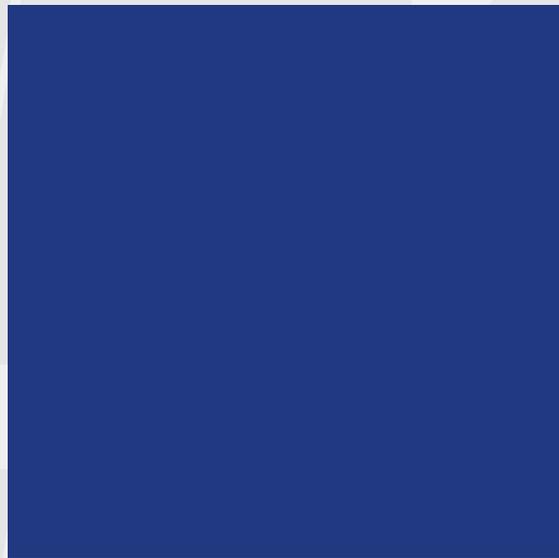


BEITRÄGE ZUR SOZIALEN SICHERHEIT

*Bericht im Rahmen des dritten mehrjährigen
Forschungsprogramms zu Invalidität und Behinderung (FoP3-IV)*

***Evaluation der Wirksamkeit der
intensiven Frühinterventionsmethoden
bei frühkindlichem Autismus***

Forschungsbericht Nr. 9/18



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Département fédéral de l'intérieur DFI
Bundesamt für Sozialversicherungen BSV
Office fédéral des assurances sociales OFAS

Das Bundesamt für Sozialversicherungen veröffentlicht in seiner Reihe "Beiträge zur Sozialen Sicherheit" konzeptionelle Arbeiten sowie Forschungs- und Evaluationsergebnisse zu aktuellen Themen im Bereich der Sozialen Sicherheit, die damit einem breiteren Publikum zugänglich gemacht und zur Diskussion gestellt werden sollen. Die präsentierten Folgerungen und Empfehlungen geben nicht notwendigerweise die Meinung des Bundesamtes für Sozialversicherungen wieder.

- Autoren/Autorinnen:** Christian Liesen¹, Beate Krieger², Heidrun Becker²
(¹Departement Sozial Arbeit, Institut für Sozialmanagement;
²Departement Gesundheit, Institut für Ergotherapie)
- ZHAW Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften
Departement Soziale Arbeit
Pfungstweidstrasse 96
CH-8037 Zürich
Tél. +41 (0) 58 934 86 37
E-mail: christian.liesen@zhaw.ch
Internet: <https://www.zhaw.ch/de/forschung/>
- Auskünfte:** Bundesamt für Sozialversicherungen
Effingerstrasse 20
CH-3003 Bern
- Martin Wicki (Forschung und Evaluation)
Tel. +41 (0) 58 462 90 02
E-mail: martin.wicki@bsv.admin.ch
- Inès Rajower (Invalidenversicherung)
Tel. +41 (0) 58 462 90 47
E-mail: ines.rajower@bsv.admin.ch
- ISSN:** 1663-4659 (eBericht)
1663-4640 (Druckversion)
- Copyright:** Bundesamt für Sozialversicherungen, CH-3003 Bern
Auszugsweiser Abdruck – ausser für kommerzielle Nutzung –
unter Quellenangabe und Zustellung eines Belegexemplares
an das Bundesamt für Sozialversicherungen gestattet.
- Vertrieb:** BBL, Verkauf Bundespublikationen, CH-3003 Bern
www.bundespublikationen.admin.ch
- Bestellnummer:** 318.010.9/18d

Schlussbericht

Evaluation der Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionsmethoden bei frühkindlichem Autismus (GgV-Ziffer 405)

zuhanden

Bundesamt für Sozialversicherungen BSV
Effingerstrasse 20
3003 Bern

Zürich, 29. März 2018

Prof. Dr. Christian Liesen (Projektleitung)
Departement Soziale Arbeit, Institut für Sozialmanagement

Pfingstweidstrasse 96, 8037 Zürich
Tel. +41 58 934 86 37 | E-Mail christian.liesen@zhaw.ch

Beate Krieger, MScOT, cand. PhD Maastricht
Departement Gesundheit, Institut für Ergotherapie

Technikumstrasse 71, 8401 Winterthur
Tel. +41 58 934 65 95 | E-Mail beate.krieger@zhaw.ch

Prof. Dr. Heidrun Becker
Departement Gesundheit, Institut für Ergotherapie

Technikumstrasse 71, 8401 Winterthur
Tel. +41 58 934 64 77 | E-Mail heidrun.becker@zhaw.ch

unter Mitarbeit von Fabian Davolio, Fiona Gisler, Anja Hegewald, Anja Kollmar,
Dr. Larissa Sundermann und Julia Suter

ZHAW Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften

Dank

Diese Evaluation wäre nicht möglich gewesen ohne die Unterstützung vieler Personen.

Insbesondere möchten wir uns bei den Verantwortlichen der fünf Zentren für die Offenheit bedanken, mit der sie uns Einblick in ihr Programm, ihre Daten und ihre Einsichten ermöglicht haben. Dieser Dank geht an Frau Prof. Dr. Marie Schaer, Frau Hilary Wood, Herrn Prof. Dr. Stéphan Eliez, Frau Dr. Evelyn Herbrecht, Frau Esther Kievit, Frau Dr. Bettina Tillmann, Frau Priska Gabrielli, Herrn Dr. Ronnie Gundelfinger, Frau Dr. Nadja Studer, Prof. Dr. Gian Paolo Ramelli und Frau Giulia Mascetti.

Die Begleitgruppe des BSV hat uns wertvolle Hinweise bei der Besprechung des Zwischenberichtes gegeben. Dies hat uns geholfen, uns besser auf die Bedürfnisse der Auftraggeber zu fokussieren. Unser Dank geht deshalb an Herrn Dr. Romain Lanners vom SZH, Herrn Dr. Paolo Prolo von der IVSK, Herrn Dr. Thomas Schuler von der SODK, Frau Dr. Sibylle German vom RAD ZH sowie an Maryka Lâamir und Michèle Rudaz vom BSV.

Richard Hastings von der University of Warwick beantwortete einige spezifische Fragen zu den Outcomes und gewährte uns Einblick in das Studienprotokoll der Cerebra «1'000 Families Study».

Diese Arbeit wäre ohne die Backofficearbeiten von wissenschaftlichen Mitarbeitenden der beiden ZHAW-Institute nicht möglich gewesen. Dank geht darum auch an die folgenden Personen, die uns bei verschiedenen Teilstücken der Arbeit tatkräftig unterstützt haben: Julia Suter, Anja Hegewald, Anja Kollmar, Fiona Gisler, Dr. Larissa Sundermann und Fabian Davolio.

Schlussendlich bedanken wir uns auch bei den Auftraggebern, die uns in den Personen von Frau Dr. Inès Rajower und Herrn Martin Wicki gegenüberstanden. Nicht nur ein Dank dafür, dass wir diese Arbeit leisten durften, sondern auch für die gute Kooperation und die Möglichkeiten, den Auftrag den Gegebenheiten entsprechend flexibel zu handhaben.

Zürich und Winterthur, im März 2018

Christian Liesen, Beate Krieger und Heidrun Becker

Vorwort des Bundesamtes für Sozialversicherungen

Der frühkindliche Autismus, eine tiefgreifende Entwicklungsstörung bei Kindern, ist in den letzten Jahren vermehrt ins öffentliche und fachliche Interesse gerückt.

In den USA und in anderen Ländern wurden neue Behandlungsmethoden, sogenannte intensive Frühinterventionen, für Kinder bis 4 Jahren entwickelt. Es handelt sich dabei um Interventionen, die sehr intensiv (20 und mehr Stunden pro Woche) und stark auf Interdisziplinarität ausgerichtet sind. Autismusexpertinnen und -experten sind überzeugt, dass diese Behandlungsmethoden das Verhalten und die sozialkommunikativen Fähigkeiten der Kinder verbessern können, insbesondere, weil die Plastizität des Gehirns in diesem frühen Lebensstadium der Kinder noch besonders gross ist. Seit einigen Jahren bestehen auch in der Schweiz Autismuszentren, die unterschiedliche intensive Frühinterventionen anbieten. Das Bundesgericht hat diese innovativen Behandlungsmethoden mangels wissenschaftlichem Nachweis bisher nicht als wirksame medizinische Massnahmen der Invalidenversicherung (IV) anerkannt. Um Fragen zur Wirksamkeit und Finanzierung dieser Behandlungsmethoden in der Schweiz zu klären, unterstützt das BSV die Behandlung von Kindern seit 2014 im Rahmen einer fünfjährigen Pilotphase mit den fünf (später sechs) bestehenden Autismuszentren, die mit verschiedenen Intensivbehandlungsmethoden arbeiten, mit einer Pauschale. Nachdem genügend Erfahrungen gesammelt werden konnte, gab das BSV eine externe Evaluation in Auftrag, um glaubwürdige Aussagen über die Wirkung zu erhalten. Der Schlussbericht dieser Evaluation liegt nun vor.

Die im Rahmen dieser externen Evaluation durchgeführte umfangreiche Auswertung von grösseren internationalen wissenschaftlichen Übersichtsarbeiten ergab, dass frühzeitig beginnende und intensiv durchgeführte, umfassende (engl. comprehensive) Interventionen mit verhaltens- und/oder entwicklungsorientierten Therapieansätzen bei Kindern mit frühkindlichem Autismus am meisten Erfolg haben. Umfassend heisst, dass neben den autismusspezifischen therapeutischen Massnahmen auch die Eltern beigezogen werden sowie die Spiel- und Verhaltenskompetenzen und die sozialkommunikativen Fähigkeiten der autistischen Kinder gefördert werden sollen. Es sind verhaltens- und/oder entwicklungsorientierte Zugänge möglich. Es besteht ein Konsens, dass umfassende Behandlungsmethoden Wirkung zeigen und sie zudem den fokussierten Interventionen überlegen sind. Diese Interventionen wirken sich positiv auf die zentralen Funktionsstörungen (engl. core functions) des frühkindlichen Autismus (d.h. kognitive Funktionen, Kommunikation und adaptive Funktionen) und auf die Befähigung des Kindes zur Partizipation in den Lebensbezügen des Alltags (Familie, Spielgruppen Kindergarten, etc.) aus.

Weil diese intensiven Frühinterventionen sowohl medizinische als auch pädagogische Elemente enthalten, gibt es seit dem Inkrafttreten der Neugestaltung des Finanzausgleichs (NFA) im 2008 nicht mehr nur einen einzigen Kostenträger: IV, Kantone und in seltenen Fällen die Krankenversicherer sind involviert. Das BSV wird deshalb auf die Kantone zugehen, damit gemeinsam geklärt werden kann, welcher Anteil der intensiven Frühintervention in welchem Umfang durch welchen Kostenträger übernommen wird.

Namentlich folgende Fragen, die im Zusammenhang mit der längerfristigen Wirkung der intensiven Frühinterventionen und mit der Kostenaufteilung unter den Kostenträgern von Bedeutung sind, konnten im Rahmen der externen Evaluation noch nicht befriedigend geklärt werden:

- Welche Outcomes sollen gemessen werden und welche Instrumente (d.h. Testverfahren) ermöglichen die Messung der längerfristigen Wirkung der einzelnen intensiven Frühinterventionsmethoden und deshalb die aussagekräftigsten Ergebnisse?
- Wie können die intensiven Frühinterventionsprogramme besser untereinander angeglichen werden?
- Welcher Anteil der intensiven Frühintervention soll in welchem Umfang durch die IV, durch die Kantone und allenfalls noch Dritte übernommen werden?

Auch wenn über die Langzeitwirkung der intensiven Frühinterventionen noch zu wenig bekannt ist, kann aus den Ergebnissen der externen Evaluation geschlossen werden, dass eine früh einsetzende intensive Frühintervention die Entwicklung der jungen Kinder verbessern und zudem präventiv gegen Entwicklungsrückstände und den Funktionsabbau in älteren Jahren wirken kann. Deshalb stützt sich das BSV auf die Forderung der Forschenden, dass Kinder mit einem frühkindlichen Autismus eine umfassende intensive Frühintervention mit einem verhaltens- und/oder entwicklungsorientierten Behandlungsansatz erhalten sollen. Die IV ist entsprechend bereit, ihren Kostenanteil für die medizinischen Massnahmen der intensiven Frühinterventionen zu übernehmen und zusammen mit den Kantonen eine langfristige Finanzierungslösung zu suchen, um intensive Frühinterventionen aufrechtzuerhalten und über längere Zeit sicherzustellen.

Diese Diskussionen mit den Kantonen sollen sich auf die Empfehlungen der Autoren des vorliegenden Evaluationsberichts stützen, wonach ein gesamtschweizerisch und sektorenübergreifendes Kosten-, Outcome- und Programm-Modell entwickelt werden soll. Dies soll im Rahmen eines Pilotversuchs nach Art. 68^{quater} IVG erfolgen. Während der Dauer dieses Pilotprojektes werden die Behandlungen von betroffenen Kindern weiterhin mit einer Pauschale unterstützt.

Stefan Rittler, Vizedirektor

Leiter Geschäftsfeld Invalidenversicherung

Avant-propos de l'Office fédéral des assurances sociales

L'autisme infantile, un trouble envahissant du développement qui peut se manifester très tôt chez l'enfant, fait depuis quelques années l'objet d'un intérêt croissant de la part du public et des professionnels.

Aux États-Unis et dans d'autres pays, de nouvelles méthodes de traitement, appelées interventions précoces intensives, ont été élaborées pour les enfants jusqu'à 4 ans. L'orientation de ces interventions, très intensives (de 20 heures et plus par semaine), est résolument interdisciplinaire. Les experts de l'autisme sont convaincus qu'elles sont propres à améliorer le comportement et les aptitudes sociales et communicationnelles des enfants, notamment parce que la plasticité du cerveau est encore très grande à ce stade précoce de leur développement. Depuis quelques années, il existe aussi en Suisse des centres de traitement de l'autisme qui proposent diverses méthodes d'intervention précoce intensive. Or, à ce jour, faute de preuves scientifiques, le Tribunal fédéral n'a pas reconnu ces méthodes innovantes comme des mesures médicales efficaces de l'assurance-invalidité (AI). Afin de tirer au clair les questions ayant trait à l'efficacité et au financement de ces méthodes en Suisse, l'OFAS, dans le cadre d'un projet pilote d'une durée de cinq ans, soutient depuis 2014 au moyen d'un forfait le traitement d'enfants dans les cinq centres (puis six) qui travaillent avec différentes méthodes de traitement intensif de l'autisme. Une fois suffisamment d'expériences recueillies, l'OFAS a commandé une évaluation externe afin de pouvoir se prononcer avec fiabilité sur les effets constatés. C'est le rapport final de cette évaluation qui est maintenant sous vos yeux.

Réalisée dans le cadre de l'évaluation, l'étude approfondie des principales méta-analyses effectuées au niveau international indique que ce sont les interventions globales (ang. *comprehensive*), débutant tôt et menées de façon intensive suivant des approches thérapeutiques axées sur le comportement et/ou le développement, qui donnent les meilleurs résultats auprès des enfants atteints d'autisme infantile. « Globales » signifie qu'en plus des mesures thérapeutiques spécifiques, les parents sont aussi impliqués et que les aptitudes sociales et communicationnelles des enfants autistes sont encouragées au moyen de modules centrés sur le jeu et le comportement. Des approches axées sur le comportement ou sur le développement sont possibles. Les experts s'accordent pour dire que les méthodes globales de traitement sont efficaces et qu'elles sont mêmes supérieures aux interventions ciblées. Elles produisent un effet positif sur les fonctions essentielles de l'autisme infantile (fonctions cognitives et adaptatives, communication) et sur la capacité de l'enfant de participer aux rapports de vie quotidiens (famille, groupes de jeu, école enfantine, etc.).

Du fait que ces interventions précoces intensives comprennent des composantes tant médicales que pédagogiques, il n'y a plus seulement un agent payeur depuis l'entrée en vigueur en 2008 de la réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons (RPT), mais plusieurs : l'AI, les cantons et, dans de rares cas, les assureurs-maladie. Aussi l'OFAS va-t-il s'adresser aux cantons afin de clarifier avec eux quelle part de l'intervention précoce intensive chacun des agents payeurs prendra en charge, et à quelle hauteur.

Plusieurs questions importantes ayant trait aux effets à long terme des interventions précoces intensives et à la répartition des coûts entre les agents payeurs n'ont pas encore reçu de réponse satisfaisante dans le cadre de l'évaluation externe, notamment celles-ci :

- Quels impacts s'agit-il de mesurer, et quels instruments (c.-à-d. tests) permettront de mesurer les effets à long terme des différentes méthodes d'intervention précoce intensive et fourniront donc les résultats les plus probants ?
- Comment mieux harmoniser entre eux les programmes d'intervention précoce intensive ?
- Quelle part de l'intervention précoce intensive doit être prise en charge respectivement par l'AI, par les cantons et, le cas échéant, par des tiers, et à quelle hauteur ?

Même si l'on n'en sait pas encore assez sur l'efficacité à long terme des interventions précoces intensives, les résultats de l'évaluation externe permettent de conclure qu'une intervention commençant suffisamment tôt peut améliorer le développement du jeune enfant et, de plus, agir préventivement contre les retards de développement et, plus tard, la perte de capacité fonctionnelle. C'est pourquoi l'OFAS appuie la recommandation des chercheurs selon laquelle les enfants atteints d'autisme infantile devraient bénéficier d'une intervention précoce intensive globale suivant une méthode de traitement axée sur le comportement et/ou le développement. L'AI est donc disposée à assumer sa part des coûts des mesures médicales d'intervention précoce intensive et à rechercher avec les cantons une solution de financement à long terme pour maintenir et garantir durablement cette forme de traitement.

Ces discussions avec les cantons devraient s'appuyer sur les recommandations formulées par les auteurs du présent rapport, pour qui il importe d'élaborer un modèle intersectoriel de coûts, d'impact et de programme. Cela devrait se faire dans le cadre d'un projet pilote au sens de l'art. 68^{quater} LAI, pendant lequel le traitement des enfants concernés continuera d'être soutenu au moyen d'un forfait.

Stefan Ritler, vice-directeur

Responsable du domaine Assurance-invalidité

Premessa dell'Ufficio federale delle assicurazioni sociali

Negli ultimi anni l'autismo infantile, un disturbo profondo dello sviluppo dei bambini, ha destato sempre più interesse tra l'opinione pubblica e gli specialisti del settore.

Negli Stati Uniti e in altri Paesi sono stati sviluppati nuovi metodi di cura per bambini fino ai quattro anni, basati sul cosiddetto intervento precoce intensivo. Si tratta di cure molto intense (20 ore e più a settimana), con un'impostazione fortemente interdisciplinare. Gli specialisti dell'autismo sono persuasi che questi metodi di cura siano in grado di migliorare il comportamento e le competenze sociali e comunicative dei bambini, soprattutto perché la plasticità del cervello è ancora particolarmente elevata in questa prima fase della vita. Da alcuni anni esistono anche in Svizzera centri per l'autismo che offrono diversi tipi d'intervento precoce intensivo. Data la mancanza di prove scientifiche, ad oggi il Tribunale federale non ha riconosciuto questi metodi di cura innovativi quali provvedimenti sanitari efficaci dell'assicurazione invalidità (AI). Al fine di chiarire la questione dell'efficacia e del finanziamento di questi metodi di cura nel nostro Paese, dal 2014 l'Ufficio federale delle assicurazioni sociali (UFAS) sostiene con un importo forfettario il trattamento di un centinaio di bambini nel quadro di un progetto pilota quinquennale presso cinque centri svizzeri per l'autismo (a cui si è aggiunto successivamente un sesto) che applicano diversi metodi d'intervento precoce intensivo. Una volta raccolte sufficienti esperienze, al fine di ottenere un giudizio attendibile sull'efficacia di questi metodi di cura l'UFAS ha commissionato una valutazione esterna, di cui pubblica ora il rapporto finale.

Dall'ampia analisi dei risultati di vasti studi scientifici internazionali sull'efficacia, condotta nel quadro di questa valutazione esterna, è emerso che l'intervento precoce intensivo globale (dall'inglese *comprehensive*) basato su approcci di terapia comportamentale e/o orientati allo sviluppo è quello che produce i risultati migliori nella cura di bambini affetti da autismo infantile. Concretamente, oltre alle misure terapeutiche specifiche per l'autismo, questi approcci comprendono il coinvolgimento dei genitori e mirano a promuovere le capacità ludiche e comportamentali nonché le competenze sociali e comunicative dei bambini autistici. È inoltre possibile applicare approcci orientati al comportamento e/o allo sviluppo. Vi è consenso unanime sul fatto che i metodi di cura globali risultano efficaci e, per di più, in misura maggiore rispetto agli interventi mirati. Tali metodi producono effetti positivi sui disturbi funzionali centrali (dall'inglese *core functions*) dell'autismo infantile (ovvero funzioni cognitive, comunicazione e funzioni di adattamento) e sulla capacità del bambino di partecipare alla vita quotidiana (famiglia, gruppi di gioco, scuola dell'infanzia ecc.).

Dato che l'intervento precoce intensivo comprende elementi sia di medicina che di pedagogia, in seguito all'entrata in vigore della Nuova impostazione della perequazione finanziaria e della ripartizione dei compiti tra Confederazione e Cantoni (NPC), nel 2008, nel finanziamento sono coinvolti, oltre all'AI, anche i Cantoni e, in rari casi, gli assicuratori malattia. Per questa ragione l'UFAS prenderà contatto con i Cantoni per determinare insieme come e in quale misura i costi dell'intervento precoce intensivo dovranno essere ripartiti tra i vari enti finanziatori.

Per quanto concerne l'efficacia a lungo termine dell'intervento precoce intensivo e la ripartizione dei costi, nel quadro della valutazione esterna non è stato possibile chiarire in modo esaustivo in particolare le seguenti questioni:

- Quali effetti vanno misurati e quali strumenti (test) permettono la misurazione dell'efficacia a lungo termine dei singoli metodi d'intervento precoce intensivo e dunque di ottenere i risultati più significativi?
- Come fare per armonizzare maggiormente tra loro i programmi d'intervento precoce intensivo?
- Come e in quale misura i costi dell'intervento precoce intensivo vanno ripartiti tra AI, Cantoni ed eventuali terzi?

Sebbene i dati sull'efficacia a lungo termine dell'intervento precoce intensivo siano ancora insufficienti, in base ai risultati della valutazione esterna è possibile affermare che il ricorso tempestivo all'intervento precoce intensivo permette di migliorare lo sviluppo dei bambini piccoli e può incidere in misura preventiva sui ritardi dello sviluppo e sulle perdite funzionali negli anni a venire. Per questa ragione l'UFAS si basa su quanto raccomandato dai ricercatori, ovvero che i bambini affetti da autismo infantile devono poter beneficiare di un intervento precoce intensivo globale basato su metodi di terapia comportamentale e/o orientati allo sviluppo. Dal canto suo, l'AI è disposta ad assumere la sua parte di costi per i provvedimenti sanitari nell'ambito dell'intervento precoce intensivo e a cercare assieme ai Cantoni un piano di finanziamento a lungo termine per mantenere i trattamenti di questo tipo e garantirli sul lungo periodo.

Le discussioni con i Cantoni si baseranno sulle raccomandazioni degli autori della valutazione, secondo cui occorre sviluppare un modello di programma, costi e risultati valido per tutti i settori a livello nazionale. Questo sarà realizzato nel quadro di un progetto pilota secondo l'articolo 68^{quater} LAI. Per tutta la durata di questo progetto, l'UFAS continuerà a sostenere con un importo forfettario il trattamento dei bambini interessati.

Stefan Ritler, vicedirettore

Capo dell'Ambito Assicurazione invalidità

Foreword by the Federal Social Insurance Office

Infantile autism, a profound developmental disorder in children, has attracted growing interest among the public and professionals in recent years.

New therapeutic methods known as intensive early interventions have been developed in the USA and other countries for children up to 4 years of age. These interventions are very intensive (20 hours or more per week) and involve a strong interdisciplinary component. Autism experts are convinced that these therapeutic methods can improve the children's social and communication skills, particularly because the plasticity of the brain is still considerable at this early stage of life. For some years now Swiss autism centres have also offered various types of intensive early interventions. However, the Federal Supreme Court has not yet recognised these treatments as effective medical measures covered by invalidity insurance (II) due to the lack of scientific evidence. In order to clarify questions about the efficacy and funding of these therapeutic methods in Switzerland, the FSIO has been supporting the treatment of children since 2014 with lump-sum funding for a five-year pilot phase involving the five (later six) existing autism centres that offer various intensive treatments. After sufficient experience had been accumulated, the FSIO commissioned an external evaluation with the aim of drawing credible conclusions about the effect. The final report of this evaluation is now available.

The comprehensive analysis of major international scientific review articles during this external evaluation showed that early and intensively conducted comprehensive interventions with behavioural therapeutic and/or development-oriented approaches in children with infantile autism proved most successful. "Comprehensive" here means that the autism-specific therapeutic measures were supplemented by input from the parents and the promotion of play and behavioural competencies and social and communication skills. Behavioural and/or development-oriented approaches are possible. There is a general consensus that comprehensive therapeutic methods are effective and, moreover, superior to focused interventions. These interventions have a positive effect on the impaired core functions in infantile autism (i.e. cognitive functions, communicative and adaptive functions) and on the ability of the child to participate in everyday relationships with others (family, play groups, kindergarten, etc.).

Because these intensive early interventions contain both medical and educational elements, and following the restructuring of the fiscal equalization system (New Financial Permutation or NFP) in 2008, there is no longer a single source of funding: II, cantons and, in rare cases, the health insurers are involved. The FSIO will therefore be holding joint negotiations with the cantons to clarify which proportions are to be borne by which funding bodies.

The external evaluation has so far failed to obtain satisfactory answers to the following important questions in connection with the longer-term effect of the intensive early interventions and with the allocation of costs among the funding bodies:

- What outcomes should be measured and what instruments (i.e. test methods) enable the longer-term effect of the individual intensive early intervention methods to be measured and therefore produce the most meaningful results?
- How can the intensive early intervention programmes be better aligned with each other?

- What proportion of the intensive early intervention should be borne, and to what extent, by the II, by the cantons and, possibly, by third parties?

Although not enough is yet known about the long-term effect of intensive early interventions, it can be concluded from the results of the external evaluation that an intensive early intervention can improve the development of young children and also help prevent developmental and functional deficits in later years. The FSIO therefore supports the researchers in their call for children with infantile autism to receive comprehensive intensive early intervention with a behavioural therapeutic and/or development-oriented approach. Accordingly, the II is prepared to pay its share of the costs of medical measures associated with the intensive early interventions and, together with the cantons, find a long-term financing solution for maintaining intensive early interventions and ensuring their continued existence in the long term.

These discussions with the cantons should be based on the recommendations of the authors of the existing evaluation report, who call for the development of a national cross-sector cost, outcome and programme model. This should take place in the context of a pilot trial according to Art. 68^{quater} of the Invalidity Insurance Act (InvIA). The treatments of the children concerned will continue to be supported with lump-sum funding for the duration of this pilot project.

