische Aspekte erhoben. Bei Fragen mit mehreren Antwortoptionen wurden Mehrfachantworten möglich gemacht. Auch Freitextfragen befinden sich im letzten Teil der Befragung, damit auf diese Weise auch mögliche Aspekte hinsichtlich der Pflege oder auch der zu entwickelnden Autismus-Strategie genannt werden konnten, die bisher noch nicht thematisiert wurden. Alles in allem wurde mit Fokus auf die Forschungsfrage und den zu beantwortenden Aspekten eine Umfrage von insgesamt 18 Fragen erstellt, wobei die letzten vier Fragen eine Unterkategorie von Frage 15 darstellten.
Aufgrund der Datenschutzgrundverordnung (DSGV) sowie der Wahrung der Privatsphäre der Teilnehmer wurde die Befragung anonym konzipiert und es können keine Rückschlüsse durch personenbeziehbare Datenabfragen gezogen werden. Durch den Datenschutzbeauftragen der Hochschule wurde die Umfrage hinsichtlich der zugrundliegenden Gesetzmäßigkeiten der DSGV geprüft. Die Datenschutzerklärung sowie der Willkommenstext der Befragung befinden sich im Anhang (siehe Anhang 3).
Der Fragebogen wurde nach Erstellung in LimeSurvey eingebettet, befindet sich im Anhang 4 und ist folgend nochmals knapp zur Übersichtlichkeit dargestellt:

1)Alter der Person mit ASS in Jahren:
→ Unter 20 Jahre→ 20-49 Jahre→ 50-60 Jahre→ Über 60 Jahre

2) Geschlecht: weiblich, männlich, divers

3) Rolle: →Person mit Autismus →Elternteil oder Sorgeberechtigte/r einer Person mit Autismus →Gesetzliche Betreuung (kein Familienmitglied) für eine Person mit Autismus

4) Diagnose: verschiedene Diagnosen wählbar

5) Pflegegrad: ja/ nein → bei „ja“ Weiterleitung zu 6) Grad 1-5 → Weiterleitung zur 7) Wurde der Pflegegrad aufgrund der Autismus Spektrum Störung erteilt? →Ja /Nein

8) Erhalten Sie zuhause Unterstützung?
→ Ja → Falls nein → Weiterleitung zur Frage 15 im Fragebogen

9) Durch wen werden Sie zuhause versorgt? (Mehrfach Nennung möglich)

10) Seit wann bekommen Sie zuhause Unterstützung?

11) Wie häufig bekommen Sie zuhause Unterstützung?

12) Wie lange dauert diese Unterstützung?

13) Bei welchen Tätigkeiten benötigen Sie zuhause Unterstützung?

1. *Mobilität*
   Wie selbstständig kann der Mensch sich fortbewegen und seine Körperhaltung ändern?
2. *Kognitive und kommunikative Fähigkeiten*
   Wie findet sich der Mensch in seinem Alltag örtlich und zeitlich zurecht? Kann er für sich selbst Entscheidungen treffen? Kann die Person Gespräche führen und Bedürfnisse mitteilen?
3. *Verhaltensweisen und psychische Problemlagen*
   Wie häufig benötigt der Mensch Hilfe aufgrund von psychischen Problemen, zum Beispiel ängstliches oder aggressives Verhalten?
4. *Selbstversorgung*
   Bei der Selbstversorgung geht es um wichtige Handlungen im Alltag. Wie selbstständig kann sich der Mensch waschen, essen und anziehen?
5. *Bewältigung von und selbstständiger Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen*
   Welche Unterstützung wird benötigt beim Umgang mit der Krankheit und bei Behandlungen? Kann die Person ihre Medikamente selbstständig einnehmen? Braucht sie Hilfe beim Verbandswechsel oder der Blutzuckermessung?
6. *Gestaltung des Alltagslebens und sozialer Kontakte*
   Wie selbstständig kann der Mensch seinen Tagesablauf bewusst gestalten, seinen Interessen nachgehen oder Kontakte pflegen?
7. *Sonstiges: _____*

14) Besteht Bedarf Ihre Versorgung zuhause zu verbessern?
→Ja, weil _____ → Nein, weil _____

15) Welche Erwartungen haben Sie an die häusliche Versorgung durch einen ambulanten Pflegedienst?

15a) Was ist Ihnen im Hinblick auf die laufende Entwicklung einer Autismus-Strategie für Bayern zur häuslichen Pflege wichtig?

15b) Was ist Ihnen im Hinblick auf die laufende Entwicklung einer Autismus-Strategie für Bayern zur stationären Pflege (z.B. in einem Pflegeheim) wichtig?

15c) Wie beurteilen Sie den derzeitigen Entwicklungsentwurf in der Autismus-Strategie-Bayern, der wie folgt lautet: „Es wird empfohlen, pflegerische Tätigkeiten auf die Bedürfnisse von Menschen mit ASS anzupassen und Pflegepersonal in bestimmten Settings vorzubereiten.“

15d) Welche Ergänzungen würden Sie an dem Empfehlungsentwurf „Es wird empfohlen, pflegerische Tätigkeiten auf die Bedürfnisse von Menschen mit ASS anzupassen und Pflegepersonal in bestimmten Settings vorzubereiten.“ vornehmen?

3.3.2 Pretest

Nach einer ersten Vorlage bei drei Mitarbeitenden des Projektes sowie zwei Mitstudierenden haben sich noch nötige Veränderungen hinsichtlich einer einfacheren Formulierung gezeigt, welche anschließend ergänzt wurden. Zudem wird der Hinweis, dass Angehörige oder gesetzlich Betreuende die Befragung als stellvertretende Person ausfüllen, größer dargestellt, damit dieser noch präsenter wirkt.

Bei der Umfrage war anf nglich kein „Zu ckgehen“ möglich. Diese Option wurde nach dem Pretest freigeschaltet, da sich herausgestellt hat, dass es für die Probanden hilfreich sein kann, die vorherige Frage nochmals zum Verständnis für die darauffolgende zu lesen. Weiterhin wurden alle demografischen Fragen als Pflichtfragen deklariert, um hierzu ein umfangreiches Bild zu erhalten. Bei den Fragen mit Freitext wurden die Zeichen auf 400 reglementiert und auf eine von LimeSurvey „große“ Anzeige umgestellt, damit einerseits ein konkretes Antwortverhalten gefördert und andererseits ein für Menschen mit ASS ansprechendes, einheitliches Bild bei der Umfragen-Darstellung abgebildet wurde. Schließlich ist die Mehrfachnennung bei den Fragen zur Versorgungsform und den genutzten Leistungen ermöglicht worden, da hierbei auch mehrere Optionen genutzt werden konnten.

3.3.3 Verbreitung

Um ein möglichst breites Spektrum an erwachsenen Menschen mit ASS zu erreichen, wurden unterschiedliche Kanäle zur Teilnehmerrekrutierung genutzt. Zuerst wurde der Link zur Umfrage, wie in Kapitel 3. „Methoden“ bereits beschrieben, im Online-Forum des Projektes im Zeitraum vom 17.02. bis 27.03.2020 online gestellt. Während der Zeit vom 17.02 bis 28.02.2020 wurde dort zudem das pflegerische Zwischenergebnis der Strategie diskutiert, weshalb sich die Veröffentlichung des Links zu diesem Zeitraum thematisch angeboten hat. Dies zeigt die folgende Abbildung (vgl. Forum zur Entwicklung

einer Autismus-Strategie Bayern 2020, verfügbar über https://autismusstrategie-forum-bayern.de/2019/12/17/pflege/ 2019):

Abbildung 1: Veröffentlichung des Links im Forum

Pflege

17.02.20 bis 28.02.20

Hinführung:
Pflegepersonal kommt in unterschiedlichen Situationen und diversen Lebenslagen zum Einsatz und übernimmt pflegerische Tätigkeiten bei Leistungsanbietern wie z.B. Kliniken, Praxen, Wohnen, Altenpflege und –dienste u.v.m..

Zwischenergebnisse zu dem Thema:
Es wird empfohlen, pflegerische Tätigkeiten auf die Bedürfnisse von Menschen mit ASS anzupassen und Pflegepersonal in bestimmten Settings vorzubereiten.

Exemplarische Maßnahmen:
Partizipative Entwicklung und Implementierung von Pflegekonzepten für Menschen mit ASS in bereits bestehende Dienste/Angebote mit Rücksicht auf

- Individuelle, sensorische Empfindlichkeiten
- „Warten" lernen/können bei der Pflege
- Begleitende Erläuterung, was beim Pflegen getan wird (Förderpflege)

Besonderer Hinweis:
Es gibt ausnahmsweise zu diesem Thema einen Querverweis seitens der Moderation auf einen externen Hyperlink zu einer Online Umfrage. Im Rahmen einer Masterarbeit an der Hochschule München soll untersucht werden, wie die aktuelle Situation von häuslich versorgten, pflegebedürftigen Menschen im Autismus-Spektrum in Bayern ist.
Die Online Umfrage erreichen Sie über den untenstehenden Hyperlink. Die Teilnahme an der Umfrage ist freiwillig.
Die Befragung dauert circa 15 Minuten und ist bis zum 27.03.2020 zugänglich.
Diese Umfrage wird anonymisiert durchgeführt und lässt keine Rückschlüsse auf Ihre Person zu.
Weitere Informationen zu der Umfrage erhalten Sie über den untenstehenden Hyperlink.
Das Forum zur Entwicklung einer Autismus-Strategie kann keine Verantwortung für die Inhalte übernehmen.
Wir bedanken uns für Ihre Unterstützung.
https://survey.cc.hm.edu/limesurvey/index.php/231927?lang=de

Quelle: Online - Forum zur Entwicklung einer Autismus-Strategie Bayern (siehe auch https://autismusstrategie-forum-bayern.de sowie in Anhang 1)

Über das Kontaktnetzwerk des Projektes wurde der Link zusätzlich an alle Projektgruppenteilnehmer gestreut versendet. Dieser Verteiler bestand aus Einzelpersonen mit ASS, Angehörigen von Menschen mit ASS, Vertretern von Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeverbände, Wohn-, Werk- und Förderstätten, Beratungszentren, Autismusexperten aus Forschung und Versorgung, Leistungsträgern sowie Ansprechpartnern der Ministerien und Kommunen. Am 19.11.2019 fand ein Autismusfachtag statt, der federführend von Mitarbeiter des Projektes organisiert wurde und die Zwischenergebnisse des Projektes zum Inhalt hatte. Hier wurde die Umfrage ebenfalls angekündigt und der Link im Nachgang an alle Teilnehmer verschickt. Des Weiteren ist der Befragungslink an das akn (Autismus Kompetenz Netzwerk) Oberbayern sowie an alle bayerischen Autismus-Beratungsstellen zugesandt worden. Auf sozialen Netzwerken konnte im Nachhinein zusätzlich noch festgestellt werden, dass dort der Link mit Bitte zur Teilnahme, von und unter den Betroffenen geteilt wurde.

3.3.4 Durchführung

Die Befragung wurde wie bereits erwähnt vom 17.02.2020 bis 27.03.2020, also für den Zeitraum von sechs Wochen, durchgeführt. Der Beginn ist vor allem wegen der Diskussion der pflegerischen Zwischenergebnisse im Forum datiert worden. Die Verfügungsdauer von sechs Wochen ließ in Kombination mit den oben beschriebenen Verbreitungswellen auf ein möglichst aussagekräftiges, breites Spektrum an Rückläufen und damit auf ausreichende Datensättigung bezüglich der Beantwortungen hoffen. Die Datensättigung war aufgrund fehlender Zahlen hinsichtlich der Zielgruppe nur sehr schwer zu errechnen, da bisher (Stand März 2020) keine Forschungsergebnisse zur passenden pflegerischen Versorgung für erwachsene, pflegebedürftige Menschen mit ASS in Deutschland vorliegen. Bei Beendigung der Online-Befragung am 27.03.2020 konnten 72 Beantwortungen gezählt werden, wovon 40 Fragebögen vollständig und 32 teilweise ausgefüllt wurden.

3.3.5 Ergebnisdarstellung durch deskriptive Statistik

Im folgenden Abschnitt werden die Ergebnisse der Online-Befragung deskriptiv ausgewertet, um Rückschlüsse im Hinblick auf die Forschungsfragen ziehen zu können. Dabei werden die Häufigkeiten in den Blick genommen, da in der vorliegenden Arbeit Nominaldaten zum Ist-Stand der Zielgruppe erfragt wurden (vgl. Fahrmeir et al. 2010, S. 18).

Der Begriff Modus oder Modalwert wird hier vorab zum Verständnis erläutert: Der Modus oder Modalwert gibt die häufigste Merkmalsausprägung in einer Befragung an. Im Gegensatz zu anderen Lagemaßen ist er der einzige Wert, der immer existiert und beschrieben werden kann (vgl. Fahrmeir et al. 2010, S. 57).

Die Auswertung der Befragung erfolgt, wie bereits beschrieben, durch LimeSurvey und den Export der nummerischen Daten in Microsoft Excel. Abbildungen, die die Ergebnisse anschaulicher machen sollen, sind durch LimeSurvey in einer PDF-Datei erstellt worden. Alle Ergebnisse zur Umfrage sind im Anhang 6 und 7 ersichtlich.

Abbildung 2: Frage 1 zum Alter

Wie alt sind Sie?

Antwort	Anzahl	Prozent
Unter 20 Jahre (A1)	11	15.28%
20 - 49 Jahre (A2)	46	63.89%
50 - 60 Jahre (A3)	9	12.50%
Über 60 Jahre (A4)	3	4.17%
Keine Antwort	0	0.00%
Nicht beendet oder nicht gezeigt	3	4.17%

Quelle: Entwickelter Fragebogen mit LimeSurvey (siehe Anhang)

Wie in Abbildung 2 zu sehen ist, gaben 46 von 72 Teilnehmern (63,89%) an, dass sie zwischen 20 und 49 Jahre alt sind. Mit einem Prozentsatz von 63,89% stellt diese Gruppe den Modalwert dar. Unter 20 Jahren waren 15,28%, über 50 Jahre 16,67% der Befragten. Drei Teilnehmer haben die Umfrage abgebrochen.

Abbildung 3: Frage 2 zum Geschlecht

Welches Geschlecht haben Sie?

Antwort	Anzahl	Prozent
Weiblich (A1)	44	61.11%
Männlich (A2)	24	33.33%
Divers (A3)	0	0.00%
Keine Antwort	0	0.00%
Nicht beendet oder nicht gezeigt	4	5.56%

Quelle: Entwickelter Fragebogen mit LimeSurvey (siehe Anhang)

Die Mehrheit der Teilnehmer war mit über 61% weiblich, 24 von 72 (33,33%) waren männlich (siehe Abbildung 3).

Abbildung 4:Frage 3 zur Rolle

Welche Rolle nehmen Sie bei dieser Befragung ein?

Antwort	Anzahl	Prozent
Person mit Autismus (A1)	21	29.17%
Elternteil oder Angehörige/r einer Person mit Autismus (A3)	35	48.61%
Gesetzliche Betreuung (kein Familienmitglied) für eine Person mit Autismus (A2)	6	8.33%
Keine Antwort	0	0.00%
Nicht beendet oder nicht gezeigt	10	13.89%

Quelle: Entwickelter Fragebogen mit LimeSurvey (siehe Anhang)

Als Elternteil oder Angehörige füllten mit 48,61% ein Großteil die Befragung stellvertretend für die betroffene Person mit Autismus aus, wie in Abbildung 4 ersichtlich ist. Wiederum 21 von 72 Teilnehmern (29,17%) nahmen selbst als Menschen mit ASS an der Umfrage teil. Weitere 10 Personen haben die Umfrage an dieser Stelle nicht beendet.

Abbildung 5:Frage 4 zur Diagnose

Welche Autismus-Diagnose liegt bei Ihnen vor?

Antwort	Anzahl	Prozent
Autismus-Spektrum-Störung: Typ frühkindlicher Autismus (A1)	22	30.56%
Autismus-Spektrum-Störung: Typ atypischer Autismus (A2)	5	6.94%
Autismus-Spektrum-Störung: Typ Asperger-Syndrom (A3)	27	37.50%
Autismus-Spektrum-Störung: Typ hochfunktionaler Autismus (A4)	1	1.39%
Autismus-Spektrum-Störung: nicht näher definiert (A5)	2	2.78%
Andere Autismus-Diagnose (A6)	2	2.78%
Keine Antwort	0	0.00%
Nicht beendet oder nicht gezeigt	13	18.06%

Quelle: Entwickelter Fragebogen mit LimeSurvey (siehe Anhang)

Ein großer Teil der Befragten (30,56%), in Abbildung 5 dargestellt, gab an, die Diagnose „f hkindlicher Autismus“ zu haben. Die Mehrheit mit 27 von 72 Teilnehmern (37,50%) hat den Typ Asperger-Syndrom. Die dritthäufigste Diagnose ist der atypische Autismus bei 6,94% aller Befragten.

Abbildung 6: Frage 5 zum Pflegegrad

Haben Sie einen Pflegegrad?

Antwort	Anzahl	Prozent
Ja (Y)	36	50.00%
Nein (N)	21	29.17%
Keine Antwort	0	0.00%
Nicht beendet oder nicht gezeigt	15	20.83%

Quelle: Entwickelter Fragebogen mit LimeSurvey (siehe Anhang)

Genau die Hälfte mit 50% der teilnehmenden Personen gab an, einen Pflegegrad zu haben. 21 Befragte (29,17%) gaben an, keinen Pflegegrad zu haben und wurden demnach auch nicht nach dem Grad und dem Grund der Einstufung befragt (siehe Abbildung 6).

Abbildung 7: Frage 6 zur Höhe des Pflegegrades

Welchen Pflegegrad haben Sie?

Antwort	Anzahl	Prozent	Summe
1 (1)	4	11.43%	37.14%
2 (2)	9	25.71%	
3 (3)	10	28.57%	28.57%
4 (4)	8	22.86%	
5 (5)	4	11.43%	34.29%
Keine Antwort	0	0.00%	0.00%
Nicht beendet oder nicht gezeigt	37	51.39%	0.00%

Quelle: Entwickelter Fragebogen mit LimeSurvey (siehe Anhang

Da 37 Teilnehmer aufgrund von vorherigem Abbrechen der Umfrage oder fehlendem Pflegegrad nicht zu dieser Frage geleitet wurden, besteht hier die Gesamtheit der Befragten aus 35 Teilnehmern. Von diesen gaben zehn Personen (28,57%) an, den Pflegegrad 3 zu haben, neun Personen (25,71%) sind in Grad 2 und acht (22,86%) in Grad 4 eingestuft. Jeweils vier Befragte (11,43%) gaben an, Pflegegrad 1 beziehungsweise 4 zu haben (siehe Abbildung 7).

Abbildung 8: Frage 7 ob ASS der Grund für den Pflegegrad darstellt

Wurde der Pflegegrad aufgrund der Autismus-Spektrum-Störung erteilt?

Antwort	Anzahl	Prozent
Ja (Y)	27	37.50%
Nein (N)	8	11.11%
Keine Antwort	0	0.00%
Nicht beendet oder nicht gezeigt	37	51.39%

Quelle: Entwickelter Fragebogen mit LimeSurvey (siehe Anhang)

Die reduzierte Gesamtheit der Befragten aus Frage 6 bleibt hier bestehen, da die Personen ohne Pflegegrad nicht nach dem Grund der Erteilung befragt werden können. Demnach gab die Mehrheit, 27 der 35 Teilnehmer an, dass sie den Pflegegrad aufgrund von Autismus erhalten haben. 11,11% (8 Befragte) wie in Abbildung 8 ersichtlich, erhielten den Pflegegrad nicht wegen der Autismus-Diagnose.

Abbildung 9: Frage 8 zur Unterstützung zu Hause

Erhalten Sie zu Hause Unterstützung?

Antwort	Anzahl	Prozent
Ja (Y)	33	45.83%
Nein (N)	21	29.17%
Keine Antwort	1	1.39%
Nicht beendet oder nicht gezeigt	17	23.61%

Quelle: Entwickelter Fragebogen mit LimeSurvey (siehe Anhang)

Bei dieser Frage wird wieder mit der Gesamtheit von 72 Teilnehmern gerechnet, da auch Personen ohne Pflegegrad zu Hause Unterstützung benötigen können. Hierbei gaben 33 Probanden an, dass sie zu Hause Unterstützung benötigen. Weitere 29,17% und damit 21 Personen verneinten die Notwendigkeit einer Unterstützung.18 Teilnehmer (25%) haben die Umfrage nicht beendet oder diese Frage nicht beantwortet (siehe Abbildung 9).

Abbildung 10: Frage 9 zur unterstützenden Person

Durch wen werden Sie zu Hause unterstützt?

Antwort	Anzahl	Prozent
Mutter (SQ001)	13	18.06%
Vater (SQ002)	4	5.56%
Beide Elternteile (SQ003)	13	18.06%
Geschwister (-teil) (SQ004)	4	5.56%
Partner*In (SQ005)	6	8.33%
Ambulanter Pflegedienst (SQ006)	2	2.78%
Sonstiges	6	8.33%
Nicht beendet oder nicht gezeigt	40	55.56%

ID	Antwort
62	familienentlastender Dienst
77	Heimbegleitung
9	2 Ambulante Pflegedienste + 2 Freundinnen + BEW, Betreutes Einzelwohnen
20	Ambulantes Wohnen und Hauswirtschaft Service
63	freund der mutter
52	ambulant betreutes Wohnen

Quelle: Entwickelter Fragebogen mit LimeSurvey (siehe Anhang)

Da sich Frage 9 auf Frage 8 bezieht, wurden nur Personen die Unterstützung erhalten, nach der genauen Definition dieser gefragt. Das heißt, dass hier mit der Gesamtheit von 33 Teilnehmern gerechnet wurde. Alle anderen Probanden, die keine Unterstützung beziehen, wurden in der Online-Befragung direkt zu Frage 15 weitergeleitet.

Bei dieser Frage war eine Mehrfachnennung, aber auch die eigene Eingabe sonstiger Antworten möglich. Wie in Abbildung 10 dargestellt, gaben rund 18% der Befragten an, von der Mutter sowie von beiden Elternteilen versorgt zu werden. Jeweils 8,3% beziehungsweise 6 Befragte werden von ihrem oder ihrer Partner*in oder einer anderen selbst angegebenen Möglichkeit unterstützt. Diese beinhalteten familienentlastende Dienste, Heimbegleitungen, ambulante Pflegedienste in Kombination mit Freunden und betreutem Einzelwohnen, ambulantes Wohnen und Hauswirtschaftsservice oder andere Bekannte. Vier Befragte gaben jeweils an, vom Vater oder von den Geschwistern versorgt zu werden. Zwei Probanden gaben an, ausschließlich von einem ambulanten Pflegedienst versorgt zu werden.

Abbildung 11: Frage 10 zur Dauer des Bestehens der Unterstützung

Seit wann bekommen Sie zu Hause Unterstützung?

Antwort	Anzahl	Prozent
Weniger als 1 Jahr (A1)	4	5.56%
1-5 Jahre (A2)	10	13.89%
mehr als 5 Jahre (A3)	1	1.39%
mehr als 10 Jahre (A4)	16	22.22%
Keine Antwort	0	0.00%
Nicht beendet oder nicht gezeigt	41	56.94%

Quelle: Entwickelter Fragebogen mit LimeSurvey (siehe Anhang)

Der Modus findet sich bei der Frage nach der Unterstützung in der Antwortkategorie „mehr als 10 Jahren“ mit 22,22% wieder. Der Großteil der Gesamtheit von 31 Personen benötigt demnach bei dieser Frage seit über einer Dekade Hilfe bei der Alltagsbewältigung. Zehn Befragte gaben an seit einem bis fünf Jahren Unterstützung zu erhalten, vier Personen benötigen diese seit weniger als einem Jahr (siehe Abbildung 11).

Abbildung 12: Frage 11 zur Häufigkeit der benötigten Unterstützung

Wie häufig bekommen Sie zu Hause Unterstützung?

Antwort	Anzahl	Prozent
dreimal am Tag (A1)	6	8.33%
zweimal am Tag (A2)	3	4.17%
einmal am Tag (A3)	1	1.39%
einmal pro Woche (A4)	2	2.78%
zweimal pro Woche (A5)	3	4.17%
Sonstiges	14	19.44%
Keine Antwort	0	0.00%
Nicht beendet oder nicht gezeigt	43	59.72%

ID	Antwort
67	rund um die Uhr
6	mehrmals am Tag nach Bedarf
29	Immer wenn mein Mann daheim ist
9	3 x Pflege, 1 x Hauswirtschaft, 1 - 2 x Alltagsbegleitung nach Hause, 1 x BEW und Alltagsbegleitung für unterwegs (z.B. zur Autismus-Strategie)
30	Ständig
22	ganzes Tag
24	immer bei Bedarf, mehr als 3x täglich
28	24 Stunden täglich
31	Mehrmals am Tag
63	durchgehend
34	fast permant, da das "normale" leben fast nicht möglich ist
45	Konstant
50	bei Bedarf
55	Ständig

Quelle: Entwickelter Fragebogen mit LimeSurvey (siehe Anhang)

Bei dieser Frage beschrieb der Großteil, mit 14 Personen von insgesamt 29 Teilnehmern, mit eigenen Worten unter „Sonstiges“, die Häufigkeit der benötigten Versorgung. Hier ist als überwiegende Antwort zu finden, dass die betroffene Person rund um die Uhr Unterstützung zu Hause benötigt. Mit sechs Probanden war die zweithäufigste Antwort, dass die Unterstützung dreimal am Tag benötigt wird. Bei jeweils drei Teilnehmern liegen die Ergebnisse bei zweimal am Tag beziehungsweise pro Woche. 59,7% aller Befragten (72) sind entweder bei Frage 8 über die Fragebogenlogik direkt zu Frage 13 geleitet worden oder haben die Umfrage abgebrochen (siehe Abbildung 12).