Stefan Ritler, Vice-Director

Head of Invalidity Insurance Domain

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung	V
Résumé	IX
Riassunto	XIII
Summary	XVII
1 Zweck der Evaluation	1
1.1 Ausgangslage und Zielsetzungen	1
1.2 Fragestellungen	2
2 Ergebnisse der Literaturanalyse	3
2.1 Zielsetzung	3
2.2 Vorgehen	3
2.2.1 Einschlusskriterien	3
2.2.2 Vorgehen bei der Literatursuche	3
2.2.3 Vorgehen bei der Auswahl relevanter Beiträge anhand der Abstracts	5
2.2.4 Vorgehen bei der Volltextanalyse	6
2.3 Ergebnisse	7
2.3.1 Epidemiologie zu Autismus-Spektrum-Störungen	7
2.3.2 Allgemeine Literaturergebnisse zu Frühinterventionen bei ASS	8
2.3.3 Allgemeine Studien zu frühen Intensivinterventionen	10
2.3.4 EIBI (Early Infant Behavioral Intervention)-Studien	12
2.3.5 ESDM (Early Start Denver Model)	13
2.3.6 Wirkung auf einen spezifischen Outcome-Parameter	14
2.3.7 Eltern: Bedeutung und Einbezug	15
2.3.8 Wirkung auf Lebensbereiche	16
2.3.9 Wirkung spezifischer Interventionen	16
2.3.10 «Risikokinder» unter zwei Jahren	17
2.4 Zusammenfassung der Literaturergebnisse	17
2.5 Antworten auf die Ausgangsfragen	18
3 Beschreibung des Pilotprojektes	23
3.1 Analytierte Datenquellen und methodisches Vorgehen	24
3.2 Darstellung der fünf Interventionsprogramme	26
3.2.1 ESDM (Early Start Denver Model) am CIPA in Genf	28
3.2.2 FIAS (Frühintervention bei autistischen Störungen) in Muttenz (BS)	30
3.2.3 Autismuszentrum der GSR in Riehen (BS) / Aesch (BL)	33
3.2.4 Regenbogen am OTAF in Sorengo (TI)	36
3.2.5 FIVTI (Frühe intensive verhaltenstherapeutische Intervention) am KJPP Zürich	38

3.3 Vergleichsparameter der fünf Zentren	41
3.3.1 Entstehungsgeschichte	42
3.3.2 Programmaufbau	42
3.3.3 Settingbedingungen	42
3.3.4 Aufnahmekriterien	43
3.3.5 Alter der aufgenommenen Kinder	43
3.3.6 Dauer und Intensität der Interventionen	43
3.3.7 Rolle der Eltern und der Familien	43
3.3.8 Berufsgruppen und Ausbildung der beteiligten Personen	45
3.3.9 Programmintegrität	46
3.3.10 Zusammenarbeit mit nachfolgenden pädagogischen Institutionen	46
3.3.11 Verwendete Assessments	46
3.3.12 Umgang mit sprachlicher, kultureller und sozioökonomischer Vielfalt	47
3.3.13 Regionale Verteilung	47
3.3.14 Kosten und Finanzierung	47
3.4 Antworten auf die Ausgangsfragen	48
4 Kosten der Interventionsprogramme	55
4.1 Ökonomische Langzeiteffekte von frühen Intensivinterventionen bei ASS	55
4.2 Sektorübergreifendes Kostenmodell	57
4.3 Antworten auf die Ausgangsfragen	60
4.3.1 Kosten für eine Behandlung nach Behandlungsmethode	60
4.3.2 Finanzierung der Massnahmen	64
4.3.3 Berichtete Kostenwirkungen durch Frühinterventionen	70
5 Empfehlungen	73
Empfehlung 1: Anerkennung von frühen Intensivinterventionen bei ASS	74
Empfehlung 2: Outcome-Modell formulieren	75
Empfehlung 3: Kostenmodell formulieren	77
Empfehlung 4: Programmmodell festlegen	78
Empfehlung 5: Für «Risikokinder» unter 2 Jahren Interventionsmöglichkeiten schaffen	82
6 Limitationen der Studie	85
Literatur	87
Abkürzungsverzeichnis	95
Anhänge	97
Anhang 1: Feedback der Zentren zum Evaluationsbericht	97
Anhang 2: Fragebogenitems zu Quality of Life with Autism (QoLA)	101
Anhang 3: Analyisierte Reviews und Meta-Analysen (separat verfügbar im Excel-Format)	102

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Die drei Hauptdimensionen der Evaluation im Überblick	2
Abbildung 2: Flowchart der Literaturselektion	5
Abbildung 3: Grafische Darstellung zu ausgewählten Parametern der fünf Zentren	41
Abbildung 4: Early Childhood Outcomes (ECO), ein konzeptionelles Modell für familienzentrierte Outcomes. Übersetzt nach Wainer et.al, 2016, adaptiert nach Epley et al., 2011	45
Abbildung 5: Sektorübergreifendes Kostenmodell für Frühinterventionen, programmunspezifisch	58
Abbildung 6: Interventionsfokus in Bezug zum Timing der Frühintervention	80

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Suchkriterien Frühinterventionen	4
Tabelle 2: Suchkriterien Epidemiologie	4
Tabelle 3: Prävalenz komorbider Erkrankungen oder Störungen bei ASS (Quelle: NICE, 2011)	9
Tabelle 4: Überblick über die Zentren	26
Tabelle 5: Im Zentralregister der AHV/IV erfasste Kinder, die bereits Leistungen der IV bezogen haben und nach ihrem Leistungsprofil für Frühinterventionen in Frage kommen könnten	50
Tabelle 6: Durchschnittliche Betreuungs- und Sozialkosten in den Niederlanden nach Peters-Scheffer et al., 2012, S. 1767	57
Tabelle 7: Jährliche Kosten von frühen Intensivprogrammen gemäss der gesichteten Literatur (Angaben nicht umgerechnet)	60
Tabelle 8: Durchschnittliche und Mindestintensität der Interventionen an den fünf Zentren gemäss Kostenmonitoring	62
Tabelle 9: An den Therapien beteiligte Fachpersonengruppen gemäss Kostenmonitoring (in h/Woche)	63
Tabelle 10: Zusammensetzung der Interventionskosten gemäss Kostenmonitoring	67
Tabelle 11: Zusammenstellung der von der IV bezahlten Leistungen, nach Altersjahr, pro Kopf	68

Zusammenfassung

Zur Behandlung von frühkindlichem Autismus, der schwersten Form der Autismus-Spektrum-Störungen, wurden in den USA frühe intensive verhaltenstherapeutische Interventionen entwickelt. Sie sind in der Schweiz noch nicht als wissenschaftlich geprüfte und zweckmässige medizinische Massnahmen anerkannt. Autismusexpertinnen und -experten sind jedoch davon überzeugt, dass eine möglichst frühe intensive Behandlung das Verhalten und die Fähigkeiten von Kindern mit einem frühkindlichen Autismus deutlich verbessert und am besten der Vorbereitung dient, ein möglichst unabhängiges Leben ausserhalb von Heimen zu führen. Heute wird in der Schweiz eine Vielfalt an Behandlungsmethoden angeboten, Behandlungsrichtlinien sind jedoch keine bekannt.

Das BSV hat per 1. Januar 2014 ein fünfjähriges Pilotprojekt mit fünf bestehenden Autismuszentren in der Schweiz lanciert, die Intensivbehandlungen bei frühkindlichem Autismus anbieten. Rund 100 Kinder mit der Diagnose frühkindlicher Autismus (ICD-10-Code F84.0) erhielten im Zeitraum von 2015 bis 2017 über zwei Jahre eine intensive Frühintervention nach ABA (*Applied Behavior Analysis*), ESDM (*Early Start Denver Model*), in Anlehnung an die Mifne-Therapie (*ursprünglich in Israel entwickelte Therapiemethode*) oder andere autismusspezifische Interventionen.

Um Aussagen über die Wirksamkeit dieser Behandlungsmethoden zu erhalten, hat das BSV im Mai 2017 eine interdisziplinäre Forschungsgruppe der ZHAW (Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften) mit einer Evaluation beauftragt. Herausuarbeiten war erstens die wissenschaftliche Evidenz zu den intensiven Frühinterventionen, zweitens waren die Faktoren im Hinblick auf die Implementierung von Frühinterventionen darzustellen und drittens sollten die Kosten der Programme herausgearbeitet und Kostenfolgen der Therapieprogramme diskutiert werden. Die Forschungsgruppe verwendete zur Beantwortung eines umfangreichen Evaluations-Fragenkataloges ein Multi-Case-Study-Design nach Yin (2014).

Bezüglich der Evidenz zur Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionen kann festgehalten werden: Obwohl die einzelnen Wirkungsmechanismen noch nicht eindeutig herausgearbeitet sind, die Effektgrössen noch nicht genau beziffert werden können und auch die Langzeiteffekte wissenschaftlich noch weiter untersucht werden müssen, erscheint die Evidenzlage dergestalt, dass sich durch umfassende, verhaltenstherapeutische und/oder entwicklungsorientierte Intensivinterventionen im Umfang von 2 Jahren und einer durchschnittlichen Wochenintensität von 25 Stunden deutliche Verbesserungen der Situation der Kinder, der Lebensqualität der Eltern sowie eine Verringerung der pädagogischen Aufwände und der volkswirtschaftlichen Folgekosten erzielen lassen. Im Pilotprojekt selbst wurden empirische Wirksamkeitsbestimmungen vorgenommen, die jedoch keine verlässlichen Anhaltspunkte liefern. Deshalb ist für diese Schlussfolgerungen die internationale Literatur massgeblich (42 Reviews und Meta-Analysen, publiziert zwischen 2010 und 2017, und drei autismusspezifische internationale Guidelines).

Bezüglich der Kosten und finanziellen Auswirkungen zeigte sich, dass in der Schweiz Dritte bzw. Sponsoren die finanzielle Hauptlast der intensiven Frühinterventionen tragen. Aufbau- und Trainingskosten sind in der Regel nicht berücksichtigt. Die zitierte Literatur zeigt, dass für die Kostenabschätzung in verschiedenen Ländern unterschiedlich gerechnet wird. Die verfügbaren Zahlen sind teilweise alt und beruhen auf schwer überprüfbaren Annahmen (etwa zur Lohnhöhe). Im Pilotprojekt erfolgte ein Kostenmonitoring; es wurde aber kein Kostenmodell für das Pilotprojekt vereinbart, sodass die zu beobachtenden Grössen von den Zentren unterschiedlich verstanden wurden. Die grössten Kosten-

entlastungen der intensiven Frühinterventionen zeigen sich zum einen in der Schule (verringerte Kosten für sonderpädagogische Massnahmen, Sonderschulung eingeschlossen) und zum anderen in verringerten Produktivitätsverlusten der Eltern; ferner in tieferen Betreuungskosten im weiteren Lebenslauf und, sofern die Person mit Autismus Spektrum-Störungen (ASS) am Arbeitsleben teilhaben kann, in den daraus resultierenden Beiträgen. Anhand der Literatur und der vorhandenen Daten können diese Kostenentlastungen beschrieben, aber nicht empirisch nachvollzogen werden.

Im Hinblick auf die Implementierung spiegeln die fünf Zentren die vielfältigen Varianten wider, die in der Interventionsforschung bei Kindern mit Autismus in dieser Altersgruppe beschrieben sind. Alle fünf Zentren führen eine intensive Frühintervention durch, die als umfassend (engl. *comprehensive*) eingeschätzt werden kann. Im Programmaufbau unterscheiden sie sich jedoch deutlich. Dies hat zur Folge, dass sich die Settings, also die Dauer und Intensität der Interventionen, die Ausbildung und Qualifikation der beteiligten Berufsgruppen, die Rolle der Eltern und Familien und die Zusammenarbeit mit den nachfolgenden Institutionen (Spielgruppe, Kindergarten, Schule) jeweils verschieden darstellt. In allen fünf Zentren stammen die Kinder aus sehr unterschiedlichen Kulturen. Alle Zentren hielten sich an die mit dem BSV vereinbarten Aufnahmekriterien; in der Programmdurchführung folgte jedes Zentrum aber seinem spezifischen Ansatz. Für das Pilotprojekt koordinierten sich die Zentren, um einerseits den Aufwand für die Intensivbehandlungen und andererseits den Verlauf und die Wirkungen zu dokumentieren. Die Projektkonzeption und das Projekt- und Datenmanagement wurden aber nicht so durchgeführt, dass die gewünschten Aussagen über die Ergebnisse des Pilotversuchs gemacht werden können.

Zusammengefasst lauten die fünf zentralen Empfehlungen der Forschenden wie folgt.

1. Es hat sich als Konsens ergeben, dass die intensiven Frühinterventionen, sofern sie in einer Form erfolgen, die autismusspezifisch und umfassend (engl. *comprehensive*) ist, wirksam sind und dass keine anderen überlegenen Behandlungsformen bekannt sind. **Wir empfehlen darum, diese Behandlungsform trotz der noch zahlreichen offenen Forschungsfragen als wirksam und zweckmässig anzuerkennen.** Die Kinder sollten so früh wie möglich solche umfassenden Formen der intensiven Frühintervention erhalten.
2. Analog zu den internationalen Empfehlungen erscheint uns die **Definition eines transparenten Outcome-Modells** zentral, in dem festgelegt wird, welche Aspekte sich durch die Intervention verbessern sollen, wie und wann sie gemessen werden und welchen Einfluss die Intervention auf den Lebensweg der Kinder und auf die Lebensqualität der Familie hat. Wir empfehlen hierzu die Ausschreibung eines Forschungsprojektes.
3. Wir empfehlen die **Entwicklung eines angemessenen Kostenmodells**. Wie sich gezeigt hat, sind bei intensiven Frühinterventionen bei frühkindlichem Autismus die Lebenszeitkosten die angemessene Perspektive zur Einschätzung des Kosten-Nutzen-Verhältnisses. Dies ist besonders bedeutsam für die Schweiz, weil die Neugestaltung des Finanzausgleichs und der Aufgabenteilung zwischen Bund und Kantonen (NFA) das «Schwarzer Peter»-Spiel der Kostenträgerschaft zwischen Bund und Kantonen begünstigt und neben der öffentlichen Hand auch Dritte/Sponsoren unerlässlich dafür sind, dass Interventionszentren bestehen und arbeitsfähig bleiben.
4. Für den Erfolg sektorenübergreifender Kooperationen (Gesundheit, Bildung, Soziales) ist **die Entwicklung und Festlegung eines Programmmodells** notwendig.

Wir empfehlen, darin mindestens die folgenden neun Punkte zu regeln:

- 4.a **Zugelassene Programmarten.** Es muss sich um umfassende (*comprehensive*) Programme handeln, die neben den autismusspezifischen therapeutischen Elementen den Einbezug der Eltern, die Unterstützung von Spiel- und Verhaltenskomponenten und die Förderung sozialkommunikativer Fähigkeiten beinhalten. Verhaltensorientierte und/oder entwicklungsfokussierte Zugänge sind möglich. Alle fünf evaluierten Zentren entsprechen diesen Bedingungen.
- 4.b **Zeitdauer und Intensität.** Kinder ab 2 Jahren sollen während einer Zeitspanne von 8 Monaten bis 2 Jahren intensive Frühintervention erhalten, und der Eintritt in das Programm muss wie bisher vor dem 5. vollendeten Lebensjahr resp. vor dem 5. Geburtstag erfolgen. Die Dauer richtet sich nach den Fortschritten und der Programmart; die Intensität richtet sich nach dem Alter (jüngere Kinder weniger, ältere Kinder mehr) und ebenfalls nach der Programmart.
- 4.c **Rolle der Eltern.** Eltern spielen bei Kindern mit Autismus und damit auch für die intensiven Frühinterventionen eine zentrale Rolle. Die Behandlungserbringer sollen das Programm an die soziokulturellen Werte der Familie, die bestehende Familiendynamik und auch die ökonomische Situation der Familie anpassen. Es gilt dabei, eine gute Balance zwischen der Entlastung der Eltern und der Co-Edukation der Eltern zu finden.
- 4.d **Zugangsvoraussetzungen zum Programm.** Neben einer medizinischen Diagnose im Bereich des frühkindlichen autistischen Spektrums als Grundvoraussetzung für die Frühintervention muss der Zugang zu den Interventionsprogrammen unabhängig von der Berufstätigkeit der Eltern, den finanziellen Möglichkeiten, der Familienkonstellation (Ein- oder Zwei-Eltern-Familie), dem Zivilstand und dem Wohnort bestehen. Dies ist beim derzeitigen Stand der Programme im Pilotprojekt nicht gegeben. Wir empfehlen deshalb, dass regional verteilt weitere Programme etabliert werden und regen ein weiteres Forschungsprojekt an, das spezifisch die Familienfaktoren untersucht, die zur Akzeptanz oder Ablehnung einer Programmteilnahme führen.
- 4.e **Programmintegrität.** Die intensiven Frühinterventionsprogramme sollten auf der Behandlungsseite nach hohen therapiesteuernden evaluativen Standards verfahren. Weil die Vielfalt der schweizweit umgesetzten Modelle eine wichtige Ressource bildet, wäre die Bildung einer «Arbeitsgemeinschaft Frühintervention ASS» qualitätsfördernd.
- 4.f **Multiprofessionelle Programmdurchführung.** Wir empfehlen den Zentren, sich multiprofessionell auszurichten. Verschiedene Professionen bringen andere, jedoch sich ergänzende Sichtweisen in ein Behandlungsteam. Die grossen modellorientierten Programme sind in der Literatur multiprofessionell angelegt.
- 4.g **Projektmanagement und Datenmanagement.** Das durchgeführte Pilotprojekt zeigt auf, wie wichtig es ist, ein eigentliches Management zu installieren. Gemeinsame Definitionen in der Eingangsdiagnostik und bei den Aufnahmevoraussetzungen, Verständigung über relevante Outcomes, das Offenlegen von Meinungsbildungsprozessen und Meinungsverschiedenheiten, die klare Formulierung gemeinsamer Interessen trotz der bestehenden Konkurrenzierung der Zentren, transparente und verbindliche Abläufe und Prozesse sowie Ressourcen für den projektadministrativen Overhead, die Evaluation und Steuerung, sind einige der kritischen Erfolgsfaktoren.

- 4.h **Ausbildung.** Gute autismusspezifische Ausbildungen sind teuer, intensiv und mit vielen internationalen Reisen und Coachings verbunden. Das bestehende Engagement muss einerseits gewürdigt, andererseits auch geschützt werden. Dafür benötigt es Regulationsmechanismen und Standards für die Ausbildungsanerkennung in der Schweiz.
- 4.i **Gesamthaft geregelte Kostenvergütung und Koordination.** Wie unter Punkt 4.g angedeutet, waren die Monitoringbemühungen im Pilotprojekt nicht so gesetzt, dass sich nachher ein aussagekräftiges Bild ergab. Intensive Frühinterventionen können für die Schweiz nur funktionieren, wenn die Anreize zur Durchführung und Weiterentwicklung der Programme richtig gesetzt sind. Die sektorenübergreifende Koordination mit anderen Kostenträgern ist dringend zu empfehlen.
5. Wir empfehlen, Möglichkeiten zu schaffen, um **«Risikokindern» unter 2 Jahren oder mit familärer Autismusdisposition** präventiv auch vor der definitiven Autismusspektrumdiagnose Zugang zu einer frühen autismusspezifischen Low-Intensity-Therapie zukommen zu lassen.

Résumé

Des interventions précoces sous forme de traitements intensifs en thérapie comportementale ont été développées aux États-Unis pour le traitement de l'autisme infantile, forme la plus sévère des troubles du spectre de l'autisme (TSA). À ce jour, elles ne sont pas encore reconnues en Suisse comme des mesures médicales scientifiquement avérées et adéquates. Les experts de l'autisme ont cependant la conviction qu'un traitement intensif très précoce améliore sensiblement le comportement et les capacités des enfants présentant un autisme infantile et que c'est la meilleure façon de les préparer à mener une vie aussi indépendante que possible hors institution. Or, s'il existe actuellement en Suisse une grande diversité de méthodes de traitement, on observe par contre l'absence de toute directive thérapeutique.

En vue d'y remédier, l'OFAS a lancé le 1^{er} janvier 2014 un projet-pilote mené sur cinq ans par cinq centres de traitement de l'autisme en Suisse qui proposent un traitement intensif de l'autisme infantile. Une centaine d'enfants pour lesquels le diagnostic d'autisme infantile (code F84.0 de la CIM-10) a été posé ont bénéficié sur deux ans, entre 2015 et 2017, d'une intervention précoce intensive selon les méthodes ABA (*Applied Behavior Analysis*), ESDM (*Early Start Denver Model*) ou Mifne (*Méthode thérapeutique originnaire d'Israël*), ou suivant d'autres modèles ciblant spécifiquement l'autisme.

Afin d'obtenir une appréciation de l'efficacité de ces méthodes de traitement, l'OFAS a attribué en mai 2017 un mandat d'évaluation à un groupe de recherche interdisciplinaire de la Haute école zurichoise de sciences appliquées (ZHAW). Il s'agissait, premièrement, de dégager des preuves scientifiques concernant les interventions précoces intensives ; de présenter, en second lieu, les facteurs parlant en faveur du recours à cette forme d'intervention et, en troisième lieu, de déterminer les coûts et de discuter les conséquences financières des programmes de thérapie. Pour répondre à une longue liste de questions d'évaluation, le groupe de recherche a appliqué un protocole d'étude de cas multiple selon Yin (2014).

Sur l'efficacité de l'intervention précoce intensive, les constats sont les suivants : bien que les différents mécanismes d'action n'aient pas encore été clairement mis en évidence, que l'ampleur des effets ne puisse pas être mesurée avec exactitude et que les effets à long terme doivent encore être étudiés davantage sous l'angle scientifique, les preuves disponibles indiquent qu'avec des interventions intensives globales de thérapie comportementale et/ou axée sur le développement, effectuées sur une durée de deux ans et avec une intensité de 25 heures par semaine, il est possible d'obtenir une nette amélioration de la situation des enfants et de la qualité de vie des parents, ainsi qu'une réduction de la charge pédagogique et des coûts induits au niveau de l'économie nationale. Des déterminations empiriques de l'efficacité ont été effectuées dans le cadre même du projet pilote, mais elles ne fournissent pas de repères fiables. C'est pourquoi les chercheurs se sont fondés sur la littérature spécialisée internationale (42 revues et méta-analyses, publiées entre 2010 et 2017, et trois lignes directrices internationales relatives à l'autisme) pour aboutir aux présentes conclusions.

S'agissant des coûts et des conséquences financières, il est apparu qu'en Suisse, l'essentiel de la charge financière des interventions précoces intensives est supportée par des tiers ou des sponsors. Les frais de mise en place et d'entraînement ne sont généralement pas pris en compte. La littérature citée montre que les méthodes appliquées pour estimer les coûts diffèrent d'un pays à l'autre. Les chiffres disponibles sont parfois anciens et reposent sur des hypothèses difficilement vérifiables (par ex. le niveau des salaires). Un monitoring des coûts a été effectué dans le projet pilote, mais sans qu'on se soit accordé sur un modèle de coûts, si bien que les variables à observer ont été comprises

différemment d'un centre à l'autre. Les principaux effets en termes de coûts des interventions précoces intensives concernent d'une part l'école (diminution des coûts liés aux mesures de pédagogie spécialisée, scolarisation spécialisée comprise) et, d'autre part, les parents, dont les pertes de productivité sont réduites ; ils consistent en outre dans une diminution des frais de prise en charge ultérieure et, si la personne souffrant de TSA est en mesure de participer à la vie active, dans les fruits de son travail. La littérature et les données disponibles permettent de décrire ces effets, mais non de les prouver empiriquement.

S'agissant des méthodes appliquées, les cinq centres reflètent les diverses méthodes décrites pour ce groupe d'âge dans les travaux de recherche sur l'intervention auprès des enfants autistes. Tous pratiquent une méthode d'intervention précoce intensive qui peut être qualifiée de globale (anglais . *comprehensive*), mais ils diffèrent fortement quant à la structure du programme. Il s'ensuit que les conditions liées au contexte, la durée et l'intensité des interventions, la formation et la qualification des groupes professionnels impliqués, le rôle des parents et des familles ainsi que la collaboration avec les institutions en aval (groupe de jeu, jardin d'enfants, école) se présentent chaque fois différemment. Dans les cinq centres, les enfants sont issus de cultures très diverses. Les centres se sont tous tenus aux critères d'admission convenus avec l'OFAS, mais chacun a suivi sa propre approche dans l'exécution du programme. Pour le projet pilote, les centres se sont coordonnés afin de documenter, d'une part, le coût des traitements intensifs et, d'autre part, le déroulement et les effets de ceux-ci. La conception du projet ainsi que la gestion du projet et des données ont cependant été réalisées de telle manière qu'il n'a pas été possible de se prononcer comme souhaité sur les résultats obtenus.

En résumé, les cinq principales recommandations formulées par les chercheurs sont les suivantes :

1. Tout le monde s'accorde pour dire que les interventions précoces intensives, si elles ont lieu sous une forme globale (*comprehensive*) et spécifiquement conçue pour l'autisme, sont efficaces et qu'on ne connaît aucune autre forme de traitement qui lui soit supérieure. **C'est pourquoi, en dépit des nombreuses questions de recherche encore ouvertes, nous recommandons de reconnaître cette forme de traitement comme efficace et appropriée.** Les enfants devraient bénéficier dès que possible de telles formes globales d'intervention précoce intensive.
2. Comme cela a été recommandé au niveau international, il nous paraît indispensable de **définir un modèle d'impact clair**, indiquant les aspects que l'intervention doit permettre d'améliorer, la manière dont ils doivent être mesurés, à quel moment, ainsi que l'influence de l'intervention sur la vie future de l'enfant et sur la qualité de vie de la famille. Nous recommandons donc de lancer un appel d'offres pour un projet de recherche.
3. Nous recommandons le **développement d'un modèle de coûts**. Il est apparu en effet que les coûts sur la durée de vie constituent la perspective appropriée pour évaluer le rapport coûts-bénéfice de l'intervention précoce intensive en matière de TSA. C'est particulièrement important en Suisse, où la réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches (RPT) permet à la Confédération et aux cantons de se renvoyer plus facilement la balle concernant l'imputation des coûts, et où, outre les pouvoirs publics, des tiers et des sponsors sont indispensables pour faire exister des centres d'intervention et les maintenir en activité.
4. Pour le succès de coopérations intersectorielles (santé, formation, affaires sociales), il est nécessaire de **développer et de définir un modèle de programme**.

Nous recommandons que ce modèle comprenne au moins la réglementation des neuf points suivants.

- 4.a **Types de programmes admis.** Il devrait s'agir de programmes globaux qui, en plus de contenir des éléments propres au traitement de l'autisme, impliquent les parents, soutiennent des modules centrés sur le jeu et le comportement, et encouragent les aptitudes sociales et communicationnelles. Des approches axées sur le comportement et/ou sur le développement devraient également être possibles. Les cinq centres évalués satisfont tous à ces exigences.
- 4.b **Durée et intensité.** Dès l'âge de 2 ans, les jeunes enfants devraient bénéficier d'une intervention précoce intensive, sur une période allant de huit mois à deux ans, qui débute, comme aujourd'hui, avant l'âge de 5 ans. La durée dépend des progrès et du type de programme ; l'intensité est fonction de l'âge des enfants et aussi du type de programme.
- 4.c **Rôle des parents.** Les parents jouent un rôle central auprès des enfants autistes, et donc dans l'intervention précoce intensive. Nous recommandons aux responsables de soins d'adapter le programme aux valeurs socioculturelles, à la dynamique interne et à la situation économique de chaque famille. Il faut trouver un bon équilibre entre activité allégeant la tâche des parents et activité de coéducation réalisée avec eux.
- 4.d **Conditions d'accès au programme.** Un diagnostic contrôlé par un médecin devrait précéder toute intervention précoce dans le domaine du spectre autistique, et l'accès aux programmes d'intervention devrait être ouvert au plus grand nombre possible de familles et indépendant de l'activité professionnelle des parents, de leurs moyens financiers, de la configuration de la famille (monoparentale ou biparentale), ainsi que de l'état civil et du domicile. Les programmes retenus pour le projet pilote ne remplissent actuellement pas cette condition. Nous recommandons par conséquent aux autorités de lancer un nouveau projet de recherche pour examiner en particulier les facteurs susceptibles d'expliquer pourquoi les familles acceptent ou refusent de participer à un programme.
- 4.e **Intégrité du programme.** Du côté du traitement, les programmes d'intervention précoce intensive devraient suivre des normes de pilotage évaluatives de haute qualité. Étant donné que la diversité des modèles mis en œuvre en Suisse constitue une ressource importante, la mise en place d'une communauté de travail sur l'intervention précoce pour les TSA permettrait d'en améliorer la qualité.
- 4.f **Exécution multidisciplinaire.** Nous recommandons aux centres d'adopter une approche multidisciplinaire. Chaque métier apporte à l'équipe chargée du traitement un regard différent et complémentaire par rapport aux autres. Dans la littérature spécialisée, les grands programmes inspirés d'un modèle sont de nature multidisciplinaire.
- 4.g **Gestion de projet et gestion des données.** Le projet pilote a montré combien il est important de mettre en place une véritable gestion. Parmi les facteurs de succès déterminants, on compte des définitions communes pour le diagnostic d'entrée, mais aussi pour les conditions d'accès au programme, un accord sur les effets recherchés, la transparence des processus permettant de se faire une opinion et des différents avis, la formulation claire des intérêts communs réunissant les centres en dépit de la concurrence qui les oppose, des procédures et des processus clairs et contraignants, ainsi que des ressources pour les frais dus à l'administration, à l'évaluation et au pilotage du projet.
- 4.h **Formation.** Les bonnes formations sur l'autisme sont onéreuses et intensives ; elles occasionnent de multiples voyages internationaux et nécessitent des séances de coaching. Il importe de reconnaître cet engagement, mais aussi de le protéger. Cela nécessite des

mécanismes de régulation ainsi que des normes permettant de reconnaître la formation en Suisse.