Abbildung 13: Frage 12 zur Dauer der Unterstützung zu Hause

Wie lange dauert diese Unterstützung zu Hause?

Antwort	Anzahl	Prozent
5-10 Minuten (A1)	1	1.39%
Mehr als 10 Minuten (A2)	2	2.78%
Mehr als 20 Minuten (A3)	1	1.39%
Mehr als 30 Minuten (A4)	5	6.94%
Mehr als 60 Minuten (A5)	19	26.39%
Keine Antwort	1	1.39%
Nicht beendet oder nicht gezeigt	43	59.72%

Quelle: Entwickelter Fragebogen mit LimeSurvey (siehe Anhang)

Mit dieser Frage sollte im Falle der Nutzung eines ambulanten Dienstes geklärt werden, wie lange dieser bei der betroffenen Person verweilt, um sie zu versorgen.
Wie in Abbildung 13 ersichtlich, gaben 19 von 29 Teilnehmern bei dieser Frage an, dass sie mehr als 60 Minuten pro Tag Unterstützung zu Hause benötigen.

Abbildung 14: Frage 13 zur genauen Unterstützungstätigkeit

Bei welchen Tätigkeiten benötigen Sie zu Hause Unterstützung?

Mobilität, bitte beschreiben Sie die genutzte Unterstützung genauer:	**13**	**18.06%**
Kognitive und kommunikative Fähigkeiten, bitte beschreiben Sie die genutzte Unterstützung genauer:	17	23.61%
Verhaltensweisen und psychische Problemlagen, bitte beschreiben Sie die genutzte Unterstützung genauer:	19	26.39%
Selbstversorgung, bitte beschreiben Sie die genutzte Unterstützung genauer:	19	26.39%
Bewältigung von und selbstständiger Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen, bitte beschreiben Sie die genutzte Unterstützung genauer:	18	25.00%
Gestaltung des Alltagslebens und sozialer Kontakte, bitte beschreiben Sie die genutzte Unterstützung genauer:	19	26.39%
Andere Unterstützung:	9	12.50%
Nicht beendet oder nicht gezeigt	47	65.28%

Quelle: Entwickelter Fragebogen mit LimeSurvey (siehe Anhang)

Bei Frage 13 war eine Mehrfachnennung innerhalb der Antwortkategorien möglich, da eine betroffene Person oftmals bei unterschiedlichen Tätigkeiten im Alltag Hilfe benötigt. Zusätzlich sollte jede genutzte Unterstützung genauer beschrieben werden. Diese detaillierten Beschreibungen sind im Anhang ersichtlich. Beispiele, die am häufigsten genannt wurden, werden im Folgenden aufgelistet. In Abbildung 14 ist dargestellt, dass 19 Befragte jeweils

angaben, dass sie Hilfe hinsichtlich Verhaltensweisen und psychischen Problemlagen, bei der Selbstversorgung sowie bei der Gestaltung des Alltagslebens brauchen. Bei der Hilfe im Bereich Verhaltensweisen und psychischen Problemlagen wurde die Unterstützung vor allem zur Beruhigung in Stresssituationen geschildert. Auch bei Missverständnissen im Umgang mit anderen Menschen wird häufig Unterstützung als erklärende oder beruhigende Maßnahme genutzt.

Bei der Selbstversorgung wurden vor allem die Zubereitung sowie die Beschaffung von Nahrung genannt. Ebenfalls wurde Hilfe bei der Struktur der täglichen Routinen beschrieben, beispielsweise für den Wohnungsputz oder die Körperpflege.

Hinsichtlich der Gestaltung des Alltagslebens und der Pflege von sozialen Kontakten beinhalteten die häufigsten Erläuterungen der Befragten, Aussagen über die Unterstützung und Ermunterung bei der sozialen Kontaktaufnahme von Seiten der Pflege sowie Aussagen über die Unterstützung mittels strukturgebender Hilfe im Alltag.

25% und damit 18 Teilnehmer werden hinsichtlich der Bewältigung und dem selbstständigen Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen unterstützt. Diese Unterstützung wird vor allem mit der Begleitung zu Arzt- oder Therapiebesuchen, Hilfestellung bei Terminvereinbarungen oder Medikamenteneinnahme beschrieben.

23,61% (17 Teilnehmer) nehmen häufig Unterstützung hinsichtlich kognitiver und kommunikativer Fähigkeiten in Anspruch, wenn keine Sprache möglich ist oder in der aktuellen Situation sehr schwerfällt, beispielsweise im öffentlichen Bereich oder bei Telefonaten. Des Weiteren wird beschrieben, dass Unterstützung beim Finden von Entscheidungen benötigt wird, wie beispielsweise bei der Kleidungswahl.

13 Befragte gaben an, bei der Mobilität Unterstützung zu benötigen. Hierbei wurden vor allem Fahrtdienste sowie sicherheitsgebende Maßnahmen im öffentlichen Bereich genannt, wie beispielsweise die Begleitung zu Fuß, im Nahverkehr oder mit dem Auto im Straßenverkehr, wenn die Person mit der Situation überfordert ist.

Hinsichtlich sonstiger Unterstützung gaben neun Personen an, überwiegend Hilfe bei der Hauswirtschaft, Betreuung sowie bei Antragsstellungen oder Behördengängen zu benötigen (siehe Abbildung 14).

Abbildung 15: Frage 14 zum Verbesserungsbedarf

Besteht Bedarf die Unterstützung zu Hause zu verbessern?

Antwort	Anzahl	Prozent
Ja, weil: (A1)	18	25.00%
Nein, weil: (A2)	5	6.94%
Kommentar	21	29.17%
Keine Antwort	1	1.39%
Nicht beendet oder nicht gezeigt	48	66.67%

Quelle: Entwickelter Fragebogen mit LimeSurvey (siehe Anhang)

Wie in Abbildung 15 ersichtlich, gaben 18 Personen an, dass ein Verbesserungsbedarf bei der Unterstützung zu Hause bestehe und begründeten diesen überwiegend mit dem Fehlen eines passenden Leistungsangebotes „professioneller“ Hilfen, wie beispielsweise durch einen ambulanten Pflegedienst, da Angehörige nicht immer Vorort sein können oder selbst an ihre Grenzen stoßen. Außerdem werden zu wenig finanzielle Unterstützung beziehungsweise unpassende Gesetzlichkeiten für die Versorgung von Autisten genannt.
Fünf Personen sind mit ihrer Unterstützung zu Hause zufrieden, da sie entweder Vieles selbst erledigen können oder die Unterstützung durch Angehörige als ausreichend empfunden wird. Die gesammelten und beschriebenen Verbesserungsanregungen oder Zufriedenheitsmerkmale finden sich im Anhang wieder.

Die Ergebnisse zu den Fragen 15-15d) mit reinem, auszufüllendem Freitext, werden in diesem Kapitel anhand der häufigsten Beispiele widergespiegelt. Alle gegebenen Antworten befinden sich in den PDF-Dateien der Ergebnisse im Anhang.

Abbildung 16: Frage 15 zu den Erwartungen an einen Pflegedienst

Welche Erwartungen haben Sie an eine häusliche Versorgung durch einen ambulanten Pflegedienst?

Antwort	Anzahl	Prozent
Antwort	31	43.06%
Keine Antwort	14	19.44%
Nicht beendet oder nicht gezeigt	27	37.50%

Quelle: Entwickelter Fragebogen mit LimeSurvey (siehe Anhang)

Wie in Abbildung 16 dargestellt, wurden insgesamt 31 Antworten gegeben. Die häufigste Erwartung ist ein professioneller Umgang mit Autisten, der explizit für ASS geschultes Fachpersonal voraussetzt. Zudem wird mehr Flexibilität bei den Leistungen und eine besonders an Autismus angepasste Versorgung erwartet. Das wird vor allem durch die Forderung nach mehr aufgewendeter Zeit und in Verbindung damit, mit einer individuelleren Betreuung beschrieben. Ebenfalls wird das Problem des häufigen Personalwechsels beschrieben, da die Betroffenen eine feste Pflegekraft als verlässliche Routine bevorzugen würden.

Abbildung 17: Frage 15a) zu Anregungen bei der pflegerischen Empfehlung der Strategie

Was ist Ihnen im Hinblick auf die laufende Entwicklung einer Autismus-Strategie für Bayern zur häuslichen Pflege wichtig?

Antwort	Anzahl	Prozent
Antwort	30	41.67%
Keine Antwort	13	18.06%
Nicht beendet oder nicht gezeigt	29	40.28%

Quelle: Entwickelter Fragebogen mit LimeSurvey (siehe Anhang)

Hinsichtlich der laufenden Strategie zur Entwicklung einer Autismus-Strategie für Bayern wurden 30 Antworten gegeben. Den Befragten ist die Schulung der Fachpersonen, fehlende spezialisierte Angebote hinsichtlich Pflege, Wohnen und Versorgung sowie mehr Wissen über Autismus dabei besonders wichtig. Ebenfalls wird die gesetzliche Anpassung von beispielsweise Pflegegradeinstufungen oder erhaltenen Leistungen als derzeit ungeeignet beschrieben und es werden Lösungen dafür erwünscht. Auch die zeitnahe

Einführung und Umsetzung der Empfehlung wird gefordert (siehe Abbildung 17).

Abbildung 18: Frage 15b) zur Versorgung in stationären Einrichtungen

Was ist Ihnen im Hinblick auf die laufende Entwicklung einer Autismus-Strategie für Bayern zur stationären Pflege (z.B. in einem Pflegeheim) wichtig?

Antwort	Anzahl	Prozent
Antwort	27	37.50%
Keine Antwort	15	20.83%
Nicht beendet oder nicht gezeigt	30	41.67%

Quelle: Entwickelter Fragebogen mit LimeSurvey (siehe Anhang)

Wenn der Fokus auf der stationären Pflege liegt, ist es den 27 antwortgebenden Probanden besonders wichtig, dass es angepasste und individuell veränderbare Konzepte zur stationären Versorgung von Menschen mit ASS gibt, da die bestehenden Möglichkeiten als ungeeignet empfunden werden. Viele Teilnehmer können sich nicht vorstellen, stationär untergebracht zu sein, da die derzeitige Umgebungssituation, gegebenenfalls zwischen Demenzerkrankten, als nicht passend empfunden wird. Außerdem wird auch für diese Versorgungsform Personal gewünscht, welches besonders für ASS geschult ist und darüber hinaus die Betroffenen mit ihren Bedürfnissen individuell betreuen kann, sowie mehr Zeit für die Betreuung zu Verfügung hat (siehe Abbildung 18).

Abbildung 19: Frage 15c) zum Urteil des vorläufigen Empfehlungsentwurfes

Wie beurteilen Sie den derzeitigen Empfehlungsentwurf in der Autismus-Strategie-Bayern, der wie folgt lautet: „Es wird empfohlen, pflegerische Tätigkeiten auf die Bedürfnisse von Menschen mit ASS anzupassen und Pflegepersonal in bestimmten Settings vorzubereiten." ?

Antwort	Anzahl	Prozent
Antwort	33	45.83%
Keine Antwort	9	12.50%
Nicht beendet oder nicht gezeigt	30	41.67%

Quelle: Entwickelter Fragebogen mit LimeSurvey (siehe Anhang)

Auf diese Frage antworteten 33 Teilnehmer mit einem überwiegend positiven Urteil, wie Abbildung 19 zeigt. Einige wünschen sich jedoch konkretere

Ausführungen bei der Empfehlung, damit die Umsetzung klarer gestaltet werden kann.

Abbildung 20: Frage 15d) zu möglichen Ergänzungen beim Empfehlungsentwurf

Welche Ergänzungen würden Sie an dem Empfehlungsentwurf „Es wird empfohlen, pflegerische Tätigkeiten auf die Bedürfnisse von Menschen mit ASS anzupassen und Pflegepersonal in bestimmten Settings vorzubereiten." vornehmen?

Antwort	Anzahl	Prozent
Antwort	28	38.89%
Keine Antwort	13	18.06%
Nicht beendet oder nicht gezeigt	31	43.06%

Quelle: Entwickelter Fragebogen mit LimeSurvey (siehe Anhang)

Als Ergänzungen wurden von den insgesamt 28 Antworten (siehe Abbildung 20) die spezielle Schulung von Fachkräften für ein umfangreicheres Wissen zu ASS am häufigsten beschrieben. Außerdem soll das Konzept von Werkstätten, Tagespflegen oder anderen Wohnformen für Menschen mit ASS ergänzend aufgenommen werden.

Abschließend kann summiert werden, dass der Großteil der Befragten zwischen 20-49 Jahre alt und weiblich ist. Am häufigsten wurde die Umfrage von Angehörigen ausgefüllt, deren betroffene Person überwiegend das Asperger-Syndrom hat. Die meisten Befragten haben einen Pflegegrad, meist Stufe 1, welchen sie aufgrund von ASS erhalten haben. Ihre benötigte Unterstützung erhalten die Pflegebedürftigen zu Hause durch Angehörige, oftmals bereits seit mehr als 10 Jahren und wiederholte Male am Tag – teilweise über 24 Stunden mit einer differenzierten Tätigkeitsdauer von mehr als 60 Minuten. Generell lässt sich gemäß den Antworten sagen, dass es keinen besonderen Schwerpunkt bei den benötigten pflegerischen Leistungen gibt. Der Großteil der Befragten sieht jedoch Verbesserungsbedarf bei ihrer genutzten Unterstützung, weshalb diese nochmals differenzierter in weiteren Forschungen beleuchtet werden sollte, um eine geeignete Versorgung für Menschen mit ASS zu ermöglichen.

3.3.6 Gütekriterien zur Online-Umfrage

In diesem Kapitel wird mittels der klassischen Gütekriterien Objektivität, Reliabilität und Validität eine Überprüfung zur Qualit tsbeurteilung der erhobenen Daten und Ergebnisse der vorliegenden Befragung durchgeführt.
Die Objektivität prüft die unabhängige, wissenschaftliche Darstellung einer Forschungsarbeit. Diese wird in die drei Bereiche Durchführungs-, Auswertungs- und Interpretationsobjektivität gegliedert. Bei der Durchführungsobjektivität wird beurteilt, ob das eigene Norm- und Wertesystem die Untersuchung beeinflusst hat. Die Auswertungsobjektivität wird bei der Eingabe der Daten überprüft. Die Interpretationsobjektivität gibt schließlich Aufschluss darüber, ob die Ergebnisse frei von eigenen Erfahrungen oder voreiligen Schlüssen beschrieben wurden. Da bei der vorliegenden Studienarbeit ein Fragebogen online und anonym ausgefüllt wurde, kann davon ausgegangen werden, dass die Durchführungsobjektivität gegeben ist. Aufgrund der Durchführung über einen anerkannten Anbieter wurden sämtliche Ergebnisse sofort erfasst und analysiert, weshalb mögliche Fehlerquellen durch eigene Übertragung bei der Dateneingabe sehr geringgehalten werden konnten. Die Interpretationsobjektivität wurde durch die deskriptive Statistik sowie die tabellarische Darstellung gewährleistet (vgl. Mayer 2015, S. 95f.)

Die Reliabilität besagt, dass Messergebnisse bei vergleichbaren Messverfahren erneut erzielt werden (vgl. Mayer 2015, S. 96). Im Hinblick auf die durchgeführte Onlinebefragung ist es sehr wahrscheinlich, dass bei identischer Probandengruppe vergleichbare Ergebnisse erzielt werden können. Bei der deskriptiven Analyse der Daten wurde transparent und objektiv dargestellt, wie die Teilnehmer antworteten. Die Möglichkeit der subjektiven Interpretation der Ergebnisse ist durch das standardisierte, neutrale Verfahren zusätzlich als gering einzuschätzen. Aus diesen Gründen ist die Reliabilität gewährleistet.

Mit dem Gütekriterium der Validität wird geprüft, ob die verwendete Messmethode den zu erforschenden Faktor misst. Dabei wird zwischen der Kontent-, der Kriteriums- sowie der Konstruktvalidität unterschieden (vgl.

Mayer 2015, S. 96f., 248f.). Mittels der Inhalts- oder Kontentvalidität wird der gewünschte Messungsbereich durch eine inhaltliche Analyse beurteilt. In Anbetracht der mehrfach abgestimmten Forschungsfragen mit Anpassung der Fragestellung der Umfrage kann angenommen werden, dass die Kontentvalidität gegeben ist. Zur Kriteriumsvalidität, bei welcher der Grad der Übereinstimmung zwischen Ergebnissen und Umweltfaktoren überprüft wird, kann aufgrund der Verteilung in einschlägigen autismusbezogenen Institutionen und Vereinen sowie der Verbreitung über das Projekt der Hochschule München von einer Gewährleistung ausgegangen werden. Die Konstruktvalididtät untersucht die Übereinstimmung erhaltener Daten und dem Konstrukt, womit diese gemessen wurden. Mit der Wahl der Online-Methode wurde die für Menschen mit ASS im Vergleich zur persönlichen Befragung angenehmere Form gewählt. Die Betroffenen konnten so im Rahmen ihrer Ressourcen an der Umfrage teilnehmen und anonym, in gewohnter Umgebung mit Unterstützung bei möglicher Pflegebedürftigkeit ihre Erfahrung sowie die eigene Situation darstellen. Aus diesem Grund kann auch die Konstruktvalidität als gewährleistet angesehen werden.

4 Zusammenführung der Ergebnisse und Diskussion

Die in der S3-Leitlinie für Autismus genannte Prävalenz von 0,9-1,1% der Bevölkerung sowie der demografische Wandel vor dem Hintergrund des Prinzips „ambulant vor station r“ bei der medizinischen und pflegerischen Versorgung (vgl. BMBF 2019, S. 4f.), lassen die häusliche Unterstützung im Alltag einen immer höheren Stellenwert für die Betroffenen und deren Angehörige einnehmen. Die in dieser Arbeit erzielten Ergebnisse zeigen jedoch, dass im Bereich der Autismus-Spektrums-Störung noch keine relevanten Konzepte zur passenden Versorgung in der häuslichen Umgebung bei Unterstützungsbedarf vorliegen, obwohl dieser Bedarf vorhanden wäre.
Daraus resultierende Fragen sind unter anderem, wie die gewünschten Konzepte aussehen könnten und bei welchen Tätigkeiten ein besonderer Bedarf an Hilfestellung benötigt wird. Unter Berücksichtigung der vorliegenden Erkenntnisse scheint Menschen mit ASS insbesondere die Individualität der Versorgung wichtig zu sein, die vor allem dem breiten Spektrum von Autismus und den damit einhergehenden unterschiedlichen Bedürfnissen geschuldet

sein dürfte (vgl. Kapitel 3.3.5). Dies bestätigt sich auch in der Literatur, da Lai et al. ebenfalls auf diesen Umstand hinweisen (vgl. Lai et al. 2020, S. 20). Dies erklärt auch den häufig geäußerten Wunsch nach mehr Flexibilität, in Zusammenhang mit einem ausreichenden Zeitkontingent sowie einer festen pflegerischen Bezugsperson hinsichtlich der eigenen Versorgung. Dies stellt den Befragten zufolge einen Gegensatz zur realen Situation dar, da im Zuge des Personalmangels oftmals nur ein häufiger Fachkraftwechsel, kurze Verweildauer und standardisierte Unterstützung möglich ist (vgl. Kapitel 3.2.2; Kapitel 3.3.5).

Die anfängliche, systematische Literaturrecherche zeigte sich mit Blick auf die Forschungsfragen erfolglos, wobei über die freie Suche einige anregende Hinweise gefunden werden konnten, welche die Erkenntnisse aus den anderen, in der Forschungsarbeit eingesetzten Methoden, bestätigten. Alle Ergebnisse deuten auf einen hohen Bedarf hinsichtlich individueller Konzepte und benötigter, weiterer Forschung in diesem Bereich hin. Gerade bei der Lebensphase des Alterns und den damit einhergehenden Herausforderungen, benötigen Menschen mit ASS weiteren Beratungs- und Unterstützungsbedarf (vgl. Kapitel 3.1.3; Kapitel 3.2.2). Dies gewinnt besonders an Bedeutung, wenn der Großteil der pflegebedürftigen Menschen mit ASS aktuell noch von Angehörigen versorgt wird, wie die Ergebnisse der Befragung zeigen. Hier sind die Beratung und Unterstützung aller Beteiligten besonders wichtig, um eine funktionierende Versorgung zu gewährleisten. Gerade die Familienmitglieder als vorrangige Hilfspersonen müssen selbst umfangreiches Wissen aufweisen, um in möglicherweise herausfordernden Situationen oder auch im Alltag für sich und die betroffene Person adäquat handeln zu können. In Hinblick auf die Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse, kann davon ausgegangen werden, dass der Wunsch nach vermehrtem Schulungsbedarf beim Fachpersonal geäußert wurde, weil gerade hier ein großer Mangel empfunden wird. Dieses Ergebnis gleicht dem Schluss der systematischen Literaturrecherche von Mason et al. (2019). Außerdem beschreiben die Autoren ebenfalls anhand des hier vorliegenden Ergebnisses der qualitativen Inhaltsanalyse, dass Menschen mit ASS und deren Angehörige Missverständnisse mit Pflege- und anderen Fachkräften im Alltag erfahren, da diese ihre, unter Umständen krankheitsbedingten Verhaltensweisen nicht

verstehen. Damit einher geht die als unpassend eingestufte Gesetzeslage, da Autismus, laut den Befragten sowie den Forumsteilnehmern, nicht immer in das Raster der derzeitigen Pflegegradeinstufung passt. Da diese Einstufung jedoch die Grundlage bildet, um pflegerische Leistungen zu erhalten, bleiben diese den Betroffenen oftmals verwehrt oder die Instrumente sind schlicht ungeeignet (vgl. Kapitel 3.2.2; Kapitel 3.3.5).

Viele der Anregungen von Teilnehmern aus dem Forum und aus der Umfrage sind in anderen, bereits formulierten Empfehlungsentwürfen der zu entwickelnden Autismus-Strategie zu finden, wie beispielsweise die Fort- und Weiterbildung von Fachkräften (vgl. Autismuskompetenzzentrum Oberbayern, 2019, S. 8). Dies weist darauf hin, dass in diesen bereits ein breites Spektrum an benötigen Bedarfen bedacht wurde. Dennoch wären einige Aspekte ergänzend zu exemplarischen Maßnahmen aufzuführen, die als solche in der Empfehlung bisher nicht genannt werden. So wäre gemäß den Ergebnissen aus dem Online-Forum, eine Koordination der verschiedenen, genutzten Unterstützungsleister (wie zum Beispiel unterschiedliche Pflege- bzw. Unterstützungsdienste) im Alltag sehr sinnvoll, damit eine reibungslose Versorgung gewährleistet werden kann. Ebenfalls wären Begleitpersonen, Einzelzimmer sowie feste Ansprechpartner, wie einen Autismus-Beauftragten, für Menschen mit ASS in stationären Gesundheitseinrichtungen wünschenswert und sinnvoll. Besonders zu erwähnen sind die derzeitigen Prüfverfahren zur Pflegegradeinstufung sowie die damit zusammenhängenden Pflegegesetze und ihre Leistungen. Diese müssen an die Bedürfnisse von Menschen mit ASS angepasst werden, um eine umfassende Leistungsnutzung bereitstellen zu können. In der kooperativen Online-Befragung des Projektes wurde Autismus als fester Bestandteil im Lehrplan von Pflegefachpersonen gefordert, der den Auszubildenden ein breites Wissen über Autismus und somit zu einer angepassten Pflege verhelfen soll. Bei der Online-Befragung der vorliegenden Forschungsarbeit ist die zeitliche Verfügbarkeit besonders genannt worden, da diese unabdingbar für eine individuelle Versorgung ist. Damit geht die gewünschte Flexibilität bei pflegerischen Leistungen einher, da das Autismus-Spektrum kein festes Pflege-Konzept benötigt. Vielmehr wäre ein abwandelbares pflegerisches Handlungskonstrukt sinnvoll, welches individuell auf die

Bedürfnisse der Pflegebedürftigen angepasst werden kann. Dazu gehört auch eine feste pflegerische Bezugsperson, die Routine und Sicherheit vermittelt, den Klienten kennt und die schwierigen Situationen, welche im Alltag oftmals von Betroffenen als Missverständnisse mit Mitmenschen geschildert werden, richtig einschätzen kann. Hier wären spezialisierte Pflegedienste von Nöten, die eine kontinuierliche Betreuung durch ein bis drei Pflegekräfte (aufgrund des Schichtsystems) gewährleisten können.

Wesentlich sollte jedoch bei der Empfehlung beigefügt werden, dass eine Unterscheidung zwischen ambulanter und stationärer pflegerischer Versorgung stattfindet. Die unterschiedlichen Settings benötigen dabei verschiedenste Pflegeschemata, welche nicht durch ein gemeinsames Konzept abgedeckt werden können.

Gemäß den Ergebnissen, der im Rahmen dieser Arbeit durchgeführten Online-Befragung, wird insbesondere bei Tätigkeiten im Bereich von Verhaltensweisen und psychischen Problemlagen, der Selbstversorgung sowie der Gestaltung des Alltagslebens und sozialer Kontakte Unterstützung benötigt. Dieses Ergebnis wird auch durch die S3-Leitlinie zu Diagnostik untermauert, da dort die Gestaltung des Alltagslebens und der sozialen Kontakte oftmals als großer Schwierigkeitsfaktor im Alltag genannt wird (vgl. AWMF 2019, S. 120 f.). Zudem gibt Preißmann in ihrem Buch „Autismus und Gesundheit“ an, dass vor allem im Hinblick auf Alltagshygiene bei Menschen mit ASS ein besonderes Augenmerkt liegen sollte (vgl. Preißmann 2016, S. 24). Laut Autorin weisen Menschen mit ASS verschiedene Wahrnehmungsbesonderheiten beim Thema Hygiene auf. Nicht immer ist es eine Überempfindlichkeit. Auch Unempfindlichkeiten gegenüber Gerüchen werden beschrieben, weshalb Betroffene in diesem Bereich, gemäß der Autorin, auch vermehrt Unterstützung benötigen (vgl. Preißmann 2016, S. 22). Ebenfalls häufig genannt wurde die gewünschte Hilfestellung bei der Bewältigung von und mit dem selbständigen Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen sowie Unterstützung der kognitiven und kommunikativen Fähigkeiten. Generell lässt sich jedoch sagen, dass alle Tätigkeiten, gemäß dem MDK-Standard aufgelistet, nahezu ähnlich häufig genutzt werden und es keine Präferenzen gibt. Dies lässt den Schluss zu, dass Menschen mit ASS einen umfangreichen Bedarf nach allen aktuell,

im Punktesystem zur Pflegegradeinstufung formulierten, pflegerischen Leistungen aufweisen, weshalb die empirisch fundierte Umsetzung, eines an Autismus angepassten umfangreichen Pflegekonzepts unumgänglich ist, um somit alle Leistungen abdecken zu können. Zu einer geeigneten Konzeptentwicklung dient dafür der Einbezug der Erkenntnisse in die International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) und in die Pflegeklassifikation NANDA International, um berufsübergreifend eine gelungene Kommunikation hinsichtlich der Therapie- und Versorgungspläne für die Betroffenen zu schaffen.

Eine von der WHO im Jahr 2017 beauftragte Studie soll im weiteren Verlauf die Grundlage für die Definition von ICF Core Sets für ASS liefern, aus denen dann Beurteilungsinstrumente für den Einsatz in der klinischen Praxis, der Forschung und der Gestaltung der Gesundheitspolitik generiert werden können (vgl. Mahdi et al 2018). Diese Studie identifizierte eine breite Vielfalt von ICF-Kategorien, die auf Körperfunktionen/-struktur, Aktivitäten, Teilnahme und Umwelt hinweisen, welche für Menschen mit ASS und deren Angehörigen an verschiedenen internationalen Forschungsstandorten von Bedeutung sind. Dies könnte zukünftig als Basis für die Neuentwicklung von Pflegekonzepten dienen.

Auch das Bundesteilhabegesetz (vgl. §118 SGB IX) orientiert sich an der ICF. Sie wird dort explizit erwähnt und neun Bereiche werden erläutert, die auch die ICF beschreibt (vgl. Dimdi 2017, S. 155 ff.). In dieser Studie sind dort übereinstimmend insbesondere die Selbstversorgung und das häusliche Leben genannt, welche die pflegerische Unterstützung ebenfalls im Hinblick auf die Teilhabe nochmals unterstreichen. Sowohl bei der UN-BRK, der WHO als auch beim Aktionsplan von Bayern hat die Pflege in unterschiedlichen Bereichen ein Anteil an der Versorgung von Menschen mit ASS (vgl. WHO 2014, S.4; StMAS 2019, S.25; Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen (2017), S. 25 f.). Daher wird für die pflegerische Empfehlung bei der Entwicklung einer Autismus-Strategie für Bayern empfohlen, den Entwurf der Empfehlung wie oben genannt beizubehalten. Jedoch sind neben den exemplarischen Maßnahmen die oben geschilderten Ergänzungen zu berücksichtigen sowie weitere partizipative Forschung für pflegebedürftige Menschen mit ASS anzustreben.

5 Limitationen

Im Rahmen dieser Arbeit muss an dieser Stelle erwähnt werden, dass die systematische Literaturrecherche einen deutlich geringeren Ergebnisumfang als ursprünglich erhofft aufwies. Dies lag unter anderem daran, dass nur die Sprachen Englisch und Deutsch aufgrund der Verständlichkeit für die Autorin miteinbezogen werden konnten. Ein weiterer Grund kann die bereits erwähnte Erstdiagnostik von Autismus in den 1960er Jahren sein, da Menschen mit ASS bisher noch nicht die Herausforderungen des höheren Alters bewältigen mussten und dementsprechend noch nicht umfassend Gegenstand der Forschung geworden sind.

Zudem sind mit Fokus auf die qualitative Inhaltsanalyse die Gütekriterien kritisch zu beleuchten. Vor allem die Reliabilität konnte aufgrund weniger personeller Ressourcen nicht umfassend geprüft werden. Außerdem sind, wie im entsprechenden Kapitel bereits angemerkt, die klassischen Gütekriterien ein strittiger Punkt in Zusammenhang mit der qualitativen Inhaltsanalyse. In den bisher durchgeführten Inhaltsanalysen fehlen bei den erzielten Ergebnissen, laut Mayring, nahezu alle Angaben zu Reliabilität und Validität (vgl. Mayring 2015, S. 123). Auch in dieser Arbeit sind diese beiden Kriterien sehr schwer darzustellen, da sie nach Mayring nur über weitere, kodierende Personen geprüft werden könnten, die jedoch im Zeitraum der Arbeitserstellung aufgrund der Corona-Pandemie nicht zur Verfügung standen (vgl. Mayring 2015, S. 124 f.). Ein weiterer, kritisch zu betrachtender Punkt in Bezug auf die qualitative Inhaltsanalyse, ist die erzielte Datenmenge. Da das Material nicht eigens für die vorliegende Arbeit gesammelt wurde, erweisen sich einige Aspekte der Forumsbeiträge als unpassend für die vorgenommene Fragestellung, beziehungsweise für die Kategorienbildung und können nur als zusätzliche Anregungen mitaufgenommen werden.

Hinsichtlich der quantitativen Onlinebefragung wurde gerade bei der Auswertung erkennbar, dass das gewählte Programm (LimeSurve) bei einer Fragestellung nicht die gewünschte Antwort-Ausgabe-Möglichkeit aufwies. So war es bei der Frage nach den gewünschten Verbesserungen der Versorgung

nicht möglich, die manuell eingegebenen Antworten in den jeweiligen Kategorien „ja“ oder „nein“ anzeigen zu lassen. Hier musste die Autorin die Zugehörigkeit aus dem Kontext erschließen, was unter Umständen eine Fehlerquelle darstellen könnte. Ebenfalls konnte eine hohe Zahl von Umfrageabbrüchen festgestellt werden. Dies liegt möglicherweise einerseits an der am Ende auftauchenden, offenen Fragestellung, die eventuell deutlich schwieriger zu beantworten war als die geschlossenen Fragen, könnte andererseits aber auch dem Fragebogenaufbau geschuldet sein. Weil nur die demografischen Fragen als Pflicht zu beantworten waren, wäre vorstellbar, dass dies den Teilnehmer den Eindruck vermittelte, alle weiteren Fragen hätten einen weniger hohen Stellenwert (Pflichtfragen waren mit einem Stern gekennzeichnet, zudem konnte nicht auf „weiter“ geklickt werden, wenn die Frage nicht beantwortet wurde). Eine etwaige weitere Ursache kann aber auch die möglicherweise eingeschränkte körperliche und geistige Verfassung der teilnehmenden Person sein, da die Partizipation an Umfragen mental generell sehr fordernd sein kann, insbesondere wenn man als Befragter eine möglichst umfassende Auskunft erteilen möchte.

Im Hinblick auf ethische Aspekte muss folgender Umstand erwähnt werden. Aufgrund dessen, dass die Umfrage in Zusammenarbeit und Überprüfung durch den Datenschutzbeauftragten der Hochschule München als anonym gewertet wurde und die erhobenen Daten faktisch keine Rückschlüsse auf Personen zulassen, wurde für diese Forschungsarbeit kein Ethikvotum als nötig erachtet und somit keines beantragt. Aufgrund der sowohl im Forum als auch bei der Onlinebefragung angefügten Datenschutzerklärung (siehe Anhang 1, ebenfalls mit Verweis auf HM-Homepage), in der die Verarbeitung und Sicherung dargestellt werden, kann der Schutz der persönlichen Daten als gewährleistet angesehen werden.

Schließlich ist anzusprechen, dass der anfänglich geplante, internationale Vergleich von bestehenden Pflegekonzepten für Menschen mit ASS nicht realisiert werden konnte, da hierzu im Rahmen der Literaturrecherche keine ausreichende Anzahl an geeigneten Ergebnissen erzielt wurde. Der Vergleich hätte unter Umständen der Erarbeitung einer Grundlage für pflegerische

Handlungsempfehlungen für Deutschland, weiterer Generierung von Forschungsbedarf im deutschen Raum zu diesem Thema sowie der Erschließung möglicher Rollen für Advanced Practice Nurses dienen können.

6 Fazit und Ausblick

In Bezug auf die einleitenden Gedanken, benötigen Menschen mit unterschiedlichsten Einschränkungen und damit einhergehend verschiedenen Pflegebedürfnisse eine passende pflegerische Versorgung. Vor dem Hintergrund der Autismus-Spektrums-Störung ist dies von besonderer Priorität, da sich, wie der Name schon sagt, Autismus in unterschiedlicher Ausprägung hinsichtlich der Merkmale zeigen kann. In dieser Forschungsarbeit wurde deshalb versucht, mit Hilfe einer Methoden-Triangulation, ein möglichst ganzheitliches und aktuelles Bild der erwachsenen, pflegebedürftigen Menschen mit ASS und deren Bedürfnissen in Bezug auf die pflegerische Versorgung sowie den etwaigen Anregungen und Erwartungen an diese darzustellen. Während die systematische Literaturrecherche den Ausgangspunkt als wissenschaftliche Basis darstellte, sollten mittels der qualitativen Inhaltsanalyse unter Nutzung des Online-Forums des nchner Hochschulprojektes „Entwicklung einer Autismus-Strategie f r Bayern“ erste persönliche Eind cke der Forumsnutzer zu diesem Thema gewonnen werden. Hierbei wurden besonders spezielle ASS-Schulungen für Fachpersonal sowie passende Pflegekonzepte für Menschen mit ASS gefordert. Außerdem sind die derzeitigen „Standard-Pflegeleistungen“ laut den Ergebnissen der Inhaltsanalyse für Menschen mit ASS ungeeignet, da der essentielle Unterstützungsteil der Alltagsorganisation fehlt.

Auch das aktuelle Prüfverfahren zur Pflegegradeinstufung wurde bemängelt, da es für Menschen mit ASS und ihren Bedürfnissen nicht passend ist (vgl. Kapitel 3.2.2).

Zu einer umfassenderen Datenlage führte die quantitative Online-Befragung, da es einerseits gelang, das anfängliche Erkenntnisinteresse und die pflegerische Empfehlung des Projektes zu intensivieren und andererseits die aktuelle Versorgung von Pflegebedürftigen widerspiegelte. Ein zentrales Ergebnis stellen hier die aktuell überwiegende nahezu durchgehende, tägliche

Versorgung der Betroffenen durch Angehörige dar. Zudem hat der Großteil der Befragten einen Pflegegrad in Verbindung mit ASS und es gibt gemäß den Ergebnissen in Kapitel 3.3.5 keinen besonderen Schwerpunkt für die benötigten pflegerischen Unterstützungen im Sinne des Prüfkataloges des MDKs. Jedoch gab die Mehrheit der Befragten an, einen Verbesserungsbedarf bei ihrer genutzten Unterstützung zu sehen, weshalb diese nochmals differenzierter in weiteren Forschungen beleuchtet werden sollte, um eine geeignete Versorgung für Menschen mit ASS zu ermöglichen (vgl. Kapitel 3.3.5).

Wie bereits in der vorliegenden Arbeit dargestellt, wurde der Gruppe der erwachsenen Autisten bisher kaum Aufmerksamkeit aus explizit pflegewissenschaftlicher Sicht zuteil, weshalb hier durch weitere Forschung ein großer Erkenntnisgewinn erhofft werden kann. Aus den erhobenen Daten kann geschlossen werden, wie weitere Forschungsarbeiten gerade in Hinblick auf die aktuell noch fehlenden, passenden pflegerischen Konzepte aussehen könnten. Es werden vor allem unterschiedliche Konzepte oder auch Handlungsempfehlungen für ambulante und stationäre Pflege benötigt, die einerseits individuelles und flexibles Agieren ermöglichen sollten, andererseits jedoch klare Regeln im Umgang sowie ein umfangreiches Wissen über ASS auf Seiten der Fachkräfte voraussetzen, da dieses bisher von Betroffenen so noch nicht empfunden wird. Spezielle ambulante Pflegedienste oder spezialisierte Pflegekräfte in stationären Einrichtungen müssen demnach Bedürfnisse von Menschen mit ASS wahrnehmen können und diese im Rahmen ihrer Möglichkeiten in die Versorgung der Betroffenen miteinbeziehen.

Ebenfalls müssten Bereiche, wie beispielsweise Autismus und Altern bei Pflegebedürftigkeit, ambulante Versorgung von Autisten sowie der spezifische Bedarf beleuchtet werden. Überdies sind die Möglichkeiten der stationären Pflege von Menschen mit ASS oder auch die geeignete Beratung zur Pflege interessante Bereiche, welche weiterhin wissenschaftlich betrachtet werden sollten. Durch die Auseinandersetzung mit diesen Themenbereichen könnte eine erleichterte Zusammenarbeit zwischen Menschen mit ASS, ihren derzeit hauptsächlich versorgenden Angehörigen und Pflegefachkräften angestrebt werden.

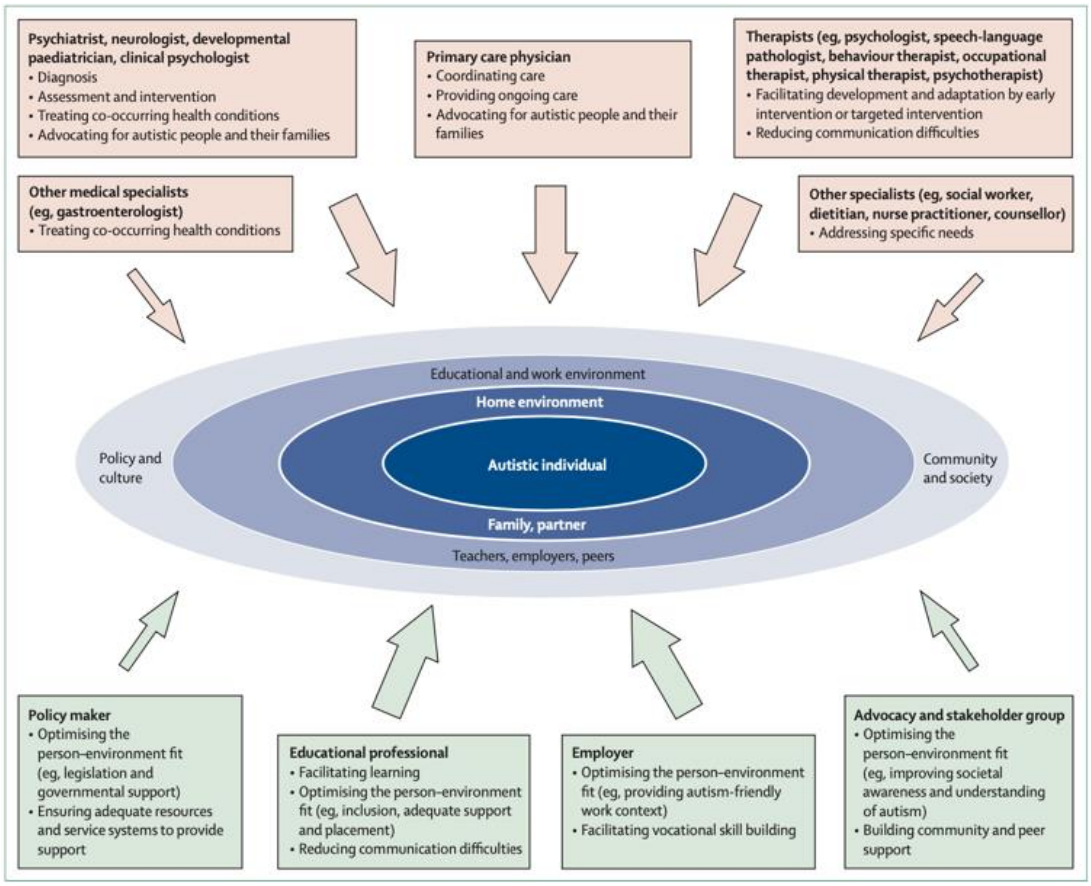
Als Grundlage für eine mögliche Leitlinie zur pflegerischen Versorgung von Menschen mit ASS sind neben den genannten Aspekten dieser Arbeit unter Umständen folgende Anregungen hilfreich. Wie unter Kapitel 3.2.2. sowie 3.3.5 ist Betroffenen der besondere Fokus auf Individualität und Kontinuität ihrer Versorgung wichtig. Neben Grundwissen über Autismus ist die Bereitschaft „Neues“ zu lernen unabdingbar, da das Autismus-Spektrum und die Bedürfnisse der Betroffenen breit gefächert sind. Der Faktor Zeit spielt gemessen an den erhobenen Daten, eine besondere Rolle, da Hektik und fehlende Routine bei der Versorgung als sehr unpassend und störend empfunden werden. Außerdem sind strukturgebende Leistungen im Alltag von Betroffenen, den Ergebnissen der Umfrage zufolge, besonders wichtig. Dies hat als Konsequenz, dass unter Umständen eine strenge Routine bei der Versorgung eingehalten werden sollte, die Zeit in Anspruch nimmt, welche die Priorität von ausreichender Zeit bei der Versorgung von Menschen mit ASS unterstreicht. Die anfängliche Anamnese sollte bei Klienten aus dem ASS deutlich umfangreicher durchgeführt werden, da es beispielsweise bereits durch einen speziellen Geruch (Parfum, Rauch, etc.) oder getätigter „Smalltalk“ seitens der Pflegekraft zu einer Ablehnung, beziehungsweise einer nicht gelungenen pflegerischen Versorgung führen kann. Auch die vorangehende Beratung, was „professionelle“ Pflege leisten kann sowie die realistischen Vorstellungen von Klienten und Pflegekräften müssen geklärt sein, um Missverständnissen vorzubeugen. Ebenfalls ist die personelle Routine von zentraler Bedeutung. Diese beinhaltet, dass kein hochfrequenter Wechsel der Pflegekräfte vorhanden ist, sodass sich Menschen mit ASS auf „fremde“ pflegerische Unterst tzung einlassen können. Diese Aspekte können die Grundlage künftiger Leitlinien oder pflegerischen Konzepte bilden, um eine bedürfnisorientierte Pflege im Bereich ASS leisten zu können.

Denn in Zukunft werden dem demografischen Wandel und der ausgebauten medizinischen Versorgung zu Folge, ausgehend von der bestehenden Prävalenz von ca. 0,9-1,1% der Bevölkerung, deutlich mehr Menschen mit Autismus pflegebedürftig sein, die eine passende pflegerische Versorgung in allen Settings, jedoch besonders in der Häuslichkeit benötigen.

Als APN wäre es im Bereich der hiergenannten Zielgruppe interessant, die individuellen Bedürfnisse in diesem breiten Spektrum zu erforschen, um

schließlich die pflegerische Versorgung zu optimieren und mögliche APN-Rollen in diesem Bereich zu identifizieren. Die im März 2020 erschienene Studie von Lai et al., bei der die Autoren die evidenzbasierte Unterstützung für autistische Menschen über die gesamte Lebensspanne untersucht haben, bekräftigt dies. Ein spezielles Augenmerk lag hierbei auf der Maximierung des Potenzials, der Minimierung von Barrieren und der Optimierung der Anpassung von Mensch und Umwelt, wobei sich mögliche Arbeitsfelder speziell für APNs zeigen. Gemäß der Studie, lässt sich die Schaffung autismusfreundlicher Kontexte am besten durch die Unterstützung von Familien, den Abbau von Stigmatisierung, die Verbesserung des Verständnisses unter Gleichaltrigen, die Förderung der Integration in Bildung, Gemeinschaft und am Arbeitsplatz sowie durch Interessensvertretung erreichen (vgl. Lai et al. 2020, S. 1). Die Unterstützung und Beratung in diesem Bereich umfasst ein durchaus interessantes Feld für eine APN, da diese mit ihrem Fachwissen und ihrer Expertise eine geeignete Schnittstelle zwischen den gesamten multidisziplinären Teams und den Pflegebedürftigen sein könnte und somit einen möglichen Lösungsansatz für die bedürfnisorientierte pflegerische Versorgung von Menschen mit ASS in Deutschland darstellen könnte. Die folgende Abbildung zeigt dieses mögliche, komplexe Konstrukt aller Beteiligten nochmals auf:

Abbildung 21: Unterstützung für autistische Menschen und ihre unmittelbare Umgebung



Quelle: Lai et al. 2020, S. 4

Bezug nehmend auf die Abbildung 20, ist eine angemessene Unterstützung für autistische Menschen und ihre unmittelbare Umgebung (z.B. zu Hause und in der Familie) umfasst mehrere Schichten sozio-ökologischer Kontexte (blau) und erfordert eine koordinierte, multidisziplinäre Betreuung durch Gesundheitsdienstleister, wie zum Beispiel Pflegekräfte (rot) und andere Fachkräfte, als auch Parteien (grün), die den Prinzipien der gemeinsamen Entscheidungsfindung und der gemeinsamen Handlungsplanung folgen. Eine adäquate Dienstleistungsplanung und -erbringung sollte durch Konsultationen zwischen Fachleuten (z. B. zwischen Hausärzten und Fachklinikern) gestaltet werden. Die Befürwortung von Interessengruppen und Leistungserbringern ist eine kontinuierliche Arbeit, um Veränderungen auf Systemebene voranzutreiben. Obwohl jedes Fachgebiet bestimmte konventionelle Rollen bei der Erbringung von Pflege und Unterstützung der Erkrankten spielt, empfehlen die Autoren, dass die drei Säulen (Maximierung des Potenzials,

Minimierung der Barrieren, Optimierung der Anpassung von Mensch und Umgebung) als Leitprinzipien für alle gelten sollten, die Pflege und Unterstützung leisten (vgl. Lai et al. 2020, S. 4). Eine APN kann durchaus direkt im ‚blauen' Feld tätig werden und das oben erwähnte Bindeglied zwischen allen, auf die Person einwirkenden Faktoren, darstellen. Auch die neue Guideline der ICN beschreibt diese Tätigkeit explizit für APNs, da dort die Art der Praxis unter anderem mit der Fähigkeit, Forschung (evidenzbasierte Praxis), Ausbildung, Führung und klinisches Management zu integrieren, erläutert wird. Außerdem wird neben dem Case-Management als eigene Tätigkeit, die Fähigkeit beschrieben, anderen Angehörigen der Gesundheitsberufe Unterstützung und/oder Beratungsdienste anzubieten, wobei der Schwerpunkt auf der beruflichen Zusammenarbeit liegt. Zusätzlich plant, koordiniert, implementiert und evaluiert die APN Maßnahmen zur Verbesserung der Gesundheitsdienste auf fortgeschrittenem Niveau und ist damit als anerkannte Anlaufstelle für Klienten und Familien tätig. Dies muss nicht ausschließlich in Einrichtungen der primären Gesundheitsversorgung geschehen (vgl. ICN 2020, S. 9). Mit all diesen Fähigkeiten wäre eine APN dazu prädestiniert, Betroffene sowohl beratend als auch strukturierend im Alltag zu unterstützen und bei herausfordernden Veränderungen, beispielsweise im Kontext des Alterns, kontinuierlich zur Seite zu stehen.

Dennoch lässt sich schlussendlich feststellen, dass die aktuelle Situation im Bereich von erwachsenen, pflegebedürftigen Menschen mit ASS, gemäß den Ergebnissen aus Kapitel 3.1.3, 3.2.2 und 3.3.5 dringend Anlass zu weiterer, vor allem partizipativer Forschung gibt. Diese könnte beispielsweise die Bereiche Autismus und Pflegebedürftigkeit im Alter, Beratung von Angehörigen zum Thema Pflegebedürftigkeit und Autismus oder geeignete Versorgungskonzepte mit multidisziplinären Teams sowohl ambulant als auch stationär, beinhalten. Auch um die dargestellten Forderungen der UN-BRK sowie der Charta der Rechte für hilfe- und pflegebedürftige Menschen von Gleichberechtigung und Menschlichkeit angemessen zu erfüllen und den genauen Bedarf im Bereich Pflege ermitteln zu können, ist weitere Forschung unumgänglich.

Literatur

Autism Europe (2018) Towards a public health plan for autism. Verfügbar über: https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/addm-community-report/data-for-action.html (Letzter Zugriff am 15.01.2020).

Autismuskompetenzzentrum Oberbayern gemeinnützige GmbH (2019) Fachtagungsbericht. Menschen mit Autismus in Bayern. Verfügbar über: https://w3-mediapool.hm.edu/mediapool/media/fk11/fk11_lokal/forschungpublikationen/forschung/aktuelleforschungsprojekte/autismus_strategie_bayern/1911_Tagungsbericht_HSS_200318_fin_low.pdf (letzter Zugriff am 02.05.2020).

Bayerisches Landesamt für Statistik (2018) Bevölkerungsstand Bayern. Verfügbar über: https://www.statistikdaten.bayern.de/genesis/online? (Letzter Zugriff am 21.11.2019)

Bayerisches Staatsministerium für Familien, Arbeit und Soziales (2019) Schwerpunkte der bayerischen Politik f r Menschen mit Behinderung im Lichte der UN-Behindertenrechtskonvention - Aktionsplan „Inklusion“ - *Arbeitsfassung Mai 2019.* Verfügbar über: https://www.stmas.bayern.de/imperia/md/content/stmas/stmas_inet/inklusion/1905_aktionsplan_arbeitsfassung.pdf (Letzter Zugriff am 20.04.20).

Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen (2017) Die UN-Behindertenrechtskonvention. Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Verfügbar über: https://www.behindertenbeauftragte.de/SharedDocs/Publikationen/UN_Konvention_deutsch.pdf?__blob=publicationFile&v=2 (Letzter Zugriff am 05.05.2020).

Brandenburg, Hermann; Dorschner, Stephan (2015) Pflegewissenschaft 1. 3. Auflage. Bern: Verlag Hans Huber, Hogrefe AG.

Brandenburg, Hermman; Panfil, Eva-Maria; Mayer, Herbert; Schrems; Berta (2018) Pflegewissenschaft 2. 3. Auflage. Bern: Verlag Hans Huber, Hogrefe AG.

Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) (2019) Ambulant vor Stationär. Verfügbar über: https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/ambulant-vor-stationar-6788.php (Letzter Zugriff am 15.01.2020).

Bundesministerium für Gesundheit (BMG), Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) (2018) Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen. Verfügbar über: https://www.bmfsfj.de/blob/93450/534bd1b2e04282ca14bb725d684bdf20/charta-der-rechte-hilfe-und-pflegebeduerftiger-menschen-data.pdf (Letzter Zugriff am 23.04.20).

Bundesministerium für Justiz und Verbraucherschutz (BMJV), Bundesamt für Justiz (BfJ) (2020) Sozialgesetzbuch Neuntes Buch – Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen – (Artikel 1 des Gesetzes v. 23. Dezember 2016, BGBl. I S. 3234) (Neuntes Buch Sozialgesetzbuch - SGB IX) § 118 Instrumente der Bedarfsermittlung. Verfügbar über: https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_9_2018/__118.html (letzter Zugriff am 20.04.2020).

CASDA-ACTSA (2019) Blueprint for a National Autism Spectrum Disorder Strategy. Verfügbar über: https://www.casda.ca/wp-content/uploads/2019/03/Blueprint-for-a-National-ASD-Strategy-1.pdf (Letzter Zugriff am 02.01.2020).

City of York Counsil (2017) All Age Autism Strategy 2017-2021.Verfügbar über:
https://democracy.york.gov.uk/documents/s115767/HWBB%20report%20for

%20autism%20strategy%20July%202017.pdf (Letzter Zugriff am 15.01.2020).

Coleiro Preca, Marie-Louise (2016) Persons within the Autism Spectrum (Empowerment) Act. Verfügbar über: http://www.justiceservices.gov.mt/DownloadDocument.aspx?app=lom&itemid=12505&l=1 (Letzter Zugriff am 15.01.2020).

DGKJP, DGPPN et al. (Hrsg.) (2016) S3-Leitlinie Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter. Teil1: Diagnostik

Dimdi. WHO- Kooperationszentrum f r das System Internationaler Klassifikation (2017). ICF. Internationale Klassifikation der Funktionsf higkeit, Behinderung und Gesundheit. Köln: DFS Druck Brecher GmbH.

Fahrmeir, Ludwig; Künstler, Rita; Pigeot, Iris; Gerhard, Tutz; (2010) Statistik. Der Weg der Datenanalyse. Berlin: Springer Verlag.

Franck, Norbert (2007) Handbuch wissenschaftliches Arbeiten. 2. Auflage. Frankfurt a.M.: UTB GmbH.

G-BA (2019) Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses ber die Verordnung von h uslicher Krankenpflege. Verfügbar über: https://www.g-ba.de/downloads/62-492-1980/HKP-RL_2019-08-15_iK-2019-12-06.pdf (letzter Zugriff am 16.12.2019).

HM Government, Social Care, Local Government and Care Partnership Directorate, Department of Health (2014) Think Autism. Fulfilling and Rewarding Lives, the strategy for adults with autism in England: an update. Verfügbag über: www.Gov.UK (Letzter Zugriff am 10.10.2019)

Hoffmann, Nicole (2018) Dokumentenanalyse in der Bildungs- und Sozialforschung: Überblick und Einführung (Grundlagentexte Methoden). Weinheim: Verlagsgruppe Beltz.

International Council of Nurses (2020) Guidelines on Advanced Practice Nursing. Verfügbar unter: https://www.icn.ch/system/files/documents/2020-04/ICN_APN%20Report_EN_WEB.pdf (Letzter Zugriff am 10.05.2020).

Kabsch, Jonas (2015) Lebensweltorientierung und Autismus. Lebensweltorientierte Soziale Arbeit mit Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung. Villingen-Schwenningen: Springer VS.

Kuckratz, Udo (2014) Mixed Methods: Methodologie, Forschungsdesigns und Analyseverfahren. Wiesbaden: Springer Verlag.

Kuckratz, Udo; Ebert, Thomas; Rädiker, Stefan; Stefer, Claus (2012) Evaluation online. Internetgestützte Befragung in der Praxis. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Lai, Meng-Chuan; Anagnostou, Evdokia; Wiznitzer, Max; Allison, Carrie; Baron-Cohen, Simon; (2020) Evidence-based support for autistic people across the lifespan: maximising potential, minimising barriers, and optimising the person–environment fit. Verfügbar über: https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S147444222030034X (Letzter Zugriff am 20.04.2020).

Lowinger, Susan; Pearlman-Avnion, Shiri; (2019) Autism in Adulthood. Cham, Switzerland: Springer.

Mahdi, Soheil; Marisa, Vilijoen; Yee, Tamara; Selb, Melissa; Sighal, Nidhi; Almodayer, Omar; Granlund, Mats; de Vries, Petrus J.; Zwaigenbaum, Lonnie; Bölte, Sven; (2018) An international qualitative study of functioning in autism spectrum disorder using the World Health Organization international classification of functioning, disability and health framework. Verfügbar über: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5900830/ (letzter Zugriff am 20.04.20).

Mason, David; Ingham, Barry; Urbanowicz, Anna; Michael, Cos; Birtles, Heather; Woodbury-Smith, Marc; Brown, Toni; James, Ian; Scarlett, Clare; Nicolaidis, Christina; Parr, Jeremy R.; (2019) A Systematic Review of What Barriers and Facilitators Prevent and Enable Physical Healthcare Services Access for Autistic Adults. Verfügbar über: https://www.researchgate.net/publication/333335638_A_Systematic_Review_of_What_Barriers_and_Facilitators_Prevent_and_Enable_Physical_Healthcare_Services_Access_for_Autistic_Adults (Letzter Zugriff am 04.05.2019)

Mayring, Philipp (2015) Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken. 12. überarbeitete Auflage. Weinheim und Basel: Beltz Verlag.

MDK (2019) Was bedeutet Pflegebedürftigkeit? Verfügbar über: https://www.mdk-bayern.de/unserethemen/pflegebegutachtung/ (letzter Zugriff am 14.11.2019).

Mayer, Hanna (2015) Pflegeforschung anwenden. Elemente und Basiswissen für das Studium. 4. vollständig überarbeitete Auflage. Wien: Facultas Verlags- und Bachhandels AG.

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2015) Estrategia Espanola en Trastornos del Autismo. Verfügbar über: http://www.autismobata.com/gestion/descargas/docs/estrategia%20española%20en%20TEA.pdf (Letzter Zugriff am 2.01.2020).

National Collaborating Centre for Mental Health Commissioned by the National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) (2012) Autism. Recognition, referral, diagnosis and management of adults on the autism spectrum. National Clinical Guideline Number 142. Verfügbar über: https://www.nice.org.uk/Guidance/CG142 (Letzter Zugriff am 14.04.2020).

Nicolaidis, Christina; Raymaker, Dora; McDonald, Katherine; Dern, Sebastian; Boisclair, W.Cody; Ashkenazy, Elesia; Baggs, Amanda (2012) Comparison of Healthcare Experiances in Autistic and Non-Autistic Adults: A Cross-Sectional Online Survey Facilitated by an Academic-Community Partnership. Verfügbar

über: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3663938/ (letzter Zugriff am 24.03.2019).

NDA (2017) Models of good Practice in Effectively Supporting the Needs of Adults with Autism, without a Concurrent Intellectual Disability, Living in the Community. Verfügbar über: http://nda.ie/Publications/Disability-Supports/Autism/Good-practice-in-supporting-adults-with-autism.pdf (Letzter Zugriff am 15.01.2020).

Nordhausen, Thomas; Hirt, Julian (2019) Manual zur Literaturrecherche der Fachdatenbanken. Verfügbar über: https://refhunter.eu/files/2019/03/RefHunter_Version_3.0.pdf (letzter Zugriff am 01.12.2019).

Nothern Ireland Executive (2013) The Autism Strategy (2013-2020) and Action Plan (2013-2016). Verfügbar über: https://www.health-ni.gov.uk/austismstrategy-progressreports (Letzter Zugriff am 20.12.2019).

Preißmann, Christine (2016) Autismus und Gesundheit. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.

République Francaise (2018) Strat gie nationale pour l'Autisme au seindes troubles du neuro-d veloppement. Verfügbar über: https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf (Letzter Zugriff am 15.01.2020).

Schuwerk, Tobias; Kunerl, Eva; Schilbach, Leonhard; Witzmann, Markus (2019) Online-Befragung im Rahmen der Entwicklung der Autismus-Strategie-Bayern. Verfügbar über: https://www.sw.hm.edu/projekte_und_forschung/forschung/aktuelle_forschungsprojekte/autismus_strategie_bayern/fachtagunghss.de.html (Letzter Zugriff am 15.01.2020).

Statista (2020) Definition Modus. Verfügbar über: https://de.statista.com/statistik/lexikon/definition/92/modus/ (letzter Zugriff am 16.04.2020).

Statistisches Bundesamt (2019) Demografischer Wandel. Verfügbar über: https://www.destatis.de/DE/Themen/Querschnitt/Demografischer-Wandel/_inhalt.html (Letzter Zugriff am 15.01.2020).

Talea (2019) Leistungskomplexe und Preise ambulanter Pflegedienstleistungen nach SBG XI. Verfügbar über: https://pflege.talea.de/leistungskomplexe-preisliste/ (letzter Zugriff am 19.11.2019).

The National Autistiv Society (2013) Getting on? Growing older with autism. A policy report. Verfügbar über: https://www.learningdisabilityanddementia.org/uploads/1/1/5/8/11581920/getting_on_-_full_policy_report.pdf (Letzter Zugriff am 24.03.2019).

The Scottish Government (2011) The Scottish Strategy for Autism. Verfügbar über: https://www.autismstrategyscotland.org.uk (Letzter Zugriff am 02.10.2019).

Videnscenter for Autisme (2008) National Autisme Plan – Opsporing og udredning. Verfügbar über: https://www.centerforautisme.dk/media/218912/NAP_Opsporing_web.pdf (Letzter Zugriff am 2.12.2019).

Welsh Government (2016) Refreshed Autistic Spectrum Disorder Strategic Action Plan. Verfügbar über: https://asdinfowales.co.uk/refreshed-autism-spectrum-disorder-strategic-action-plan (Letzter Zugriff am 2.01.2020).

World Health Organisation (2014) Sixty-seventh world health assembly. Verfügbar über: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-en.pdf (Letzter Zugriff am 24.04.20).

Witzmann, Markus (2019) Entwicklung einer Autismus-Strategie für Bayern. Verfügbar über: https://www.hm.edu/allgemein/forschung_entwicklung/forschungsprojekte/projektdetails/witzmann/autismus_strategie.de.html (Letzter Zugriff am 11.11.2019).

Witzmann, Markus (2019) Präsentationen des Fachtagung Menschen mit Autismus in Bayern. Verfügbar über: https://www.sw.hm.edu/projekte_und_forschung/forschung/aktuelle_forschungsprojekte/autismus_strategie_bayern/fachtagunghss.de.html (Letzter Zugriff am 15.03.2019).

Anhang

Anhang 1: Exemplarische Screenshots der systematischen Literaturrecherche in CINAHL (1. Abbildung) und PubMed (2.Abbildung)

	Search ID#	Search Terms	Search Options	Actions
☐	S6	S1 AND S2 AND S3 AND S5	**Expanders** - Apply equivalent subjects **Search modes** - Find all my search terms	View Results (0) | View Details | Edit
☐	S5	(MH "Home Health Care")	**Expanders** - Apply equivalent subjects **Search modes** - Find all my search terms	View Results (21,390) | View Details | Edit
☐	S4	((MH "Health Services Needs and Demand")) AND (S1 AND S2 AND S3)	**Expanders** - Apply equivalent subjects **Search modes** - Find all my search terms	View Results (31) | View Details | Edit
☐	S3	(MH "Health Services Needs and Demand")	**Expanders** - Apply equivalent subjects **Search modes** - Find all my search terms	View Results (21,573) | View Details | Edit
☐	S2	(MH "Adult")	**Expanders** - Apply equivalent subjects **Search modes** - Find all my search terms	View Results (1,020,106) | View Details | Edit
☐	S1	(MH "Autistic Disorder")	**Expanders** - Apply equivalent subjects **Search modes** - Find all my search terms	View Results (21,076) | View Details | Edit

History Download history Clear history

Search	Add to builder	Query	Items found	Time
#18	Add	Search **(("home care services"[MeSH Terms] OR home health care[Text Word])) AND ("aging"[MeSH Terms] OR aging[Text Word])) AND ("autistic disorder"[MeSH Terms] OR autism[Text Word])**	0	03:27:29
#8	Add	Search **"autistic disorder"[MeSH Terms] OR autism[Text Word]**	9	03:27:07
#7	Add	Search **autism**	9	03:26:41
#17	Add	Search **"aging"[MeSH Terms] OR aging[Text Word]**	15	03:26:35
#16	Add	Search **aging**	15	03:26:29
#14	Add	Search **"home care services"[MeSH Terms] OR home health care[Text Word]**	3	03:26:17
#13	Add	Search **home health care**	3	03:24:58
#15	Add	Search **((("autism spectrum disorder"[MeSH Terms] OR autism spectrum disorders[Text Word])) AND ("adult"[MeSH Terms] OR adult[Text Word])) AND (need[All Fields] AND care[All Fields])) AND ("home care services"[MeSH Terms] OR home health care[Text Word])**	0	02:52:54
#12	Add	Search **need[All Fields] AND care[All Fields]**	15	02:50:25
#11	Add	Search **in need of care**	15	02:50:04
#10	Add	Search **"adult"[MeSH Terms] OR adult[Text Word]**	120	02:49:54
#9	Add	Search **adult**	120	02:49:47
#5	Add	Search **(((autism[MeSH Terms]) AND adult[MeSH Terms]) AND in need of care[MeSH Terms]) AND home health care[MeSH Terms]**	0	02:47:58
#2	Add	Search **"autism spectrum disorder"[MeSH Terms] OR autism spectrum disorders[Text Word]**	1	02:45:30
#1	Add	Search **autism spectrum disorders**	1	02:42:37

Anhang 2: Pseudonymisierte Forenbeiträge

Gekennzeichnet werden Daten zur 1. Frage (Versorger) rot, zur 2. Frage (Leistungsnutzung) blau und zur 3. Frage (Anregungen zur Anpassung pflegerische Versorgung) gelb, als schwarz bleiben für die Pflege anregungslose Passagen bestehen.

1. 17.02.2020 Butzel:

Es ist unabdingbar, dass Pflegepersonal auch für Patienten mit Einschränkungen aus dem ASS aus-/weitergebildet wird. Auch wenn, zumindest beim frühkindlichen Autisten, es notwendig ist, dass eine Person die den autistischen Patienten kennt, stationär mit aufgenommen wird, muss das Pflegepersonal über grundlegende Problemsituationen und Handlungsoptionen informiert und geschult sein. Körperberührungen müssen angekündigt werden, akustische Stressoren vermieden und die Sprache sollte klar und kurzgefasst sein.

2. 17.02.2020 Elke:

Erschreckend ist für mich immer noch, dass med.Fachpersonal in Krankenhäusern,Praxen zu wenig Grundwissen über Autismus besitzen.Wenn man versucht die speziellen Bedürfnisse für den Patienten anzubringen, dies fällt leider noch vielen Mitarbeitern schwer sich darauf einzustellen oder es überhaupt zu akzeptieren.
Da wäre eine Liste von Ärzten und Kliniken mit dortigen Autismusbeauftragten hilfreich.
Es gibt ja auch gute Beispiele, die es umsetzten….

3. 20.02.2020 Elli:

Die Standardpflegeleistungen sind für Autisten trotz des Pflegebedarfs oftmals nicht passend. Es mangelt, gerade bei Komorbiditäten, an der Flexibilität. Die Pflegeleistungen sollten daran angepasst werden, dass sich nicht alle Autisten anfassen lassen wollen. Es sind viel mehr Hilfen für das tägliche Leben gefragt, wie Organisation von Arztbesuchen, Fahrten zur Therapie, Hilfe beim Einkauf oder Erledigungen.
Gerade mit der aktuell geplanten Überarbeitung des Pflegegesetzes werden gerade diese Möglichkeiten herausgenommen, indem man wohl die Verhinderungspflege, die dann einspringt, wenn die reguläre Pflegeperson doch mal das Familieneinkommen sichern muss, nicht anwesend sein kann. Das darf für Autisten nicht passieren!
Im Gegenteil, die regulären Pflegeleistungen sollten eine Erweiterung für Autisten bekommen, dass diese nicht nur für Körperpflege etc. verwendet werden kann, sondern auch für hilfreiche Verrichtungen und Begleitung im Alltag.
Wenn hier auf Alltagsbegleitung / Teilhabegestz etc. abgestellt wird, möge man bedenken, dass Menschen wie ich, die aufgrund einer treuen pflegenden Seele nicht mittellos und allein leben, dazu aber nicht arbeitsfähig sind, rechtlich keine Möglichkeit haben, diese zu beanspruchen. Auch gibt es für Menschen, die sich länger (über Jahre) durchgeschleift haben, keinen Anspruch auf Erwerbsminderungsrente. Aber das ist ein anderes Thema.

4. 20.02.2020 K.F.:

Leider hat sich trotz verschiedener Reformen nichts daran geändert, dass bei der Pflege autistischer Kinder und Jugendlicher
– vom MDK nachwievor ein Regelwerk angewandt wird, das auf die Pflege von Senioren ausgerichtet ist,
– vom MDK fast ausschließlich Gutachter eingesetzt werden, die sich nur mit der Pflege von Senioren auskennen,
– die Gutachter des MDK nicht zu Übertragungsleistungen und einer flexiblen Auslegung und Anpassung des Regelwerks an Autisten bereit bzw. in der Lage sind,
– überdurchschnittlich oft Einspruch gegen die Gutachten des MDK erhoben werden muss und dem auch nahezu durchgehend auch stattgegeben wird,
– somit die Eltern völlig unnötig großem Ärger und Streß ausgesetzt sind, sich mit unnötig viel Papierkram herumschlagen müssen und dadurch weniger Zeit für die zu Pflegenden wie auch für sich haben.
Dies ist eigentlich ein politischer Skandal, dem aber – wie im gesamten Gesundheitsbereich – im Interesse der gewachsenen Strukturen und dem Behördenbürokratismus leider nicht nachgegangen wird.

5. 21.02.2020 Julchen72:

Ich beziehe mich auf den vorherigen Beitrag von KF. Dem kann ich nur zustimmen, Regelwerk unpassend, Mitarbeiter unwissend, man sitzt da und weiß nicht so recht, was man antworten soll. Kann mein Kind das Gleichgewicht auf dem Fahrrad halten? Ja, das schon, aber er fährt nicht, weil da ja noch viel mehr dazu gehört.
Dass ich viele viele Stunden damit verbracht habe, meinem Sohn beim Hausaufgabenmachen strukturgebend zur Seite zu stehen, damit die Grundschulzeit einigermaßen über die Bühne ging, fand wenig Gehör, es schien, als wäre das keine Leistung, weil keine klassische Pflege.
Diese Bögen gehören dringend überarbeitet/angepasst bzw. ich fände es gut, wenn es in diesem Fall extra Bögen gäbe und das Personal geschult wäre, die täglichen kleinen Hilfeleistungen, die man erbringt, im Sinne von Pflege richtig aufzunehmen. Damit wären wir wieder beim Thema Aufklärung. Auch im Pflegebereich gilt: nur wer aufgeklärt und offen dafür ist, kann sich auf die Besonderheiten eines zu Pflegenden mit ASS einstellen.

6. 21.02.2020 Simonster:

Ich möchte mich rundweg anschließen! „Hilfen für das tägliche Leben …, wie Organisation von Arztbesuchen, Fahrten zur Therapie, Hilfe beim Einkauf oder Erledigungen.“ und Unwissenheit bei denen, die Hilfen gewähren sollten, sind ein ganz massives Problem auch für uns!

7. 24.02.2020 Anna:

Bei Aufenthalt in Kliniken oder Pflegeheimen, auch Altenheimen, sollte die Krankenkasse, Pflegekasse, Sozialhilfe die Kosten für ein Einzelzimmer für Autisten übernehmen, welches die Einrichtung auch zur Verfügung stellen muss. Siehe auch mein Forumbeitrag zur med. Versorgung. Im Bereich Altenpflege ist zu überlegen, wie man den besonderen Bedürfnissen von Autisten, auch HFA, gerecht werden kann.

8. 26.02.2020 Cellulanus:

In der täglichen Online-Beratung fällt mir folgendes auf:
Es fehlen bayernweit
– Unabhängige Pflegeberater, die sich mit Autismus, Psyche auskennen
– Pflegestützpunkte, die sich auch mit Autismus auskennen
– Pflegedienste
– spezialisierte Alltagsbegleiter und Betreuungsdienste
– Kurzzeitpflegeplätze
– Tagespflegeplätze
– Online-Berater außerhalb der Selbsthilfe-Groups bei Facebook
– Verstärkt tritt dieses Phänomen jeweils auf, wenn es um Kinder geht.

Auch vorhandene Tagesstätten für psychisch Behinderte oder Offene Angebote für behinderte Menschen können aufgrund ihrer unstrukturierten Art von den meisten Autisten nicht genutzt werden.
Geht das neue geplante Pflegegesetz durch, ist das für die Autisten mit PG, die Alltagsbegleiter nutzen, um überhaupt raus zu kommen, eine Katastrophe, weil dann noch Verhinderungspflege und das Entlastungsbudget weg fallen wird. Auch für viele nötige Haushaltshilfen sind dann gestrichen.
Tagespflegen (für die es dann mehr Geld geben soll) sind keine Alternative, da es diese nur für Demente gibt.

Aus eigener Erfahrung merke ich wie wenig Wissen über Autismus und seine Besonderheiten (Wahrnehmung, Dyspraxis, Mutismus, …) vorhanden ist.
Es gehören neue Pflege-Konzepte entwickelt und zwar von Fachleuten UND Autisten.
Entwickelt werden müssen gemeinsam u.a.
– aufklärende Flyer
– Fachbücher
– Weiterbildungen
– mobile Beratungsangebote
Auch Haushaltshilfe durch die Pflegedienste könnte neu gedacht werden. Denn wenn Wissen vorhanden ist über Dyspraxie, Strukturierungshilfen (TEACCH,…), und den Autisten gezielt Anleitungen gegeben werden, dann könnten viel mehr Autisten in der Zeit, in der die Haushaltshilfe kommt, zielgerichtet mithelfen, wenn jemand sie diesbezüglich anders leitet.
Wie dies konkret ausschauen könnte, gehört erforscht und dann braucht es entsprechende Schulungskonzepte.
Entwickelt werden müssten hier z.B.
– Übergabebögen für die Dokumentatationsmappe, in der auch langfristige Ziele durch mehrere Helfer durchgezogen werden können
– Pläne und Hilfsmittel, die die Autisten unterstützen

Beispiel für ein den allermeisten unbekanntes Hilfsmittel: Ein Temperaturregler für den Wasserhahn, der dafür sorgt, dass das Wasser nicht zu heiß wird, wenn der Autist abspült und durch neurologische Probleme nicht kälter drehen kann, wenn es zu heiß wird. Warum dieses Problem auftreten kann? Weil ein Ablauf z.B. erst zu Ende gebracht werden muss, bevor eine Veränderung (Reagieren auf zu heißes Wasser) stattfinden kann.

Gibt es mehrere Helfer, kann das Koordinieren dieser, ziemlich fordern, manchmal sogar überfordern.