- 4.i **Réglementation globale de la prise en charge de frais et coordination.** Comme évoqué au point 4.g, le projet pilote n'a pas consacré assez d'énergie à l'établissement d'un monitoring, ce qui l'a empêché par la suite de présenter des résultats clairs et nets. L'intervention précoce intensive ne pourra fonctionner en Suisse qu'à condition que l'on ait créé préalablement de bonnes incitations pour l'application et le développement futur des programmes. Nous recommandons d'urgence une coordination intersectorielle avec d'autres agents payeurs.
5. Nous recommandons de créer des possibilités de prévention pour les « **enfants à risque** » **de moins de 2 ans ou ceux qui ont un prédisposition à l'autisme de par les antécédents familiaux** ; ces enfants devraient avoir la possibilité de bénéficier d'une thérapie précoce et peu intense avant même qu'un diagnostic faisant état d'un TSA ait été définitivement établi.

Riassunto

Per la cura dell'autismo infantile, la forma più grave dei disturbi dello spettro autistico, negli Stati Uniti sono stati sviluppati metodi d'intervento precoce intensivo nell'ambito della terapia comportamentale. A tutt'oggi in Svizzera questi interventi non sono riconosciuti quali provvedimenti sanitari scientificamente fondati e appropriati. D'altro canto, gli specialisti dell'autismo in Svizzera sono convinti che la terapia intensiva precoce sia in grado di migliorare sensibilmente il comportamento e le capacità dei bambini affetti da autismo infantile e costituisca la migliore preparazione per condurre una vita il più possibile autonoma al di fuori degli istituti. Attualmente in Svizzera viene offerta una vasta gamma di metodi di cura, ma non esistono direttive di trattamento.

Il 1° gennaio 2014 l'Ufficio federale delle assicurazioni sociali (UFAS) ha quindi lanciato un progetto pilota quinquennale il quale ha coinvolto cinque centri svizzeri per l'autismo che applicano metodi d'intervento precoce intensivo per la cura dell'autismo infantile. Un centinaio di bambini a cui è stato diagnosticato l'autismo infantile (ICD-10-codice F84.0) ha ricevuto per due anni, tra il 2015 e il 2017, terapie di intervento precoce intensivo secondo i metodi ABA (*Applied Behavior Analysis*) e ESDM (*Early Start Denver Model*), in analogia con la terapia Mifne (*metodo di terapia originariamente sviluppato in Israele*) o altri interventi specifici per l'autismo.

Al fine di ottenere un giudizio attendibile sull'efficacia di questi metodi di cura, nel maggio del 2017 l'UFAS ha affidato una valutazione a un gruppo interdisciplinare dell'Università di Scienze applicate di Zurigo (ZHAW). Lo studio si è occupato innanzitutto di analizzare le prove scientifiche concernenti l'intervento precoce intensivo, secondo di esporre i fattori determinanti per la sua attuazione e terzo di determinare i costi dei programmi e di discuterne le ripercussioni. Per rispondere all'ampio elenco di domande della valutazione, il gruppo di ricerca ha adottato il metodo del Multi-Case-Study-Design secondo Yin (2014).

Per quanto concerne le prove dell'efficacia dell'intervento precoce intensivo si può affermare quanto segue: sebbene non sia ancora possibile identificare con precisione i singoli meccanismi degli effetti prodotti e quantificarne esattamente la portata (senza contare che non sono ancora stati sufficientemente esaminati gli effetti a lungo termine), risulta però dimostrato che attraverso un intervento intensivo globale di terapia comportamentale e/o orientato allo sviluppo per un periodo di due anni con una frequenza media di 25 ore a settimana, si può migliorare notevolmente la situazione del bambino e la qualità di vita dei genitori nonché ridurre l'onere pedagogico e i costi a livello macroeconomico. Nel quadro del progetto pilota stesso sono state condotte classificazioni empiriche dell'efficacia, che non hanno però fornito punti di riferimento attendibili. Per tale ragione il punto di riferimento per le conclusioni tratte è costituito dalla letteratura scientifica internazionale (42 tra recensioni e meta analisi pubblicate tra il 2010 e il 2017 e tre linee direttive internazionali specifiche per l'autismo).

Per quanto concerne i costi e le relative ripercussioni emerge che in Svizzera l'onere finanziario prodotto dall'intervento precoce intensivo (nel quale di regola non è tenuto conto né dei costi di formazione né di quelli di allenamento) è coperto in gran parte da terzi e/o sponsor. La letteratura scientifica citata mostra come nei diversi Paesi la stima dei costi avvenga secondo modalità differenti. Inoltre, le cifre disponibili sono in parte obsolete e si basano su presupposti difficilmente verificabili (p. es. il livello dei salari). Nel corso del progetto pilota è stato effettuato un monitoraggio dei costi, senza tuttavia definire un modello dei costi uniforme, cosicché il volume monitorato è variato da centro a centro. L'impatto maggiore in termini di costi dell'intervento precoce intensivo si registra nella scuola (riduzione dei costi per misure di pedagogia speciale, compresa la scolarizzazione speciale), nella

produttività dei genitori (minor calo di produttività), nell'accompagnamento durante la vita adulta (riduzione dei costi di assistenza) nonché nei contributi necessari a una persona con un disturbo dello spettro autistico qualora sia in grado di partecipare alla vita lavorativa. La letteratura scientifica e i dati disponibili permettono di descrivere questo tipo di ripercussioni sui costi ma non di spiegarlo a livello empirico.

Per quanto concerne l'attuazione, i cinque centri riflettono la molteplicità di varianti descritte dalla ricerca nell'ambito dell'intervento su bambini affetti da autismo in questa fascia d'età. In tutti e cinque i casi, l'intervento precoce intensivo condotto può essere definito globale (dall'inglese *comprehensive*), ma i centri si distinguono nettamente l'uno dall'altro per la struttura dei programmi. Ne consegue che le circostanze del contesto, la durata e l'intensità dell'intervento, la formazione e le qualifiche dei gruppi professionali coinvolti, il ruolo di genitori e famiglia nonché la cooperazione con le istituzioni che accompagneranno i bambini (gruppi di gioco, scuola dell'infanzia, scuola) si presentano di volta in volta differenti. In tutti e cinque i casi, i partecipanti erano di origini culturali molto diverse. Tutti i centri si sono attenuti ai criteri di ammissione concordati con l'UFAS, ma nel contesto dell'attuazione ognuno ha seguito il proprio specifico approccio. Per il progetto pilota, i centri si sono coordinati per documentare da un lato l'onere connesso all'intervento intensivo e dall'altro lo svolgimento delle cure e gli effetti prodotti. La concezione del progetto nonché la gestione dello stesso e dei dati sono però state tali da impedire la formulazione di un giudizio in merito ai risultati del progetto pilota.

Riassumendo, lo studio formula le cinque principali raccomandazioni seguenti.

1. Tutti concordano nell'affermare che l'intervento precoce intensivo, se eseguito in una forma specifica per l'autismo e globale, risulta efficace e che non si è a conoscenza di altre forme di cura migliori. **Sebbene vi siano ancora molte questioni aperte dal punto di vista della ricerca, si raccomanda pertanto di riconoscere l'efficacia e l'appropriatezza di questa forma di cura.** I bambini dovrebbero ricevere questa forma globale d'intervento precoce intensivo il più presto possibile.
2. Analogamente a quanto formulato dalle raccomandazioni internazionali, risulta fondamentale **definire un modello trasparente dei risultati** che stabilisca quali aspetti devono migliorare attraverso l'intervento, quando e come i risultati vanno misurati e quale impatto deve produrre l'intervento sul corso della vita dei bambini e sulla qualità di vita della famiglia. A tale scopo si raccomanda la messa a concorso di un progetto di ricerca in materia.
3. Si raccomanda lo **sviluppo di un adeguato modello dei costi**. Dai risultati dello studio si evince che, nel caso dell'intervento precoce intensivo per la cura dell'autismo infantile, un metodo appropriato per giudicare il rapporto costi-benefici è quello di considerare i costi per le diverse fasi della vita. Si tratta di un aspetto particolarmente importante per la Svizzera, considerato che l'entrata in vigore della Nuova impostazione della perequazione finanziaria e della ripartizione dei compiti tra Confederazione e Cantoni (NPC) ha accentuato la disputa tra Confederazione e Cantoni per la presa a carico dei costi e che per l'esistenza e il buon funzionamento dei centri d'intervento è indispensabile, oltre a quello degli enti pubblici, anche il contributo di terzi e sponsor.
4. Il buon funzionamento della cooperazione sovra settoriale (salute, educazione, socialità) è necessario **sviluppare e definire un modello di programma**, nel quale si raccomanda d'inserire almeno i nove punti seguenti.
 - 4.a **Tipi di programma autorizzati.** Devono essere eseguiti programmi d'intervento globali, che oltre agli elementi terapeutici specifici per l'autismo comprendano il coinvolgimento dei genitori, il supporto di componenti ludiche e comportamentali nonché la promozione

di competenze sociali e comunicative. È possibile applicare approcci orientati al comportamento e/o allo sviluppo. Tutti e cinque i centri oggetto della valutazione soddisfano queste condizioni.

- 4.b **Durata e intensità.** I bambini a partire dai due anni vanno trattati mediante un intervento precoce intensivo per un periodo tra gli otto mesi e i due anni e l'accesso al programma deve avvenire come fino a questo momento prima del compimento del quinto anno di età. La durata dipende dai progressi e dal tipo di programma; l'intensità va regolata in funzione dell'età (in modo direttamente proporzionale) e, anche in questo caso, del tipo di programma.
- 4.c **Ruolo dei genitori.** I genitori rivestono un ruolo fondamentale nel caso dei bambini affetti da autismo e dunque anche nell'ambito dell'intervento precoce intensivo. I fornitori di cure devono adeguare il programma ai valori socioculturali, alle dinamiche esistenti e alla situazione economica della famiglia. L'obiettivo è quello di raggiungere un equilibrio ottimale tra sgravio e partecipazione educativa dei genitori.
- 4.d **Criteri di ammissione al programma.** Oltre al criterio di base di una diagnosi medica nell'ambito dei disturbi dello spettro autistico infantile, l'ammissione al programma d'intervento deve essere possibile a prescindere dall'attività professionale dei genitori, dalle loro possibilità finanziarie, dalla costellazione familiare (famiglia bi- o monoparentale), dallo stato civile e dal domicilio. Questa condizione non è garantita allo stato attuale dei programmi nell'ambito del progetto pilota. Si raccomanda pertanto di avviare programmi distribuiti a livello regionale e di lanciare un ulteriore progetto di ricerca che indaghi nello specifico i fattori familiari che incidono sull'accettazione o il rifiuto della partecipazione a un programma.
- 4.e **Integrità del programma.** A livello di trattamento, i programmi d'intervento precoce intensivo dovrebbero svolgersi in base a standard elevati di gestione terapeutica e di valutazione. Data l'importanza in termini di risorse della molteplicità di modelli attuati a livello nazionale, la costituzione di un gruppo di lavoro intervento precoce per i disturbi dello spettro autistico contribuirebbe a promuovere la qualità.
- 4.f **Attuazione pluridisciplinare del programma.** Si raccomanda ai centri un'impostazione pluridisciplinare. Ciò contribuisce infatti a portare al gruppo terapeutico punti di vista diversi e al contempo complementari. Nella letteratura scientifica, i grandi programmi basati su modelli presentano un'impostazione pluridisciplinare.
- 4.g **Gestione del progetto e dei dati.** Il progetto pilota attuato mostra l'importanza di introdurre una vera e propria gestione. La definizione comune di una diagnostica di entrata e di criteri di ammissione, l'intesa su quali siano i risultati di rilievo, la presentazione di processi di formazione delle opinioni e delle divergenze, la chiara formulazione di interessi comuni al di là della concorrenza tra i centri, la fissazione di procedure trasparenti e vincolanti nonché di risorse per i servizi centrali di amministrazione del progetto, la valutazione e il controllo sono alcuni dei fattori di successo determinanti.
- 4.h **Formazione.** Una buona formazione specifica per l'autismo è costosa e intensa e comporta molti viaggi e coaching all'estero. L'impegno investito va al contempo riconosciuto e tutelato. A tal fine servono meccanismi di regolamentazione e standard per il riconoscimento delle formazioni in Svizzera.

- 4.i **Regolamentazione generale del rimborso dei costi e del coordinamento** Come accennato al punto 4.g, i lavori di monitoraggio nell'ambito del progetto pilota non sono stati effettuati in modo tale da ottenere alla fine un quadro attendibile. L'introduzione dell'intervento precoce intensivo in Svizzera può funzionare solo con una giusta impostazione degli incentivi per l'attuazione e lo sviluppo dei relativi programmi. Si consiglia vivamente il coordinamento sovra settoriale con altri enti finanziatori.
5. Si raccomanda di sviluppare misure che permettano di inserire a titolo preventivo **«bambini a rischio» minori di 2 anni o bambini che presentano una predisposizione all'autismo (antecedenti familiari)** in terapie precoci a bassa intensità specifiche per l'autismo già prima di una diagnosi definitiva di disturbi dello spettro autistico.

Summary

Intensive early interventions focusing on behavioural therapy have been developed in the United States to help in the treatment of infantile autism, the severest form of autism spectrum disorder. These are not yet recognised in Switzerland as appropriate, scientifically tested medical measures. However, autism experts are convinced that the earliest possible intensive treatment significantly improves the behaviour and abilities of children with infantile autism and serves as the ideal preparation for leading as independent a life as possible outside care homes. A wide range of therapeutic methods are currently offered in Switzerland, but no known treatment guidelines currently exist.

On 1 January 2014, the FSIO launched a five-year pilot project in conjunction with five autism centres across Switzerland that offer intensive treatments for infantile autism. Over a two-year period, from 2015 to 2017, around 100 children diagnosed with infantile autism (ICD-10 Code F84.0) underwent intensive early interventions according to the ABA (*Applied*) or ESDM (*Early Start Denver Model*) methods, the Mifne (*Therapy method originally developed in Israel*) therapeutic model or other autism-specific interventions.¹

In May 2017, the FSIO asked an interdisciplinary research group at ZHAW (Zurich University of Applied Sciences) to evaluate these therapeutic methods in order to draw conclusions about their effectiveness. The group first had to establish the scientific evidence on intensive early interventions and, secondly, present the factors involved in the implementation of early interventions and, thirdly, calculate the costs of the programmes and discuss the financial implications of the treatment programmes. To answer these questions, the research group used a comprehensive evaluation questionnaire based on a multi-case study design developed by Yin (2014).

As regards the evidence on the efficacy of intensive early interventions, the following can be stated: Although the individual mechanisms of action cannot yet be clearly established, or the effect sizes accurately quantified, and whereas the long-term effects still need to be scientifically investigated, the available evidence appears to indicate that comprehensive, behavioural therapeutic and/or development-oriented intensive interventions administered for two years for an average of 25 hours a week produce distinct improvements in the children's situation and the parents' quality of life, while also achieving a reduction in educational resources and the consequential costs to society. Although efficacy was assessed empirically in the pilot project itself, this did not result in any reliable conclusions. Therefore, the international literature is crucial for these conclusions (42 reviews and meta-analyses, published between 2010 and 2017, and three autism-specific international guidelines).

As regards the costs and financial implications, it was demonstrated that in Switzerland it was third parties and sponsors that bore the main financial brunt of the intensive early interventions. The set-up and training costs are not usually taken into account. The cited literature shows that differing calculation models are used in various countries for estimating the costs. Some of the available figures are old and based on assumptions that are difficult to verify (for example regarding wage levels). Although cost monitoring was included in the pilot project, since a cost model for this project was not agreed the parameters to be monitored have been interpreted differently by the centres. The largest cost effects of intensive early interventions can be found, on the one hand, in schooling (reduced costs for special education measures, including special training) and, on the other, in reduced productivity losses for the parents; other cost effects are lower care costs in later life and, provided the person with the ASD is able to work, growing social security contributions. Such cost effects can be described on the basis of the literature and the available data, but cannot be verified empirically.

As regards implementation, the five centres reflect the different variants described in intervention research on children with autism in this age group. All five centres conducted an intensive early intervention that can be considered to be comprehensive. However, since there are distinct differences in the programme structure, this means that the setting conditions, the duration and intensity of the interventions, the training and qualification of the occupational groups involved, the role of the parents and families and the cooperation with the subsequent institutions (play group, kindergarten, school) are all presented differently. In all five centres the children originated from widely differing cultures. All centres observed the inclusion criteria agreed with the FSIO, but each centre adopted its own specific approach in implementing the programme. In the pilot project, the centres coordinated in order to document, on the one hand, the resources required for the intensive treatments and, on the other, the course and effects of the treatments. However, the project design and the project and data management were implemented in a way that the desired statements about the results could not be made.

To sum up, the researchers issued the following five key recommendations:

1. Consensus exists concerning the fact that, provided they are administered in a form that is both autism-specific and comprehensive, the intensive early interventions are effective, and that no other superior forms of treatment are known. **We therefore recommend that this type of treatment should be recognised as effective and appropriate despite the numerous research questions that remain to be answered.** The children should receive such comprehensive forms of intensive intervention as early as possible.
2. In line with the international recommendations, we believe that a key requirement is to **define a transparent outcome model** specifying those aspects to be improved by the intervention, how and when these are measured and the effect of the intervention on the child's future and the family's quality of life. We recommend the commissioning of a corresponding research project.
3. We recommend the **development of an appropriate cost model**. For intensive early interventions for infantile autism, it is the lifetime costs that evidently provide the appropriate perspective for estimating the cost-benefit ratio. This is particularly important for Switzerland, because the restructuring of the fiscal equalisation mechanism and the division of tasks between the federal government and the cantons (a process known as "NFP" or New Financial Perequation) encourages buck passing when it comes to apportioning costs between the federal government and the cantons and, apart from the public sector, third parties/sponsors are vital for ensuring the continued existence and functioning of intervention centres.
4. **A programme model needs to be developed and established** to ensure the success of cross-sector collaborative projects (health, education, social affairs).

We recommend that such a model should at least regulate the nine following factors:

- 4.a **Authorised programme types.** These must be comprehensive programmes which, in addition to the autism-specific therapeutic elements, include input from the parents, supportive play and behavioural components and the promotion of social and communication skills. Behaviour-oriented and/or development-focused approaches are possible. All five evaluated centres satisfy these conditions.
- 4.b **Duration and intensity.** From the age of two, children should receive intensive early intervention for periods ranging from eight months to two years and, as before, must join the programme before the fifth birthday. The duration is based on the progress made and

the type of programme, while the intensity is based on age (younger children less, older children more) and likewise the type of programme.

- 4.c **Role of the parents.** Parents play a key role for children with autism, and thus for the intensive early interventions as well. The treatment providers should adapt the programme to the sociocultural values of the family, the existing family dynamics and the family's economic situation. The aim is to achieve a good balance between lightening the burden of, and co-educating, the parents.
- 4.d **Preconditions for admission to the programme.** In addition to the basic precondition for the early intervention of a medical diagnosis on the infantile autistic spectrum, the access to the intervention programmes must be granted independently of the parents' occupations, their financial resources, family configuration (one- or two-parent family), marital status or place of residence. This is not ensured with the current status of the programmes in the pilot project. We therefore recommend the establishment of further regionally distributed programmes and propose a further research project specifically to investigate those family-related factors that lead to acceptance or rejection of participation in a programme.
- 4.e **Programme integrity.** On the treatment side, the intensive early intervention programmes should proceed according to high, therapy-controlling evaluative standards. Because the wide variety of models implemented across Switzerland forms an important resource, the formation of an "ASD early intervention association" would help promote quality.
- 4.f **Multidisciplinary programme implementation.** We recommend that the centres should be organised along multidisciplinary lines. A variety of professions brings differing, but also complementary, perspectives to the treatment team. The large-scale model-oriented programmes in the literature employ a multidisciplinary approach.
- 4.g **Project management and data management.** The implemented pilot project demonstrates the importance of proper management. Common definitions in the admitting diagnosis and the conditions of admission, agreement on relevant outcomes, the disclosure of opinion-forming processes and differences of opinion, the clear formulation of common interests despite the prevailing competition between centres, transparent and binding procedures and processes and resources for the project-related administrative overhead, the evaluation and control are just some of the critical success factors.
- 4.h **Training.** Good autism-specific training courses are expensive, intensive and associated with a lot of international travel and coaching sessions. The existing commitment needs to be commended, but also protected, hence the need for regulatory mechanisms and standards for training recognition in Switzerland.
- 4.i **Overall regulation of reimbursement of costs and coordination.** As hinted at in point 4.g, the monitoring efforts in the pilot project were not designed to allow meaningful conclusions to be drawn at a later date. Intensive early interventions for Switzerland will only work if the incentives for implementing and developing the programmes are correctly specified. Cross-sector coordination with other funding agencies is urgently recommended.

5. We recommend the creation of options for enabling **"at-risk children" under the age of two or with a history of autism in the family** to access early autism-specific low-intensity treatment as a preventive measure even before an autism spectrum disorder is definitively diagnosed.

1 Zweck der Evaluation

Ausgangslage und Zielsetzungen

Zur Behandlung von frühkindlichem Autismus wurden in den USA frühe intensive verhaltenstherapeutische Interventionen entwickelt. Vom Bundesgericht werden solche intensiven Frühinterventionen bei frühkindlichem Autismus bisher noch nicht als wissenschaftlich geprüfte und zweckmässige medizinische Massnahmen im Sinne von Art. 2 Abs. 1 Satz 2 IVV betrachtet (vgl. für die ABA-Therapie etwa Urteile BGer I 15/07 vom 28. November 2007 und BGer I 757/03 vom 18. Mai 2004).

Autismusexpertinnen und -experten in der Schweiz sind jedoch davon überzeugt, dass eine möglichst frühe intensive Behandlung das Verhalten und die Fähigkeiten von Kindern mit einem frühkindlichen Autismus deutlich verbessert und am besten der Vorbereitung dient, ein möglichst unabhängiges Leben ausserhalb von Heimen zu führen. Heute wird in der Schweiz eine Vielfalt an Behandlungsmethoden angeboten, Behandlungsrichtlinien sind jedoch keine bekannt.

Das Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) lancierte per 1. Januar 2014 ein fünfjähriges Pilotprojekt mit fünf bestehenden Autismuszentren in der Schweiz, die Intensivbehandlungen bei frühkindlichem Autismus anbieten, wobei sich je ein Autismuszentrum in Muttenz, Riehen/Aesch, Sorengo und Zürich befindet sowie drei Satellitenzentren unter der gleichen ärztlichen Leitung in Genf. Rund 100 Kinder mit der Diagnose frühkindlicher Autismus (ICD-10-Code F84.0) erhielten im Zeitraum von 2015 bis 2017 über zwei Jahre eine intensive Frühintervention nach ABA, ESDM, in Anlehnung an die Mifne-Therapie oder andere autismspezifische Interventionen. Erste Auswertungen der Selbstevaluationen der Zentren zeigen, dass die Frühinterventionsmethoden bezüglich den einzelnen Behandlungsmassnahmen, der Behandlungsintensität und der Zusammensetzung des therapeutischen Personals unterschiedlich sind.

Um glaubwürdige Aussagen über die Wirksamkeit der Behandlungsmethoden bei frühkindlichen Autismus-Spektrum-Störungen zu erhalten, gab das BSV im Mai 2017 eine Evaluation in Auftrag.

Ausgeführt wird die Evaluation von einer Arbeitsgemeinschaft aus zwei Instituten der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW). Das *Institut für Sozialmanagement* befasst sich mit den Zielperspektiven, professionellen Handlungen und Interaktionen von Führungskräften, Mitarbeitenden, Aufsichtsgremien und externen Stakeholdern in Organisationen des Sozial- und Gesundheitswesens. Dabei bilden Fragen zur Wirksamkeit, zur Effektivität und zum «Capacity Building» in Organisationen ein zentrales Forschungsinteresse. Das *Institut für Ergotherapie* vereint praktische Erfahrung in der Behandlung von Kindern mit frühkindlichem Autismus mit Forschungserfahrung zu verschiedenen therapierelevanten Fragestellungen. Erfahrungen mit Wirkungsforschung, schulischer und beruflicher Integration von Menschen mit Beeinträchtigungen ermöglichen die umfassende Interpretation von Studien und Daten.

Der vorliegende Schlussbericht informiert über die Ergebnisse der Evaluation.

Fragestellungen

Die Fragestellungen der Evaluation lassen sich in drei Bausteine unterteilen. Einzuschätzen war erstens die wissenschaftliche Evidenz der intensiven Frühinterventionen, zweitens sollten die Kosten und Kostenfolgen der Therapieprogramme diskutiert werden und drittens waren die Faktoren im Hinblick auf die Implementierung von Frühinterventionen darzustellen. Abbildung 1 zeigt diese drei Oberkategorien im Überblick.

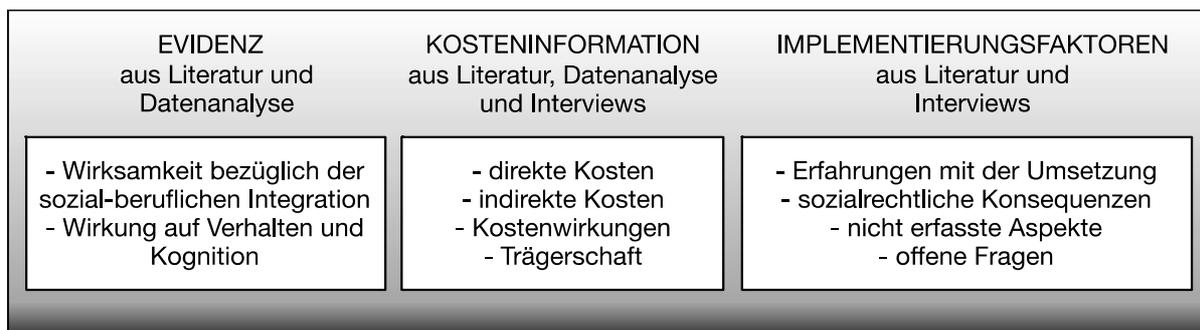


Abbildung 1: Die drei Hauptdimensionen der Evaluation im Überblick

In Abbildung 1 aufgeführt sind zudem die Datenquellen, die zur Einschätzung dieser drei Bereiche herangezogen worden sind. So wurde zum einen eine internationale Literaturrecherche über intensive Frühinterventionen bei frühkindlichem Autismus durchgeführt (siehe unten, Kapitel 2). Des Weiteren wurden die quantitativen und qualitativen Daten aus dem Kostenmonitoring und der Selbstevaluation der Zentren herangezogen (Erläuterungen dazu unten in Abschnitt 3.1). Schliesslich wurden qualitative Daten gewonnen aus Interviews mit Fachleuten der fünf Autismuszentren (vgl. auch dazu Abschnitt 3.1). Wir folgten für dieses Projekt einem Multiple Case Study-Design nach Yin (2014). Die fünf Autismuszentren werden als einzelne Fälle analysiert und miteinander verglichen. Dies erlaubt es, die Antworten auf die vielfältigen Fragestellungen in einer Synthese bestmöglich zu integrieren. Case Studies werden im Gesundheits- und Sozialwesen eingesetzt, um «Warum?»- und «Wie?»-Fragen zu beantworten (Yin, 2014). Das Vorgehen ist strikt, die Datensammlung aber flexibel, sie bezieht Dokumente ebenso wie qualitative und quantitative Datensätze ein. Die Ergebnisse von Case Studies erlauben eine analytische Generalisierung und sind dadurch geeignet, praktikable und kontextspezifische Umsetzungsvorschläge zu generieren.