– Wenn z.B. die Leistungen (Körperpflege, Hauswirtschaft, Alltagsbegleitung) nur von verschiedenen Pflegediensten geleistet werden können, weil einer die Leute dafür nicht hat.
– BEW, Betreutes Einzelwohnen
– diverse Therapien
– Suche aus einem Pool an Alltagsbegleitern (bei mir z.B. zwei Pflegedienste, selbständige Alltagsbegleiter, Online-Anbieter wie Pflegix.de,…) wenn ein wichtiger Termin ansteht.
Fordernd ist nicht nur die unterschiedliche Art Termine auszumachen, sondern auch hinterher immer anders abzurechnen.
Alleinstehende Autisten resignieren da oftmals und ziehen sich dann lieber ganz zurück. Im Hinblick auf die auffallend hohen Suizidzahlen finde ich das fatal.
Besondere Hilfen bräuchte es in Übergangssituationen, denn hier bricht die hilfreiche Routine weg.
Beispiel:
– vom Alltag zur Situation im Krankenhaus zu landen
– vom Krankenhaus zur Reha (wieder alles neu und überfordernd)
– von der Reha nachhause, aber betreut von einem Pflegedienste
– ambulante Betreuung geht nicht mehr, Umzug in eine Pflege-WG oder ein Heim
Es braucht Infos und eine Möglichkeit sich spontan und niederschwellig beraten zu lassen für die jeweiligen Sozialdienste, Kassen, Ärzte, Pflegekräfte, Therapeuten.
Hilfreiche Konzepte müssen erarbeitet werden und auch online abgerufen werden können.
Wünschenswert wäre in den jeweiligen Autismus-Zentren ein auf solche Übergangssituationen spezialisierter Berater, der individuelle Hilfen entwickeln und organisieren kann.
In der Online-Beratung fällt mir ein großer Unterschied auf bei den Eltern, deren Kinder einen PG haben.
Die mit autistischen Kindern sind auffallend schlechter informiert über
– das Pflegegesetz
– Hilfemöglichkeiten (Pflegestützpunkte, unabhängige Pflegeberater, Rechtsberatung, VdK,…)
– Einrichtungen wie die Kinder-Reha in Murnau
– wie man an Adressen kommt (Pflegedienste, Betreuungsdienste, Hauswirtschaftliche Hilfen, Lebenshilfe…)
Sie nutzen viel seltener als die anderen Eltern
– Verhinderungspflege
– Entlastungsleistungen
und machen mehr Fehler bei der Abrechnung der Verhinderungspflege.
Zudem ist in der Regel das Helfernetzwerk kleiner bis gar nicht vorhanden und über die Möglichkeit der Kurzzeitpflege in Notfällen (z.B. bei der Lebenshilfe) ist so gut wie gar nichts bekannt.
Das sind meine Beobachtungen aus der Praxis. Ob das damit zusammenhängt, dass der Anteil von Autisten in der Elterngeneration ev. höher ist als bei den Eltern mit nichtautistischen Kindern, das rentiert sich vielleicht herauszufinden.
Hier gehört eindeutig nachgebessert.
Zur Grundpflege (körperliche Pflege):
Ich wünsche mir Wissen zu
– Wahrnehmungsstörungen
– und deren Auswirkungen im Pflegebereich
– Basaler Stimulation

– selektivem Mutismus (z.B. darüber, dass bei hohem Stress – und dazu gehören Berührungen – Wortfindungsstörungen einsetzen können) und Sprach-loser Kommunikation
– Dyspraxie und deren Folgen (wie z.B. dass das Wasser der Dusche u.U. nicht mehr alleine reguliert werden kann, Verbrühungen also die Folge sein können ohne Eingreifen)
– dass man nicht blöd ist, wenn man völlig konfus ist aufgrund der Nähe und der vielen Reize
Zu Alltagsbegleiter / Betreuungskräfte:
1.) Die bisherigen Schulungen zu Autismus eignen sich für sie nicht, da ihre jährlichen Fortbildungen eine bestimmte Stundenanzahl vorweisen müssen.
2.) Es braucht Schulungen (von autistischen Dozenten oder Fachleuten UND Autisten gleichzeitig) zu
– autismusgeeigneten Betreuungsangeboten
– Formulierungshilfen für eine MDK-geeignete Dokumentation, falls Autisten jegliche Angebote ablehnen und in Ruhe gelassen werden wollen.
– Herausforderndem Verhalten
– Hilfsmitteln und bewährten Materialien für Stimming u.ä.
– Wahrnehmungsstörungen und ihre Besonderheiten
3.) Die Biographiebögen müssen ergänzt werden durch eine Dokumentation der Stabilität gebenden Routinen der Betroffenen, aber auch durch eine Auflistung der Dinge, die besonders stressen.
4.) In der Begleitung von Autisten gibt es hilfreiche Verhaltensweisen, die Sicherheit geben, aber auch welche, die es erschweren. Das gehört eingeübt mit Fachleuten und Betroffenen.
Für Autisten besonders wichtig:
– Ambulant vor stationär!
– Pflege-WGs vor Pflegeheimen!
– Es braucht gerade für Senioren kleine Autisten-geeignete Wohnformen. Pflegeheime sind in der bisherigen Form ungeeignet.

9. 27.02.2020 A.M.S.:

Thema für das Gesundheitsministerium und seine Experten Gremien!

10. 28.02.2020 chris:

Erstbegutachtung durch den MDK.

-kein geschultes Fachpersonal, die einen Pflegegrad bei Kinder einstufen können
-nur den Fragebogen abhacken
-für Kinder ist es noch unangenehmer einer Fremden Person persönliches mitzuteilen

-nach 7 Monaten immer noch keinen Pflegegard, da die zweite Begutachtung auf die gleichen Ergebnisse kam.

-kein Ansprechpartner bei der Krankenkasse

-warum können Therapeuten, die Ausgebildet sind – keine Begutachtung/Pflegegrad festlegen?

Anhang 3: Datenschutz und Willkommenstext zur Online-Umfrage

Datenschutz und Willkommenstext zur Online-Befragung über Lime-Survey

Sehr geehrte Damen und Herren,

Ziel dieser Befragung ist eine Analyse der aktuellen Situation von häuslich versorgten, pflegebedürftigen Menschen im Autismus-Spektrum in Bayern durchzuführen.

Angewandte Forschung stellt eine wichtige Aufgabe und eine gesetzliche Verpflichtung der Hochschule München (HM) dar. In diesem Zusammenhang darf die HM Sie zu der Teilnahme an folgender Umfrage einladen. Die Teilnahme an der der Umfrage ist freiwillig. Ich möchte Sie daher bitten, folgende Fragen zu beantworten. Mich interessiert beispielsweise wie erwachsene Menschen mit Autismus bei Pflegebedürftigkeit zu Hause versorgt sind, ob Hilfsangebote, wie bspw. ambulante Pflegedienste, wahrgenommen werden und in welchen Bereichen im Alltag zu Hause Bedarf an Unterstützung besteht. Es wurde in der o.g. Projektgruppe festgestellt, dass hierzu für Bayern keine repräsentativen Daten vorliegen.

Aus diesem Grund werden in dieser Befragung Daten zu folgenden Bereichen erhoben:

- Demografische Angaben: Alter in Jahren, Geschlecht
- Angabe zur Autismus-Diagnose
- Angaben zum Pflegegrad
- Angaben zur Wohnsituation
- Angaben zur Versorgungssituation
- Angaben zum Unterstützungsbedarf
- Angaben zur Ergänzung der bisher erarbeiteten pflegerischen Empfehlung im Rahmen der Entwicklung der Autismus-Strategie für Bayern

Diese Umfrage enthält keine Nachfrage nach Informationen, die Sie unmittelbar identifizieren können. Diese Umfrage enthält ebenfalls keine personenbeziehbaren Daten, womit Sie mittelbar identifizierbar wären. Die Umfrage enthält keine Angaben und keine Kombinationen, die Sie identifizierbar machen. Rückschlüsse auf die persönlichen und sachlichen Verhältnisse werden von denen, welche die Umfrage an der Hochschule München oder im Auftrag der Hochschule München auswerten, nicht gezogen und sind auch nicht gewollt. Insbesondere möchte ich darauf hinweisen, dass

ich als auswertende Mitarbeiterin keinen Zugriff auf Daten habe, die persönliche Zuordnungen erlauben würden.

Ich möchte Sie in diesem Zusammenhang auch bitten davon abzusehen, in den Freitextfeldern Namen zu nennen oder Personen anderweitig kenntlich zu machen, um auch die Anonymität von Dritten nicht zu gefährden.

DATENSCHUTZ

Zum Zwecke anwendungsbezogener Forschung darf die HM Sie zu der Teilnahme an folgender Umfrage einladen. Die Umfrage ist faktisch anonym. Das heißt, ein Rückschluss auf eine natürliche Person ist ohne unverhältnismäßigen Aufwand nicht möglich. Die Teilnahme an der der Umfrage ist jedoch freiwillig. Weitere Informationen zum Datenschutz in Rahmen von Umfragen zu Forschungszwecken finden Sie hier:

https://www.hm.edu/sekundaer_navigation/impressum/datenschutz/datenschutzhinweis_befragungen.de.html "

Namen und Kontaktdaten der Verantwortlichen
Die Verantwortung für die Datenverarbeitung hat Annastasia Prommersberger.

Kontakt: glassenh@hm.edu

Während den Testläufen zeigt sich, dass sich je nach Antwortmöglichkeit eine Beantwortungsdauer von fünf bis fünfzehn Minuten ergibt.

Der Willkommenstext wurde gemeinsam mit dem betreuenden Dozenten abgestimmt und als Einstieg in die Befragung verfasst:

Sehr geehrte Damen und Herren,

schön, dass Sie an dieser Umfrage teilnehmen. Im Rahmen meiner Masterarbeit im Studiengang Advanced Nursing Practice (Pflegewissenschaft) der Hochschule München möchte ich die aktuelle Situation von erwachsenen, pflegebedürftigen Menschen mit Autismus im häuslichen Umfeld erfragen.

Im Rahmen des Projektes der Hochschule München „Entwicklung einer Autismus-Strategie für Bayern“, an der ich als Expertin in der Projektgruppe „nach dem Erwerbsleben“ teilnehmen durfte, wurde deutlich, dass vor allem im Erwachsenenbereich der Menschen mit ASS, ein hoher Bedarf an Forschung bezüglich ihrer Pflegebedürftigkeit besteht.

Ziel dieser Befragung ist deshalb eine Analyse der aktuellen Situation von häuslich versorgten, pflegebedürftigen Menschen im Autismus-Spektrum in Bayern durchzuführen. Insbesondere möchte ich mittels der Masterarbeit untersuchen:

- wie erwachsene Menschen mit Autismus bei Pflegebedürftigkeit zu Hause versorgt sind
- ob Hilfsangebote, wie bspw. ambulante Pflegedienste, wahrgenommen werden und
- in welchen Bereichen im Alltag zu Hause Bedarf an Unterstützung besteht.

Das Erkenntnisinteresse bei dieser Befragung liegt vor allem darin, die bayerische Autismus-Strategie, im Hinblick auf häusliche Pflege zu intensivieren bzw. die vorläufige, pflegerische Empfehlung „Es wird empfohlen, pflegerische Tätigkeiten auf die Bedürfnisse von Menschen mit ASS anzupassen und Pflegepersonal in bestimmten Settings vorzubereiten.“, des Projektes ggf. zu ergänzen.

Letztendlich soll diese Forschungsarbeit in weiteren Schritten dazu beitragen zukünftig eine Handlungsempfehlung für ambulante Dienste zu erarbeiten, welche zur Stärkung einer qualitativen pflegerischen Versorgung von Menschen mit ASS im häuslichen Umfeld beitragen kann.

Die Befragung dauert circa 15 Minuten und ist bis zum 27.03.2020 zugänglich.

Diese Umfrage wird anonymisiert durchgeführt und lässt keine Rückschlüsse auf Ihre Person zu.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung indem Sie an dieser Befragung teilnehmen.

Mit herzlichen Grüßen,

Annastasia Prommersberger

B.Sc. Pflege, Cand. Master ANP

Bitte beachten Sie:

Sie können auch als Angehörige, Bezugsperson oder gesetzliche Betreuungsperson von Menschen mit Autismus an dieser Umfrage stellvertretend teilnehmen.

Wenn nicht anders genannt, beziehen sich alle Fragen auf die Person mit Autismus (und nicht auf Sie ggf. als stellvertretende Person).

Anhang 4: Erstellter Fragebogen zur Online-Umfrage über LimeSurvey

1 Alter der Person mit ASS in Jahren:
→ Unter 20 Jahre
→ 20-49 Jahre
→ 50-60 Jahre
→ Über 60 Jahre

2 Geschlecht: weiblich, männlich, divers

3 Rolle:
→Person mit Autismus
→Elternteil oder Sorgeberechtigte/r einer Person mit Autismus
→Gesetzliche Betreuung (kein Familienmitglied) für eine Person mit Autismus

4 Diagnose:

→Autismus-Spektrum-St rung: Typ frühkindlicher Autismus

→Autismus-Spektrum-St rung: Typ atypischer Autismus

→Autismus-Spektrum-St rung: Typ Asperger-Syndrom

→Autismus-Spektrum-St rung: Typ hochfunktionaler Autismus

→Autismus-Spektrum-St rung: nicht näher definiert

→Andere Autismus-Diagnose: _____

5 Pflegegrad: ja/ nein → bei „ja" Weiterleitung zu
6 Grad 1-5 → Weiterleitung zur
7 Wurde der Pflegegrad aufgrund der Autismus Spektrum Störung erteilt?
→Ja /Nein

8 Erhalten Sie zuhause Unterstützung?
→ Ja
→ Falls nein → Weiterleitung zur Frage 15 im Fragebogen

9 Durch wen werden Sie zuhause versorgt? (Mehrfach Nennung möglich)

- ➔ *Angehörige: Antwortfeld Mutter, Vater, Beide Elternteile, Geschwister, PartnerIn, Sonstige: _____*
- ➔ *Ambulanter Pflegedienst*
- ➔ *Andere Versorgung: _____*

10 Seit wann bekommen Sie zuhause Unterstützung?
→Weniger als 1 Jahr
→1-5 Jahre
→mehr als 5 Jahre
→mehr als 10 Jahre

11 Wie häufig bekommen Sie zuhause Unterstützung?
3x/Tag, 2x/Tag, 1x/Tag, 1x/ Woche, 2x/Woche
Andere Vereinbarung: _____

12 Wie lange dauert diese Unterstützung?
→5-10 Minuten
→ Mehr als 10 Minuten
→ Mehr als 20 Minuten
→ Mehr als 30 Minuten
→ Mehr als 60 Minuten

13 Bei welchen Tätigkeiten benötigen Sie zuhause Unterstützung?

8. *Mobilität*
   Wie selbstständig kann der Mensch sich fortbewegen und seine Körperhaltung ändern?
9. *Kognitive und kommunikative Fähigkeiten*
   Wie findet sich der Mensch in seinem Alltag örtlich und zeitlich zurecht? Kann er für sich selbst Entscheidungen treffen? Kann die Person Gespräche führen und Bedürfnisse mitteilen?
10. *Verhaltensweisen und psychische Problemlagen*
    Wie häufig benötigt der Mensch Hilfe aufgrund von psychischen Problemen, zum Beispiel ängstliches oder aggressives Verhalten?
11. *Selbstversorgung*
    Bei der Selbstversorgung geht es um wichtige Handlungen im Alltag. Wie selbstständig kann sich der Mensch waschen, essen und anziehen?

12. *Bewältigung von und selbstständiger Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen*
    Welche Unterstützung wird benötigt beim Umgang mit der Krankheit und bei Behandlungen? Kann die Person ihre Medikamente selbstständig einnehmen? Braucht sie Hilfe beim Verbandswechsel oder der Blutzuckermessung?
13. *Gestaltung des Alltagslebens und sozialer Kontakte*
    Wie selbstständig kann der Mensch seinen Tagesablauf bewusst gestalten, seinen Interessen nachgehen oder Kontakte pflegen?
14. *Sonstiges: _____*

(Im Online-Modul ein Freitextfeld nach jeder angeklickten Leistung, damit Probanden diese näher beschreiben nnen: „Beschreiben Sie diese Leistung genauer")

14 Besteht Bedarf Ihre Versorgung zuhause zu verbessern?
→Ja, wie _____
→ Nein

15 Welche Erwartungen haben Sie an die häusliche Versorgung durch einen ambulanten Pflegedienst?

15a) Was ist Ihnen im Hinblick auf die laufende Entwicklung einer Autismus-Strategie für Bayern zur häuslichen Pflege wichtig?

15b) Was ist Ihnen im Hinblick auf die laufende Entwicklung einer Autismus-Strategie für Bayern zur stationären Pflege (z.B. in einem Pflegeheim) wichtig?

15c) Wie beurteilen Sie den derzeitigen Entwicklungsentwurf in der Autismus-Strategie-Bayern, der wie folgt lautet:

„Es wird empfohlen, pflegerische Tätigkeiten auf die Bedürfnisse von Menschen mit ASS anzupassen und Pflegepersonal in bestimmten Settings vorzubereiten."

15d) Welche Ergänzungen würden Sie an dem Empfehlungsentwurf „Es wird empfohlen, pflegerische Tätigkeiten auf die Bedürfnisse von Menschen mit ASS anzupassen und Pflegepersonal in bestimmten Settings vorzubereiten." vornehmen?

Anhang 5: Umfrage im Online-Forum des Projektes abgebildet

Pflege

17.02.20 bis 28.02.20

Hinführung:
Pflegepersonal kommt in unterschiedlichen Situationen und diversen Lebenslagen zum Einsatz und übernimmt pflegerische Tätigkeiten bei Leistungsanbietern wie z.B. Kliniken, Praxen, Wohnen, Altenpflege und –dienste u.v.m..

Zwischenergebnisse zu dem Thema:
Es wird empfohlen, pflegerische Tätigkeiten auf die Bedürfnisse von Menschen mit ASS anzupassen und Pflegepersonal in bestimmten Settings vorzubereiten.

Exemplarische Maßnahmen:
Partizipative Entwicklung und Implementierung von Pflegekonzepten für Menschen mit ASS in bereits bestehende Dienste/Angebote mit Rücksicht auf

- Individuelle, sensorische Empfindlichkeiten
- „Warten“ lernen/können bei der Pflege
- Begleitende Erläuterung, was beim Pflegen getan wird (Förderpflege)

Exemplarische Maßnahmen:
Partizipative Entwicklung und Implementierung von Pflegekonzepten für Menschen mit ASS in bereits bestehende Dienste/Angebote mit Rücksicht auf

- Individuelle, sensorische Empfindlichkeiten
- „Warten" lernen/können bei der Pflege
- Begleitende Erläuterung, was beim Pflegen getan wird (Förderpflege)

Besonderer Hinweis:
Es gibt ausnahmsweise zu diesem Thema einen Querverweis seitens der Moderation auf einen externen Hyperlink zu einer Online Umfrage. Im Rahmen einer Masterarbeit an der Hochschule München soll untersucht werden, wie die aktuelle Situation von häuslich versorgten, pflegebedürftigen Menschen im Autismus-Spektrum in Bayern ist.
Die Online Umfrage erreichen Sie über den untenstehenden Hyperlink. Die Teilnahme an der Umfrage ist freiwillig.
Die Befragung dauert circa 15 Minuten und ist bis zum 27.03.2020 zugänglich.
Diese Umfrage wird anonymisiert durchgeführt und lässt keine Rückschlüsse auf Ihre Person zu.
Weitere Informationen zu der Umfrage erhalten Sie über den untenstehenden Hyperlink.
Das Forum zur Entwicklung einer Autismus-Strategie kann keine Verantwortung für die Inhalte übernehmen.
Wir bedanken uns für Ihre Unterstützung.
https://survey.cc.hm.edu/limesurvey/index.php/231927?lang=de

Anhang 6: Auswertung der Online-Befragung in als PDF

Kurz-Statistiken
Umfrage 231927 'Pflegerische Versorgung von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung (-ASS)'

Ergebnisse

Umfrage 231927

Anzahl der Datensätze in dieser Abfrage:	72
Gesamtzahl der Datensätze dieser Umfrage:	72
Anteil in Prozent:	100.00%

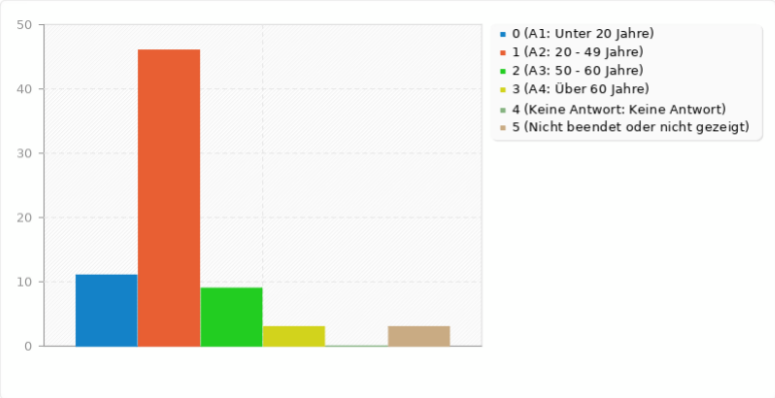
Zusammenfassung für Alter

Wie alt sind Sie?

Antwort	Anzahl	Prozent
Unter 20 Jahre (A1)	11	15.28%
20 - 49 Jahre (A2)	46	63.89%
50 - 60 Jahre (A3)	9	12.50%
Über 60 Jahre (A4)	3	4.17%
Keine Antwort	0	0.00%
Nicht beendet oder nicht gezeigt	3	4.17%

Zusammenfassung für Alter

Wie alt sind Sie?



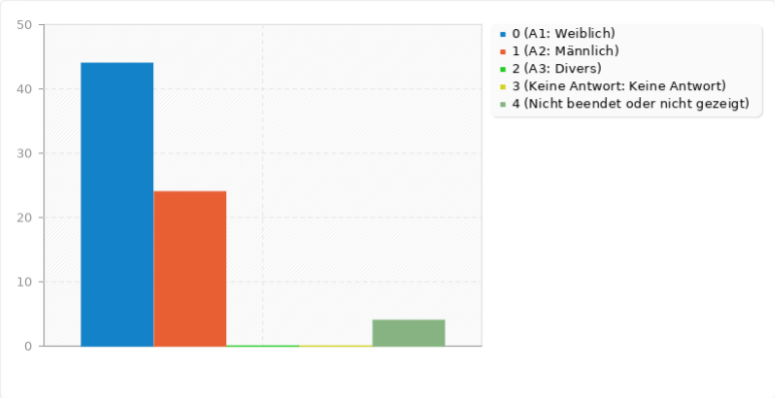
Zusammenfassung für Geschlecht

Welches Geschlecht haben Sie?

Antwort	Anzahl	Prozent
Weiblich (A1)	44	61.11%
Männlich (A2)	24	33.33%
Divers (A3)	0	0.00%
Keine Antwort	0	0.00%
Nicht beendet oder nicht gezeigt	4	5.56%

Zusammenfassung für Geschlecht

Welches Geschlecht haben Sie?



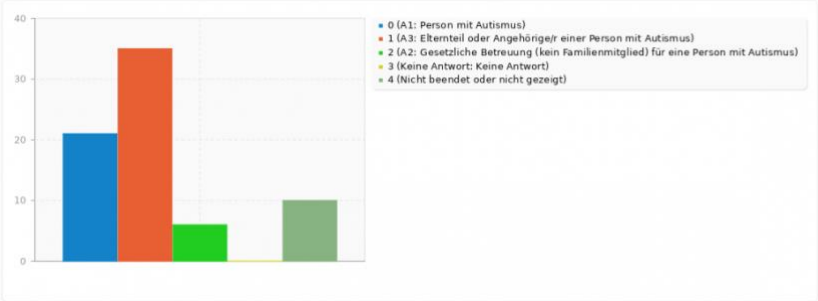
Zusammenfassung für Rolle

Welche Rolle nehmen Sie bei dieser Befragung ein?

Antwort	Anzahl	Prozent
Person mit Autismus (A1)	21	29.17%
Elternteil oder Angehörige/r einer Person mit Autismus (A3)	35	48.61%
Gesetzliche Betreuung (kein Familienmitglied) für eine Person mit Autismus (A2)	6	8.33%
Keine Antwort	0	0.00%
Nicht beendet oder nicht gezeigt	10	13.89%

Zusammenfassung für Rolle

Welche Rolle nehmen Sie bei dieser Befragung ein?



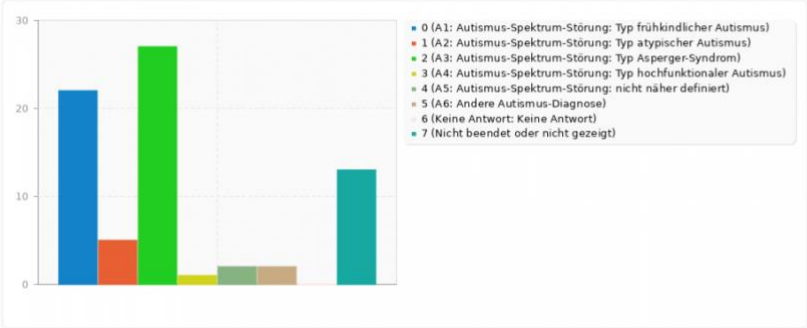
Zusammenfassung für Diagnose

Welche Autismus-Diagnose liegt bei Ihnen vor?

Antwort	Anzahl	Prozent
Autismus-Spektrum-Störung: Typ frühkindlicher Autismus (A1)	22	30.56%
Autismus-Spektrum-Störung: Typ atypischer Autismus (A2)	5	6.94%
Autismus-Spektrum-Störung: Typ Asperger-Syndrom (A3)	27	37.50%
Autismus-Spektrum-Störung: Typ hochfunktionaler Autismus (A4)	1	1.39%
Autismus-Spektrum-Störung: nicht näher definiert (A5)	2	2.78%
Andere Autismus-Diagnose (A6)	2	2.78%
Keine Antwort	0	0.00%
Nicht beendet oder nicht gezeigt	13	18.06%

Zusammenfassung für Diagnose

Welche Autismus-Diagnose liegt bei Ihnen vor?



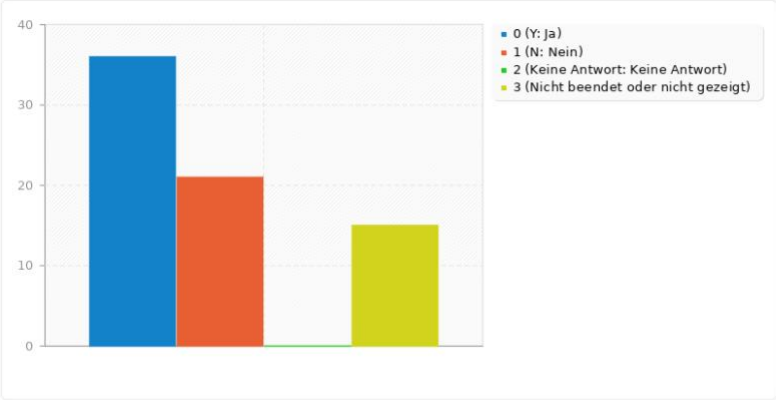
Zusammenfassung für Pflegegrad

Haben Sie einen Pflegegrad?

Antwort	Anzahl	Prozent
Ja (Y)	36	50.00%
Nein (N)	21	29.17%
Keine Antwort	0	0.00%
Nicht beendet oder nicht gezeigt	15	20.83%

Zusammenfassung für Pflegegrad

Haben Sie einen Pflegegrad?



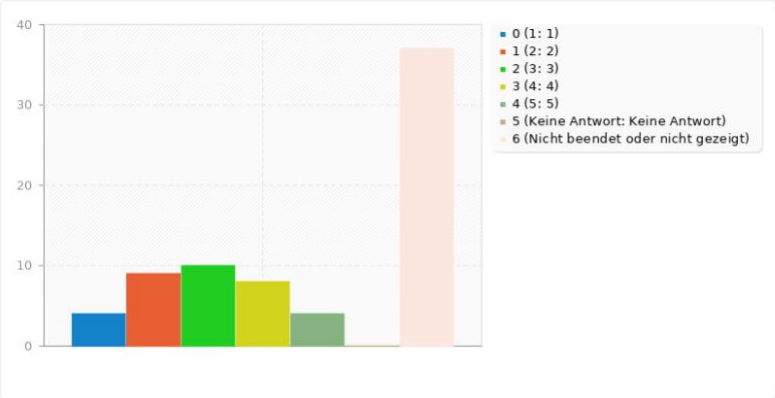
Zusammenfassung für HoehePG

Welchen Pflegegrad haben Sie?

Antwort	Anzahl	Prozent	Summe
1 (1)	4	11.43%	37.14%
2 (2)	9	25.71%	
3 (3)	10	28.57%	28.57%
4 (4)	8	22.86%	
5 (5)	4	11.43%	34.29%
Keine Antwort	0	0.00%	0.00%
Nicht beendet oder nicht gezeigt	37	51.39%	0.00%
Arithmetisches Mittel	2.97		
Standard Abweichung	1.2		
Summe (Antworten)	35	100.00%	100.00%
Anzahl Fälle		0%	

Zusammenfassung für HoehePG

Welchen Pflegegrad haben Sie?



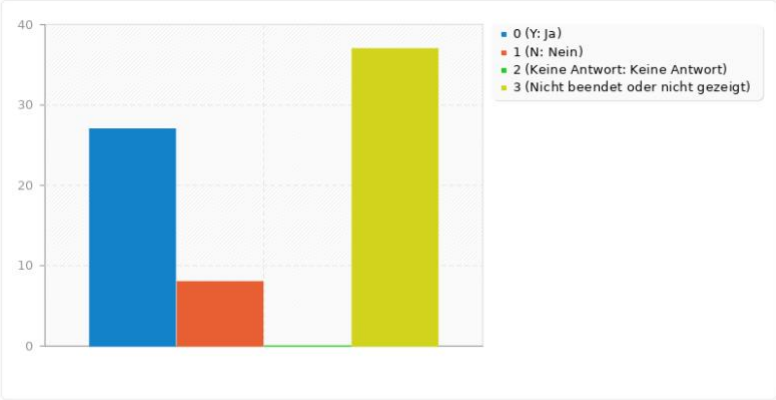
Zusammenfassung für GrundPG

Wurde der Pflegegrad aufgrund der Autismus-Spektrum-Störung erteilt?

Antwort	Anzahl	Prozent
Ja (Y)	27	37.50%
Nein (N)	8	11.11%
Keine Antwort	0	0.00%
Nicht beendet oder nicht gezeigt	37	51.39%

Zusammenfassung für GrundPG

Wurde der Pflegegrad aufgrund der Autismus-Spektrum-Störung erteilt?



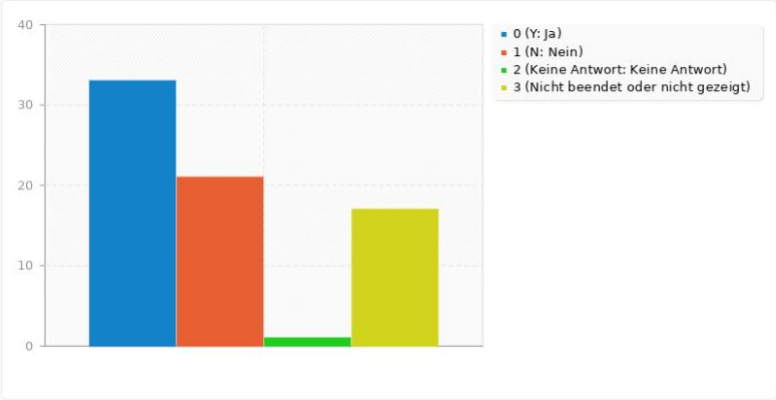
Zusammenfassung für Unterstuetzung

Erhalten Sie zu Hause Unterstützung?

Antwort	Anzahl	Prozent
Ja (Y)	33	45.83%
Nein (N)	21	29.17%
Keine Antwort	1	1.39%
Nicht beendet oder nicht gezeigt	17	23.61%

Zusammenfassung für Unterstuetzung

Erhalten Sie zu Hause Unterstützung?



Zusammenfassung für WerUS

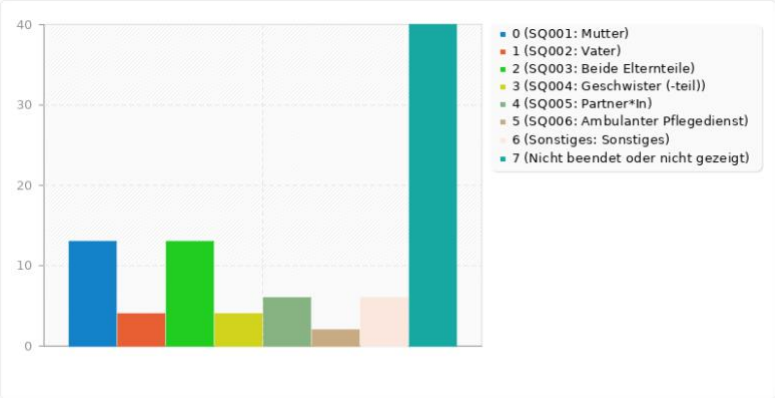
Durch wen werden Sie zu Hause unterstützt?

Antwort	Anzahl	Prozent
Mutter (SQ001)	13	18.06%
Vater (SQ002)	4	5.56%
Beide Elternteile (SQ003)	13	18.06%
Geschwister (-teil) (SQ004)	4	5.56%
Partner*In (SQ005)	6	8.33%
Ambulanter Pflegedienst (SQ006)	2	2.78%
Sonstiges	6	8.33%
Nicht beendet oder nicht gezeigt	40	55.56%

ID	Antwort
62	familienentlastender Dienst
77	Heimbegleitung
9	2 Ambulante Pflegedienste + 2 Freundinnen + BEW, Betreutes Einzelwohnen
20	Ambulantes Wohnen und Hauswirtschaft Service
63	freund der mutter
52	ambulant betreutes Wohnen

Zusammenfassung für WerUS

Durch wen werden Sie zu Hause unterstützt?



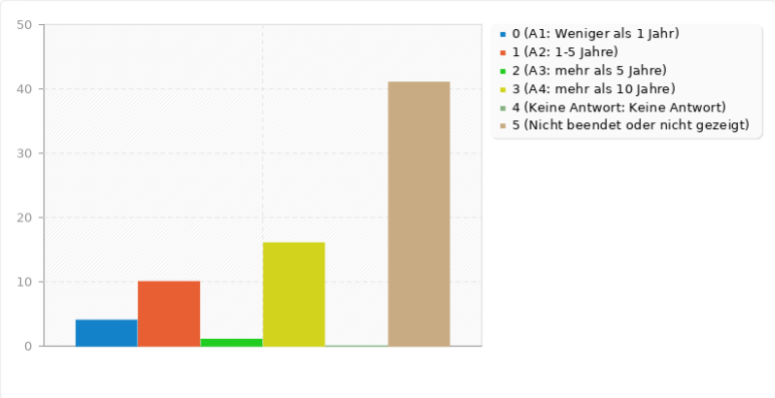
Zusammenfassung für DauerUS

Seit wann bekommen Sie zu Hause Unterstützung?

Antwort	Anzahl	Prozent
Weniger als 1 Jahr (A1)	4	5.56%
1-5 Jahre (A2)	10	13.89%
mehr als 5 Jahre (A3)	1	1.39%
mehr als 10 Jahre (A4)	16	22.22%
Keine Antwort	0	0.00%
Nicht beendet oder nicht gezeigt	41	56.94%

Zusammenfassung für DauerUS

Seit wann bekommen Sie zu Hause Unterstützung?



Zusammenfassung für HaeufigkeitUS

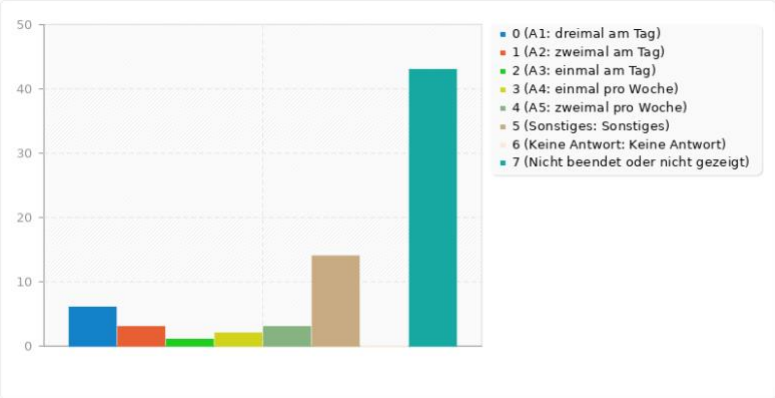
Wie häufig bekommen Sie zu Hause Unterstützung?

Antwort	Anzahl	Prozent
dreimal am Tag (A1)	6	8.33%
zweimal am Tag (A2)	3	4.17%
einmal am Tag (A3)	1	1.39%
einmal pro Woche (A4)	2	2.78%
zweimal pro Woche (A5)	3	4.17%
Sonstiges	14	19.44%
Keine Antwort	0	0.00%
Nicht beendet oder nicht gezeigt	43	59.72%

ID	Antwort
67	rund um die Uhr
6	mehrmals am Tag nach Bedarf
29	Immer wenn mein Mann daheim ist
9	3 x Pflege, 1 x Hauswirtschaft, 1 - 2 x Alltagsbegleitung nach Hause, 1 x BEW und Alltagsbegleitung für unterwegs (z.B. zur Autismus-Strategie)
30	Ständig
22	ganzes Tag
24	immer bei Bedarf, mehr als 3x täglich
28	24 Stunden täglich
31	Mehrmals am Tag
63	durchgehend
34	fast permant, da das "normale" leben fast nicht möglich ist
45	Konstant
50	bei Bedarf
55	Ständig

Zusammenfassung für HaeufigkeitUS

Wie häufig bekommen Sie zu Hause Unterstützung?



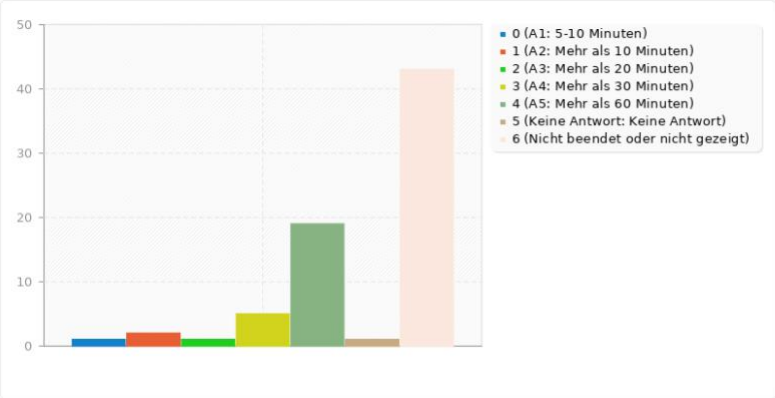
Zusammenfassung für ZeitUS

Wie lange dauert diese Unterstützung zu Hause?

Antwort	Anzahl	Prozent
5-10 Minuten (A1)	1	1.39%
Mehr als 10 Minuten (A2)	2	2.78%
Mehr als 20 Minuten (A3)	1	1.39%
Mehr als 30 Minuten (A4)	5	6.94%
Mehr als 60 Minuten (A5)	19	26.39%
Keine Antwort	1	1.39%
Nicht beendet oder nicht gezeigt	43	59.72%

Zusammenfassung für ZeitUS

Wie lange dauert diese Unterstützung zu Hause?



Zusammenfassung für TaetigkeitUS

Bei welchen Tätigkeiten benötigen Sie zu Hause Unterstützung?

Mobilität, bitte beschreiben Sie die genutzte Unterstützung genauer:	**13**	**18.06%**
Kognitive und kommunikative Fähigkeiten, bitte beschreiben Sie die genutzte Unterstützung genauer:	17	23.61%
Verhaltensweisen und psychische Problemlagen, bitte beschreiben Sie die genutzte Unterstützung genauer:	19	26.39%
Selbstversorgung, bitte beschreiben Sie die genutzte Unterstützung genauer:	19	26.39%
Bewältigung von und selbstständiger Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen, bitte beschreiben Sie die genutzte Unterstützung genauer:	18	25.00%
Gestaltung des Alltagslebens und sozialer Kontakte, bitte beschreiben Sie die genutzte Unterstützung genauer:	19	26.39%
Andere Unterstützung:	9	12.50%
Nicht beendet oder nicht gezeigt	47	65.28%

ID	Antwort
3	Kann nicht allein Wege erledigen, manchmal auch im Haus keine Kraft mehr
67	nicht verkehrssicher (akute Gefährdung), deshalb Begleitung in der Engführung
9	Auto fahren, wenn ich selbst es nicht mehr packe, weil ich zu angespannt bin / Begleitung in der Bahn und den Öffentlichen, falls ich nicht mit dem Auto fahren kann / Erinnern, dass es sein kann, dass ich ohne Krücken nicht weiter komme (Selbsteinschätzung)
31	Diverse alltägliche Erledigungen, Fahrdienste
63	sehr gut
69	Fahrdienste bei Auswärtsterminen, aber nicht wegen dem Aspergersyndrom sondern wegen einer Gelenkserkrankung.
34	jeder kontakt mit anderen menschen stellt eine überreizung und folgend eine hilflosigkeit dar
45	Führen
50	Hilfe bei körperlichen Schwierigkeiten, aufstehen aus Sessel usw.
52	Planung eines Vormittags um Dinge zu erledigen
55	Fahrdienste, Begleitung beim Verlassen der Wohnung
67	kognitive Fähigkeiten wahrscheinlich umfassend; gestützte Kommunikation (hier sehr differenziert, oft jedoch nur fragmentarisch)
6	Vorlesen herausfinden was gewünscht wird
15	Telefongespräche für mich führen
9	Telefonate / Aufrechterhalten von Kommunikation per Mail, die ich ansonsten abbrechen würde / unter Leute gehen / Arztbesuche und Besuche bei Heilhilfsberufen (für mich sprechen fällt schwer) / gelaufene Gespräche analysieren, was war damit gemeint, wie kann man drauf reagieren,... / nicht orientierungslos werden in Menschenmengen (z.B. mitten im Hauptbahnhof oder auf der Suche nach der U-Bahn oder wenn mitten in der Stadt das Navi ausfällt)
13	Aufstehen, entscheidungen treffen
23	Metaphern, Sprichwörter, Aussagen erklären lassen
28	nicht sprechender bzw. kaum sprechender Autist, nur einfachste Kommunikation möglich, Bedürfnisse können nur sehr schwer mitgeteilt werden, selbständige Entscheidungen können nicht getroffen werden.
31	Umgang mit Mitmenschen, Strukturen werden vorgegeben und können dann eingehalten werden
63	keine Sprache, kann keine Entscheidungen treffen
69	Unterstützung bei Anrufen und bei der Kommunikation mit Behörden und Ärzten
34	keine möglichkeit der direkten kommunikation mit behörden und anderen öffentlichen einrichtungen
45	Wahl der Kleidung zb
50	Erinnerung an Termine, Nachfrage, wie es mir geht
52	in einem vertrauten und geschützten Rahmen einen Lebensentwurf überdenken und Schritte gemeinsam besprechen
55	Ständige Unterstützung notwendig, da Dyspraxie vorhanden und als nonverbaler Autist komplett vom Stützer bei der FC gestützten Kommunikation abhängig, nur sehr wenige eigenständige Tätigkeiten möglich
67	Verhalten: entzieht sich dem Geschehen durch Rückzug

6	Unterbrechung Schütteltic, Zwangshandlungen Strukturierter Alltag
15	"Übersetzen" meiner Ausdrucksweise , die Nichtautisten oft als unhöflich bzw. aggressiv einschätzen. Also Puffern meiner Außenwirkung
12	Beruhigen
9	Panik vermeiden helfen, die durch Sozialphobie oder Unsicherheit entsteht / Flucht aus Gesprächen unterbinden, wenn ich überfordert bin / bei Verstummen (selektiver Mutismus) eingreifen und erklären was los ist / Motivation bei Depression und Resignation
13	Kann nicht alleine Schlafen
23	Beruhigung nach Stress durch Mutter
39	Ich muss von meiner Mutter beruhigt werden, sobald ich aggressiv werde. Da kann ich mich nicht auf soziale Kontakte konzentrieren.
28	Täglich mehrmalige Hilfe bei ängstlichem oder teilweise aggressivem Verhalten oder auch Ritualen nötig
31	Teilweise Missverständnisse im mitmenschlichen Bereich. Bindeglied sind hier die Eltern, die oftmals als Vermittler eintreten
63	selten aggressiv
69	Unterstützung bei psychischen Krisen durch Gespräche und Hilfen im Alltag wie beispielsweise Hilfe beim priorisieren von Aufgaben, Hilfe bei der Erstellung eines Stundenplans zum strukturierten Tagesablauf
34	durch fotographisches und hypersensible wahrnehmung .. permanente überreizung der sinne
45	Beruhigen
50	Unterstützung bei Panikattacken, Erklären des Verhaltens anderer mir gegenüber ("übersetzen")
52	Die Möglichkeit außerhalb der Familienstruktur über meine Handlungen und Gedanken zu sprechen
55	Monotone Ticks, Änderungen im täglichen Ablauf schon vorab klären, alles besprechen, in psychisch schwierigen Zeiten Ruhe und Verständnis erhalten, Wunden versorgen, für Entspannung sorgen.
3	teilweise Essen richten, abhängig vom Befinden
6	in allen Belangen, Hilfe zur Selbsthilfe damit viel anleitung, sinn erklären immer wieder
15	Einkaufen, Essen zubereiten, Wäsche waschen
9	Kochen unmöglich (12 Jahre in der ewig gleichen Reihenfolge nur 8 einfache Gerichte gegessen ohne viel warm machen) / totales Chaos in der Wohnung, da hoffnungslos durch fehlende Struktur überfordert -> besser seit Pflegedienst diese vorgibt, aber viel zu wenig Stunden dafür) / Ablauf beim Duschen gestört, wenn es nicht in der gleichen Routine geht (Bsp. Wasser verbrüht, weil es nicht im Plan ist, dieses kälter zu stellen vor dem Ende) / Tagesplanung kann schwer Änderungen angepasst werden / alleine würde ich oft nicht einmal wichtigen Menschen die Türe öffnen, wenn ich nicht in einer inklusiven WG wohnen würde / Anziehen: tagtäglich das Gleiche und alles in Schwarz, damit keine Entscheidungen getroffen werden müssen. Hilfe, wenn es wirklich mal was anderes sein muss.
13	Erinnern an essen
23	Übernahme des Herrichtens der Mahlzeiten
39	Kochen, Haushalt
28	Eine Selbstversorgung ist aufgrund der schweren Behinderung nicht möglich.
31	Durch die erlernte Struktur kann der Alltag teilweise im häuslichen Bereich selbst erledigt Weden. Bei Einkäufen und außerhalb der gewohnten Umgebung ist eine Hilfe notwendig
63	Hilfe beim duschen, Zähneputzen, anziehen...
69	Ich bekomme Lebensmittel geliefert, aber nicht wegen dem Aspergersyndrom, sondern wegen der Gelenkserkrankung
34	einkaufen oder besorgungen sind nur online möglich... regelmässiges essen und trinken sowie körperpflege wird von mir selber nicht wahrgenommen...
45	Gigiene, essen, anziehen, Toilette
50	für mich kochen, wenn ich es nicht schaffe
52	Wege zum selbständigeren Leben suchen 7nd planen
55	Keine eigene Selbstversorgung vorhanden
61	Essenszubereitung, Häusliche Versorgung
6	Fahrten Terminfindung;achtsam da kein Schmerzempfinden; Wünsche einer ständigen Einzeltherapie ausreden
15	Behandlung meiner massiven Hautprobleme
12	Arzttermine, Psychotherapietermine
9	Hilfe bei Verbandswechsel an eingewachsenen Zehen (aber weil ich nicht ran komme) / Fahrten zu Ärzten immer in Begleitung, zu Therapeuten öfters. Zu Ärzten würde ich nicht gehen, nicht mal im Notfall. 10 Jahre dauersuizidal (Tag und Nacht), damals verweigerte ich außer einer Therapie JEGLICHEN Arztbesuch bis auf zwei Versuche in Kliniken, die ich nach jeweils einer Nacht abbrach. Das Risiko dabei drauf zu gehen war mir lieber als weitere

	Mediziner, Menschen,...
13	Medikamente geben,
20	Betreutes Wohnen
23	Unterstützung durch Eltern
28	Hlfe ist in allen Bereichen nötig
31	Besuche von Therapie und Arzt werden durch die Eltern organisiert. Eine Eigeninitiative ist hier nicht vorhanden.
63	keine Selbständigkeit
69	Ich bekomme Hilfe bei der Kommunikation mit Ärzten, die ich besuche wegen der Gelenkserkrankung, aber an dieser Stelle Schwieriegkeiten habe wegen dem Aspergersyndrom; Bei Arztterminen begleitet mich eine Pflegerin, die mir Sicherheit gibt und mir hilft, wenn ich einen Blackout habe und plötzlich nicht mehr sprechen kann
34	alleine der weg in eine praxis ist ein riesiges problem, wegen den ganzen menschen ringsherum.. ohne begleitperson, welche mich abschirmt und alles organisiert, wäre nichts möglich
52	Welche Auswirkungen haben die Diagnosen, was bedeutet das für mich genau?
55	Medikamente müssen gerichtet und verabreicht werden, Arzt - und Therapiebesuche mit Begleitung notwendig,
61	Terminvereinbarung Arztgespräche
3	Außer Haus ohne Begleitung im regelfall nicht machbar
6	Selbstbestimmtheit und Wünsche erahnen, immer wieder anbieten und nachfragen
15	Aufrechterhalten von Sozialkontakten
12	Struktur geben
9	Vorm PC geht es, zu anderen Aktivitäten komme ich nur nach Überreden und wenn ich es nicht selbst organisieren muss. Versuche von Besuchen von einer Tagesstätte für psychisch Behinderten oder eines Zuverdienstprojektes der Caritas schlugen fehl. Auch eine ehrenamtliche Tätigkeit, die Sinn brachte als Co-Leitung in einer Gruppe für Depressive wurde nach einem halben Jahr abgebrochen, weil ich, um weiter zu machen, bei einer Weihnachtsfeier für Ehrenamtler hätte besuchen müssen und das ohne Begleitung. / Kontakte werden ohne Hilfe sehr schnell und radikal abgebrochen (2000 z.B. zur gesamten Familie, dem ganzen "Freundes"- und Bekanntenkreis.) Durch Hilfe mache ich inzwischen bei vielem mit, die komplette Isolation ist durchbrochen worden.
13	Überall mit hin gehen
23	Alltagsleben nur mit Eltern zusammen möglich, keinerlei soziale Kontakte
39	Behördengänge
28	Soziale Kontakte nicht möglich, da vor Ort oder in näherer Umgebung keine adäquate Einrichtung vorhanden
31	Kaum Eigeninitiative vorhanden, wird durch die Eltern ermuntert am täglichen Leben teilzunehmen. Was aber oft am Krankheitsbild scheitert, da die Kommunikation fehlt und die Bereitschaft auf andere Menschen zuzugehen
63	kaum selbständig
34	keinerlei soziale kontakte, ausserhaus nur zeitlich begrenzt wegen der sinnesüberreizung und dann hauptsächlich orte, welche wenig konfrontiert von anderen menschen sind. selbständiges alltagsleben oder "rausgehen" ist nur von mir selber in der nachtzeit möglich
37	Betreuen meinem sohn
45	Übersetzen bei Kommunikation, da nicht verbal ist
50	Erinnerung und Motivation, mich bei Bekannten und Verwandten zu melden, sie zu besuchen, in die Sauna zu gehen
52	von Erlebnissen erzählen und was mich beschäftigt
55	Keine eigene Alltagsgestaltung - lediglich allgemeiner Tagesablauf, soziale Kontakte nur mit Hilfe Begleitung möglich, macht aber gern Ausflüge, Reisen, Cafebesuche, usw.
62	Betreuung
3	Hauswirtschaft
6	Organisation des Arbeitgeber Modells, Klagen um sein recht zu bekommen
9	Aufbau eines praktikablen Bürosystems / Zusammen einkaufen / Abfallentsorgung gemeinsam / Kinobesuche und Ausstellungen / Unterstützung im Ämterkampf (z.B. um Pflegegrad 3), beim Formularausfüllen für die Grundsicherung u.ä.
13	Zur körperpflege anhalten
20	Hauswirtschaft
50	Begleitung bei Behördengängen, damit es keine Missverständnisse mit Sachbearbeitern und Entscheidungsträgern gibt
52	Übergang in selbständigere Wohnform, Unterstützung bei Anträgen etc,, ein Gegenüber haben um Dinge zu reflektieren und zu planen
55	Es ist eine 24-Std. Betreuung notwendig, in allen Lebensbereichen, ab und zu unterstützt durch Familienentlastenden Dienst

Zusammenfassung für TaetigkeitUS

Bei welchen Tätigkeiten benötigen Sie zu Hause Unterstützung?