Die einzelnen Evaluationsfragen, die im Rahmen der Auftragsvereinbarung zu beantworten waren, sind im Bericht eingearbeitet und jeweils hervorgehoben beantwortet.

Der ursprünglich gestellte Auftrag wurde im Zuge der Auftragsausführung verändert. Die Begleitgruppe des BSV besprach im September 2017 den Zwischenbericht zum Projekt. Aufgrund der vielen Fragen, die anhand der Forschungsliteratur noch nicht beantwortet werden können, beschloss das Gremium, dass sich die Forschenden nun bei der Analyse der Daten aus dem Kostenmonitoring und Interviews mit den leitenden Personen der Autismuszentren mehr auf die noch nicht beantworteten Fragestellungen konzentrieren sollten. Die Fragen zur Wirksamkeit der einzelnen intensiven Frühinterventionsmethoden werden dagegen weitgehend aus den Literaturrecherchen beantwortet.

Die Datenanalyse sollte entsprechend über eine reine «Kontrolle» der Daten hinausgehen und die wirklich relevanten weiteren Aspekte betrachten.

Die Auftragsausführung wurde gemäss dieses Beschlusses fortgesetzt und der vorliegende Bericht dementsprechend verfasst.

2 Ergebnisse der Literaturanalyse

Zielsetzung

Die aktuell bestehende wissenschaftliche Evidenz zu intensiven Frühinterventionen bei Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung (ASS) soll so herausgearbeitet sein, dass für die Implementierung wichtige Aspekte wie Zielgruppen, Programmkomponenten, Dauer und Intensität, Outcomeparameter und Wirkung zusammengestellt sind.

Damit sollen einerseits die im Auftrag gestellten Fragen an die Literatursuche beantwortet werden können. Zweitens sollen sie Referenzpunkte für die Evaluation der in den fünf Zentren durchgeführten Interventionen liefern. Neben den Fragen an die intensiven Frühinterventionen werden zusätzlich auch noch Fragen zur Epidemiologie und zur Finanzierung einbezogen.

Vorgehen

Weltweit wird intensiv zur Behandlung und Effektivität von Interventionsmassnahmen für Kinder und Jugendliche mit Autismus geforscht. Zwischen 2005 und 2009 vervielfachte sich die autismusspezifische Forschung (Bishop, 2010). Deshalb war es wichtig, sich für die Evaluation das vorhandene Wissen zunutze zu machen und gleichzeitig die Intensität, mit der ein Themenaspekt untersucht wird, im Hinblick auf Aufwand und Ertrag sorgfältig abzuwägen.

Vereinbart wurde deshalb ein zweistufiges Vorgehen:

1. Die Inhalte der 2009 vom Deutschen Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) herausgegebenen umfassenden Literaturanalyse mit dem Titel «Verhaltens- und fertigkeitenbasierte Frühinterventionen bei Kindern mit Autismus» (Weinmann et al., 2009) verarbeiten.
2. Diese Inhalte für den Publikationszeitraum von 2010 bis 2017 mit neueren systematischen Reviewarbeiten aktualisieren. Gesucht wurde in den folgenden Datenbanken: Cochrane, MED-LINE, CINHAL, Web of Science, AMED, ERIC, PsycINFO sowie Scopus.

Einschlusskriterien

Im Detailkonzept wurden die folgenden Einschlusskriterien vereinbart:

1. Kinder zwischen 2 und 5 Jahren
2. Kinder mit der Diagnose frühkindlicher Autismus (nach DSM-IV oder ICD-10, möglichst diagnostiziert mit ADOS-2) oder DSM-V (Autismus)
3. Kinder ohne andere körperliche Beeinträchtigungen (Epilepsie, ADHS, Rett-Syndrom)
4. Publikationsdatum ab 2010
5. Nur systematische Reviews und Metanalysen.

Vorgehen bei der Literatursuche

Die Literatursuche erfolgte im Mai 2017. In jeder der oben genannten Datenbanken wurde einzeln gesucht, die Hauptbegriffe (siehe unten, Tabelle 1) datenbankspezifisch zu Suchketten geformt und

per OR-Operator mit den Alternativbegriffen verbunden (Adjunktion). Am Ende wurden alle Ergebnisgruppen mit AND kombiniert und die Ergebnisse zeitlich ab 2010 limitiert. Im Sinne einer Augenscheinvalidität wurden die Titel der Beiträge gesichtet und solche mit pharmazeutischem, biomedizinischem, neurologisch-genetischem Hintergrund sowie mit anderen Diagnosen und klaren Altersüberschreitungen ausgeschlossen. Für PsycINFO und das Web of Science wurden Publikationsbenachrichtigungen eingerichtet: Neuerscheinungen konnten so bis zur Erstellung dieses Berichts noch miteingeschlossen werden.

Nachdem alle übrigen Datenbanken 444 Treffer ergaben, konnten die 1'075 Treffer der Datenbank Scopus im Rahmen der zeitlichen Ressourcen nicht mehr gesichtet werden – Scopus beschlagwortet erfahrungsgemäss sehr unspezifisch, wie sich hier erneut zeigt. Diese Datenbank nicht zu berücksichtigen entsprach einer Abweichung von der Projektofferte. Es ist aber davon auszugehen, dass die Artikel aus den anderen Datenbanken die Thematik tiefgehend und aktuell abdecken. Um keine neuen Artikel zu versäumen, wurde auch bei Scopus eine Publikationsbenachrichtigung eingerichtet, da diese Datenbank gerade wegen der schwachen Indexierung neuerscheinende Arbeiten schnell aufnimmt. Dies führte zum Einschluss eines Ende 2017 publizierten Reviews zu ESDM.

Tabelle 1: Suchkriterien Frühinterventionen

Hauptaspekte	Zusätzliche, erweiternde Schlagwörter
children	child*, toddler*, young* pre-school*
autism*	autis*, autism spectrum disorder*, ASD, Kanner autism, «early onset autism», Asperger
intervention	treatment, therapy, training, communication, development*, behave*, behaviour, «early intervention», ABA, applied, analysis, «Denver model», program, setting, skill, modification, «discrete trial training», Mifne
effect*	impact, relat*, outcome, efficacy, benefit, cost effectiveness, evaluation, cost*
review*	systematic, meta-analy*, comparison, scop*, methodology, comparative

Diese Hauptsuche wurde mit einer weiteren Literatursuche in MEDLINE und Web of Science speziell zur Epidemiologie verbunden (Darstellung in Tabelle 2).

Im Abschnitt 2.3.1. werden die Ergebnisse zur Epidemiologie vor die eigentliche Auswertung der Übersichtsarbeiten platziert, um inhaltlich an das Thema heranzuführen. Dies entspricht auch der Vorgehensweise im Bericht von Weinmann et al. (2009).

Tabelle 2: Suchkriterien Epidemiologie

Hauptaspekte	Zusätzliche, erweiternde Suchbegriffe
child*	toddler*, young*, pupil*, pre-school; teen*, youth*, young adult*, student*
autism spectrum disorder*	autis*, ASD, Asperger syndrome, high function* autism (HFA), pervasive developmental disorder (PDD), «childhood disintegrated disorder», Rett syndrome
epidemiology	prevalence, incidence, statistics, national, rate
2010 – 2017	{Publikationsjahr}

Vorgehen bei der Auswahl relevanter Beiträge anhand der Abstracts

Der gesamte Selektionsprozess ist in Abbildung 2 (Flowchart Literaturselektion) abgebildet.

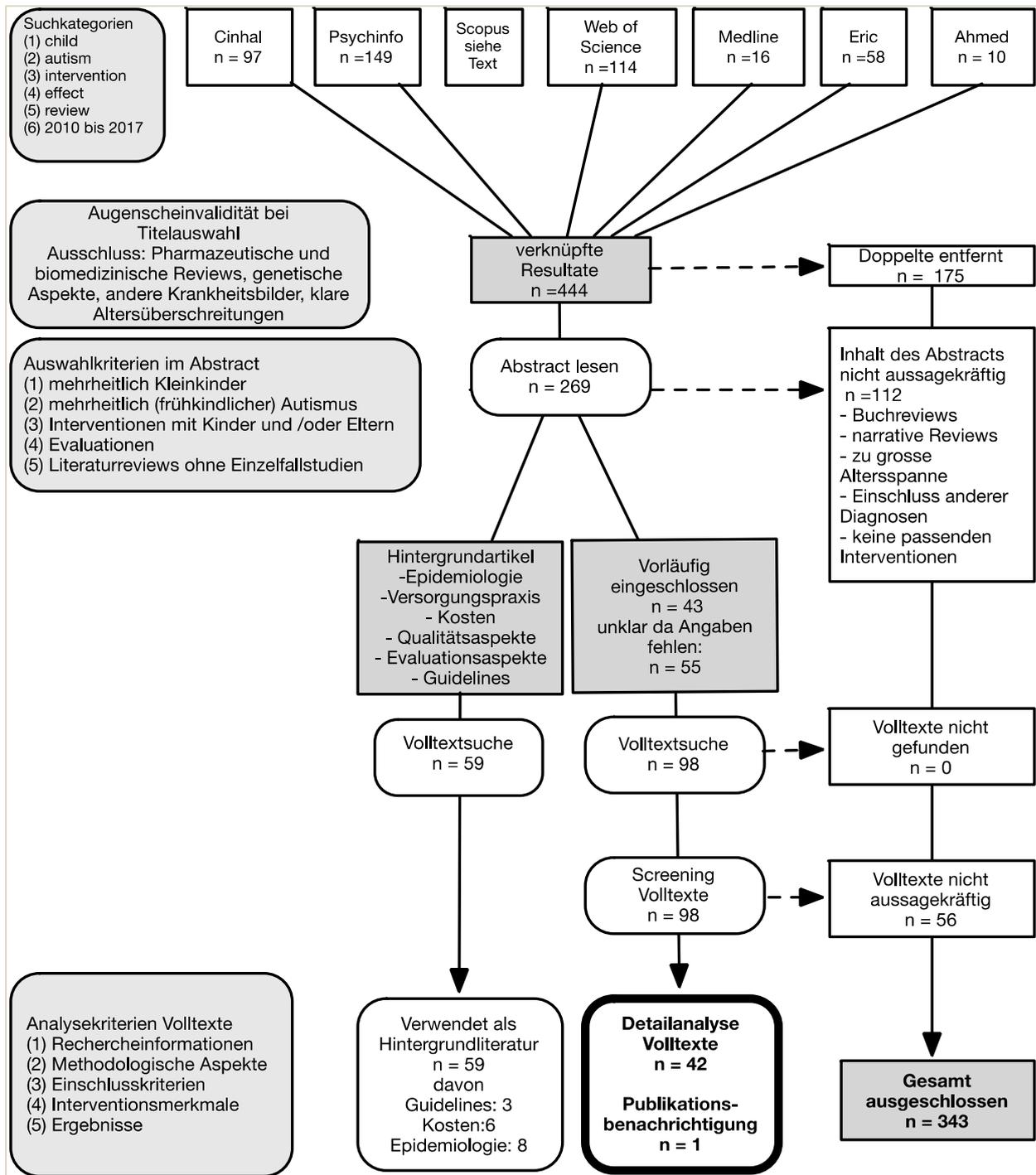


Abbildung 2: Flowchart der Literaturselektion

Nach dem Ausschluss von Duplikaten wurden die Abstracts der gefundenen Artikel auf folgende fünf Kriterien hin gescannt:

- (1) mehrheitlich Kleinkinder
- (2) mehrheitlich (frühkindlicher) Autismus
- (3) Intensivinterventionen mit Kindern und / oder Eltern

- (4) klinische Studien
- (5) Übersichtsarbeiten (Reviews).

Konnten diese Aspekte aus den Informationen des Abstracts nicht entnommen werden, wurde der Volltext gesucht und aus diesem die fehlenden Aspekte entnommen. Dies führte zu einer weiteren Reduktion der eingeschlossenen Studien.

Vorgehen bei der Volltextanalyse

Aus den eingeschlossenen Volltexten wurden, soweit vorhanden, folgende Aspekte aus den Originaltexten extrahiert und in eine Gesamtmatrix eingefügt. Die Extraktion erfolgte auf Englisch durch drei Personen. Von den schlussendlich analysierten 41 Arbeiten wurden fünf Artikel von allen drei Personen beurteilt, um die Reliabilität zu überprüfen und Unklarheiten zu klären. Abschliessend wurde die Gesamtmatrix gemeinsam ausgewertet.

Die Informationen der Matrix beinhalteten die folgenden Aspekte:

1. Rechercheinformationen
2. Methodologie:
 - Art des Reviews
 - erfasster Zeitraum
 - Anzahl inkludierter Datenbanken
 - Anzahl inkludierter Studien und die Art der Studiendesigns
 - verwendete Qualitätsbeurteilung.
3. Einschlusskriterien:
 - Fokus der Studie
 - Gesamtanzahl der Kinder
 - Altersspanne der Kinder
 - Land / Länder
 - Diagnosekriterien.
4. Interventionskriterien:
 - Interventionsbeschreibung
 - Durchschnittliche Intensität pro Woche
 - Durchschnittliche Interventionsdauer in Monaten
 - Art des Einbezugs der Eltern
 - Ort der Durchführung
 - Beruf und Ausbildungsstandard des Personals.
5. Ergebnisse:
 - Treatment fidelity
 - Beschreibung der Kontrollgruppe
 - Outcomeparameter
 - Finanzen
 - Resultate
 - Konklusion.

Die eingeschlossenen 41 Reviews wurden darauf hin untersucht, welche methodologische Beurteilung die Reviewerinnen und Reviewer anwendeten.

Bei der Übersetzung der Gesamtmatrix auf Deutsch wurden die Ergebnisse überprüft, leicht gekürzt und deskriptiv statistisch als auch thematisch ausgewertet. Aufgrund ihrer Grösse wird diese Matrix in insgesamt sechs PDF-Tabellen (Anhänge 1 bis 6) dargestellt, wobei teilweise methodologische Aspekte, Alterskategorien der Kinder und Finanzen ausgeblendet wurden, um eine bessere Lesbarkeit zu erreichen.

Ergebnisse

Epidemiologie zu Autismus-Spektrum-Störungen

Wie erwähnt werden die Ergebnisse zur Epidemiologie hier vor die eigentliche Auswertung der Übersichtsarbeiten platziert. Die Epidemiologie war eine der zu beantwortenden Evaluationsfragen.

Wie hoch sind die Inzidenz und die Prävalenz der Autismus-Spektrum-Störungen und speziell des frühkindlichen Autismus in der Schweiz und in anderen europäischen Ländern?

Die epidemiologische Einschätzung von Prävalenz und Inzidenz von ASS ist deutlichen Hindernissen ausgesetzt. Insgesamt wird seit den Neunzigerjahren von einer Zunahme der Diagnose ausgegangen, wobei verschiedene epidemiologische Methoden und unterschiedliche Daten, vorwiegend aus den USA und England, ein eindeutiges Bild erschweren (Jick, 2013). In der DIMDI-Beurteilung von 2009 führen Weinmann und Co-Autoren die Zunahme teilweise auf die Ausweitung der Diagnosekriterien, eine erhöhte Sensibilität für die Diagnose bei Eltern und Lehrpersonen und eine zunehmende Nachfrage nach einer spezialisierten Behandlung zurück. Auch könne eine tatsächliche Zunahme des Anteils an Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung nicht ausgeschlossen werden. Jick (2013) bestätigt, dass zumindest ein Teil des frühen Anstiegs der Autismusdiagnosen bei Kindern in den Neunzigerjahren zum einen auf die Änderung und die Ausweitung der diagnostischen Kriterien zurückzuführen sei und zum anderen mit der erhöhten Aufmerksamkeit bei Ärztinnen und Ärzten wie in der Bevölkerung bezüglich des Autismus zusammenhänge. Jedoch könnten diese Faktoren den ausserordentlichen Anstieg der Diagnosen in den Neunzigerjahren eben so wenig vollständig erklären wie die stabilen Diagnosezahlen, die nach dem Anstieg bis 2010 in Grossbritannien zu verzeichnen seien (Jick, 2013). In den deutschen S3-Leitlinien zur Diagnostik von Autismus-Spektrum-Störungen (DGKJP, 2016) wird erwähnt, dass erst durch den neueren Trend, multiple, standardisierte Screeningverfahren in Gesamtpopulationen oder Geburtskohorten einzusetzen, vergleichsweise weniger Fälle unentdeckt bleiben, als dies in älteren Studien mit vorselektierten Stichproben der Fall war.

Da für Deutschland von einer unklaren epidemiologischen Situation ausgegangen wird, beziehen sich Weinmann et al. (2009) auf drei in England durchgeführte Studien: Erstens schätzte Fombonne (2003), dass die Prävalenz der Autismus-Spektrum-Störungen in den letzten 20 Jahren zwischen 0,7–72,6 Fällen pro 10'000 Einwohnern verortet wurde. Zweitens wurde in einer Meta-Analyse aus dem Jahr 2006 eine durchschnittliche Prävalenz von 20 Fällen pro 10'000 Einwohnern für alle Formen von ASS und von 7,1 pro 10'000 Einwohnern beim typischen frühkindlichen Autismus berechnet (Williams, Higgins, & Brayne, 2006). Drittens beschreibt eine grosse Populationsstudie eine Prävalenz aller Formen im autistischen Spektrum bei 9–10-jährigen Kindern von 77,2 von 10'000 Kindern und den frühkindlichen Autismus bei 38,9 von 10'000 Kindern (Baird et al., 2006). Weinmann et al. (2009) gehen deshalb davon aus, dass 1% aller Kinder eine Form von Autismus aufweist und ein Drittel die strenge Diagnose des frühkindlichen Autismus nach ICD-10 erfüllt. Im 1. Teil «Diagnostik» der S3-Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie (DGKJP, 2016) wird zusammenfassend ein Wert von 62 Fällen bei 10'000 Geburten angenommen, was bedeutet, dass ein Kind von 160 Kindern von einer Autismus-Spektrum-Störung betroffen ist. Da populationsbasierte Studien wie die von Baird et al. (2006) und andere von zwei- bis dreifach höheren Prävalenzraten ausgehen (Fombonne, Quirke, & Hagen, 2011), wird in der 2016 publizierten S3-Leitlinie eine Prävalenz von 0,9 bis 1,1% angenommen.

Eine weitere im *Lancet* publizierte Übersichtsarbeit zu Autismus-Spektrum-Störung (Levy, Mandell, & Schultz, 2009) bezieht sich ebenfalls auf die Arbeit von Baird (2006) und begründet dies damit, dass diesen Daten ein mehrstufiger Screening- und Diagnoseprozess in einer populationsbezogenen Region zugrunde liege. Sie ermittelten eine Prävalenz von 116 von 10'000 Kindern bei einer weiten Definition aller Autismus-Spektrums-Formen und eine Prävalenz von 25 Kindern bei einer sehr engen Definition (entspricht am ehesten dem frühkindlichen Autismus).

In einer vergleichenden Kostenstudie zwischen Grossbritannien und den USA (Buescher, Cidav, Knapp, & Mandell, 2014) geht die Autorengruppe in Grossbritannien von 0,1% der 0–3-jährigen Kinder aus, da diese auch autismusspezifische Interventionen erhielten. Bei Kindern über 3 Jahren rechnen sie mit 1,1% der Kinder. Grundlagen der auf England bezogenen Daten sind ebenfalls die Arbeit von Fombonne (2003) und eine Arbeit von Baron-Cohen (Baron-Cohen, Scott, & Allison C., 2009). Vergleichende Daten aus den USA basieren auf Daten des *National Center of Disease Control and Prevention*, das laut Jick (2013) alle zwei Jahre Daten aus sechs bis vierzehn US-Staaten zusammenfasst, sowie einer Übersichtsarbeit (Amendah, Grosse, Peacock, & Mandell, 2011). Auch für die USA wird deshalb von einer Prävalenzrate von 1,1% bei Kindern und Erwachsenen ausgegangen, die diagnostiziert und behandelt werden.

In der Schweiz gibt es ähnlich wie in Deutschland keine deutliche Datenlage. Gundelfinger (2013) schätzt analog zur Überbewertung von ADHD in den USA gegenüber der Schweiz und den schwankenden Prävalenzzahlen aus den USA die Prävalenz von ASS in der Schweiz mit 0,6 bis 0,8% ein und geht, ähnlich wie oben erwähnt, davon aus, dass 25–30% dieser Kinder eine Form des frühkindlichen Autismus aufweisen (Gundelfinger, 2013).

Autismus-Spektrum-Störungen und der frühkindliche Autismus weisen eine hohe Rate an Symptomen und komorbiden Erkrankungen auf. Die britischen NICE-Guidelines für Kinder (NICE, 2011) fassen deren Prävalenzrate wie in Tabelle 3 auf der folgenden Seite wiedergegeben zusammen.

Allgemeine Literaturergebnisse zu Frühinterventionen bei ASS

Bezüglich der Frühinterventionen wurden 42 Reviews (4 Meta-Analysen, 21 systematische Reviews, 8 Scoping-Reviews, 4 mit unklarer Methode), eine Interventionsstudie aus Deutschland (Freitag, Feineis-Matthews, Valerian, Teufel, & Wilker, 2012) und drei zusätzliche Europäische Guidelines (NICE, 2011, 2013; SIGN, 2016) gefunden und ausgewertet. Sie umfassen den Zeitraum von 1949 bis 2014 und wurden zwischen 2010 und 2017 publiziert.

Insgesamt schliessen die Reviews 1'287 Interventionsstudien ein (im Durchschnitt pro Review: 23), wobei Überlappungen nicht auszuschliessen sind.

Die Qualität der Arbeiten ist sehr unterschiedlich und hängt unter anderem mit der Fragestellung und der dadurch aufgefundenen Literatur zusammen: Reviews können nur das abbilden, was publiziert ist. Auch die Suchstrategie der Forschenden spielt eine Rolle.

Tabelle 3: Prävalenz komorbider Erkrankungen oder Störungen bei ASS (Quelle: NICE, 2011)

	Autismus-Spektrum-Störungen	Frühkindlicher Autismus
Angststörungen	27% (10 – 49)	62% (n.v.)
Selbstverletzendes Verhalten	Keine Angaben	49% (n.v.)
Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom	45% (24 – 67)	41% (21 – 63)
Zwangsstörungen	8% (2 – 17)	37% (n/a)
Depression	9% (3 – 19)	13% (n.v.)
Oppositionelles Verhalten	23% (6 – 47)	7% (n.v.)
Intelligenzminderung	65% (38 – 87)	76% (61 – 89)
Tic-Störung	19% (2 – 47)	Keine Angaben
Schlafprobleme	61% (31 – 88)	37% (11 – 68)
Tourette-Syndrom	12% (2 – 28)	Keine Angaben
Epilepsie	15% (7 – 26)	24% (8 – 46)
Krampfanfälle	5% (2 – 69)	18% (n.v.)
Motorische Probleme	25% (0 – 75)	13% (n.v.)
Sehbehinderung	6% (0 – 21)	7% (0 – 26)
Zerebrale Lähmung	5% (1 – 13)	5% (4 – 6)
Hörbeeinträchtigung	8% (1 – 20)	3% (0 – 9)
Gastrointestinale Probleme	62% (n.v.)	3% (n.v.)
Störungen des Sozialverhaltens	3% (0 – 9)	Keine Angaben

in Klammern: Konfidenzintervalle 95%

Nur ein Teil der Reviews verwendete rigide methodologische Kriterien zur Beurteilung der einbezogenen Interventionsstudien. Sie sind nachstehend aufgelistet:

- 39% der Reviews mit vorwiegend Einzelfallstudien enthielten keine methodologische Einschätzung.
- 16% verwendeten selbst gewählte methodische Kriterien.
- 19% richteten sich nach allgemeinen Guidelines (z.B. den Guidelines für Forschung im Bereich des Autismus (Reichow, Volkmar, & Cicchetti, 2008))¹.
- 26% wandten differenzierte methodologische Kriterien an (z.B. GRADE, PRISMA).

Gesamthaft fassen Oono et al. (2013, S. 2403) aussagekräftig zusammen, dass die einzelnen Studien beträchtlich bezüglich ihres Designs, den verwendeten Messungen, dem Einbezug der gemeindenahe und lokalen Dienste wie auch in der Definition der Kontrollgruppe variieren. Gerade die Arbeit mit Kontrollgruppen beschreiben viele Forschende als problematisch. «Viele Studienresultate sind durch

¹ 11-stufige Skala nach Reichow, Volkmar, and Cicchetti (2008): random assignment; inter-observer agreement over 0.80; precise description of independent variable (e.g., treatment) and dependent variable; comparison group; fidelity; independent raters; reported effect sizes; participant characteristics; link between research question and data analysis; and appropriate statistical analysis with adequate power ($n > 10$).

fehlende Randomisierung zu den Gruppen verfälscht. Kinder wurden oft nach den Wünschen der Eltern eingeteilt, was umso verfänglicher ist, da vielen Outcome-Messungen elternbezogene Angaben zugrunde liegen. So gibt es z.B. Anzeichen, dass das Stressniveau der Eltern einen Einfluss hat, wie diese die Kinder sehen. Sehr wenige Studien vergleichen gut kontrollierte Gruppen» (Weitlauf et al., 2014, S. 102). Kontrollgruppen werden oft als TAU (*treatment as usual*) beschrieben, wobei in den meisten Reviews nicht deutlich wird, wie sie zugeteilt und behandelt wurden. Von Kontrolle kann so kaum die Rede sein und der Kontrollgruppeneffekt kann nicht mit dem Placeboeffekt verglichen werden, wie er aus randomisierten, kontrollierten pharmakologischen Studien bekannt ist.

Die 43 Reviewarbeiten beschreiben gesamthaft gesehen ca. 12'650 Kinder. Bei 12 Arbeiten ist die Gesamtzahl der Kinder nicht leicht nachvollziehbar. Die grösste Arbeit umfasst 1'738 Kinder (Hampton & Kaiser, 2016), die Arbeit mit den wenigsten Kindern nur 13 Fälle (Freitag, Feineis-Matthews, Valerian, Teufel, & Wilker, 2012). In diesen Zahlen sind Kinder, die intensive Frühinterventionen erhielten, und die Kinder aus den Kontrollgruppen eingeschlossen.

Die Altersbegrenzung von 2–6 Jahre konnte überwiegend eingehalten werden. Einige Studien untersuchten z.B. nur Kinder mit 3 Jahren (Oono, Honey, & McConachie, 2013), andere fassten die Altersspanne bis 8 Jahre (Jung & Sainato, 2013) oder schlossen vereinzelt auch Erwachsene mit ein (Flippin, Reszka, & Watson, 2010). Ausschlaggebend für den Einbezug in die vorliegende Einschätzung war das Durchschnittsalter. Eine Ausnahme bildeten die jüngeren Kinder: Es gibt eine Anzahl Arbeiten, die speziell die Arbeit mit jüngeren Kindern, sogenannte «Risikokinder», untersuchen. Diese werden im Kapitel 2.3.10 beschrieben.

Diagnostisch beschränkt sich keine der untersuchten Übersichtsarbeiten auf Kinder mit frühkindlichem Autismus. Die eingeschlossenen Kinder sind alle diagnostisch nach den ICD-10-Kriterien oder den DSM-IV-Kriterien erfasst und schliessen deshalb Kinder mit Frühkindlichem Autismus, Aspergersyndrom, Autismus-Spektrum-Störung, PDD und PDD-NOS mit ein. Diagnostische Grundlagen sind manchmal erwähnt: Am häufigsten wurde der ADOS-2 verwendet. Auch werden komorbide Beeinträchtigungen in den meisten Reviews nicht ausgeschlossen, jedoch in Form von Angaben über kognitive oder andere Einschränkungen erwähnt. Einzig die Gruppe der Risikokinder (engl. *at risk*) hat keine Diagnose. Arbeiten, die diese Kinder betreffen, werden wie erwähnt im Kapitel 2.3.10 besprochen.