Zusammenfassung für Verbesserung

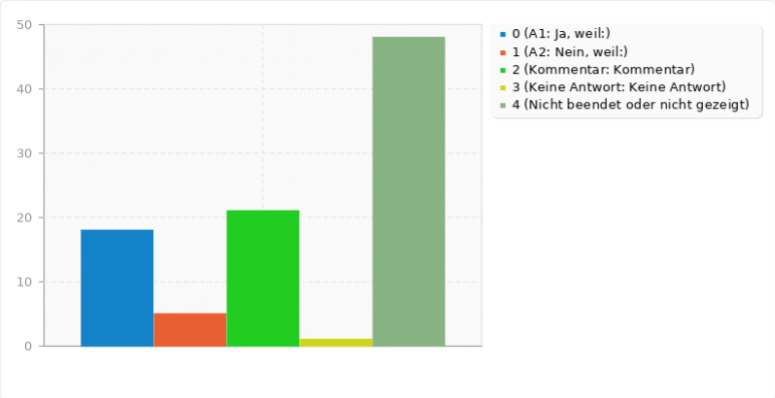
Besteht Bedarf die Unterstützung zu Hause zu verbessern?

Antwort	Anzahl	Prozent
Ja, weil: (A1)	18	25.00%
Nein, weil: (A2)	5	6.94%
Kommentar	21	29.17%
Keine Antwort	1	1.39%
Nicht beendet oder nicht gezeigt	48	66.67%

ID	Antwort
3	Partner nicht immer da
6	der Bezirk nur das Notwendigste genehmigt. Hilfen und Gesetze da sind aber eingeklagt werden müssen. Keine Förderstättenbetreuung für "schwierige" Fälle da ist. Gute Einrichtungen schnell ausgebucht sind. Fachkräfte die bereit sind sich mit " Problem" Menschen auseinander zusetzen immer weniger werden
15	Weil meine Partnerin älter wird und selbst in manchen Dingen Hilfe braucht
29	Mein Mann und ich uns genug Zeit nehmen können für die Versorgung unseres Kindes
12	Keine professionellen Hilfsangebote durch Anbieter, Leistungen des Pflegegrades verfallen bis auf Verhinderungspflege komplett
9	Meine Freundinnen übernehmen mehr als sie müssten und bekommen kein Geld dafür, da alles für den Pflegedienst drauf geht. Deshalb der Kampf um PG 3 / Ich hätte mir eine Schulung für meinen PD gewünscht, da diese fehlte, komme ich entspannt damit erst nach 2 einhalb Jahren klar. / Wissen fehlt v.a. um Wahrnehmungsstörungen und die Auswirkung z.B. beim Duschen und Haare waschen. Manche Pflegehilfskräfte habe ich selbst "nachgeschult" (Basale Stimulation,...). / Anfangs waren die ständig wechselnden Personen ein enormes Problem.
13	Die ständigen therapiefahrten extrem ins geld gehen
20	Im Augenblick wird alles notwendige erledigt.
23	Meine Eltern sich sehr um mich bemühen und alle Probleme lösen, alle Hilfen geben
30	Zu wenig qualifizierte Autismus spezifische moderne Therapie-Angebote
39	Meine Mutter hat aufgrund ihres Minijobs nicht immer Zeit für mich. Papa arbeitet in drei Schichten.
31	Die Hilfe zu Hause wird bereits durch verschiedene Leistungsträger unterstützt
63	man selbst wenig Leben hat....mehr Freizeit- und Urlaubsangebote für Menschen mit Autismus, mehr Pflegekräfte
69	Ich bin sehr froh über die Hilfe die ich bekomme, aber es wäre leichter wenn das Pflegepersonal noch besser darüber informiert wäre was Autismus ist, so würde es vielleicht noch weniger Missverständnisse und Probleme geben.
34	partner überfordert und durch die geringe erwerbslosenrente der partner arbeiten muss... bis auf das autistenkompetenz-zentrum wird der autismus, gerade die "harmlosere" variante des asperger als nicht "sozial-eingeschränkt" katalogisiert und somit als nicht "behindert" oder "unterstützungsbedürftig" eingestuft
37	Wir brauchen mehr hilfe für unseren sohn, wir fühlen uns überfordert und allein
45	Pflegperson Pause braucht
50	Ehemann ist selbst Vollzeit berufstätig und hat nicht immer Zeit, wenn ich ihn bräuchte.
52	Sie sollten dringend die betroffene Person befragen!
55	Durch die ständig notwendige Unterstützung kommt die Pflegeperson(Mutter) an ihre Grenzen, besonders in Krisenzeiten sollte mehr häusliche Hilfe möglich sein und auch bei der Teilhabe am öffentlichen Leben fehlt Unterstützung. (alles hängt vom eigenen Geldbeutel ab)
61	...ich viele Dinge selbstständig erledigen kann.

Zusammenfassung für Verbesserung

Besteht Bedarf die Unterstützung zu Hause zu verbessern?



Zusammenfassung für Erwartungen

Welche Erwartungen haben Sie an eine häusliche Versorgung durch einen ambulanten Pflegedienst?

Antwort	Anzahl	Prozent
Antwort	31	43.06%
Keine Antwort	14	19.44%
Nicht beendet oder nicht gezeigt	27	37.50%

ID	Antwort
79	ich erwarte mir fachgerechte Versorgung meines Angehörigen durch einen ambulanten Pflegedienst, falls es mal soweit sein sollte also dass auf die Bedürfnisse individuell eingegangen wird
68	Verständnis und Zeit. Beim Zeitfaktor besteht sicherlich der Aspekt, dass zu wenig Pflegepersonal eingesetzt werden kann wegen unbesetzten Stellen.
66	keine konkrete Vorstellung
2	Noch keine , nicht genug geschultes Personal
5	Ich fürchte das Anhalten zu Körperpflege und Lebensmittelkonsum sowie alle organisatorischen Belange gehen über jedes Zeitkontongent eines Pflegedienstes
3	Flexibilität, leider hat Pflege immer etwas mit Anfassen und Zwang zu tun und das geht nicht bei mir. Ich bin außerdem sehr sensibel auf die Gerüche fremder Menschen, die entweder Dufstoffe, Rauch, Essen haben oder durchgeschwitzt sind. Abhängig von der Person ist es mal mehr oder weniger. Gewaschen ohne Duftstoffe wäre besser. Wünsche mir nicht standardiserte Leisuntungen.
10	Fundierte Kenntnisse über Autismus Formen und Umgang mit Autisten und Besonderheiten. Freundlichkeit und Kompromissbereitschaft Verständnis für Autisten bei Besonderheiten Akzeptanz und Wertschätzung im Umgang Kein Smalltalk und Rücknahme im Verhalten Kein Parfüm, ruhiges Auftreten ohne Hektik
8	Flexibilität, meinen jeweiligen Bedürfnissen angepasst, Grundwissen über Autismus und Offenheit, Neues zu lernen (weil jeder Autist anders ist)
6	Konstante Mitarbeiter Regelmäßige Zeiten also ncht zwischen 6:00 Uhr und 10:00 Uhr kommen ein eingehen auf den Klienten nicht satt sauber sediert
15	Eingehen auf meine autismusspezifischen Bedürfnisse. KEINE Versuche, diese zu "heilen"! Unbedingt fundiertes Wissen um ASS. Ehrlichkeit und Pünktlichkeit und Zuverlässigkeit sind ein absolutes Muss. Nicht davon ausgehen, dass ich alles verstanden habe, sondern ein verbales Sicherstellen und Verifizieren der Kommunikation. Keine unerwarteten Personalwechsel. WARUM SIND SO WENIGE ZEICHEN MÖGLICH?
29	Keine wechselnden Personen, Verständnis und bedürfnisorientierter Umgang mit dem Patienten
7	Ambulanten Pflegedienst kann ich mir gar nicht vorstellen, Hilfe geben können mir nur Personen die ich gut kenne, wie meine Eltern. Eventuell noch Großeltern, gute Nachbarn oder Freunde.
12	Keine mehr, aufgegeben zu suchen - Personal nicht adäquat geschult dafür
9	Schulungen zu Autismus, Wahrnehmungsstörungen, Ritualen, Hilfssystemen, Reduzierungen der Reize. Möglichkeit mit möglichst wenig unterschiedlichen Personen zu tun zu haben. Wenig Parfüm benutzen wird mal selbstverständlich. Keine Quasselstrippen dabei. Es müssen keine fixen Zeiten eingehalten werden, wenn vorher zu bestimmten Zeiten angerufen wird und man weiß wann wer kommt.
20	Ich finanziere die Hauswirtschaft durch einen privaten Service. Ich nutze keinen Pflegedienst. Pflegedienste sind in der Regel nicht geschult im Umgang mit Menschen mit Autismus.
23	Das kann ich mir nicht vorstellen, da ich sehr vielfältig und spontan Hilfe benötige. Ein ambulanter Pflegedienst ist nur vorübergehende Zeit bei mir.
11	Keine

25	Erreichbarkeit (sollte durch Telefonate oder per Email erreichbar sein, wenn es Probleme gibt) Einfühlungsvermögen (Person sollte sich in Autist hineinversetzen können) Zeit für Gespräch (Gespräche ohne Zeitdruck mit Autisten und Gespräche über verschiedene Themen)
39	Der ambulante Pflegedienst soll mir dabei helfen, den Tagesablauf sinnvoll zu strukturieren. Zum Beispiel durch Beschäftigung wie kreatives Malen oder Zeichnen.
31	Beratende Funktion
63	geschult, deutschsprachig, mehr männliche Betreuer
69	Flexible Hilfe im Alltag, geschulte, auf die Bedürfnisse von Autisten abgestimmte Kommunikation, Zuverlässigkeit und Gleichförmigkeit bei den Terminen, möglichst keine wechselnden Pflegekräfte.
34	entlastung des partners. aber es gibt viele ambulante pflegedienste, aber es gibt fast keine dienste, welche autismus spezifisch unterstützen kann. denn es darf kein wechsel der pflegekräfte stattfinden, es muss eine abrufbereitschaft bestehen...
38	In unserem Fall wäre eine Pflegekraft erforderlich die alltägliche Dinge wie Zimmer sauber halten, Kleidung zusammen legen und verräumen, körperhygiene und in der Strukturierung seines Alltags kontinuierlich in regelmäßigen Abständen und zu möglichst gleichbleibenden Zeiten unterstützend mit anwesend wäre.
42	Häusliche Mitarbeit
45	Keine. Mit dem Preis können wir Stundenweise im Haushalt nicht leisten. Andere Unterstützung macht sowieso kein Sinn weil die von Autismus keine Ahnung haben
40	Mit Rat und tat zur Seite stehen
50	Ausreichend aktuelles Wissen zu Autismus muss vorhanden sein. Eingehen auf meine Bedürfnisse (unparfümiertes Erscheinen der Pflegekraft; Beachtung meiner Berührungsempfindsamkeit; kein übergriffiges Verhalten; kein ständiges Plappern; sich merken können, was ich mitteile).
52	Daß Sie mir erklärt was sie anbieten kann und mit mir zusammen eine Planung macht
55	Bei Autisten ziemlich schwierig, da oft das Personal wechselt und dadurch viel Unruhe entsteht, und jede Person macht dieselbe Tätigkeit etwas anders.
61	keine Erwartung, da ich keine benötige

Zusammenfassung für Entwicklung

Was ist Ihnen im Hinblick auf die laufende Entwicklung einer Autismus-Strategie für Bayern zur häuslichen Pflege wichtig?

Antwort	Anzahl	Prozent
Antwort	30	41.67%
Keine Antwort	13	18.06%
Nicht beendet oder nicht gezeigt	29	40.28%

ID	Antwort
79	Ich erhoffe mir, dass durch die Strategie allgemein mehr Aufmerksamkeit für das Autismus-Spektrum entsteht Vielleicht entstehen bei den Anbietern von ambulanter Pflege Initiativen, sodass Autisten eine bedürfnisorientiertere, individuellere Pflege zuhause erhalten können
68	Barrieren abbauen.
5	Alltagshilfe jenseits der Körperpflege an sich
3	Dass die Verhinderungspflege für Autisten nicht wegfällt, da damit auch ein wesentlcher Pflegeaspekt, wie Fahrmöglichkeit zur Therapie entfällt. Meine Pfelgeperson muss eben auch für unseren Lebensunterhalt arbeiten und kann nicht wegen jedem Termin Urlaub bekommen. Es sollte auch die reguläre Pflege flexibler sein, eben auch Leistungen ohne Anfassen beinhalten.
10	Ausbau der häuslichen Versorgung von Autisten mit Pflegebedarf, ob Körperpflege oder Pflege in Form von Unterstützung und Beratung bei der Alltagsbewältigung! Wir brauchen viel viel mehr Versorgungsmöglichkeiten für Autisten und Auswahl, zudem flächendeckend Versorgung, nicht nur in Größstädten Mehr Autismus Zentren, mehr Selbsthilfe Gruppen, mehr Freizeit Angebote...
8	Wissensvermittlung für Pflegekräfte, vor allem durch Autisten selbst
6	Stellen schaffen mit gut ausgebildeten Menschen
15	SCHULUNG aller am Prozess beteiligten über Autismus und seine Variablen. Bedenken, dass es nicht "DEN" Autisten gibt, sonder jeder individuellen Bedarf hat. Klare Übernahme der Kosten.
29	Gut ausgebautes Netz und genug Kapazitäten
7	Weiß ich nicht.
12	Realistische Ergebnisse
9	Das GLEICH ein Arbeitskreis eingerichtet wird, der an Änderungen arbeitet, nicht erst in 3 Jahren. Schulungen auch GLEICH beginnen. Dass solche Forschungen endlich MIT Autisten zusammen entwickelt werden. Und nicht nur ÜBER sie geforscht wird. Ich bin gerne bereit mitzuwirken, die Mailadresse ist von der PG Nach dem Erwerbsleben bekannt. ;-)
13	Das sich mehr kräfte mit austismus auskennen
20	Es wäre gut wenn Pflegedienste ihre Mitarbeiter auch für Autismus ausbilden würden.
23	Unterstützung der pflegenden Angehörigen durch weniger Bürokratie und Ärger mit allen benötigten Dingen
25	Mehr Aufklärung (was ist Autismus und was ist auf Bezug mit Autisten zu beachten?) Mehr Angebote für Autisten zur Bewältigung des Alltages und des Berufslebens (auch häusliche Pflege)
30	S.o.
39	Ich finde es sehr wichtig, dass es mehr ambulante Einrichtungen und Maßnahmen für Autisten geben sollte. Gerade in Oberfranken ist dies Mangelware.
28	Häusliche Pflege von Autisten bedeutet in Bayern, dass der Autist ab dem Zeitpunkt, in dem er zuhause gepflegt wird, für die Öffentlichkeit verschwindet. Es werden keinerlei Anstrengungen unternommen, Einrichtungen zu schaffen, in denen autistische Erwachsene stundenweise oder auch für einen Tag in der Woche betreut werden können. Tagespflege für Autisten - Fehlanzeige.
31	Anerkennung, dass nicht nur der pflegerische Aspekt wichtig ist, sondern auch die Unterstützung im psychischen Bereich sehr aufwendig sein kann
63	mehr auf die zu pflegende Person eingehen
69	Ich fände es schön, wenn Pflegekräfte noch mehr sensibilisiert werden würden, was Autisten

	brauchen. Beispielsweise gelten viele Regeln bei Autisten nicht. Wenn ich traurig oder aufgeregt bin, möchte ich nicht angefasst oder getröstet werden, dass würde die Situation für mich noch schwerer machen. Aufklärung der Mitarbeiter vom MDK. Vieles läuft aber schon gut, bekomme Hilfe, das ist ein Segen.
34	das die betroffenen endlich nicht mehr katalogisiert werden sondern wirklich individuell mit ihren spezifischen problemen ernst genommen werden... denn körperlich sieht man den autismus nicht an... und wird von 80% der psychologischen fachkräfte (ärzte und pflegepersonal - auch in psychiatrischen kliniken) nicht spezifisch anerkannt mit dem gesonderten umgang...
38	Das man den Mitarbeitern vermittelt, sowohl im pflegerischen Bereich als auch bei vielen Institutionen und Ärzten, das der Betroffene weder etwas mit purer Absicht macht noch in irgendeiner Weise faul wäre.. Ausserdem ist eine liebevolle, Konsequente und verständnisvolle Pflegekraft wichtig, da sind rein pflegerische Arbeiten eher zweitrangig..
45	Entlastungsbetrag und Verhinderungspflege nicht streichen. Für ehrenamtliche Helfer Ausbildungmöglichkeiten geben.
40	Mehr sinnvolle Hilfe für eltern
50	Wichtig ist, dass Autisten so lange als irgend möglich zu Hause wohnen bleiben können. Die Pflegekräfte müssen unbedingt sensibilisiert werden für den Umgang mit Autisten, denn die können sich i.d.R. nicht selbst wehren oder ihre Bedürfnisse mitteilen, wenn etwas schief läuft.
52	Der Satz ist mir einfach zu lang
55	Das Personal müsste erst mal mehr geschult und sensibilisiert dafür werden, wie mit Autisten umzugehen ist. "Schnelle" Pflege ist oft nicht möglich, Aggressionen oft an der Tagesordnung
61	keine Erfahrungen

Zusammenfassung für EntwicklungStat

Was ist Ihnen im Hinblick auf die laufende Entwicklung einer Autismus-Strategie für Bayern zur stationären Pflege (z.B. in einem Pflegeheim) wichtig?

Antwort	Anzahl	Prozent
Antwort	27	37.50%
Keine Antwort	15	20.83%
Nicht beendet oder nicht gezeigt	30	41.67%

ID	Antwort
79	Ebenso hier sollte der Fokus auf der Bedürfnisorientierung und individuellen pflege liegen wünschenswert wäre direkt die Pflegeheime mit ins Boot zu holen
68	Eher als betreutes Wohnen auffassen solange die Pflegebedürftigkeit nicht auf körperliche Beschränkungen ausschlägt.
5	Freiwillige finanzielle Unterstützung irgendwoher, für stationäre Möglichkeiten und zur Entfaltung der individuellen Entwicklung meines Aspikindes, die ich zuhause als Laie gar nicht habe und bieten kann. Und zwar bevor aller Beteiligten seelische Gesundheit und berufliche Chancen ruiniert sind! Vorher alle ambulanten Möglichkeiten ausgeschöpft haben zu müssen ist unsäglich belastend.
3	.. lieber tot als stationär. Ich bin geistig fit und stehe nicht auf faktische Entmündigung. Zu viele Menschen auf einem Haufen. Dachgeschoss-Einzelzimmer ohne Speisesaalzwang und individuelle Beschäftigungsmöglichkeiten (Bücher, Computer etc. statt gemeinsam Kinderlieder singen). Kochstelle im Zimmer und Zimmer abschließbar. Autisten sind keine Demenzpatienten und auch nicht palliativ- UNterschi
10	Keine Autisten zwischen Demenzkranken Autisten unter Autisten Pflegepersonal muss fundierte Kenntnisse über Autismus haben und zudem nicht nur freundlich tun, sondern die Reife für den Job haben und echte Wertschätzung und Menschlichkeit mitbringen.
8	Informationen über die Bedürfnisse von Autisten im Speziellen, räumlich angepasstes Umfeld (Orientierung, akustische und visuelle Reize, usw) Kommunikationshilfen
6	wird nie angedacht
15	Gleiche Aspekte wie bei ambulanter Pflege. Mitsprache an der Raumgestaltung und Umgebung ermöglichen. Bedenken, dass es auch hochintelligente Autisten gibt und diese einen hohen kognitiven Anspruch haben.
29	Genügend Personal, genug Zeit für die Patienten und eine ordentliche Aufklärung über Autismus
7	Einzelzimmer Individuelle Regelungen in sämtlichen Breichen
12	Sowohl spezialisierte Einrichtung, als auch eingestreuten Plätze
9	Oh Gott, so vieles. Der jetzige Ist-Stand ist ein Alptraum. Ich habe Angst davor es mal nicht mehr ambulant zu schaffen, weil noch mehr Probleme dazu kommen. Bisher fehlt: Forschung, passende Einrichtungen, entsprechende Konzepte, Schulungen, einfach ALLES. Auch fehlt mir die Zusammenarbeit von Forschern, Fachleuten und Autisten. Die übliche Betreuung in den Heimen ist eine Katastrophe für Au.
23	Kann ich nicht beurteilen, da ich denke, ein Pflegeheim könnte niemals das erbringen, was meine Eltern für mich tun
25	Sensibilisierung der Pfleger auf Autismus (Wie mit einem Autisten angemessen umgehen?) Rückzugsorte und Ablenkungsmöglichkeiten für Autisten (IT-Einrichtungen, usw/ruhige Räume, uvm.)
39	Es ist mir wichtig, dass es Heime für Asperger-Autisten geben sollte. Die vorhandenen Heime in Bayern sind eher auf Kanner-Autisten in Kombination geistiger Behinderungen ausgerichtet.
28	Es fehlen Plätze in Pflegeheimen, die auf die speziellen Erfordernisse für autistische Menschen zugeschnitten sind. Zitat einer Autismus-Beratungsstelle "Wartezeit für einen geeigneten Platz 5 - 10 Jahre, wenn überhaupt". Die Erfahrung meinerseits hat bisher gezeigt, dass in unserem Landkreis in den letzten Jahren 20 Jahren nichts in dieser Richtung

	geschehen ist.
63	insgesamt mehr Pflegeheime und genügend geschultes erfahrenes Personal, das auf die Person eingeht. Ich habe z.B. große Angst davor, dass mein Kind Tabletten bekommt und ruhig gestellt wird, nur weil man sein Anliegen nicht erkennt oder keine Zeit dafür hat und er deshalb aggressiv wird.
69	Ich glaube wichtig wäre, dass Menschen nicht isoliert leben müssen, wenn sie in ein Pflegeheim kommen, dass die psychische Komponente nicht vernachlässigt wird. Bei Autisten insbesondere: Das man ein hohes Maß an Selbstbestimmung hat, weil das Ausgeliefert sein der Struktur von anderen ist sehr belastend, wegen der vielen Dinge die sich plötzlich verändern.
34	gibt es überhaupt zb. kurzzeitpflegeheime für autisten?
38	Kann ich nicht beurteilen da wir keine stationäre Pflege in Anspruch genommen haben und dies auch nicht vor haben.
42	Anerkennung
45	Autismusfortbildungen.
40	Spezielle einrichtungen
50	Autisten möglichst nicht in ein Heim stecken. So lange sich dort im System nicht grundlegend etwas ändert, ist das tödlich für Autisten. Stichworte: Gruppenzwang, Bespaßung in Gruppen, keine Rückzugsräume, Reizbelastung, Fremdbestimmung. Auf keinen Fall gehe ich in ein Heim, denn die Rahmenbedingungen dort passen absolut nicht zu meinen Bedürfnissen.
52	Ich möchte nicht in ein Pflegeheim
55	Vor allem kleine Wohngruppen von höchstens 5 Personen, keine 12! Unsere autistischen Angehörigen nicht nur mit Medikamenten teamfähig machen, sondern individuell auf ihn eingehen. Wenn er sich verstanden fühlt, geht vieles besser. Pflegepersonen besser ausbilden hinsichtlich Autismus.
61	keine Erfahrung

Zusammenfassung für UrteilEmpf

Wie beurteilen Sie den derzeitigen Empfehlungsentwurf in der Autismus-Strategie-Bayern, der wie folgt lautet: „Es wird empfohlen, pflegerische Tätigkeiten auf die Bedürfnisse von Menschen mit ASS anzupassen und Pflegepersonal in bestimmten Settings vorzubereiten.“ ?