Es gab in den verarbeiteten Reviews kaum Angaben zur Finanzierung der Interventionen.

Um die Inhalte der Reviews übersichtlicher zu gestalten, werden diese in folgenden Abschnitten inhaltlich strukturiert dargestellt. Die Themen reflektieren die in der Forschungsliteratur aktuell diskutierten Fragestellungen, die im Zusammenhang mit der frühen Intensivtherapie bei Kindern mit Autismus untersucht werden.

Die vorliegende Arbeit analysierte nur die Ergebnisse der gefundenen Übersichtsarbeiten. Aussagen über einzelne Interventionsstudien können deshalb nicht gemacht werden.

Die Reviews lassen sich lokal nicht auf Europa begrenzen. Mindestens 60% der geleisteten Forschungsanstrengungen kommt aus den USA. Sie fliessen in die vorliegende Beurteilung mit ein.

Allgemeine Studien zu frühen Intensivinterventionen

Insgesamt sechs Übersichtsarbeiten (Magiati, Tay, & Howland, 2012; Maglione, Gans, Das, Timbie, & Kasari, 2012; Smith & Iadarola, 2015; Tonge, Bull, Brereton, & Wilson, 2014; Weitlauf et al., 2014; Zwaigenbaum et al., 2015) beurteilen die bestehende Evidenz aller frühen Intensivinterventionen für

Vorschulkinder mit Autismus und machen dabei auch den Versuch, die bestehenden Interventionsformen einzuteilen. Sie sind im *Anhang 3.1: Übersichtsarbeiten* dargestellt.

Grundsätzlich wird zwischen umfassenden (engl: *comprehensive*) und fokussierten Programmen unterschieden. Aktuelle, umfassende Interventionsmodelle fokussieren auf den Einbezug der Eltern, die Unterstützung von Spiel- und Verhaltenskompetenzen und die Förderung von sozialkommunikativen Fähigkeiten (Tonge et al., 2014). Demgegenüber beschränken sich die fokussierten Programme auf einen Entwicklungsaspekt, z.B. den gemeinsamen Blickbezug oder die soziale Kommunikation.

Ein zweites Unterscheidungsmerkmal besteht zwischen verhaltenstherapeutischem und entwicklungsorientiertem Ansatz. Letzterem werden auch Ansätze wie «sozial pragmatisch», «kontextgebunden» oder «beziehungsgestaltend» zugeordnet (Smith & Iadarola, 2015). Das ursprünglich von Loovas entwickelte *Early Start*-Programm ist vielfältig weiterentwickelt worden. Zu den verhaltenstherapeutischen umfassenden Programmen gehören das UCLA, das Loovas-basierte Programm, ABA-Programme und das Hanen-Model. Gemeinsam werden diese verhaltenstherapeutischen Ansätze auch unter dem Begriff EIBI (*Early Infant Behavioral Interventions*) zusammengefasst. Auf sie wird im Kapitel 2.3.4 näher eingegangen. Das *Early Start Denver Model* (ESDM) und das *More Than Words*-Programm (HMTW) kombinieren verhaltenstherapeutische und entwicklungsorientierte Aspekte. Beziehungsgestaltende Interventionen, SCERTS (Social Communication, Emotional Regulation and Transactional Support) und TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communications Handicapped Children) werden eher dem entwicklungsorientierten Ansatz zugeordnet.

Eine dritte Unterscheidungskategorie trennt familienzentrierte Programme (z.B. das *Social-Pragmatic Joint Attention Parent Training* nach Drew) von kinderzentrierten Programmen (Bradshaw, Steiner, Gengoux, & Koegel, 2015).

In keiner der vorliegenden Reviews wird auf das Mifne-Programm eingegangen. Es würde in dieser Einteilung eher den umfassenden entwicklungsorientierten Ansätzen mit Schwerpunkt auf der Beziehungsgestaltung zugeordnet werden. Wir haben Kontakt mit dem Mifne-Center in Israel aufgenommen und um entsprechende Artikel zur Wirksamkeit gebeten. In einer RCT zeigten sich bei kleinen Kindern und in der Familiensituation gute Fortschritte (Alonim, 2004). Da es sich aber nicht um ein Review handelt, wird darauf hier nicht weiter eingegangen.

Zur Beurteilung dieser vielen Programmvarianten kommentieren Weitlauf und Kollegen: «Herausfordernd für die Interpretation der Literatur bleibt, wie Interventionen beschrieben werden und wie sie umgesetzt sind. Obwohl Forschende versuchen, die Zugänge in Manualen zu beschreiben, zu operationalisieren und Kriterien zur Treatment Fidelity einführen, bleibt die Gesamtbehandlung unter dem Begriff «Frühe intensive verhaltens- und entwicklungsbezogene Interventionen» insgesamt eklektisch» (2014, S. 18).

Zur Frage, ob Kinder mit Autismus frühe Intensivbehandlungen erhalten sollten und wenn ja, welche, sind sich alle Forschungsgruppen einig: «Über alle Zugangsarten hinweg weisen Kinder, die frühintensive, verhaltenstherapeutische und entwicklungsorientierte Interventionen erhalten, Verbesserungen in der Kognition, der Sprache, im adaptiven Verhalten und in den Einschränkungen durch den Autismus gegenüber den Kindern aus den Kontrollgruppen auf, die weniger intensive oder eklektische Interventionen erhalten» (Weitlauf et al., 2014, S. 10).

Kürzer drücken denselben Sachverhalt andere Autoren und Autorinnen aus: «Als aktuelle *Best Practice* für Kinder unter 3 Jahren mit ASS kann eine Kombination von intensiven verhaltenstherapeutischen und entwicklungsorientierten Zugängen, die so früh als möglich begonnen werden soll, beschrieben werden» (Zwaigenbaum et al., 2015, S. 74).

Ein drittes Forschungsteam (Maglione et al., 2012), das mit einer Expertengruppe arbeitete, schreibt: «Die Evidenzstärke variiert von ungenügend bis zu moderat. Es bestand Konsens innerhalb der Expertengruppe, dass Kinder mit ASS Zugang zu mindestens 25 Stunden pro Woche zu einer umfassenden (*comprehensive*) Intervention haben sollten, die die soziale Kommunikation, Sprache, Spielfähigkeiten und unangepasstes Verhalten im Fokus haben muss. Sie einigten sich, dass ABA, kombinierte integrative und entwicklungsorientierte Programme, PECS und eine Reihe von Sozialtrainings Wirkung zeigen» (Maglione et al., 2012, S. 169).

Auch zur Zeitdauer der Intervention bestehen Aussagen: «Junge Kinder, die hoch-intensive ABA-basierte Interventionen über einen längeren Zeitraum erhalten (8 Monate bis 2 Jahre), zeigen gegenüber den Kindern aus den Kontrollgruppen Verbesserungen bei den kognitiven Funktionen und der mit der Sprache verbundenen Kommunikation. Trotzdem variiert die Effektgrösse zwischen den Studien. Auch kommt es zu verbesserten frühen adaptiven Fähigkeiten. Diese waren jedoch grösseren Schwankungen unterworfen als die kognitiven und sprachlichen Fähigkeiten. Kinder mit weniger intensiven Programmen zeigten diese substanziellen Verbesserungen weniger» (Weitlauf et al., 2014, S. 7).

Obwohl modellbasierte Programme wie EIBI, LEAP oder ESDM ein relativ hohes Evidenzniveau aufweisen, bemerken Magati et al. (2012), dass es ziemlich «herausfordernd bleibt, diesen starken Programmen in der «realen Welt» treu zu bleiben. Barrieren hierfür sind Fähigkeiten, Zugänge, Ausbildungsmöglichkeiten, Finanzen und vieles andere» (S. 567). Die Autoren folgern, dass deshalb die sogenannten «eklektischen» Ansätze eher die Norm seien.

EIBI (Early Infant Behavioral Intervention)-Studien

Die Autoren des DIMDI-Berichtes (Weinmann et al., 2009) ziehen das Fazit, dass Vorschulkinder mit Autismus durch verhaltensbasierte Interventionen mit einer Mindestintensität von 20 Stunden pro Woche Verbesserungen in kognitiven und funktionalen Bereichen erreichen können. Es gebe bisher keine Hinweise, dass bei einem substanziellen Anteil der Kinder eine vollständige Normalisierung der Entwicklung erreicht werden kann. Die meiste Evidenz läge für ABA vor.

Bei der aktualisierten Literatursuche wurden sechs weitere Übersichtsarbeiten gefunden (Makrygianni & Reed, 2010; Matson & Konst, 2013; Reichow, 2012; Reichow, Barton, Boyed & Hume, 2012; Strauss, Mancini, & Fava, 2013; Virués-Ortega, 2010). Darunter befinden sich auch drei Meta-Analysen (Makrygianni & Reed, 2010; Reichow et al., 2012; Virués-Ortega, 2010). Alle sechs Arbeiten fokussieren in ihrer Analyse auf umfassende (engl. *comprehensive*) verhaltenstherapeutische Interventionen, die begrifflich unter EIBI oder EBI (Early Behavior Interventions) gefasst sind. Für diese Verfahren besteht die längste Forschungstradition und deshalb auch die höchste bestehende Evidenz. Der Schwerpunkt der Arbeiten liegt auf der Frage, welche Parameter die positiven Effekte beeinflussen. Die sechs Reviews sind im *Anhang 3.2: Verhaltenstherapeutische Interventionen (EIBI / EBI)* dargestellt.

In einem Cochrane-Review (Reichow et al., 2012) definierte die Autorengruppe EIBI Interventionen mit vier Hauptcharakteristiken:

- (1) ein *discrete trial* Training
- (2) eine 1:1 Erwachsenen-Kind-Ratio zu Beginn der Behandlung
- (3) die Umsetzung zuhause oder im Schulsetting
- (4) zwischen 20–40 h pro Woche über 1 bis 4 Jahre.

Zusammenfassend wird vermutet, dass «die Programme auf mehrere Entwicklungsaspekte der Kinder Einfluss haben, und zwar in Bezug auf die Kinder selbst als auch im Vergleich zu den Kontrollgruppen. Faktoren, die die Wirkung positiv beeinflussten, waren die höhere Intensität und die kürzere Dauer, das Elternttraining, das jüngere Alter und die adaptiven Fähigkeiten zu Beginn der Intervention. Praktisch zeigen die Werte, dass EIPs [von den Autoren verwendetes Akronym, Anm. d. Übers.] die intellektuellen und sprachlichen Fähigkeiten der Kinder sehr effektiv und die adaptiven Fähigkeiten der Kinder recht effektiv verbessern können» (Makrygianni & Reed, 2010, S. 585).

Die Gruppe um Virués-Ortega (2012) führte mit Daten aus 21 Interventionsstudien mit 818 Kindern Regressionsanalysen durch und fand folgende Zusammenhänge: «Gesamthaft gesehen profitieren die Sprachfähigkeiten eher von einer längeren Behandlungsdauer, während funktionelle und psychosoziale adaptive Funktionen eher von der Behandlungsintensität profitieren. Dosierungseffekte waren für die Sprachperformanz und psychosozialen Funktionen evident, jedoch kam es bei den intellektuellen Funktionen zu einem gewissen Grad zu Ermüdungserscheinungen. Am stärksten reagieren expressive und rezeptive Sprache auf die Dosierung. Diese Resultate zeigen in Verbindung mit Wirkung auf die sprachlichen Fähigkeiten, dass das verbale Repertoire das grösste Potenzial für Verbesserungen durch fortlaufende Behandlung hat» (Virués-Ortega, 2010, S. 397). Das bedeutet, dass die Wirkungsmuster für verbale, funktionelle und psychosoziale Fähigkeiten unterschiedlich zu sein scheinen.

Zusammenfassend ist «EIBI eine starke Interventionsmethode, mit der grosse Gewinne in den Bereichen IQ und adaptives Verhalten und der Sprache bei jungen Kindern mit Autismus erreicht werden. Trotzdem muss auch gesagt werden, dass es keine Behandlung ist, die für alle Kinder mit Autismus effektiv ist» (Reichow, 2012, S. 517).

ESDM (Early Start Denver Model)

Ende des Jahres 2017 wurden wir durch eine Publikationsbenachrichtigung der Datenbank Scopus auf ein Review zum Early Start Denver Model aufmerksam, das 10 Arbeiten im Zeitraum von 2008 bis 2014 einschliesst (Baril & Humphreys, 2017). Unter Anwendung autismspezifischer Qualitätskriterien (Reichow, Volkmar, & Cicchetti, 2008) wurden dort 3 Arbeiten als methodologisch adäquat, die restlichen als fraglich eingeschätzt. Ausserdem waren Entwicklerinnen des ESDM bei 9 der 10 Studien Mitautorinnen.

Sechs der Arbeiten untersuchten die Durchführung des ESDM bei jungen Kindern mit ASS oder bei Risikokindern zwischen 9 und 36 Monaten. Vier Arbeiten betrafen die Altersgruppe über 36 Monaten. Gesamthaft kommen die Autoren zum Schluss, dass sich «die Kinder in den kognitiven Funktionen, bei der Sprache, bei der sozialen Interaktion und bei den adaptiven Funktionen durch das ESDM verbessern» (Baril & Humphreys, 2017, S. 334), es aber unklar ist, was genau diese Verbesserungen bewirkt. Da die meisten der Kinder zusätzlich auch noch andere Therapien erhielten und es bei den Arbeiten zu den unter 36-monatigen Kindern keine Kontrollgruppen gab, ist dieser Vorbehalt nachvollziehbar.

Trotzdem vermittelt das Review einige wichtige Implementierungsaspekte des ESDM. Die Kinder unter 36 Monaten erhielten ausschliesslich 1:1-Interventionen durch gut ausgebildetes interdisziplinäres Fachpersonal oder Eltern. Die Autoren weisen darauf hin, dass «ESDM-Therapeuten kostspielige Einführungen und Supervision absolvieren müssen, um zertifiziert zu werden. Um das ESDM mit hoher Fidelität implementieren zu können, bedarf es bedeutender Ressourcen einschliesslich Trainings- und Supervisionszeit und fortlaufender Programmevaluation» (Baril & Humphreys, 2017, S. 334). Die

Interventionen fanden in unterschiedlichen Settings statt (4× gemeindenah, 4× in einer Klinik, 2× zuhause). Bei den Kindern unter 36 Monaten variierte die wöchentliche Behandlungszeit zwischen 1,5 und 31 h pro Woche, wobei bei letzterem Therapeuten 15 h anwesend waren und 16 h die Eltern vermittelten. Gerade die Berechnung der Elternzeit erscheint in allen Studien fraglich, da die gelernten Interaktionsmuster ja in den alltäglichen Umgang mit den autistischen Kindern einfließen. Drei Studien, in denen Eltern die einzigen Interventionserbringer waren, wiesen die kürzeste Behandlungsdauer auf (3 Monate). Die Behandlungsdauer variierte bei 9 Arbeiten zwischen 3 und 10 Monaten. Nur eine Arbeit (Dawson et al., 2010) führte das ESDM während 24 Monaten durch.

In Anwendung von autissmuspezifischen EBP-Richtlinien (Reichow, 2011, S. 32) kommen die Autoren des Reviews zum Schluss, ESDM als «vielversprechend» (engl. *promising*) einzuschätzen, weil es 45 EBP-Statuspunkte erzielt. Zum Vergleich: 60 Punkte sind erforderlich, um als «etabliertes» evidenzbasiertes Programm zu gelten (Reichow, 2011, S. 32).

Weitere zusammenfassende Ergebnisse dieses Reviews (Baril & Humphreys, 2017) befinden sich im *Anhang 3.7: Risikokinder*.

Wirkung auf einen spezifischen Outcome-Parameter

Neben den zuletzt dargestellten umfassenden Programmen gibt es zunehmend auch Reviews, die sich mit Interventionen zu spezifischen Outcome-Parametern beschäftigen. Bei der Literaturanalyse wurden acht solcher Studien gefunden. Drei Studien untersuchen den gemeinsamen Blickbezug (engl: *joint attention*) (Meindl & Cannella-Malone, 2011; Murza, Schwartz, Hahs-Vaughn, & Nye, 2016; White et al., 2011), zwei das Spiel (Jung & Sainato, 2013; Kosyvaki & Papoudi, 2016) und je eine Arbeit den Spracherwerb (Hampton & Kaiser, 2016), die soziale Kommunikation (Morgan et al., 2014) und den Einfluss auf restriktive und repetitive Verhaltensweisen (engl: *RRB*, Harrop, 2015). Diese Arbeiten sind in *Anhang 3.3: Spezifische Outcomes* dargestellt. Sie analysieren insgesamt 156 Interventionsstudien mit schätzungsweise 4'974 inkludierten Kindern. Bei der Hälfte der Studien handelt es sich um Einzelfallstudien, der Rest kann quasi-experimentellen Studien oder experimentellen Studien zugeordnet werden. Obwohl dies einem weniger hohen Evidenzniveau entspricht, können diesen Arbeiten doch mehr inhaltliche Details zur Implementierung entnommen werden.

Dies erscheint zur Beantwortung der gestellten Fragen wichtig, denn sie zeigen, wie fokussierte Interventionen effektiv ausgerichtet sein sollten. Gute umfassende Programme haben diese Aspekte integriert. Sie sind aber auch einzeln möglich und bieten Möglichkeiten, junge Kinder mit ASS zu behandeln, wenn ein klassisches Intensivprogramm nicht möglich ist. Die differenzierte Sichtweise auf einen einzigen Outcome-Parameter macht zum Beispiel deutlich, dass die Effekte beim Training des gemeinsamen Blickkontakts immer gross sind und sich die Ergebnisse wenig danach unterscheiden, ob Eltern oder Therapierende ein Training vermitteln (Murza et al., 2016).

Der Fokus auf das Spiel bezieht beispielsweise auch die natürliche soziale Umgebung, wie sie in der Schweiz in Spielgruppen oder Kindergarten geboten werden, deutlicher mit ein als die umfassenderen Programme. Analysen zeigen, dass Kinder gut auf direkte Spielinterventionen in strukturierten Umgebungen reagieren und dadurch positives Sozialverhalten und eine Reduktion von unangemessenem Verhaltensweisen erfolgt (Jung & Sainato, 2013). Die Forschenden schliessen daraus, dass «junge Kinder mit Autismus mehr Gelegenheiten haben müssten, eine Vielzahl von Spielsituationen gemeinsam mit anderen Kindern zu erleben und dass dieses Spiel in natürlichen Umgebungen und Schulen durch Hilfestellungen direkt unterstützt werden muss» (Jung & Sainato, 2013, S. 85).

Eine Studie, die die Wirkung der Intensivtherapie auf die Sprache untersuchte (Hampton & Kaiser,

2016), kommt zum Schluss, dass alle Interventionen statistisch signifikante Veränderungen bewirkten. Die Effektgrösse sind jedoch unterschiedlich hoch je nachdem, wer die Interventionen durchführte: Den grössten Effekt hatte die Durchführung durch Fachpersonen gemeinsam mit den Eltern ($g = 0,42$), gefolgt von der Durchführung nur durch die Eltern ($g = 0,11$) und nur durch Fachpersonen ($g = 0,08$).

Zuletzt bieten diese auf spezifische Outcomes bezogenen Übersichtsarbeiten auch eine Reihe differenzierterer Informationen zu Outcome-Parametern und Assessments an. Als Beispiel seien hier z.B. Assessments zur Evaluation von restriktiven und repetitiven Verhaltensweisen genannt. Obwohl sie z.B. im Zentrum des ABA-Programmes liegen, werden sie sehr selten differenziert beschrieben und in die Evaluation einbezogen (Harrop, 2015).

Eltern: Bedeutung und Einbezug

Die Bedeutung der Eltern und der Familien von Kindern mit ASS wird zunehmend untersucht. Dass sie in die Intervention einbezogen werden müssen, ist unbestritten (Zwaigenbaum et al., 2015). Obwohl in einer der untersuchten Meta-Analysen die meisten der enthaltenen Studien empfahlen, Eltern aktiv einzubeziehen, um den Erhalt des Lernerfolges und die Generalisierung der neuen Fähigkeiten in anderen Settings zu ermöglichen, stellten die Forschenden fest, dass tatsächlich nur wenige Eltern ein Training und Supervision erhielten (Makrygianni & Reed, 2010). Auch aus den hier verarbeiteten 41 Reviews konnten wir nur wenig zum Einbezug der Eltern extrahieren.

Immerhin sieben Reviews (Alsayedhassan, Banda, & Griffin-Shirley, 2016; Flippin & Crais, 2011; Hong, Ganz, Gilliland, & Ninci, 2014; McConachie et al., 2015; Oono, Honey, & McConachie, 2013; Wainer, Hepburn, & McMahon Griffith, 2016; Schutz & Schmid, 2011), davon eine Meta-Analyse (Oono et al., 2013), gehen spezifisch den Fragen rund um die Eltern nach. Sie sind in *Anhang 3.4: Bedeutung und Einbezug der Eltern* dargestellt und analysieren 174 Studien, wobei es sich wiederum bei der Hälfte um Einzelfallstudien handelt. Zwei Arbeiten beziehen ausschliesslich RCTs ein (McConachie & Oono, 2013; Oono et al., 2013).

Die Fragestellungen der einzelnen Arbeiten variieren stark. Oono et al. (2013) untersuchten Wirkungsfaktoren, wenn Eltern die Interventionen vermitteln. Es sei eine Stärke dieser Verfahren, dass therapeutische Erfahrungen über den ganzen Tag und auf alle natürlichen Umgebungen des Kindes verteilt werden könnten. Bezogen auf die primären Outcome-Parameter Sprache und soziale Kommunikation fanden die Forschenden keine statistisch nachweisbaren Effekte bei den durch Eltern vermittelten Interventionen. Trotzdem wird die Häufigkeit der initiierten Eltern-Kind-Interaktionen, das adaptive Verhalten der Kinder und der Stresslevel mit grossen Unterschieden zu den durch Therapeuten vermittelten Interventionen beschrieben. Dies zeigte sich auch statistisch mit einer Erhöhung des gemeinsamen Blickbezuges (0,41% CI 95% (0,14 bis 0,68)) oder der Synchronizität der Eltern (0,90, CI 95% (0,56 bis 1,23), S. 2402). Die Forschenden vermuten eine Evidenz für ein verbessertes Sprachverständnis, wie es von Eltern rapportiert wurde (-0,30, CI 95% (-0,52 bis -0,08)). Die Autorinnen und Autoren sind aber vorsichtig, gesamthaft veränderte Fähigkeiten der Kinder zu postulieren, wenn diese statt von Fachpersonen von Eltern geschult werden, und fordern qualitativ hochstehende RCTs zur weiteren Klärung (Oono et al., 2013).

Andere Arbeiten fragen, welche Outcome-Parameter für Familien bedeutsam sind (Wainer et al., 2016), wie und ob Eltern die begonnenen Interventionen fortführen (McConachie et al., 2015) und wie Eltern optimal instruiert werden müssen, damit sie auch die Fidelity-Kriterien der Programme einhalten

können (Hong et al., 2014; Schultz, Schmidt, & Stichter, 2011). Ein auf den Umgang mit PECS fokussierender Review (Alsayedhassan et al., 2016) kommt zum Schluss, dass keine untersuchte Studie ausschliesslich eine Form von Elternteraining verwendete und deshalb keine Aussage darüber gemacht werden kann, welche Vermittlungsform für die Kinder am effektivsten ist.

Von Seiten der Eltern ist die Lebensqualität der Familie der bedeutungsvollste Outcome-Parameter (Wainer et al., 2016), der bei allen Interventionen erfasst werden sollte. Kurzfristige Outcome-Parameter sind die Interaktion in der Familie, die Art wie Eltern ihre Rolle leben (*parenting*) und das vorhandene Unterstützungssystem. Im Review sind 15 weitere mögliche Assessments erwähnt (Wainer et al., 2016).

Die Autorengruppe um Zwaigenbaum (2015) geht in ihren formulierten Empfehlungen sogar noch einen Schritt weiter: «Die Behandlungserbringer (engl. *services*) sollten die soziokulturellen Werte der Familie, die Familiendynamik und Familienunterstützung wie auch die ökonomischen Faktoren sowohl bei der Intervention als auch bei der Wahl der moderierenden Outcome-Faktoren einbeziehen» (Zwaigenbaum et al., 2015, S. 76).

Wirkung auf Lebensbereiche

Junge Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen haben auch in bestimmten Lebensbereichen Schwierigkeiten. Sechs weitere Reviews fokussieren auf diese Lebensbereiche und untersuchen die Auswirkung der frühen Intensivtherapie auf das Essverhalten (Marshall, Ware, Ziviani, Hill, & Dodrill, 2015), den Schlaf (Turner & Johnson, 2013; Vriend, Corkum, Moon, & Smith, 2011) und das Vorschul- oder Schulverhalten (Bond et al., 2016; Fleury, Thompson, & Wong, 2015; Martinez, Werch, & Conroy, 2016). Insgesamt 124 überwiegend Einzelfallstudien sind in diesen sechs Reviews verarbeitet, die in *Anhang 3.5: Wirkungen auf spezifische Lebensbereiche* zusammengestellt sind.

Spezifisch am Fokus auf Lebensbereiche ist, dass die Interventionen ortsgebunden und personengebunden durchgeführt werden. Schlafinterventionen werden z.B. zu fast 100% durch Eltern geleistet und Interventionen, die das Verhalten in Vorschulen und Kindergruppen betreffen, überwiegend von Lehrpersonal. Schertz et al. (2011) wandten sieben Prinzipien einer umfassenden Frühintervention auf Studien an, die die Interventionen schulbasiert umsetzten. Sie fanden, dass die wenigsten Umsetzungen in den 27 inkludierten Fallstudien die Eltern-Kind-Beziehung unterstützten, die Mehrheit der Interventionen nicht im natürlichen Umfeld stattfanden und die Hälfte der Studien nicht auf die interne Motivation der Kinder einging. Dies zeigt, dass die Umsetzung der Prinzipien guter umfassender Frühintervention in der Schule nur möglich ist, wenn dies mit den richtigen Ausbildungen, Supervisionen und Umsetzungskontrollen begleitet wird.

Wirkung spezifischer Interventionen

Unter den vielen Interventionsmethoden für junge Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen gibt es auch einige Methoden, die spezifisch für kleine Kinder untersucht wurden. Sechs Reviews wurden hierzu identifiziert und sind in *Anhang 3.6: Spezifische Interventionen* dargestellt. Gesamthaft umfassen sie vorwiegend 167 Einzelfallstudien. Eine Arbeit untersuchte die Anwendung von PECS (Flippin, Reszka, & Watson, 2010), eine die Interventionen zur Förderung der sozialen Fertigkeiten (Goldstein, Lackey, & Schneider, 2014), eine Sprachinterventionen im natürlichen Umfeld (Lane, Lieberman-Betz, & Gast, 2016), eine die SI-Therapie (Sensorische Integrationstherapie) (May-Benson & Koomar, 2010), eine sozialpragmatische Interventionen (u.a. durch Peers vermittelte Interventionen und den Einsatz von Lernen am Videomodell) (Tierney, Kurtz, Panchik, & Pitterle, 2014) und eine Arbeit den

Einsatz von sprachgenerierenden Programmen bei Kindern mit ASS ohne Sprache (van der Meer & Rispoli, 2010). Der Einsatz dieser Interventionen ist vor allem bei spezifischen Ausgangssituationen sinnvoll. Sie können allein oder in Kombination mit anderen Frühinterventionen eingesetzt werden.

«Risikokinder» unter zwei Jahren

Das Alter der Kinder, die frühe Intensivinterventionen erhalten sollen, wird immer wieder diskutiert. Eine kleine Anzahl von Studien in der Meta-Analyse von Weitlauf et al. (2014) fand, dass ein jüngeres Interventionsalter mit grösseren Effekten verbunden sei.

In diesem Zusammenhang spielen auch «Risikokinder» (engl. *at risk*) eine Rolle. Mit diesem Begriff werden Kinder unter 2 Jahren bezeichnet, bei denen durch Screeningverfahren ermittelt der Verdacht besteht, an einer ASS erkrankt zu sein (Garcia-Primo et al., 2014), oder solche Kinder, die ein höheres familiäres Risikopotenzial aufweisen (Szatmari et al., 2016). 15 bis 20 Prozent der Geschwisterkinder sind demnach ebenfalls von Autismus betroffen. Diese Kinder haben noch keine klar bestätigte Autismusdiagnose, weil die als Goldstandard definierten Diagnoseinstrumente (z.B. ADI-R und ADOS-II) diese Altersgruppe nicht einschliessen. Die ADOS-T Version (T für engl. *toddlers*) bestätigt einen Verdacht, aber keine klare Diagnose (McConachie, 2014).

Innerhalb der vorliegenden Arbeit gibt es ein Review (Bradshaw et al., 2015), das spezifisch auf Interventionen vor dem zweiten Lebensjahr eingeht. Es ist in *Anhang 3.7: Risikokinder* aufgeführt. Auch Morgan et al. (2014) und Schertz et al. (2011), beide bereits erwähnt, haben vorwiegend Kinder aus diesem Alterssegment.

Kinder unter 2 Jahren müssen anders evaluiert werden als Vorschulkinder. So wird hier z.B. die Mullen Scale (im Alter von 6 bis 69 Monaten anwendbar) eingesetzt. Bradshaw et al. (2015) führen praktikable Assessments auf und geben einen Überblick über Interventionsmodelle und spezifische Fragen für diese Altersgruppe. Acht der neun eingeschlossenen Arbeiten boten eine Low-Intensity-Therapie an (2h pro Woche), die Eltern waren damit sehr zufrieden. Das von vielen Studien angewandte Multiple-Baseline-Design zeigte Verbesserungen im sozialen Engagement und der Kommunikation der Kinder, jedoch zeigte von 4 RCTs einzig die Intensivtherapie nach dem Denver-Modell (ESDM) eine deutliche Wirkung gegenüber der Kontrollgruppe (Bradshaw et al., 2015, S. 788).

Zusammenfassung der Literaturergebnisse

Zusammenfassend lassen sich die beschriebenen Erkenntnisse mit den 10 Empfehlungen der Meta-Analyse der Autorengruppe um Zwaigenbaum (2015) wiedergeben:

1. Die aktuelle *Best Practice* für Kinder mit ASS oder Risikokinder unter 3 Jahren besteht in einer Kombination von intensiven, verhaltenstherapeutischen und entwicklungs-fokussierten Zugängen, die so früh als möglich begonnen werden sollten.
2. Diese Interventionen bei Kindern mit ASS unter 3 Jahren oder Risikokindern benötigen den aktuellen Einbezug der Familien oder Bezugspersonen.
3. Die Interventionen sollen die Entwicklung der Kinder unterstützen und den Fokus der Ziele auf die zentralen Funktionsstörungen (engl. *core functions*) der ASS und die erweiterten Aspekte (soziale Kommunikation, emotionale/Verhaltensregulation, adaptives Verhalten, Spiel) legen.

4. Die Behandlungserbringer (engl. *services*) sollten die soziokulturellen Werte der Familie, die Familiendynamik und Familienunterstützung sowie die ökonomischen Faktoren sowohl bei der Intervention als auch bei der Wahl der Outcome-Parameter einbeziehen, die die Wirkung beeinflussen könnten.
5. Interventionsforschung sollte sozial und kulturell verschiedene Populationen einbeziehen sowie Familienfaktoren erforschen, die die Partizipation, die Akzeptanz, die Ergebnisse des therapeutischen Zuganges und die Bereitschaft zur Programmteilnahme unterstützen.
6. Zukünftige Forschung sollte gut definierte Rekrutierungsmethoden, methodologisch strenge (engl. *rigor*) investigative Designs, die Fidelity der Umsetzung und bedeutungsvolle Outcome-Messungen priorisieren.
7. Es braucht weitere Forschung, um die aktiven Komponenten für effektive Interventionen zu bestimmen. Dies könnten beispielsweise die Art der Interventionen, die Interventionperson (Therapeutinnen und Therapeuten, Lehrpersonen, Eltern), die Konsistenz der Interventionen über Kontexte hinweg und die Intensität und die Dauer der Intervention sein.
8. Eine einheitliche Auswahl von validen Assessments für die zentralen Funktionsstörungen (engl. *core functions*) der ASS (einschliesslich aber nicht ausschliesslich: kognitive Funktionen, Kommunikation und adaptive Funktionen), die an verschiedenen Orten verwendet werden können, kann über Jahre die Vergleichbarkeit der Studien verbessern.
9. Forschungsbedarf besteht in der Untersuchung der biologischen und verhaltensbezogenen Heterogenität als Einflussfaktoren für die individuellen Antworten (engl. *response*) auf die Interventionen.
10. Die Interventionsanbieter sollten medizinische Grunderkrankungen, die auf die klinische Präsentation eines Kindes (und vor allem sein Verhalten) Einfluss haben, in die Interventionen mit einbeziehen und die Kinder auch an entsprechende Gesundheitsfachpersonen weiterleiten.

Antworten auf die Ausgangsfragen

Im Folgenden werden nun diejenigen Evaluationsfragen beantwortet, für die die Literaturanalyse relevant ist.

Welche Behandlungsmethoden werden bei frühkindlichem Autismus national und international (Deutschland, Österreich, Frankreich, Grossbritannien, Niederlande, Schweden, USA, Kanada, evtl. weitere Länder) durchgeführt?

Es werden vorwiegend umfassende verhaltenstherapeutische oder entwicklungsorientierte Intensivprogramme durchgeführt. Für spezifische Outcomeparameter und Lebensbereiche gibt es eine Vielzahl weiterer Interventionsansätze. Aus der Analyse der Reviews konnten keine länderspezifischen Aussagen abgeleitet werden. Ca. 70% der Studien stammen aus den USA oder Kanada, ca. 30% aus England oder Australien. Es sind kaum andere europäische Länder vertreten, was an der Sprachbarriere und der unterschiedlichen Forschungsfinanzierung liegen mag. Eine Studie aus Deutschland berichtete von der Behandlung von 13 Kindern (Freitag et al., 2012). Da nur Aussagen über frühe Intensivprogramme eingeschlossen wurden, kann nicht gesagt werden, wie viele Kinder der betroffenen Population diese Programme nicht erhielten.

Welcher Evidenzlevel ist bei diesen Behandlungsmethoden in der Fachliteratur ausgewiesen bzw. kann festgestellt werden?

Kurzfristig und mittelfristig sind viele Programme wirksam. Es hängt von den Zielsetzungen, dem Outcome-Fokus und der gewählten Interventionsmethode ab. Umfassende verhaltens- und entwicklungsbezogene Programme zeigen die umfassendste Wirkung auf Sprachentwicklung, Kognition, soziale Kommunikation und Spiel. Auch die Mehrheit der Studien, die als Follow-Up-Studien gekennzeichnet sind, führen laut Matson et al. (2013) lediglich eine Nachevaluation durch (engl. *post test data*), sodass keine Langzeitwirkung beschrieben werden kann. Trotzdem kommen Forschende zum Schluss, dass eine «zeitgerechte Behandlung den Einfluss der Intervention auf die Entwicklung der jungen Kinder verbessern kann und präventiv gegen Entwicklungsrückstände und Funktionsabbau in älteren Jahren wirkt» (Tonge et al., 2014, S. 173). Sie fordern deshalb, dass Betroffene mit ASS umfassende Interventionen innerhalb eines vernünftigen Zeitraumes nach Diagnose erhalten sollten.

Welche der bereits international publizierten Behandlungsmethoden hat sich als die erfolgversprechendste erwiesen?

«Es gibt nicht genügend Evidenz, um ein Programm einem anderen vorzuziehen» (Maglione et al., 2012, S. 172). Diese Aussage ist ein Fazit aus einer als hohe Evidenz einzuschätzenden Meta-Analyse, die im Sinne der Guideline-Entwicklung von einer Expertengruppe durchgeführt wurde. Diese Gruppe führt weiter aus, dass «an ABA angelehnte Verfahren, kombinierte integrative und entwicklungsorientierte Programme, PECS und eine Reihe von Sozialtrainings Wirkung zeigen» (Maglione et al., 2012, S. 169). Auch Magiati et al. (2012) kommen zum Schluss, dass EIBI-Programme, LEAP oder das ESDM eine relativ hohe Evidenz aufweisen (S. 567). Umfassende Programme sind also Programmen vorzuziehen, die einzelne Outcomes fokussieren.

Aktuelle umfassende Interventionsmodelle beziehen die Eltern ein, unterstützen Spiel- und Verhaltenskompetenzen und fördern sozial-kommunikative Fähigkeiten (Tonge et al., 2014). Selbst eine Analyse einer fokussierten Intervention (zum gemeinsamen Blickbezug) musste eingestehen, dass aufgrund der sich überlappenden Konfidenzintervalle keine klare Abgrenzung einzelner Interventionen zueinander vorgenommen werden kann. «Es erwies sich als schwierig aufzuzeigen, welche Interventionen bessere Outcomes aufwiesen als andere. Neben der Grobeinteilung von verhaltenstherapeutischen, verhaltenstherapeutischen mit entwicklungsbezogenen kombinierten und nur entwicklungsbezogenen Interventionen gelang uns keine feingliedrigere Einteilung oder Analyse der Interventionen» (Murza et al., 2016, S. 247).

Wie gross sind Dauer und Intensität sowie die Mindestdauer dieser Behandlungsmethoden?

«Es gibt moderate Evidenz, dass eine höhere Intensität pro Woche und die Dauer der Intervention pro Monat zu besseren Ergebnissen führen» (Maglione et al., 2012, S. 172). Kinder mit ASS sollen mindestens 25 Stunden pro Woche Zugang zu einer umfassenden Intervention haben, die die soziale Kommunikation, Sprache, Spielfähigkeiten und unangepasstes Verhalten im Fokus haben muss (Maglione et al., 2012, S. 174).

Laut Virués-Ortega (2010) bilden Meta-Regressionen gute Grundlagen, Aussagen über den Einfluss von Intensität und Dauer einer Behandlung machen zu können. Demensprechend ziehen sie das Fazit

aus ihrer Meta-Analyse, dass gesamthaft gesehen die Sprachfähigkeit eher von einer längeren Behandlungsdauer zu profitieren scheint, während funktionelle und psychosoziale adaptive Funktionen von einer höheren Behandlungsintensität profitieren. Die Forscher fanden auch Dosierungseffekte bei Replikationen der Analysen: Die Effekte der Dosis auf Sprachperformanz und psychosoziale Funktionen waren evident, während bei den intellektuellen Funktionen zu einem gewissen Grad Ermüdungserscheinungen auftraten (Virués-Ortega, 2010).

Auch die Autorengruppe um Makrygani (2010) formuliert auf einem hohen Evidenzniveau: «Gesamthaft erscheint es, dass intensivere Programme einen höheren Einfluss auf intellektuelle und adaptive Fähigkeiten der Kinder haben ... Denkt man konservativ, dann sollte davon abgesehen werden, eine Intervention über mehrere Jahre zu verlängern, um den Erfolg weiter zu steigern, da die Wirkung der Programme von anderen Faktoren als der Gesamtdauer abzuhängen scheint» (Makrygianni & Reed, 2010, S. 586).

«Generell profitieren Kinder mit einem weniger starken Schweregrad von Autismus mehr von den Interventionen. Die Dauer der Interventionen hatte in den untersuchten Studien einen inkonsistenten Effekt. Einige berichteten von stärkeren Effekten, andere fanden keinen Zusammenhang. Insgesamt war die Mehrheit der Studien methodisch nicht gut genug aufgebaut, um echte Einflussfaktoren der Interventionen zu identifizieren» (Weitlauf et al., 2014, S. 10). Auch Magiati et al. (2012) kommen zu einem ähnlichen Schluss.

Über eine Mindestdauer der Intervention werden in der gesichteten Literatur im Alter zwischen 2 und 5 Jahren keine Angaben gemacht. Empfohlen wird eine Dauer von 2 Jahren (Reichow et al., 2012; Weitlauf et al., 2014; Zwaigenbaum et al., 2015). Bei jüngeren Kindern sieht dies anders aus; vgl. dazu Abschnitt 2.3.10.

Welche Therapeuten- resp. Berufsgruppen sind in diese Behandlungsmethoden involviert?

Darüber werden in den Reviews wenig Aussagen gemacht. Je höher das Evidenzniveau ist, desto weniger wird dieser Punkt beleuchtet. Die häufigsten Interventionen werden von Forschenden durchgeführt – dies wohl, weil Forschung kontrolliert werden muss. Es könnte aber auch sein, dass so die hohen Kosten der Interventionen abgedeckt werden. Auch Eltern sind sehr häufig einbezogen. Findet die Intervention im Schul- oder Vorschulbereich statt, dann sind es die dort tätigen Lehrpersonen, Therapeutinnen und Therapeuten, Heilpädagoginnen und Heilpädagogen, Lehrassistentinnen und Lehrassistenten und Peers. Als dritter Schwerpunkt sind noch klinische Orte genannt. Dort sind es vor allem klinisch tätige Fachpersonen. Der vierte Ort, der Sozialraum bzw. die Community (z.B. Spielplätze oder öffentliche Orte) wird am wenigsten genannt und die dort involvierten Erwachsenen sind meist nicht benannt.

Welche medizinischen und pädagogisch-therapeutischen Leistungen resp. Behandlungselemente beinhalten die wirksamen Behandlungsmethoden (ausgenommen medikamentöse Behandlungen)?

Da derzeit noch nicht klar ist, welche Behandlungscharakteristika moderierend auf die Wirkung der frühen Intensivtherapie einwirken, kann diese Frage nicht beantwortet werden. Weitlauf et al. (2014) sind der Ansicht, dass zusätzliches Wissen über die EIBI-Programme ausserhalb der Forschungsprogramme (also wie EIBI in den Alltagssettings verwendet wird) benötigt wird, um das ganze Potential von EIBI einzuschätzen.

Welche Behandlungen werden sowohl in der Schweiz als auch international nach erfolgter Erstbehandlung durchgeführt?

Da dies nicht im Fokus der Literaturrecherche stand, kann darüber wenig ausgesagt werden. Die Dauer der intensiven Frühinterventionen variiert stark und Parameter zur Beendigung der Intervention sind nicht beschrieben. Die alltäglichen Schwierigkeiten der Kinder verändern sich zwar im Verlauf der Lebenstransitionen, bleiben aber insgesamt bestehen. ASS gilt als eine lebenslange Beeinträchtigung. Die Kinder erhalten weiter problemorientierte und ressourcenorientierte Interventionen. Nach Ablauf der Frühintervention rücken Aspekte des sozialen Lernens, des Spiels, der Selbständigkeit und der schulischen Förderung mehr ins Zentrum. Hier setzen dann auch sozialpragmatische Interventionen ein (Tierney et al., 2014). Es wird Praktikerinnen und Praktikern empfohlen, «Spiel- und Lernfähigkeiten während Klassenaktivitäten und in individuellen Interventionen zu fördern» (Kossyvaki & Papoudi, 2016, S. 86). Dabei müsse der Fokus auf die Stärken der Kinder gelegt und deren Interessen einbezogen werden.

Welche Aussagen sind in der Literatur zur sozialen und beruflichen Integration der intensiv und früh therapierten Kinder zu finden?

Im Literaturreview finden sich nur wenige Aussagen zur Langzeitwirkung intensiver Frühintervention. Magiati et al. (2012) gingen speziell dieser Frage nach. Sie halten fest, dass, obwohl frühbehandelte Kinder mit ASS in den nahen Folgejahren deutlich weitere Fortschritte machen, derzeit sehr wenige Studien vorlägen, die die Kinder über einen längeren Zeitraum verfolgen und sie vergleichen mit Kindern, die kein EIBI erhalten haben. Deshalb könnten keinen reliablen Aussagen über Langzeiteffekte gemacht werden (S. 566).

Auch Weitlauf et al. (2014) schreiben dazu: «Ein kritischer Punkt ist die Frage, welche Kinder von spezifischen Interventionen profitieren. In Anbetracht der Tatsache, dass diese Interventionen bei Kindern mit ASS intensiv sind, spezifisches und gut ausgebildetes Personal benötigen und mit *Fidelity* vermittelt werden müssen, sind Fragen der Umsetzbarkeit und des Zuganges zur Intervention wichtig, aber untererforscht. Unser Verständnis von Behandlungseinfluss und Behandlungsumsetzung würde mit Erforschung der Frage, welche Aspekte den grössten Einfluss auf das wirkliche Leben (*real world*) haben, deutlich gewinnen» (Weitlauf et al., 2014, S. 20).

Auch eine andere Übersichtsarbeit (Tonge et al., 2014) fasst die fehlenden Aspekte innerhalb der Forschung folgendermassen zusammen: «Die derzeit vorhandene Literatur zur frühen Intensivbehandlung bei Kindern mit ASS weist diverse Probleme in den Methoden, bei den Messinstrumenten, bei der Grösse der Behandlungsgruppen und in der statistischen Poweranalyse auf. Es ist deshalb nicht möglich, zu klaren Schlussfolgerungen bezüglich ihrer Wirkung im kommunalen Setting zu gelangen. Aktuelle Interventionsmodelle fokussieren auf den Einbezug der Eltern, die Unterstützung von Spiel- und Verhaltenskompetenzen und die Förderung von sozialkommunikativen Fähigkeiten. Vielen aktuell verwendeten Praktiken fehlt eine evidente klare Grundlage und die Langzeiteffekte und der Wert für spätere Lebensbedingungen sind unbekannt. Ausserdem können die Rolle der Personen, familiäre Aspekte oder Fidelity-Aspekte die individuelle Antwort auf die Frühinterventionen beeinflussen» (Tonge et al., 2014, S. 163).

Welche Voraussetzungen müssen für die Anwendung der Frühintervention gegeben sein (von Seiten des Kindes, von Seiten der Eltern)?

Dies lässt sich aus den Reviews und auch aus der Arbeit des DIMDI (Weinmann et al., 2009) nur indirekt eruieren. Die Ergebnisse aus dem Pilotprojekt des BSV und der fünf Zentren versprechen besseren Aufschluss darüber (vgl. Kap. 3.3. und 3.4).

3 Beschreibung des Pilotprojektes

Das fünfjährige Pilotprojekt «Intensivbehandlung von frühkindlichem Autismus» wurde 2013 vom BSV auf Anregung der leitenden Ärztinnen und Ärzte der Frühinterventionszentren gestartet, um die Frage zu beantworten, ob und inwieweit sich die IV an der intensiven Frühbehandlung von frühkindlichem Autismus beteiligen kann und sollte. Das Projekt läuft von 2014 bis 2018.

Infolge der Neugestaltung des Finanzausgleichs und der Aufgabenteilung zwischen Bund und Kantonen (NFA) liegt seit 2008 die Zuständigkeit für medizinische Leistungen beim Bund, die Kostenträgerschaft im Bildungsbereich hingegen bei den Kantonen. Dies führt dazu, dass Leistungen der intensiven Frühinterventionen bei frühkindlichem Autismus auf der Gesundheitsgesetzgebung, der Bildungsgesetzgebung oder auch der Sozialhilfegesetzgebung basieren können.

- Nach derzeit geltendem Recht übernimmt die IV nur die Kosten für medizinische Therapien, die zweckmässig und deren Wirksamkeit unbestritten ist. Leistungen, die nicht im direkten Zusammenhang mit dem Kind erbracht werden, werden nicht übernommen. Als medizinische Massnahmen anerkannt sind unter anderem die Ergo-, Psycho- oder Physiotherapie, sofern sie von Ärztinnen und Ärzten mit einem in der Schweiz anerkannten Diplom bzw. von Ergo-, Psycho- und Physiotherapeutinnen und -therapeuten mit Tarifvertrag erbracht werden. Logopädische und psychomotorische Therapien zählen gemäss Art. 14 Abs. 1 IVG ausdrücklich nicht zu den medizinischen Massnahmen. Autismusspezifische Zertifizierungen wie BCBA oder BCBA-D sind in der Schweiz nicht anerkannt.
- In der Bildungsgesetzgebung der meisten Kantone sind Massnahmen vorgesehen wie Schulische Heilpädagogik, Heilpädagogische Früherziehung, Logopädie, Psychomotoriktherapie, Beratung und Unterstützung, neben Sonderschulung in verschiedenen Formen. Diese Angebote kommen selbstverständlich auch Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen zugute.
- Die Sozialhilfegesetzgebung kann u.a. die medizinische Grundversorgung eines Kindes sicherstellen oder situationsbedingte Leistungen bei Krankheit und Behinderung erbringen. Sie kann Personen in stationären Einrichtungen unterstützen. Die berufliche Integration, gerade von Jugendlichen, ist auch in der Sozialhilfe ein wichtiges Ziel.

Perspektivisch gilt das besondere Augenmerk des Pilotprojektes der schulischen und beruflichen Integration der betroffenen Kinder. Dies folgt dem obersten Ziel der Invalidenversicherung, Personen zu einer möglichst unabhängigen Lebensführung und zum wenigstens teilweise eigenständigen Erwerb ihres Lebensunterhaltes zu verhelfen. Dieses Ziel bildet auch bereits im ganz frühen Lebensalter den gedanklichen Horizont der zugesprochenen Leistungen.

Als Grundlagendokumente des Pilotprojektes sind zu nennen:

- a) «Standardisiertes Diagnostisches Vorgehen bei der Diagnostik von Autismus-Spektrum-Störungen im Kindesalter», beschlossen von den Leitenden der Frühinterventionszentren am 10. September 2013
- b) Konzept zum Projekt «Intensivbehandlung bei frühkindlichem Autismus 2014–2018» vom 17. Dezember 2013
- c) Revidiertes Studienprotokoll «Multi-centric Swiss research protocol to measure effects of early intervention in autism spectrum disorder for the BSV/OFAS/UFAS» vom 15. April 2014

- d) IV-Rundschreiben Nr. 344 vom 4. Februar 2016 zur Vergütung von medizinischen Massnahmen im Rahmen der Intensivbehandlung bei frühkindlichem Autismus (GgV-Ziffer 405).

In diesen Dokumenten wurden die folgenden konzeptuellen Rahmenbedingungen für das Pilotprojekt vereinbart und ausformuliert:

- Bei einem Kind, das in die Frühintervention aufgenommen wird, muss eine eindeutige Diagnosestellung «Frühkindlicher Autismus» erfolgt sein (ICD-10-Code F84.0), festgestellt durch einen Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie oder Neuropädiatrie unter Verwendung international anerkannter Diagnoseverfahren.
- Der frühkindliche Autismus muss das Leitsymptom sein. Insbesondere eine nicht behandelbare Epilepsie, eine schwere neurologische oder eine schwere genetische Störung sind als Komorbiditäten auszuschliessen.
- Die Familienangehörigen müssen zur Teilnahme bereit sein und den für sie entstehenden Aufwand tragen.
- Für die Pilotphase beteiligt sich die IV mit einer Fallpauschale von 45'000 Franken an den Kosten der Frühintervention. Dieser Beitrag wird unabhängig von Dauer, Intensität und Therapiemethode ausgerichtet. Durchschnittlich erwartet wird eine Dauer von zwei Jahren mit einer Intensität von 20 Stunden pro Woche.
- Das Projekt wird evaluiert. Für die Zeit nach der Projektphase, also ab dem 1. Januar 2019, wird über die weitere Finanzierung zu entscheiden sein.

Das Material für die vorliegende Evaluation ist auf der Basis dieser Vereinbarungen entstanden.

Analysierte Datenquellen und methodisches Vorgehen

Nachstehend seien die zur Verfügung stehenden Datenquellen und das Vorgehen bei der Evaluation in Kürze beschrieben.

- Die vier Grundlegendokumente des Pilotprojektes wurden bereits genannt.
- Das *Kostenmonitoring* ist ein halbjährliches Reporting der Zentren zuhanden des BSV. Es erfasst die folgenden neun Merkmale:
 1. Anzahl Kinder
 2. Anzahl durchgeführte Frühinterventionen
 3. Anzahl abgebrochene Frühinterventionen
 4. Zuweisende Stelle (z.B. Arztpraxis, Spital, etc.) pro Kind
 5. Dauer der Frühintervention pro Kind
 6. Intensität der Frühintervention (d.h. Stunden pro Woche) pro Kind
 7. Gesamtkosten pro Kind
 8. Involvierte Therapeutengruppen
 9. Anzahl Stunden pro Kind pro Therapeutengruppe.

- Die *Selbstevaluationen* bilden die Berichterstattung der Zentren. Jedes Zentrum verfasste einen Bericht, in welchem es, basierend auf dem vereinbarten Studienprotokoll, das Interventionsmodell, die behandelten Kinder und ihre Familien, die Kosten und die Effekte der Interventionen beschreibt. Die Berichte wurden von den Zentren mehrfach aktualisiert, sodass pro Zentrum mindestens zwei Berichte vorliegen.
- Die *empirische Datensammlung* erfolgte durch das Zentrum in Genf. Pro Messzeitpunkt wurden von jedem Autismuszentrum für die dort behandelten Kinder die folgenden Angaben aktualisiert und nach Genf gesendet:
 - Demographische Angaben
 - Sozioökonomische und psychosoziale Angaben zu den Eltern
 - Geschwisterkinder
 - Komorbiditäten
 - Medikation
 - Chirurgische Eingriffe oder Spitalaufenthalte
 - Vorausgehende oder aktuell bestehende weitere Therapien
 - Kindergarten / Schule
 - Rohwerte einschliesslich der Subskalen und -domänen zur
 - Autismusdiagnose
 - kognitiven Funktionen
 - adaptiven Funktionen
 - Elternfragebögen zu Stress und psychosozialer Belastung, Kommunikation, Alltagsfähigkeiten, adaptiven Funktionen, Kommunikation, Verhaltensschwierigkeiten.
- Der projektinterne *Wirksamkeitsbericht* stellt die Auswertung der empirischen Datensammlung dar. Er wurde mehrfach aktualisiert, die letzte Fassung datiert vom 4. November 2016. Neben der Stichprobengrösse und allgemeinen Angaben zur Demographie und zu den Diagnosen der behandelten Kinder werden Veränderungen von einem Messzeitpunkt zum nächsten entlang der folgenden Masszahlen berichtet:
 - a) Veränderung im Schweregrad (ADOS severity score) über die gesamte Stichprobe und nach Zentrum (ausser Sorengo), aggregiert und (ausser Sorengo und Riehen/Aesch) individuell
 - b) Veränderung in den adaptiven Funktionen (VABS-II), auch nach Subskala «Kommunikation», über die gesamte Stichprobe und nach Zentrum (ausser Sorengo)
 - c) Veränderung in den kognitiven Funktionen (SON-R, ohne Genf; PEP-3, ohne Sorengo und Riehen/Aesch) über die gesamte Stichprobe
 - d) Elternstress und Depression (HADS, ohne Sorengo) über die gesamte Stichprobe.

Der Wirksamkeitsbericht enthält ferner eine Darstellung des Überganges in die Schule für die Genfer Kinder. Angaben dazu sind ansonsten in den Selbstevaluationen der Zentren enthalten.

- Für die hier vorliegende Evaluation wurden insgesamt 13 *Interviews* mit den Leitenden Ärztinnen und Ärzten und wichtigen Fachpersonen an den Zentren geführt (4 Interviews in Genf, 2 in Muttenz, 2 in Riehen/Aesch, 3 in Zürich und 2 in Sorengo). Für das Erstinterview wurde jedes Zentrum besucht, die übrigen Befragungen erfolgten telefonisch. Alle Gespräche wurden konsensuell aufgezeichnet und die Aufzeichnungen inhaltsanalytisch ausgewertet.
- Im Kostenmonitoring zuhanden des BSV sind die AHV-Nummern der behandelten Kinder registriert. Darum konnte ein *Auszug aus dem Zentralregister der AHV/IV* angefordert werden. Die Weitergabe erfolgte pseudonymisiert, sodass eine Identifikation nicht möglich, ein Kind aber jeweils dem richtigen Zentrum zugeordnet war. Der Auszug umfasst 130 Kinder. Anhand dieses Auszugs erfolgte später ein zweiter, nun vollständig anonymisierter Auszug, um ähnlich gelagerte Fälle wie die behandelten im Zentralregister zu identifizieren: Diese Kinder erhielten bisher keine intensive Frühintervention, kämen nach Registerlage aber möglicherweise dafür in Frage. Dieser Auszug umfasst 1'201 Kinder (vgl. unten, Seite 49).