Antwort	Anzahl	Prozent
Antwort	33	45.83%
Keine Antwort	9	12.50%
Nicht beendet oder nicht gezeigt	30	41.67%

ID	Antwort
79	es ist mir noch zu wenig konkret ich würde mir mehr Aspekte wünsche, damit die Pflegepersonen und Arbeitgeber direkte Anhaltspunkte bei der Verwirklichung haben
68	Ja, das klingt sehr gut. Doch wir haben einen Mangel an Fachkräften. Physisch und vielleicht durch Demenz geistig eingeschränkte Menschen benötigen möglicherweise mehr Hilfe. Pflegepersonal sollte erhöht werden und deren Bezahlung als auch Entwicklungsmöglichkeit gesteigert.
62	sehr gut
66	Autist lebt aktuell in BW
5	„Es wird empfohlen Pflegende in alternativen Strategien zur Pflege von Menschen mit ASS zu schulen“ fände ich passender. Die Schwierigkeiten variieren innerhalb des Spektrums sehr stark (Berührung, Lichtreize, ...) Darauf sollte vorbereitet werden.
3	.. wenn Autisten mitbestimmen dürfen, dann ist es schon ein Schritt vorwärts.
10	Finde ich völlig richtig, aber es gehört nicht nur ein bisschen Autismus gelehrt, sondern fundierte Kenntnisse und entsprechende Prüfungen, die nur mit sehr fundierten Kenntnissen bestanden werden können. Ich bin zwar selbst Autistin, aber ich bin zugleich Psychiatrie Krankenschwester und ich kenne die Ausbildungsthemen und wie seicht die Prüfungen gehalten werden. Es gehört mehr gefordert!
8	Grundsätzlich richtig, muss aber dann deutlich ausformuliert werden
6	Wieviele Personen sollensich noch an einem Menschen austoben? Lieber ein Multiprofionelles Team das alle Aufgaben bewältigt. Weniger Betreuer im Wechsel bringen mehr Zufriedenheit
15	Im Grundsatz gut, aber er muss mit Leben gefüllt werden. Es ist nicht hilfreich, wenn sich die einzelnen Kostenträger und Verantwortlichen (Krankenkassen, Sozialversicherungen und auch verschiedene Ministerien) den "Schwarzen Peter" gegenseitig zuschieben!
29	Natürlich sollte das Personal genauso über Autismus geschult werden wie über jede andere Krankheit in deren Tätigkeitsfeld gearbeitet wird
7	Ich verstehe nicht, was damit gemeint ist.
12	Volle Unterstützung
9	Ausbaufähig.
13	Super. Die meisten haben keine ahnung was autismus bedeutet
20	Da stimme ich mit überein. Wird aber in der Realität nicht gemacht.
23	Die Idee ist gut
11	Gut
25	Unter anderem. Pflegerische Tätigkeiten müssen natürlich auch für andere Personen passen. Jedoch ist "Autismus" komplex und bedarf speziellen "Behandlungsmaßnahmen", damit der Autist von der Hilfe profitiert.
30	Sehr gut
39	Dieser Satz klingt plausibel, weil es noch zu wenig Angebote für Autisten gibt.
28	Kann ich nicht beurteilen, da ich keinen Pflegedienst in Anspruch nehme. Endlich einmal Tagesstätten speziell für autistische Menschen zu schaffen, würde die Angehörigen mehr entlasten, als nur die häusliche Pflege zu fördern. In jedem kleinen Ort ein Altenheim, und 150 km entfernt erst eine Tagesstätte für autistische Erwachsene - das kann nicht der richtige Weg sein.
63	Statt es wird empfohlen sollte es heißen: es muss so sein...

69	Das finde ich eine sehr gute Empfehlung.
34	sehr sehr wichtig und nötig... denn es gibt kaum fachärzte oder medizinisches personal, welches mit autismus umgehen kann... oder gar wissen darüber verfügen
38	Vom Grundsatz her stimme ich dem zu.. Eine andere Sache ist es in wie weit das ganze ins Detail geht..
42	Gut
45	Schon wäre es
40	Sehr gut
50	Zu unkonkret und zu politisch korrekt formuliert. Darunter kann man alles und nichts verstehen, so formuliert, wird sich vermutlich nichts grundlegend verändern an der für Autisten unpassenden Pflegesituation.
52	selbstredend, Grundlagen dafür schaffen!
55	Hört sich gut an, aber unsere autistischen Angehörigen sollten nicht nur auf die Pflege reduziert werden, sie brauchen Anleitung und Begleitung für die komplette Tagesgestaltung und Freizeit. Aber solange Autisten, die FC nutzen, aus der Autismus-Strategie-Bayern ausgegrenzt werden, ist dieses Projekt sowieso nicht aussagekräftig.
61	Sehr lobenswert.

Zusammenfassung für ErgaenzungEmpf

Welche Ergänzungen würden Sie an dem Empfehlungsentwurf „Es wird empfohlen, pflegerische Tätigkeiten auf die Bedürfnisse von Menschen mit ASS anzupassen und Pflegepersonal in bestimmten Settings vorzubereiten.“ vornehmen?

Antwort	Anzahl	Prozent
Antwort	28	38.89%
Keine Antwort	13	18.06%
Nicht beendet oder nicht gezeigt	31	43.06%

ID	Antwort
68	Das kann ich nicht beurteilen. Lesen Sie bitte meine vorherige Aussage zu allgemeinen Schritten.
5	Nicht nur die Tätigkeiten, auch die zur Verfügung stehende Zeit.
3	Ein mandatorischer Vorbereitungslehrgang für Pflegekräfte, der auch einen Ausbildungsteil durch autistische Betroffene durchgeführt enthält, wird vom Freistaat Bayern bezahlt. Bei der Durchführung von Pflegemaßnahmen durch diese geschulten Mitarbeiter gilt die vom Standard abweichende Vergütungsmöglichkeit für autismusspezifische Hilfestellungen in der Pflege.
10	Es muss Pflicht sein, dass Pflegepersonal nachträglich über Autismus und Besonderheiten Prüfungen ablegen müssen, da der Bedarf an Autismus Diagnosen zugenommen hat und weiter zunehmen wird. In der Pflegeausbildung wird nichts über Autismus gelehrt und das ist traurig, gehört nicht zum Lehrplan und das muss geändert werden. Alle Pflegekräfte haben sich auszukennen mit fundiertem Fachwissen.
8	Schwer zu pauschalisieren
6	Dabei sollte bedacht werden, dass die Pflege nur ein Teilaspekt der Betreuung ist.
15	Pflegedienste und auch einzelnes Pflegepersonal muss Qualifikation nachweisen z. B. durch ein Zertifikat, das auch von Betroffenen geprüft wird.
29	Keine Empfehlung sondern ein „muss“
7	Keine Ahnung, verstehe nicht was gemeint ist.
12	In Berücksichtigung des Lebensalters
9	Geht ja schon los mit der fehlenden Diagnostik, Pflegekräfte müssen Autismus zumindest erahnen können, um diese einleiten zu können. / Schulungen gehören her u.a. auch zu "Herausforderndem Verhalten" in Bezug auf ASS, damit nicht alle gleich medik. niedergebombt werden, weil die den Übergang (Berührungen, viele neue Leute, neue Abläufe,...) nicht packen. / Es braucht Schulungen, auch durch Autist.
13	Das auch der mdk auf autismus geachult werden muss un die begutachtung nicht wie bei alten menschen abläuft
20	Das Pflegepersonal sollte dafür speziell geschult werden.
23	Da Autismus sehr vielfältig ist, kann man keine pauschalen Ergänzungen vornehmen.
25	Motivation, Euphorie, Freude und Optimismus mitbringen :)
30	S.o.
39	Es sollten auch Autisten berücksichtigt werden, welche auch Schizophrenie als Zweitdiagnose haben. Denn die Kombination Autismus und Schizophrenie tritt sehr selten auf. Gerade für diese Leute ist die Unterstützungsbedarf sehr hoch, weil ich auch davon betroffen bin.
28	..... wohnortnah Tagesstätten für Menschen mit ASS, die nicht werkstattfähig sind, zu schaffen. Dies würde Angehörige wesentlich entlasten und es Menschen mit ASS ermöglichen, soziale Kontakte zu knüpfen. Isolation von Betroffenen und Angehörigen auf das häusliche Umfeld kann nicht die Lösung sein!
69	Vielleicht könnte man die Empfehlung weiter konkretisieren, indem man die "bestimmten Settings" beschreibt und konkrete Handlungsempfehlungen und Informationen über ASS ausgibt.
34	mehr sensibilisierung und weiterbildungen auf diesem gebiet... diesbezüglich herrscht noch "steinzeit-denken" darüber
38	Dem hab ich momentan nichts hinzuzufügen.
42	Weiss ich Grad nicht
45	Und billige Angebote für Betreung unterstützen. Auch Tagestatte und Werkstatte Besuch stundenweise zu ermöglichen

40	Bedürfnisse von Menschen mit ASS individuell anzupassen
50	Es muss verpflichtende Kurse für Pflegepersonal geben und permanente Kontrollen, ob der Umgang mit dem zu pflegenden Autisten tatsächlich autistengerecht ist. Die Wohnsituation in Heimen muss baulich an die Bedürfnisse von Autisten angepasst werden. Gruppenzwang muss abgeschafft werden.
52	Es müssen statt es wird empfohlen
55	Der ganze Wortlaut ist vollkommen ungenau definiert: Empfohlen bedeutet kann, muss aber nicht, was soll bestimmte Settings bedeuten? Mir ist das zu wenig.
61	keine Ahnung

Anhang 7: Auswertung der Online-Befragung in Excel (nur demografische Daten, da anderes unübersichtlich und in PDF bereits dargestellt)

Anzahl der Datensätze in	72	
Gesamtzahl der Datensätz	72	
Anteil in Prozent:	100,00%	
Zusammenfassung für Alter		
Wie alt sind Sie?		
Antwort	Anzahl	Prozent
Unter 20 Jahre (A1)	11	15,28%
20 - 49 Jahre (A2)	46	63,89%
50 - 60 Jahre (A3)	9	12,50%
Über 60 Jahre (A4)	3	4,17%
Keine Antwort	0	0,00%
Nicht beendet oder nicht g	3	4,17%
Zusammenfassung für Geschlecht		
Welches Geschlecht haben Sie?		
Antwort	Anzahl	Prozent
Weiblich (A1)	44	61,11%
Männlich (A2)	24	33,33%
Divers (A3)	0	0,00%
Keine Antwort	0	0,00%
Nicht beendet oder nicht g	4	5,56%
Zusammenfassung für Rolle		
Welche Rolle nehmen Sie bei dieser Befragung ein?		
Antwort	Anzahl	Prozent
Person mit Autismus (A1)	21	29,17%
Elternteil oder Angehörige	35	48,61%
Gesetzliche Betreuung (ke	6	8,33%
Keine Antwort	0	0,00%
Nicht beendet oder nicht g	10	13,89%
Zusammenfassung für Diagnose		
Welche Autismus-Diagnose liegt bei Ihnen vor?		
Antwort	Anzahl	Prozent
Autismus-Spektrum-Störun	22	30,56%
Autismus-Spektrum-Störun	5	6,94%
Autismus-Spektrum-Störun	27	37,50%
Autismus-Spektrum-Störun	1	1,39%
Autismus-Spektrum-Störun	2	2,78%
Andere Autismus-Diagnos	2	2,78%
Keine Antwort	0	0,00%
Nicht beendet oder nicht g	13	18,06%
Zusammenfassung für Pflegegrad		
Haben Sie einen Pflegegrad?		
Antwort	Anzahl	Prozent
Ja (Y)	36	50,00%

Nein (N)	21	29,17%
Keine Antwort	0	0,00%
Nicht beendet oder nicht g	15	20,83%
Zusammenfassung für HoehePG		
Welchen Pflegegrad haben Sie?		
Antwort	Anzahl	Prozent
1 (1)	4	11,43%
2 (2)	9	25,71%
3 (3)	10	28,57%
4 (4)	8	22,86%
5 (5)	4	11,43%
Summe (Antworten)	35	100,00%
Anzahl Fälle	0	0,00%
Keine Antwort	0	0,00%
Nicht beendet oder nicht g	37	51,39%
Arithmetisches Mittel	2,97	
Standard Abweichung	1,2	
Zusammenfassung für GrundPG		
Wurde der Pflegegrad aufgrund der Autismus-Spektrum-Störung erteilt?		
Antwort	Anzahl	Prozent
Ja (Y)	27	37,50%
Nein (N)	8	11,11%
Keine Antwort	0	0,00%
Nicht beendet oder nicht g	37	51,39%
Zusammenfassung für Unterstuetzung		
Erhalten Sie zu Hause Unterstützung?		
Antwort	Anzahl	Prozent
Ja (Y)	33	45,83%
Nein (N)	21	29,17%
Keine Antwort	1	1,39%
Nicht beendet oder nicht g	17	23,61%
Zusammenfassung für WerUS		
Durch wen werden Sie zu Hause unterstützt?		
Antwort	Anzahl	Prozent
Mutter (SQ001)	13	18,06%
Vater (SQ002)	4	5,56%
Beide Elternteile (SQ003)	13	18,06%
Geschwister (-teil) (SQ004	4	5,56%
Partner*In (SQ005)	6	8,33%
Ambulanter Pflegedienst (	2	2,78%
Sonstiges	6	8,33%
Nicht beendet oder nicht g	40	55,56%
ID	**Antwort**	

62	familienentlastender Dienst	
77	Heimbegleitung	
9	2 Ambulante Pflegedienste + 2 Freundinnen + BEW,	
20	Ambulantes Wohnen und Hauswirtschaft Service	
63	freund der mutter	
52	ambulant betreutes Wohnen	
Zusammenfassung für DauerUS		
Seit wann bekommen Sie zu Hause Unterstützung?		
Antwort	Anzahl	Prozent
Weniger als 1 Jahr (A1)	4	5,56%
1-5 Jahre (A2)	10	13,89%
mehr als 5 Jahre (A3)	1	1,39%
mehr als 10 Jahre (A4)	16	22,22%
Keine Antwort	0	0,00%
Nicht beendet oder nicht g	41	56,94%
Zusammenfassung für HaeufigkeitUS		
Wie häufig bekommen Sie zu Hause Unterstützung?		
Antwort	Anzahl	Prozent
dreimal am Tag (A1)	6	8,33%
zweimal am Tag (A2)	3	4,17%
einmal am Tag (A3)	1	1,39%
einmal pro Woche (A4)	2	2,78%
zweimal pro Woche (A5)	3	4,17%
Sonstiges	14	19,44%
Keine Antwort	0	0,00%
Nicht beendet oder nicht g	43	59,72%
ID	**Antwort**	
67	rund um die Uhr	
6	mehrmals am Tag nach Bedarf	
29	Immer wenn mein Mann daheim ist	
9	3 x Pflege, 1 x Hauswirtschaft, 1 - 2 x Alltagsbegleitu	
30	Ständig	
22	ganzes Tag	
24	immer bei Bedarf, mehr als 3x täglich	
28	24 Stunden täglich	
31	Mehrmals am Tag	
63	durchgehend	
34	fast permant, da das "normale" leben fast nicht mögli	
45	Konstant	
50	bei Bedarf	
55	Ständig	
Zusammenfassung für ZeitUS		
Wie lange dauert diese Unterstützung zu Hause?		
Antwort	Anzahl	Prozent
5-10 Minuten (A1)	1	1,39%

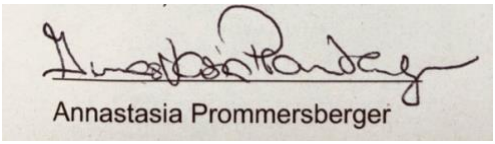
Mehr als 10 Minuten (A2)	2	2,78%
Mehr als 20 Minuten (A3)	1	1,39%
Mehr als 30 Minuten (A4)	5	6,94%
Mehr als 60 Minuten (A5)	19	26,39%
Keine Antwort	1	1,39%
Nicht beendet oder nicht g	43	59,72%
Zusammenfassung für TaetigkeitUS		
Bei welchen Tätigkeiten benötigen Sie zu Hause Unterstützung?		
Mobilität, bitte beschreiben	13	18,06%
Kognitive und kommunikat	17	23,61%
Verhaltensweisen und psy	19	26,39%
Selbstversorgung, bitte be	19	26,39%
Bewältigung von und selbs	18	25,00%
Gestaltung des Alltagslebe	19	26,39%
Andere Unterstützung:	9	12,50%
Nicht beendet oder nicht g	47	65,28%
ID	**Antwort**	
3	Kann nicht allein Wege erledigen, manchmal auch im	
67	nicht verkehrssicher (akute Gefährdung), deshalb Be	
9	Auto fahren, wenn ich selbst es nicht mehr packe, we	
31	Diverse alltägliche Erledigungen, Fahrdienste	
63	sehr gut	
69	Fahrdienste bei Auswärtsterminen, aber nicht wegen	
34	jeder kontakt mit anderen menschen stellt eine überr	
45	Führen	
50	Hilfe bei körperlichen Schwierigkeiten, aufstehen aus	
52	Planung eines Vormittags um Dinge zu erledigen	
55	Fahrdienste, Begleitung beim Verlassen der Wohnun	
67	kognitive Fähigkeiten wahrscheinlich umfassend; ges	
6	Vorlesen herausfinden was gewünscht wird	
15	Telefongespräche für mich führen	
9	Telefonate / Aufrechterhalten von Kommunikation pe	
13	Aufstehen, entscheidungen treffen	
23	Metaphern, Sprichwörter, Aussagen erklären lassen	
28	nicht sprechender bzw. kaum sprechender Autist, nur	
31	Umgang mit Mitmenschen, Strukturen werden vorgeg	
63	keine Sprache, kann keine Entscheidungen treffen	
69	Unterstützung bei Anrufen und bei der Kommunikatio	
34	keine möglichkeit der direkten kommunikation mit beh	
45	Wahl der Kleidung zb	
50	Erinnerung an Termine, Nachfrage, wie es mir geht	
52	in einem vertrauten und geschützten Rahmen einen	
55	Ständige Unterstützung notwendig, da Dyspraxie vor	
67	Verhalten: entzieht sich dem Geschehen durch Rück	
6	Unterbrechung Schütteltic, Zwangshandlungen Struk	
15	"Übersetzen" meiner Ausdrucksweise , die Nichtautist	
12	Beruhigen	
9	Panik vermeiden helfen, die durch Sozialphobie oder	
13	Kann nicht alleine Schlafen	

Welche Erwartungen haben Sie an eine häusliche Versorgung durch einen amb		
Antwort	31	43,06%
Keine Antwort	14	19,44%
Nicht beendet oder nicht g	27	37,50%
ID	**Antwort**	
79	ich erwarte mir fachgerechte Versorgung meines Ang	
68	Verständnis und Zeit. Beim Zeitfaktor besteht sicherlic	
66	keine konkrete Vorstellung	
2	Noch keine , nicht genug geschultes Personal	
5	Ich fürchte das Anhalten zu Körperpflege und Leben	
3	Flexibilität, leider hat Pflege immer etwas mit Anfasse	
10	Fundierte Kenntnisse über Autismus Formen und Um	
8	Flexibilität, meinen jeweiligen Bedürfnissen angepass	
6	Konstante MitarbeiterRegelmäßige Zeiten also ncht z	
15	Eingehen auf meine autismusspezifischen Bedürfniss	
29	Keine wechselnden Personen, Verständnis und bedü	
7	Ambulanten Pflegedienst kann ich mir gar nicht vorste	
12	Keine mehr, aufgegeben zu suchen - Personal nicht	
9	Schulungen zu Autismus, Wahrnehmungsstörungen,	
20	Ich finanziere die Hauswirtschaft durch einen privater	
23	Das kann ich mir nicht vorstellen, da ich sehr vielfältig	
11	Keine	
25	Erreichbarkeit (sollte durch Telefonate oder per Email	
39	Der ambulante Pflegedienst soll mir dabei helfen, der	
31	Beratende Funktion	
63	geschult, deutschsprachig, mehr männliche Betreuer	
69	Flexible Hilfe im Alltag, geschulte, auf die Bedürfnisse	
34	entlastung des partners.aber es gibt viele ambulante	
38	In unserem Fall wäre eine Pflegekraft erforderlich die	
42	Häusliche Mitarbeit	
45	Keine. Mit dem Preis können wir Stundenweise im Ha	
40	Mit Rat und tat zur Seite stehen	
50	Ausreichend aktuelles Wissen zu Autismus muss vorh	
52	Daß Sie mir erklärt was sie anbieten kann und mit mir	
55	Bei Autisten ziemlich schwierig, da oft das Personal w	
61	keine Erwartung, da ich keine benötige	
Zusammenfassung für Entwicklung		
Was ist Ihnen im Hinblick auf die laufende Entwicklung einer Autismus-Strategie		
Antwort	30	41,67%
Keine Antwort	13	18,06%
Nicht beendet oder nicht g	29	40,28%
ID	**Antwort**	
79	Ich erhoffe mir, dass durch die Strategie allgemein me	
68	Barrieren abbauen.	
5	Alltagshilfe jenseits der Körperpflege an sich	
3	Dass die Verhinderungspflege für Autisten nicht wegf	
10	Ausbau der häuslichen Versorgung von Autisten mit	

8	Wissensvermittlung für Pflegekräfte, vor allem durch A	
6	Stellen schaffen mit gut ausgebildeten Menschen	
15	SCHULUNG aller am Prozess beteiligten über Autism	
29	Gut ausgebautes Netz und genug Kapazitäten	
7	Weiß ich nicht.	
12	Realistische Ergebnisse	
9	Das GLEICH ein Arbeitskreis eingerichtet wird, der an	
13	Das sich mehr kräfte mit austismus auskennen	
20	Es wäre gut wenn Pflegedienste ihre Mitarbeiter auch	
23	Unterstützung der pflegenden Angehörigen durch we	
25	Mehr Aufklärung (was ist Autismus und was ist auf Be	
30	S.o.	
39	Ich finde es sehr wichtig, dass es mehr ambulante Ei	
28	Häusliche Pflege von Autisten bedeutet in Bayern, da	
31	Anerkennung, dass nicht nur der pflegerische Aspekt	
63	mehr auf die zu pflegende Person eingehen	
69	Ich fände es schön, wenn Pflegekräfte noch mehr se	
34	das die betroffenen endlich nicht mehr katalogisiert w	
38	Das man den Mitarbeitern vermittelt, sowohl im pflege	
45	Entlastungsbetrag und Verhinderungspflege nicht str	
40	Mehr sinnvolle Hilfe für eltern	
50	Wichtig ist, dass Autisten so lange als irgend möglich	
52	Der Satz ist mir einfach zu lang	
55	Das Personal müsste erst mal mehr geschult und sen	
61	keine Erfahrungen	
Zusammenfassung für EntwicklungStat		
Was ist Ihnen im Hinblick auf die laufende Entwicklung einer Autismus-Strategie		
Antwort	27	37,50%
Keine Antwort	15	20,83%
Nicht beendet oder nicht g	30	41,67%
ID	**Antwort**	
79	Ebenso hier sollte der Fokus auf der Bedürfnisorientie	
68	Eher als betreutes Wohnen auffassen solange die Pf	
5	Freiwillige finanzielle Unterstützung irgendwoher, für s	
3	.. lieber tot als stationär. Ich bin geistig fit und stehe r	
10	Keine Autisten zwischen DemenzkrankenAutisten un	
8	Informationen über die Bedürfnisse von Autisten im S	
6	wird nie angedacht	
15	Gleiche Aspekte wie bei ambulanter Pflege.Mitsprach	
29	Genügend Personal, genug Zeit für die Patienten un	
7	EinzelzimmerIndividuelle Regelungen in sämtlichen B	
12	Sowohl spezialisierte Einrichtung, als auch eingestreu	
9	Oh Gott, so vieles. Der jetzige Ist-Stand ist ein Alptrau	
23	Kann ich nicht beurteilen, da ich denke, ein Pflegehe	
25	Sensibilisierung der Pfleger auf Autismus (Wie mit ein	
39	Es ist mir wichtig, dass es Heime für Asperger-Autiste	
28	Es fehlen Plätze in Pflegeheimen, die auf die speziell	
63	insgesamt mehr Pflegeheime und genügend geschul	
69	Ich glaube wichtig wäre, dass Menschen nicht isoliert	

34	gibt es überhaupt zb. kurzzeitpflegeheime für autister	
38	Kann ich nicht beurteilen da wir keine stationäre Pfleg	
42	Anerkennung	
45	Autismusfortbildungen.	
40	Spezielle einrichtungen	
50	Autisten möglichst nicht in ein Heim stecken. So lang	
52	Ich möchte nicht in ein Pflegeheim	
55	Vor allem kleine Wohngruppen von höchstens 5 Pers	
61	keine Erfahrung	
Zusammenfassung für UrteilEmpf		
Wie beurteilen Sie den derzeitigen Empfehlungsentwurf in der Autismus-Strateg		
Antwort	33	45,83%
Keine Antwort	9	12,50%
Nicht beendet oder nicht g	30	41,67%
ID	**Antwort**	
79	es ist mir noch zu wenig konkretich würde mir mehr As	
68	Ja, das klingt sehr gut. Doch wir haben einen Mange	
62	sehr gut	
66	Autist lebt aktuell in BW	
5	„Es wird empfohlen Pflegende in alternativen Strateg	
3	.. wenn Autisten mitbestimmen dürfen, dann ist es sc	
10	Finde ich völlig richtig, aber es gehört nicht nur ein bis	
8	Grundsätzlich richtig, muss aber dann deutlich ausfor	
6	Wieviele Personen sollensich noch an einem Mensch	
15	Im Grundsatz gut, aber er muss mit Leben gefüllt wer	
29	Natürlich sollte das Personal genauso über Autismus	
7	Ich verstehe nicht, was damit gemeint ist.	
12	Volle Unterstützung	
9	Ausbaufähig.	
13	Super. Die meisten haben keine ahnung was autismu	
20	Da stimme ich mit überein. Wird aber in der Realität n	
23	Die Idee ist gut	
11	Gut	
25	Unter anderem. Pflegerische Tätigkeiten müssen natü	
30	Sehr gut	
39	Dieser Satz klingt plausibel, weil es noch zu wenig An	
28	Kann ich nicht beurteilen, da ich keinen Pflegedienst	
63	Statt es wird empfohlen sollte es heißen: es muss so	
69	Das finde ich eine sehr gute Empfehlung.	
34	sehr sehr wichtig und nötig... denn es gibt kaum fach	
38	Vom Grundsatz her stimme ich dem zu.. Eine andere	
42	Gut	
45	Schon wäre es	
40	Sehr gut	
50	Zu unkonkret und zu politisch korrekt formuliert. Darur	
52	selbstredend, Grundlagen dafür schaffen!	
55	Hört sich gut an, aber unsere autistischen Angehörig	
61	Sehr lobenswert.	

Erklärung

Ich versichere, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe angefertigt habe und keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel benutzt und die verwendete Literatur vollständig aufgeführt sowie Zitate kenntlich gemacht habe. Ich versichere ferner, dass die Arbeit noch nicht zu anderen Prüfungen vorgelegt wurde.

München, den 08.06.2020