Da die Daten einen Zeitraum von mehr als drei Jahren abdecken und zu verschiedenen Zeitpunkten erhoben wurden, kann es zwischen den verschiedenen Datenbeständen und Quellen zu Überschneidungen kommen. Zum Beispiel kann das Kostenmonitoring ein Kind erfassen, das noch nicht bei der IV angemeldet wurde; es erscheint dann nicht im Zentralregister. Bei einem Abbruch erscheint das Kind zwar im Kostenmonitoring, aber u.U. nicht mehr in der Selbstevaluation. Dies ist der Grund dafür, wenn Zahlen im vorliegenden Bericht voneinander abweichen.

Darstellung der fünf Interventionsprogramme

Anhand der verschiedenen Quellen wurden *Kurzbeschreibungen* jedes Zentrums erstellt. Die darin enthaltenen Angaben lagen zur Validierung im Sinne eines «Member Checkings» den Zentren zur Überprüfung vor.

Um neben diesen Einzelbeschreibungen auch den Überblick über alle fünf Herangehensweisen zu ermöglichen, stellt vorweg Tabelle 4 einige der wichtigen Eckpunkte zusammen. Damit lassen sich die Einzelbeschreibungen besser in den Kontext des gesamten Pilotprojektes einordnen.

Tabelle 4: Überblick über die Zentren

	Genf	Muttenz	Riehen/Ae.	Zürich	Sorengo
Programmname	ESDM	FIAS	–	FIVTI	Regenbogen
Programmbeginn	2009	2010	2008	2004	2014
max. Plätze/Jahr	20	10	8	10 (ohne Zuzumikon)	4–7
im Pilotprojekt behandelte Kinder¹⁾	33	31	30	21	17
Therapieabbrüche	2	0	0	3	2
Integration in Kindergarten/Schule nach Intervention	2 regulär 6 integrativ 3 heilpäd.	0 regulär 21 integrativ 14 heilpäd.	0 regulär 11 integrativ 11 heilpäd.	0 regulär 7 integrativ 6 heilpäd.	1 regulär 3 integrativ 1 heilpäd.
Ø Alter bei Aufnahme	2J;4M	3J;8M	3J;10M	3J;7M	2J;2M
Anteil nicht-CH Nationalitäten¹⁾	65%	47%	53%	80%	59%

	Genf	Muttenz	Riehen/Ae.	Zürich	Sorengo
Anzahl Herkunftskantone der Familien	1	11	4	3	1
Coaching der Eltern	2 Jahre 1h/Wo	3 Wo intensiv, 2 Jahre mit 8h/mtl.	1. Jahr 1h/Wo 2. Jahr 4h/mtl	6M Supervision der Interventionen Elternkurs / Co-Therapeutenkurs danach 1×mtl.	individuell
Erhobene Veränderungsmasse (gemäss Selbstevaluationsberichten)					
Autismusdiagnose (Schweregrad)	ADOS-2 ADI-R CARS	ADOS-2 ADI-R	ADOS-2 ADI-R CARS	ADOS-2 ADI-R	ADOS-2 ADI-R
Kognition	PEP-3 EdM WPSSI	PEP-3 SON-R	PEP-R/3 SON-R WPSSI	PEP-3 SON-R WPSSI LAP	Bayley-III SON-R
Adaptive Fähigkeiten	VABS-II ESCS	VABS-II DD-CGAS	VABS-II	VABS-II	eigene Assessments
Motorik / Sensorik	Eyetracking	–	M-ABC-2 SSP, SP-2	–	–
Sprachentwicklung	DLPF	–	–	–	–
Elterneffekte	HADS-D PSI CBCL EC2R	HADS-D QRS (short) PGS ESF SDQ PANAS	HADS-D QRS PGS ESF SDQ PANAS	HADS-D QRS PGS ESF SDQ PANAS	eigene Assessments
Programmevaluation und -steuerung	ESDM Curriculum Therapiedok.	ABCS FIAS-EFB	COPM Therapiedokumentation	LAP Curriculum Assessment	VB-MAPP
Interventionseffekt wird dargestellt mit	ADOS-2 PEP-3 VABS-II sowie HADS-D	ADOS-2 PEP-3 VABS-II sowie HADS-D ESF PGS PANAS QRS DD-CGAS	ADOS-2 SON-R VABS-II sowie ESF	ADOS-2 SON-R VABS-II	VB-MAPP Bayley-III vor SON-R
langfristiges Monitoring vorgesehen	nein	nein	nein	nein	(ja) ²⁾
Nachsorge nach Abschluss	nein	nein	vereinzelt nach Abschluss	mehrheitlich nach Abschluss	nicht bekannt

¹⁾ gemäss Kostenmonitoring

²⁾ Es existiert eine Datenbank, in welcher Daten der Kinder mit Autismus jährlich nachgeführt werden.

ESDM (Early Start Denver Model) am CIPA in Genf

1. Entstehungsgeschichte

Das Interventionszentrum, das der Psychiatrischen Klinik der Universität Genf angegliedert ist, suchte 2007 nach einem umfassenden Interventionsprogramm. Eine in den USA und Kanada ausgebildete Mitarbeiterin, die über die notwendige Expertise verfügte, half dem ersten Zentrum, die ersten Kinder im Jahr 2009 zu behandeln. CIPA besteht inzwischen aus drei unterschiedlich gelegenen Zentren: zwei privat finanziert (Stiftung) und eines vom Kanton finanziert. Dies ermöglicht eine angemessene Zuordnung von Kindern zum passendsten Zentrum, zum Beispiel gemäss Finanzlage der Eltern (die privat finanzierten Zentren erheben Elternbeiträge; auf staatlicher Seite gibt es dafür keine rechtliche Grundlage), Wohnortnähe etc.

2. Entscheidungskriterien für den Aufbau des bestehenden Programmes

Das Early Start Denver Modell (ESDM) ist wissenschaftlich gut erforscht, es zeigt einen umfassenden Ansatz, das Umsetzungsprotokoll ist klar und alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die eine Schulung erhalten haben, können die Therapie mit dem Kind durchführen. Berichte über IQ-Verbesserungen von 20 Punkten wirkten sehr überzeugend. Eine Expertin wurde von Anfang an in ESDM geschult, was die ursprüngliche Entscheidung für das Modell unterstützte.

3. Kurzbeschreibung des Programms

Die drei Zentren des CIPA in Genf liefern ein Frühinterventionsprogramm nach ESDM für maximal 27 Kleinkinder gleichzeitig. Bei der Aufnahme sind die Kinder zwischen 12 und 30 Monaten alt. Das Programm kombiniert Entwicklungs- und Verhaltensansätze und wird in einem zweiwöchigen 20-Stunden-Programm umgesetzt. Das Programm konzentriert sich auf die Interaktion zwischen Kind und Therapeutin/Therapeut und kombiniert einen spielerischen Ansatz mit dem Kind mit einem stark strukturierten, datengesteuerten Programm.

4. Modellbezug

Die Programmumsetzung erfolgt streng nach ESDM-Kriterien. Das CIPA-Team ist jedoch nicht interdisziplinär zusammengesetzt, wie es das ESDM-Modell nahelegt (Rogers & Dawson, 2010, S. 40–50); stattdessen wird die psychologische Fallführung als unabdingbar und im Kern der Intervention gesehen, mit interdisziplinärer Intervention als optional bzw. von ausserhalb des Programms ergänzbar.

5. Besonderheiten des Vorgehens und Begründungen

ESDM ist entlang der natürlichen Entwicklungsschritte eines Kindes strukturiert. Der Fortschritt der Kinder wird Sitzung für Sitzung dokumentiert. Wenn Kinder den erwarteten zielbezogenen Fortschritt nicht zeigen, unterstützt der ESDM-Entscheidungsbaum einen strukturierteren Programmansatz, indem beispielsweise PECS oder TEACCH einbezogen werden.

6. Kinder und Eltern im Programm

Seit 2014 haben 34 Kinder (Durchschnittsalter 27 Monate) das Programm gestartet. Zwei Familien haben das Programm vorzeitig verlassen.

7. Umgang mit sprachlicher und kultureller Vielfalt

Aufgenommene Familien kommen aus verschiedenen sozialen und wirtschaftlichen Hintergründen. In den Familien wird eine grosse Vielfalt an Sprachen gesprochen, aber Eltern müssen mindestens Französisch oder Englisch sprechen, um am Programm teilnehmen zu können. Von den Eltern wird erwartet, dass sie motiviert sind, am Programm teilzunehmen, das ESDM-Modell zu erlernen und es zu Hause mit ihrem Kind zu übertragen. Dies erfordert ein gewisses Mass an Zeit, Engagement und Verständnis des gedruckten ESDM-Handbuchs.

8. Einbezug des weiteren Kontextes

Kinder besuchen die CIPA-Zentren täglich einen halben Tag (4 Stunden). Eltern werden ermutigt, auch Kinderbetreuungsprogramme (Kinderkrippe, Jardin d'enfant) zu organisieren, um die Entwicklung von sozialen Interaktionen mit sich normal entwickelnden Gleichaltrigen den Rest der Woche zu erleichtern. Regelmässige Nachuntersuchungen werden vom verantwortlichen Kinderpsychiater oder Psychologen durchgeführt, der bei Bedarf zusätzliche Therapien organisiert. Zum Beispiel erhalten viele Kinder ambulante Sprachtherapie oder Ergotherapie ausserhalb des ESDM-Programms. Das Frühinterventionsprogramm wurde externen Interessengruppen der

Region vorgestellt, die einen Teil des Programms finanziell unterstützen. Die Ziele der Kinder werden mit den Erziehern und Bildungseinrichtungen geteilt, um die Kontinuität der Leistungen zu sichern. Im Anschluss an das zweijährige ESDM-Programm wurden 73% der Kinder mit Hilfe einer ausgebildeten Assistenzperson für bis zu zwei Jahre in eine Regelschule integriert (regulär oder integrativ, die Prozentzahl bezieht sich auf 8 von 11 Kindern im Programm, die den Schuleintritt erreicht haben). Diese Assistenzpersonen sind im ESDM geschult. Die Unterstützung durch sie ist kantonal organisiert und finanziert und umfasst im ersten Jahr 100% der Stundentafel, im zweiten Jahr noch 50% und ab dem dritten Jahr erfolgt keine Unterstützung mehr. Ein Teammitglied des Zentrums begleitet die Mainstreaming-Institutionen zudem beim Übergang in die Schule (Regelschule oder Sonderschule).

9. Assessments

Als Assessments wurde eine Kombination von ADOS, ADI-R und CARS zur Diagnose und zur Beurteilung der Schwere autistischer Symptome verwendet; PEP-3, die Mullen-Skala und WPSSI für kognitive Bewertungen; VABS-II zur Bewertung adaptiver Funktionen; CBCL, EC2R, DLPF und ESCS, um weitere sozial-kommunikative Defizite, Sprachentwicklung, eingeschränktes repetitives Verhalten und maladaptive Verhaltensweisen zu evaluieren. Zusätzlich wurden drei verschiedene Elternskalen, Eye Tracking und Elektroenzephalografie verwendet. Alle Bewertungen werden jedes Jahr während des Programms wiederholt. Das Programmdesign verwendet die Lehrplanelemente des ESDM. Um die Eltern nicht mit zu vielen persönlichen Fragebögen zu überlasten, wurde hier wenig (Angst- und Stressindex) erfasst.

10. Rolle der Eltern und der Familien in der Therapie

Einmal pro Woche werden die Eltern eine Stunde lang vom Programmpersonal betreut. Dies ermöglicht ihnen, an der Intervention teilzunehmen, um zu lernen, wie sie ihren Kleinkindern während ihres Tagesablaufs anregende Interaktionen und Lernerfahrungen vermitteln können. Alle drei Monate werden die Evaluierungsergebnisse mit den Eltern diskutiert und sie beteiligen sich an der neuen Festlegung der Ziele des Kindes.

11. Beteiligte Berufsgruppen, Transdisziplinarität und Personalsituation

Das Programm wird von ESDM-geschulten Psychologinnen und Psychologen durchgeführt. Andere Berufe sind mit dem Programm kombiniert, jedoch ausserhalb der CIPA-Zentren, je nach Bedarf des Kindes, wie Logopädie, Ergotherapie oder regelmässige Tagesbetreuung.

Regelmässig werden die täglichen Therapien mit den Kleinkindern von erfahrenen und ESDM-geschulten Aufsichtspersonen überwacht. Einmal im Monat treffen sich die Mitarbeitenden aller drei Zentren zur Reflexion und Weiterbildung. Die Leiterin des Programms ist eine zertifizierte ESDM-Therapeutin und hat eine Fortbildung in der Parental Guidance-Methode von P-ESDM. Sie ist inzwischen auch ESDM-zertifizierte Trainerin, derzeit die einzige in Europa. Sie wird regelmässig vom MIND-Institut der University of California Davis in Sacramento, Kalifornien, betreut, wo das ESDM seinen Ursprung hat. ESDM-Experten von MIND haben die Zentren in Genf zweimal besucht um die Qualität des Programms sicherzustellen.

12. Finanzierung

Kosten und Finanzierung des Programms sind im Abschnitt 4.3.2 auf Seite 64 dargestellt.

13. Langfristige Erfolgsfaktoren (für die Kinder, die Eltern und die weitere Schullaufbahn)

Beim Verlassen des Zentrums sind die Kinder nachweislich autonomer und sozial motivierter. Dies zeigt sich zum Beispiel im Toilettentraining und in weniger abweichendem Verhalten. Alle Kinder erleben eine Zunahme im funktionalen Sprachgebrauch und im Gebrauch nonverbaler Strategien wie dem Zeigen und Richten der Aufmerksamkeit anderer, um ihre Bedürfnisse zu erfüllen. Die Eltern äussern sich sehr zufrieden mit dem Programm und freuen sich, direkt nach einer frühen Diagnose Unterstützung erhalten zu haben. Die Funktionsfähigkeit der Kinder in den Schulen und im Kindergarten ist zufriedenstellend.

14. Veränderungsvorschläge der Programmverantwortlichen

Nicht jedes Kind braucht genau 20 Stunden Therapie pro Woche. Das Programm strebt mehr Flexibilität an, um sich an die individuellen Bedürfnisse anzupassen. Darüber hinaus sucht das Zentrum angesichts der jüngsten Erfahrungen im Bereich der Risikokinder nach Möglichkeiten, noch kleinere Kinder im Alter von 9 bis 14 Monaten aufzunehmen; ESDM kann mit Kindern ab 9 Monaten durchgeführt werden. Ferner suchen die Programmverantwortlichen nach Behandlungsmöglichkeiten für Kinder, deren Eltern aufgrund der räumlichen Distanz nicht am

ESDM teilnehmen können. Überlegt wird z.B. eine Form von ESDM, bei der die Eltern unter Anleitung eines ausgebildeten Therapeuten (P-ESDM) ein wöchentliches Training für 3 bis 6 Monate erhalten, in dem sie Techniken erlernen, die sie zu Hause anwenden können.

15. Publikationshinweis zum CIPA-Programm

Schaer, M., Franchini, M., & Eliez, S. (2014). Latest findings in autism research How do they support the importance of early diagnosis and immediate intervention? Schweizer Archiv für Neurologie und Psychiatrie, 165(8), 277–289.

FIAS (Frühintervention bei autistischen Störungen) in Muttenz (BS)

1. Entstehungsgeschichte

Auf der Suche nach frühen Behandlungsmöglichkeiten begann die KJPK auf Initiative von Herrn Prof. René Spiegel, Mitglied des Mifne-Stiftungsrates, und Herrn Prof. Klaus Schmeck, Ordinarius für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Direktor der KJPK in Basel, im Jahr 2008 eine Zusammenarbeit mit dem Mifne-Zentrum in Rosh Pinna (Israel) und Prof. Dr. Hanna Alonim. Eine Gruppe von Therapeutinnen und Therapeuten erhielt dort ein spezifisches Mifne-Training. 2010 wurde in Muttenz zum ersten Mal ausserhalb Israels eine Behandlung von autistischen Kindern nach Mifne-Prinzipien erprobt. Das Therapiekonzept wurde von den Projektverantwortlichen in Basel weiterentwickelt und im Hinblick auf die Verhältnisse in der Schweiz modifiziert, so dass es sich inzwischen um ein eigenständiges Therapiekonzept handelt, genannt FIAS (Frühintervention bei autistischen Störungen).

2. Entscheidungskriterien für den Aufbau des bestehenden Programmes

Die zwischen 1995 und 2004 gesammelten Fallstudien von 110 Kindern am Mifne-Zentrum zeigten bei ca. einem Drittel der früh behandelten Kinder klinisch relevante Verbesserungen (Alonim, 2004). Der systemische Einbezug der Kernfamilie, der spieltherapeutische Bezug und die Ausrichtung auf das soziale Lernen waren Hauptkriterien für die Entscheidung, in Basel auf diesem Ansatz aufzubauen.

3. Kurzbeschreibung des Programmes

Das FIAS-Angebot ist auf Kleinkinder mit frühkindlichem Autismus im Alter von 1,5 bis 4 Jahren ausgerichtet. Mehrheitlich werden Kinder zwischen 2,5 und 3,5 Jahren aufgenommen. Die systemische Behandlung umfasst eine 18-tägige Intensivphase in Muttenz mit der ganzen Kernfamilie und eine 2-jährige, von der Familie durchgeführte und vom Zentrum gecoachte Weiterführung der Behandlung im Zuhause des Kindes. Ähnlich wie beim Mifne-Ansatz liegt der Fokus der Spieltherapie mit dem Kind auf der Beziehungsgestaltung, d.h. auf der Interaktionsfähigkeit und der zugrundeliegenden Motivationsbildung. Daneben spielt die Entwicklung neuer Handlungsstrategien für die Aktivitäten des täglichen Lebens eine zentrale Rolle. Die Kinder erhalten pro Tag ca. 6 h Intensivtherapie in einem reizarmen Raum. Die Interventionssequenzen werden videografiert, analysiert und täglich zur Interventionsanpassung evaluiert. Die Eltern können das Geschehen per Video oder Einwegscheiben im Beisein einer weiteren Therapeutin beobachten, sofern sie nicht selbst an der Interaktion teilnehmen. Parallel dazu finden intensive einzel- und paartherapeutische Begleitungen der Eltern statt. Geschwisterkinder werden ebenfalls im Umgang mit dem autistischen Geschwister angeleitet. Co-edukativ liegt der Schwerpunkt auf der Stärkung der Familienkompetenz im Umgang mit dem autistischen Kind.

4. Modellbezug

Die FIAS-Therapie bezieht sich auf den Mifne-Ansatz, in dem in einer 3-wöchigen Intensivphase eine Kombination von systemtherapeutischen und verhaltenstherapeutischen Ansätzen zur Entwicklungsbegleitung umgesetzt wird. Das FIAS-Programm erweitert diese Grundsätze mit einem beziehungsorientierten psychotherapeutischen Ansatz (Jung, 2010), führt angelehnt an die Videointerventionstherapie nach Prof. G. Downing eine für FIAS adaptierte reflexionsorientierte Videoanalyse (ROVA) durch und begleitet die Familie weiterhin während 2 Jahren, was eine weitere Ergänzung des ursprünglichen Mifne-Ansatz darstellt. Mit dem Mifne-Zentrum besteht heute keinerlei Zusammenarbeit mehr.

5. Besonderheiten des Vorgehens und Begründungen

Schlüsselfaktor des FIAS-Programms ist der sehr intensive Einbezug der Familie, die kurze, sehr hohe Intensität der Intervention im FIAS-Therapiezentrum und die Beziehungskontinuität bei einem beziehungsgestörten Kind. Zentral werden der gemeinsame Blickbezug, die Wechselseitigkeit der sozialen Interaktion und die intrinsische Motivation bewertet. FIAS ist ein systemischer Ansatz: Autismus und Familiensystem wirken wechselseitig aufeinander. Durch den Ansatz kann die Selbstwirksamkeit der Eltern und Geschwister im Umgang mit dem autistischen Kind gestärkt werden und sozialmotiviertes Lernen sowie die Generalisierung des Gelernten erfolgen.

6. Kinder und Eltern im Programm

Pro Jahr können maximal 10 Familien mit ihren Kindern aufgenommen werden. Die durchschnittliche Wartezeit liegt bei 5 Monaten. Seit 2014 wurden 32 Kinder behandelt. Neben beiden Elternteilen wurden bisher 19 Geschwister in die Behandlung integriert, wobei bei 3 Familien auch die Geschwister von ASS betroffen waren. Die Familie muss motiviert sein, sich auf diese intensive Familienzeit gesamthaft einzulassen. Sie wohnt während der Intensivphase in einer von FIAS zur Verfügung gestellten Wohnung und kommt täglich zur Tagesklinik. Alleinerziehende wurden bisher nicht aufgenommen, aber es gab schon wenige getrenntlebende Eltern. Bisher gab es keine Abbrüche im Programm. Mindestens ein Elternteil muss Deutsch oder Englisch sprechen. Ausschlusskriterien sind degenerative Autismusformen sowie schwere neurologische Erkrankungen. Die grundsätzliche Therapiefähigkeit des Kindes muss klar gegeben sein. Dies bedeutet z.B., dass die Kinder sich motorisch selbstständig fortbewegen können.

7. Umgang mit sprachlicher und kultureller Vielfalt

Die bisher aufgenommenen 32 Familien stammen aus 11 verschiedenen Kantonen der Schweiz. Neben (Schweizer-) Deutsch wird in den Familien Arabisch, Englisch, Französisch, Japanisch, Portugiesisch, Rumänisch, Serbisch, Spanisch, Thai, Tigrinya, Türkisch und Urdu gesprochen. Bei Bedarf werden Dolmetscher hinzugezogen.

8. Einbezug des weiteren Kontextes

Schon vor Beginn der Intensivphase kontaktiert die hauptverantwortliche Therapeutin bereits involvierte therapeutische und pädagogische Institutionen, um deren Einschätzungen und Anliegen aufzunehmen. Nach Möglichkeit wird nach der Intensivphase im FIAS-Zentrum eine Integration des betroffenen Kindes in eine reguläre Spielgruppe, eine Kindertagesstätte oder in den Kindergarten angestrebt. Im Verlaufsgespräch am Ende der Intensivphase werden gemeinsam mit den Nachbetreuenden und Eltern Fortschritte anhand einer Videodokumentation und aktuelle Zielsetzungen thematisiert. In der Nachsorgephase (2 Jahre) werden die Eltern ca. 8 h pro Monat vom FIAS-Nachsorgetherapeut gecoacht (Hausbesuche, Videoanalysen, Besprechungen). Bedarfsabhängig können Nachsorgetherapierende an Fachrunden teilnehmen.

9. Assessments

Als Assessments werden ADOS-2 und ADI-R zur Autismusdiagnose, der SON-R und der PEP-3 zur IQ-Bestimmung, die VABS-II für die Evaluation der adaptiven Funktionen, der DD-CGAS zur Bestimmung des Funktionsniveaus, das ABCS zur videobasierten Erfassung autismusspezifischer Verhaltensweisen sowie das FIAS-spezifische Evaluationsinstrument FIAS-EFB verwendet. Während die erstgenannten zur Evaluation verwendet werden, ermöglichen die täglich durchgeführten FIAS-EFB und die Videoanalysen mit dem ABCS eine laufende analytische Auswertung und Anpassung der Inhalte der Therapiestunden und die Qualitätskontrolle. Dies wird als unerlässlich eingeschätzt, denn ABCS erfasst autismusspezifische Verhaltens-Elemente. Die Videoanalyse ermöglicht eine objektivierte, nicht auf die Sicht der Eltern und der Therapeuten beschränkte Einschätzung des Lerngewinnes des Kindes, im Gegensatz zu beispielsweise Elternfragebögen. VABS-Werte werden im Licht der subjektiven Bewertung der Eltern bewertet (Stresslevel, Lebensqualität, Psychopathologie), da sie sonst nur unzureichend wiedergeben, was bei den Eltern geschieht.

10. Rolle der Eltern und der Familien in der Therapie

Das FIAS Programm arbeitet in den drei Wochen intensiv mit dem ganzen Familiensystem. Bei begleiteten Beobachtungen erweitern Eltern ihre Wahrnehmungsfähigkeit und Möglichkeiten zur Einflussnahme. Interaktive Spielerfahrungen zwischen Eltern und Kind werden videografiert und mit den Eltern besprochen. Es finden einzel- und paartherapeutische Sitzungen statt, in denen neben psychoedukativen Aspekten auch die Selbstwirksamkeit und die Entlastung des Familiensystems zur Sprache kommen. Geschwisterkinder lernen mit dem vom Autismus betroffenen Geschwister zu spielen, dessen Verhalten besser zu verstehen sowie ihren eigenen Platz in der

Familie einzunehmen. Nach Abschluss der 3 Wochen verpflichten sich die Eltern oder andere Bezugspersonen (z.B. Kinderbetreuerin), die erfahrenen und gelernten Interaktionen mindestens eine Stunde pro Tag regelmässig mit dem Kind weiterzuführen. Dies wird monatlich u.a. durch das eingeführte Mittel der Videoanalysen von FIAS-Therapeutinnen und -Therapeuten supervidiert. Innerhalb der Nachsorgephase werden Eltern gecoacht / beraten und mittels Beobachtungsaufgaben, Zielformulierung und -überprüfung fortlaufend in ihrer Entwicklung unterstützt. Nach einem Jahr Nachsorge findet ein Standortbestimmungstag zur Evaluation und Neuausrichtung statt.

11. Beteiligte Berufsgruppen, Transdisziplinarität und Personalsituation

Das Behandlungsteam im FIAS-Zentrum ist interdisziplinär zusammengesetzt. Acht verschiedene Berufsgruppen (ärztliche und psychologische Psychotherapeuten, Psychologen, Sozial- und Heilpädagogen, heilpädagogische Früherzieher, Ergo- und Physiotherapeuten) arbeiten transdisziplinär nach dem FIAS-Programm. Jeweils 4 Personen sind für die Therapie des autistischen Kindes und bis zu 3 weitere für die Eltern und Geschwister zuständig. Die Mehrheit der Beteiligten sind Psychologinnen.

Alle Mitarbeitenden sind im FIAS-Ansatz mit besonderem Schwerpunkt im Bereich der beziehungsorientierten Interaktionsgestaltung und Kontakt- und Spielanbahnung geschult. Es finden tägliche Teamsitzungen statt. Zusätzlich gibt es 2x pro Intensivphase eine externe Supervision und in der Nachsorge die Intervention.

12. Finanzierung

Die Kosten sind durch die IV im Rahmen einer medizinischen stationären Behandlung (Fallpauschale), Eigenbeteiligung der Eltern sowie für in Basel-Stadt wohnhafte Familien durch Beiträge der Erziehungsdirektion teilgedeckt. Für die restlichen Kosten kommt derzeit die FIAS-Stiftung auf. Dies gilt auch für die Kinder, die nicht aus Basel-Stadt kommen, d.h. die Herkunftskantone zahlen keinen Beitrag an die Behandlung.

13. Langfristige Erfolgsfaktoren (für die Kinder, die Eltern und die weitere Schullaufbahn)

Innerhalb der 3 Intensivwochen verbessern sich die Kinder signifikant in Blickkontakt, gemeinsamer Aufmerksamkeit, Imitation, Ausdruck von Wünschen und repetitiven Verhaltensweisen sowie in den Alltagsfertigkeiten, der Kommunikation, der Sozialisation und Kognition. Dies wird auch von den Eltern wahrgenommen. Abhängig von lokalen Angeboten und Ressourcen konnten bisher alle 32 Kinder nach der 3-wöchigen Intensivphase später fremdbetreut und in regionale Gruppen integriert werden. Mehrheitlich können die jüngeren Kinder reguläre Kindertagesstätten und Spielgruppen besuchen. Auf Kindergartenstufe werden zur Zeit 7 Kinder heilpädagogisch und 9 Kinder integrativ beschult.

14. Veränderungsvorschläge der Programmverantwortlichen

Für die langfristige Konsolidierung des FIAS-Therapieangebots ist die nachhaltige Finanzierung von intensiven Frühinterventionen für junge Kindern mit ASS ein zentrales Anliegen. Der FIAS-Behandlungsansatz muss nicht wohnortnah durchgeführt werden; aus Sicht der Programmverantwortlichen könnte aufgrund dieses Alleinstellungsmerkmals durch die Etablierung von weiteren FIAS-Zentren die Versorgung von jungen Kindern mit ASS und ihren Familien schweizweit deutlich verbessert werden.

Als universitäres Spital ist das FIAS-Zentrum der Entwicklung, der wissenschaftlichen Evaluation und der Weiterverbreitung von Behandlungsangeboten verpflichtet. Deshalb werden die Ergebnisse der Evaluation zur kontinuierlichen Optimierung des FIAS-Angebots verwendet werden.

15. Publikationshinweise zu FIAS

Herbrecht, E., Kievit, E., Spiegel, R., Dima, D., Goth, K. & Schmeck, K. (2015). Become Related: FIAS, an Intensive Early Intervention for Young Children with Autism Spectrum Disorders. *Psychopathology*, 48 (3), 162–172. doi:10.1159/000375504

Dima, D., Lazari, O., Schmeck, K., Spiegel, R., Brönnimann, A., Goth, K. et al. (2017). Assessing symptoms during comprehensive interventions for young children with autism spectrum disorder: Development and preliminary analysis of the Autism Behaviour Coding System (ABCS). *Psychiatry Research*, 247, 63–67. doi:10.1016/j.psychres.2016.11.006

Autismuszentrum der GSR in Riehen (BS) / Aesch (BL)

1. Entstehungsgeschichte

Das Autismuszentrum ist eine Abteilung der GSR, Fachzentrum für Gehör, Sprache und Kommunikation in der Region Nordwestschweiz. Das Autismuszentrum wurde als Pilotprojekt (2008–2012) gegründet. Bis August 2017 befand sich das GSR in Riehen in Basel-Stadt, seither ist es in Aesch (Basel-Landschaft). Im damaligen Pilotprojekt mit jüngeren Kindern kam es nach dem Intensivjahr in einigen Fällen zu Unzufriedenheit von Seiten der Eltern wie auch der Fachpersonen, wenn die Kinder zurück im kantonalen Setting zeitlich weniger intensiv betreut wurden. Dies führte dazu, dass Kinder nun erst direkt im Jahr vor dem Eintritt in den Kindergarten zugewiesen werden. Die Beschränkung auf ein Intensivjahr wurde aus finanziellen Gründen eingeführt.

2. Entscheidungskriterien für den Aufbau des bestehenden Programmes

Sowohl in der Logopädie, der Ergotherapie und insbesondere der Heilpädagogischen Früherziehung bestand in der Region bereits ein grundlegendes Fachwissen in Bezug auf die Behandlung von Kleinkindern mit ASS. Diese fachlichen Kompetenzen wurden gebündelt und mit weiterem autismusspezifischen Know-How ergänzt. Es erfolgte eine fortlaufende Professionalisierung auf dem Gebiet.

3. Kurzbeschreibung des Programms

Im GSR werden Kinder mit frühkindlichem Autismus in einem Intensivjahr ganztägig (max. ca. 20 h pro Woche) mit einem multimodalen Ansatz betreut, bestehend aus primär entwicklungsorientierten, aber auch verhaltenstherapeutischen Methoden und Konzepten. Anfänglich erhalten sie eine 1:1-Förderung. Wenn sich das Kind und die Familie in den Alltag des Zentrums eingelebt haben, nehmen sie an Gruppenangeboten teil mit 2–8 anderen Kindern (bei entsprechend angepasster Dauer der Sequenz). Zur Anwendung kommen autismusspezifische Konzepte wie TEACCH, PECS, DIR-Floortime sowie Affolter und sensorische Integrationstherapie. Im Folgejahr liegt der Schwerpunkt auf der Familienbegleitung im Alltag (mindestens 1× pro Monat, anfänglich in der Regel intensiver als später im Follow-up-Jahr) und es findet parallel ein Coaching der nachfolgenden Institutionen (meistens Kindergärten) statt. Dies ist je nach Kanton und Gemeinde sehr unterschiedlich geregelt und noch nicht fest im Sinne einer Leistungsvereinbarung etabliert.

4. Modellbezug

In diesem Modell werden verschiedene Ansätze und Methoden angeboten. Individuell kombiniert werden autismusspezifische Instrumente wie TEACCH oder PECS oder DIR-Floortime sowie Konzepte für Kinder mit Wahrnehmungsstörungen (Affolter, Sensorische Integrationstherapie) oder mit sozialen Interaktionsstörungen (Marte Meo). Grundlage ist ein klientenzentriertes Vorgehen nach COPM.

5. Besonderheiten des Vorgehens und Begründungen

Das Programm bereitet die Kinder gezielt auf den Einstieg in den Kindergarten vor. Kinder lernen soziale Teilhabe und Interaktion mit anderen Kindern und erhalten eine multimodale intensivtherapeutische Begleitung während eines Jahres. Anschliessend wird die Generalisierung des Gelernten im Alltag und mit Schwerpunkt auf die Familiensituation und den Kindergarten ermöglicht.

6. Kinder und Eltern im Programm

Pro Schuljahr können maximal 8 Kinder zwischen 3 und 5 Jahren aufgenommen werden. Nicht aufgenommen werden Kinder, bei denen Autismus nicht das Leitsymptom ist; seitens der Eltern gibt es keine Beschränkungen (z.B. kulturell / sprachlich). Der Transport ins Zentrum im Intensivjahr muss von den Eltern aber geleistet werden können. Bisher wurden 54 Kinder (Durchschnittsalter 3¾ Jahre) betreut, davon 30 im Pilotprojekt. Die Familienkonstellationen waren unterschiedlich (47× verheiratet, 0× Single, 7× getrenntlebend). Bei vier Familien waren auch Geschwisterkinder von ASS betroffen. In 13 Familien waren beide Eltern berufstätig, bei neun Familien beide Eltern ohne Arbeit. Bei 16 Familien arbeitete nur der Vater. Der überwiegende Anteil der bisher betreuten Familien stammte aus eher ungünstigen sozialen Verhältnissen mit niedrigem Einkommen. Alle Kinder wurden von zwei unabhängigen Fachpersonen (Neuropädiatrie sowie der Kinder- und Jugendpsychiatrie) diagnostiziert und gelangen über die Triage-Stelle ans GSR. Komorbiditäten im Sinne von Zweitdiagnosen bestanden keine. Bisher hat noch keine Familie die Teilnahme abgebrochen.

7. Umgang mit sprachlicher und kultureller Vielfalt

Die Familien wohnen v.a. in den Kantonen Basel-Stadt und Baselland, wenige Kinder kamen bisher aus Aargau und Solothurn. Neben (Schweizer-) Deutsch werden in den Familien 13 andere Sprachen gesprochen. Die meisten Familien haben einen Migrationshintergrund. Bisher wurden keine Kinder abgewiesen. Aufgrund der Sprache werden keine Eltern abgelehnt, sie müssen aber für die Zusammenarbeit mit dem Zentrum motiviert sein. Beim Erstgespräch werden Aufgaben des Autismuszentrums sowie Aufgaben der Eltern besprochen und schriftlich festgehalten. Dies ist ein verbindliches Dokument.

8. Einbezug des weiteren Kontextes

Neben der Familienbegleitung ist der Übergang in den Kindergarten der weitere Schwerpunkt im zweiten Jahr. Ziel ist es, dass ein Kind den seinem Potenzial angepassten Kindergarten besuchen kann. Bereits bei den Abklärungen zur Einschulung besteht eine Kooperation mit dem Kinder- und Jugendpsychiatrischen Dienst und den Frühförderdiensten. Die Kindergärtnerinnen werden ins Zentrum eingeladen und erhalten Informationen über die Kompetenzen und die individuellen Routinen der Kinder. Wenn möglich werden die Eltern im Erstkontakt mit dem Kindergarten begleitet. Kindergärtnerinnen erhalten neben einem ausführlichen transdisziplinären Bericht aller drei Fachbereiche einen Kommunikationspass und, wenn nötig, die für das Kind wichtigen visuellen Strukturierungshilfen (z.B. Piktogramme).

Es besteht eine bedarfsweise Kooperation mit einer Psychotherapeutin, die in der Beratung und Unterstützung von Eltern, Paaren, Geschwistern von Kindern mit ASS erfahren ist. Eine Kooperation besteht ausserdem mit dem Sozialdienst des Universitäts-Kinderspitals beider Basel, um sämtliche finanziellen Belange der Familie zu unterstützen.

9. Assessments

Als Assessments werden ADOS und ADI-R zur Autismusdiagnose, der SON-R zur IQ-Bestimmung, der PEP-3 zur Förderdiagnostik, die VABS-II für die Evaluation der adaptiven Funktionen sowie vier Elternfragebogen (u.a. SDQ, ESF, CRF) verwendet. Die Evaluation erfolgt durch eine unabhängige Psychologin des FIVTI aus Zürich und dient ausschliesslich der objektiven Evaluation. Ausserdem werden im Autismuszentrum der GSR folgende zusätzliche diagnostischen Untersuchungen durchgeführt: Das M-ABC zur Erfassung der fein- und grobmotorischen Koordinationsfähigkeit, das Sensory Profile als Elternfragebogen zur Beurteilung der sensorischen Verarbeitung des Kindes; das SETK 3–5 wird neu zur Beurteilung der Sprachentwicklung eingesetzt. Mit dem COPM werden die Anliegen der Familie und der zuständigen Fachpersonen erfasst, gemeinsam Ziele definiert und in periodischen Abständen sowohl im Zentrum als auch in Zusammenarbeit mit der Familie evaluiert.

10. Rolle der Eltern und der Familien

Eltern werden im GSR-Programm in ihrer Elternrolle im Alltag unterstützt und nicht als Co-Therapeuten gesehen. Durch die Mitsprache im therapeutischen Prozess erhalten die Eltern von Anfang an aber eine aktive Rolle. Auch die Anliegen des Kindes werden von den Eltern in einer Stellvertreter-Rolle eingebracht. Grundlage ist das COPM, ein kanadisches Erhebungs- und Ergebnismessinstrument der Handlungsziele und Handlungsausführung. Es basiert auf der Klientenzentrierung. Ziele werden ausgehend von den Prioritäten der Eltern festgelegt und das Behandlungsteam steigt so «ins Boot zur Familie», nicht die Familie ins Boot des Zentrums. Im ersten Jahr erhalten Eltern bei Hospitationen die Gelegenheit zu beobachten, wie Fachleute bei der Umsetzung der gemeinsamen Ziele vorgehen. Die Eltern erleben ihr Kind aus einer anderen Perspektive und können beobachten, welche Elemente der Beziehungsgestaltung eingesetzt werden. Zielführend ist das Anliegen, die Interaktion zwischen Eltern und Kind zu stärken und neu aufgebaute Alltagsroutinen in den familiären Alltag zu transferieren und beim Hausbesuch den Eltern von Anfang an die aktivere Rolle zu geben.

Bei Hospitationen und Hausbesuchen lernen Eltern, alltagspraktische Handlungen mit ihren Kindern durchzuführen. Durch die Marte Meo-Methode lernen Eltern, ihre eigenen gelingenden Momente der Interaktion wahrzunehmen und auszubauen. Im zweiten Jahr erfolgt eine Familienbegleitung im familiären Umfeld zuhause, mit den Geschwistern, auf den Spielplätzen, in Läden etc. Hier werden Alltagsthemen ins Zentrum gesetzt, die dem neuen Entwicklungsstand des Kindergartenkindes entsprechen. Es kommen dabei auch Videoanalysen nach Marte Meo zum Einsatz. Ausserdem nimmt die Bezugsperson auf Einladung an Fachrunden des Kindergartens teil, um den Übertritt zu begleiten bzw. eine Brücke zu den Eltern zwischen familiärem und schulischem Alltag zu bauen.

11. Beteiligte Berufsgruppen und Transdisziplinarität und Personalsituation

Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter im Autismuszentrum sind interdisziplinär zusammengesetzt (Logopädie, Ergotherapie, Heilpädagogik), arbeiten aber transdisziplinär und die meiste Zeit miteinander oder Hand in Hand. Ein Teammitglied ist für eine Familie zuständig und Bezugsperson für das Kind, die Kinder werden von einem Kernteam aus 3 Personen begleitet. Während eines Intensivjahres hat bisher kein Personalwechsel stattgefunden. Es wurden aber zusätzliche Personen eingearbeitet, die ebenfalls mit einem Kind in Kontakt kamen. Beim Übergang zum Follow-up-Jahr wurde in zwei Fällen die Bezugsperson gewechselt. Ein Wechsel innerhalb des Kernteams war einmal krankheitsbedingt notwendig.

Alle Teammitglieder verfügen über einen gemeinsamen Grundstamm spezifischer Weiterbildungen (PECS, TEACCH, COPM, Marte Meo) sowie vielfältige weitere autismusspezifische Weiterbildungen. Zusätzlich finden Super- und Intervisionen statt und die Teilnahme an regionalen Qualitätszirkeln der verschiedenen Fachbereiche. Das Team führt regelmässig kollegiale Besuche durch. Wöchentliche Kinderbesprechungen, Teamsitzungen mit entsprechender Dokumentation dienen der direkten Qualitätskontrolle. Alle Berichte und ebenso Protokolle der Familienbegleitung werden von der Abteilungsleitung gegengelesen. In einem Qualitätsordner der Abteilung sind alle Abläufe festgehalten.

12. Finanzierung

Pro Kind belaufen sich die Kosten auf 120'000 Fr. (in Aesch 150'000 Fr.) für Intensiv- und Follow-up-Jahr. Neben der IV sichern Kantone, Stiftungen und Spender die Kosten. Für eine längere Nachbehandlung müssen die Eltern oder vereinzelt Stiftungen aufkommen. Der Transport ist bisher nur in Basel-Landschaft teilweise finanziert.

Kosten und Finanzierung des Programms sind im Abschnitt 4.3.2 auf Seite 64 genauer dargestellt.

13. Langfristige Erfolgsfaktoren (für die Kinder, die Eltern und die weitere Schullaufbahn)

Die Kinder im GSR sind teilweise stark von ASS betroffen. Zwei Drittel der Kinder, die ohne Sprachfähigkeit ins GSR-Programm aufgenommen wurden, verlassen das Zentrum mit beginnender Sprachfähigkeit und / oder anderen Kommunikationskompetenzen. Der COPM-Prozess drückt in Zahlen Veränderungen der Zielsetzung und Zufriedenheit mit der Handlungsausführung aus. Funktionelle Handlungsausführungen können beispielsweise verbessert sein, auch wenn subjektiv eine Verschlechterung wahrgenommen wird, z.B. eine veränderte Wahrnehmung des Ausmasses der Betroffenheit. Dies verdeutlicht u.a. die veränderte Sensibilisierung der Eltern. Abschlussgespräche sind geprägt von Dankbarkeit und Zufriedenheit. Eltern sehen Fortschritte ihrer Kinder, Familienbegleitungsprotokolle zeigen kleinschrittige Vorgehensweise und Erfolge auf. Über die Hälfte der Kinder wird nach dem Intensivjahr in den Regel- oder Integrationskindergarten eingeschult.

14. Veränderungsvorschläge der Programmverantwortlichen

Für die Nachhaltigkeit des Programms entscheidend ist für die Programmverantwortlichen die Integrationsunterstützung. Es werden derzeit Finanzierungsmöglichkeiten gesucht, um dies vermehrt gewährleisten zu können. Je kooperativer die Eltern sind, desto erfolgversprechender erscheint das Programm; auch sind stabile sozioökonomische Grundlagen eine wichtige Basis für die Kooperation. Das Zentrum sucht nun nach Möglichkeiten, den Elternbeitrag inhaltlich und zeitmässig besser zu erfassen. Die Verantwortlichen wünschen sich eine individuell am Kind ausgerichtete Anpassung der Intensität und Dauer einzelner Therapien, um so den Bedürfnissen der Familie, z.B. bei Vorliegen eines Tagesbetreuungsplatzes, mehr Raum geben zu können.

15. Publikationshinweise zum Autismuszentrum im GSR

Keine.

Regenbogen am OTAF in Sorengo (TI)

1. Entstehungsgeschichte

2009 gelang es, durch ein Sensibilisierungsprogramm für die Kinderärzte des Kantons Tessin das durchschnittliche Diagnosealter von Kindern mit ASS von 4 auf 2 Jahre zu senken. In diesem Zusammenhang wurde auch eine Tessiner Datenbank gegründet, die ein Monitoring von Kindern mit frühkindlichem Autismus ermöglicht. Bis 2016 sind 68 Kinder dort registriert. 2014 wurde im OTAF das Angebot Regenbogen gestartet.

2. Entscheidungskriterien für den Aufbau des bestehenden Programmes

Die wissenschaftlich dokumentierte ABA-basierte Intervention war ausschlaggebend für die Wahl dieses Programmes. Verwendet werden die klassischen ABA-Guidelines und -Kriterien. Auch die positiven Erfahrungen aus dem Inklusionsprojekt ATGABBES, in dem Kinder mit und ohne Beeinträchtigungen zusammen eine Kindertagesstätte besuchten, flossen in das Projekt ein.

3. Kurzbeschreibung des Programmes

Im Projekt «Regenbogen» des OTAF werden 2-jährige Kinder mit frühkindlichem Autismus über maximal 2 Jahre ganztägig (7h) betreut. Sie erhalten eine Kombination aus ABA-Intervention im Einzel- oder Kleingruppensetting, 3× wöchentlich Logopädie und Ergotherapie und 2× wöchentlich integrative Massnahmen in einer Kleinkindergruppe, die von Kindern mit und ohne Beeinträchtigungen besucht wird. Die Kombination dieser Angebote sowie der Ort der Behandlung wird an die Bedürfnisse des Kindes und der Familie angepasst. Ziel ist es, die Lebensqualität der Kinder und der Eltern zu verbessern.

4. Modellbezug

Die täglichen Lektionen werden nach einem ABA-Programm in Einzelsettings oder mit 2–3 Kindern durchgeführt, je nachdem was möglich ist. Die Prioritäten sind aus Sicht des OTAF oft offensichtlich, bei der Planung werden aber auch die Bedürfnisse der Eltern berücksichtigt. Insbesondere bei kleinen Kindern ist der Einbezug der Eltern sehr wichtig, denn sie leisten dann einen grossen Teil der Arbeit im weiteren Alltag zuhause.

5. Besonderheiten des Vorgehens und Begründungen

Das Modell wird mit einer grossen Flexibilität an die verschiedenen Lebensbedingungen und die Wünsche der Familien angepasst. Ergotherapie und Logopädie arbeiten mit ihren eigenen Methoden an denselben Zielen, die Umsetzung in den Kindergruppen erfolgt spielerisch und natürlich. Die Interdisziplinarität ermöglicht einen umfassenden, flexiblen Zugang und die ABA-Intervention wird zeitlich intensiv aber bezüglich der Orte und Ziele flexibel umgesetzt.

6. Kinder und Eltern im Programm

Die Kinder werden in Jahreskohorten aufgenommen. Von 2014 bis 2016 wurden 15 Kinder (Durchschnittsalter 2¼ Jahre) betreut. Die Kinder werden mit etwa zwei Jahren gescreent (M-Chat) und auf das OTAF hingewiesen. Nur ein Drittel der diagnostizierten Kinder kann aufgrund der verfügbaren Plätze und der Wohnregion aufgenommen werden. Das OTAF wird insbesondere von Kindern aus dem Luganese besucht (Region Lugano). Kinder, die weiter entfernt wohnen, haben oft einen zu langen Weg, um täglich ins Zentrum zu kommen.

Am OTAF gibt es wenige Familien mit alleinerziehenden Eltern. 47% der Kinder sind Einzelkinder. Paartherapie wird nicht angeboten. Bisher haben zwei Familien das Programm abgebrochen, weil sie die Behandlungsart für ihr Kinder unpassend fanden und andere Therapieformen wählten. Diese Kinder waren ausserdem falsch diagnostiziert und die OTAF-Therapie wurde für sie im Nachhinein als nicht geeignet eingeschätzt.

7. Umgang mit sprachlicher und kultureller Vielfalt

Es gilt, sich an die kulturellen Bedingungen der Familien anzupassen. Durch die Flexibilität des Programmes gelingt dies gut. Es wurden auch schon Kinder mit anderem sprachlichen und kulturellen Hintergrund (Syrien, China) aufgenommen. Die meisten sind Schweizer, es gibt aber auch Italiener und Kinder mit Eltern aus Ex-Jugoslawien. Alle Kinder wurden in der Schweiz geboren.

8. Einbezug des weiteren Kontextes

Im ersten Jahr finden die ABA-Instruktionen in einer Kleingruppe statt (2 bis 3 Kinder). Zweimal pro Woche werden die Kinder in eine Kleinkindergruppe mit typischen Kindern (ATGABBES) integriert begleitet; vereinzelt auch

mehr. Je nach Fall ist die Integration früher oder später möglich. Im zweiten Jahr erfolgt die Integration 2× wöchentlich in den Kindergarten oder die Spielgruppe in der Gemeinde.

9. Assessments

Als Assessments werden M-CHAT (Screening), ADOS und ADI-R zur Autismusdiagnose, Bayley-III und SON-R zur IQ-Bestimmung und der VB-MAPP für Verhaltensbeschreibungen und zur Verlaufsdocumentation verwendet. VB-MAPP wird als sehr gut geeignet angesehen, um Fortschritte zu dokumentieren und das weitere Vorgehen zu planen. Es kann mit wenig Text, auf eine grafisch gut gestaltete Art, ein Bild der Situation vermittelt werden. Mittlerweile werden auch andere Systeme benutzt, weil kein anderes Zentrum VB-MAPP benutzt und in gewissen Fällen müssen auch andere Tests, etwa zum IQ, zugezogen werden. Am OTAF sind aber alle mit dem VB-MAPP zufrieden.

10. Rolle der Eltern und der Familien

Nach anfänglichen informativen Gesprächen wird individuell entschieden, wie die Eltern eingebunden werden. Wichtig ist, die Ziele der Eltern zu berücksichtigen. Je nach Familiendynamik können Videos besprochen werden, die Eltern werden zuhause gecoach oder sie hospitieren stundenweise bei den Therapien. Die Angebote sind freiwillig, was die Eltern entlastet, zumal alles am gleichen Ort stattfindet. Am OTAF gibt es Beratungen für die Eltern, in denen ihnen die Therapie erläutert wird und erklärt wird, was sie dabei tun sollten. Daneben bietet im Moment die ASI den Eltern Kurse zu ABA-Therapie an.

11. Beteiligte Berufsgruppen, Transdisziplinarität und Personalsituation

Das Programm ist deutlich interdisziplinär ausgerichtet. Die ABA-Instruktionen und die Integration in die inklusive Kleinkindergruppe (GABES) werden durch Heilpädagogen umgesetzt, zusätzlich erhalten die Kinder Logo- und Ergotherapie im Zentrum. Die beteiligten Personen sind am OTAF angestellt, dadurch ist ein regulärer Austausch garantiert. Im zweiten Jahr sind die Pädagogen der Regelschule mit beteiligt: Zuerst werden die Kinder noch von Therapeutinnen und Therapeuten aus dem Arcobaleno (OTAF) begleitet, danach von spezialisiertem Personal der Schulen (Heilpädagoginnen und Heilpädagogen). Die Programmleiterin verfügt über einen ABA-Master (Level 2) und wird regelmässig supervidiert. Es gibt eine Kommission, die aus den Leitungspersonen des OTAF besteht, die sich regelmässig trifft, um die Programmausrichtung zu überprüfen und anzupassen. Das OTAF schult Mitarbeiter nach Bedarf. Alle Beteiligten verfügen über berufsspezifische Kurse in der Behandlung von Kindern mit Autismus. Zurzeit wird über eine spezielle Ausbildung bezüglich ABA/Autismus für das einbezogene Schulpersonal diskutiert.

12. Finanzierung

Die Kosten für die ABA-Beraterin, Pädagogik, Logopädie sowie Praktikantinnen und Praktikanten bezahlt die Stiftung, die Kosten der Ergotherapie die IV. Eltern zahlen einen Tagesbeitrag von 8 Fr. Die Pädagoginnen und Pädagogen der Regelkindergärten sind durch das Erziehungsdepartement vergütet. Den Grossteil der Finanzierung leistet der Kanton; die Kantonsregierung ist in Bezug auf Autismus sehr sensibilisiert.

13. Langfristige Erfolgsfaktoren (für die Kinder, die Eltern und die weitere Schullaufbahn)

Die meisten Kinder zeigen deutliche Fortschritte in der kognitiven Entwicklung und in der funktionellen Kommunikation. Die Elternzufriedenheit ist gut. Die Integrationsrate in die Regelbeschulung ist in der ersten Kohorte (5 Kinder) hoch: 3 Kinder konnten mit 10 h heilpädagogischer Begleitung eingeschult werden, 1 Kind benötigt keine Begleitung und 1 Kind besucht weiterhin die Sonderschule. Alle Kinder erhalten weiterhin Logo- und Ergotherapie. In der zweiten Kohorte (4 Kinder) sind inzwischen 3 von 4 Kindern teilweise im Regelkindergarten integriert.

14. Veränderungsvorschläge der Programmverantwortlichen

Die öffentliche Finanzierung sollte erhöht werden, damit ein oder zwei weitere Zentren eröffnet werden können, um allen autistischen Kindern im Tessin diese Behandlung anzubieten.

15. Publikationshinweise zum OTAF

Ramelli, V., Perlini, R., Zanda, N., Mascetti, G., Rizzi, E., & Ramelli, G. P (in press). Early identification of autism spectrum disorders using the two-step Modified Checklist for Autism: experience in Southern Switzerland. Erscheint in: European Journal of Pediatrics.

FIVTI (Frühe intensive verhaltenstherapeutische Intervention) am KJPP Zürich

1. Entstehungsgeschichte

An der KJPP besteht FIVTI (Frühe intensive verhaltenstherapeutische Intervention) seit 2004. Sie folgt der angewandten Verhaltensanalyse (ABA Guidelines). Die Suche nach einem Frühinterventionsprogramm am KJPP begann 2002 auf Elterninitiative: Es sollte verhaltenstherapeutisch orientiert und klar literaturbasiert abgesichert sein. 2003 reiste ein Team Verantwortlicher in die USA und begann eine ABA-Ausbildung. Ab 2004 wurden die ersten Kinder mit Autismus mit dem Programm FIVTI behandelt. 2015 entstand die Zusammenarbeit mit einer Stiftung, die selbständig und mit eigener zertifizierten Supervisorin englischsprachige Kinder betreut. 2016 gab es eine Programmanpassung: Seitdem werden die Kinder zwei Tage pro Woche im Zentrum behandelt, um so eine bessere Therapiequalität zu erzielen, die Kinder besser auf den Übergang in den Kindergarten vorzubereiten, eine Entlastung der Eltern zu ermöglichen und die Reisekosten der Therapeutinnen zu reduzieren.

2. Entscheidungskriterien für den Aufbau des bestehenden Programmes

Die Intervention sollte wissenschaftlich untersucht sein, datengeleitet und evidenzbasiert. Zur Zeit der Entstehung von FIVTI galt dies ausschliesslich für die verhaltenstherapeutisch ausgerichteten ABA-Programme. Das Zentrum stützte sich zunächst mehr auf publizierte Studien (wie Green, Brennan, & Fein, 2002) und auf die Vorgehensschritte am Lovaas Institute. Die ABA Guidelines bildeten danach die Basis und lieferten die Kriterien für den Aufbau des Programms.

3. Kurzbeschreibung des Programmes

Das FIVTI ist ein zweijähriges umfangreiches Frühinterventionsprogramm nach dem klassischen ABA-Ansatz, wie er zuletzt vom Behavior Analyst Certification Board in dessen Guidelines (2012) beschrieben worden ist. Die Kinder zwischen 2 und 5 Jahren erhalten durchschnittlich 36 Wochenstunden verhaltenstherapeutisch strukturierte Interventionen (inkl. Elternzeit). Anfänglich fanden diese ausschliesslich Zuhause statt, seit 2016 kommen die Kinder für 4 Halbtage pro Woche ins Zentrum nach Zürich (i.d.R. als zwei ganze Tage, immer an den gleichen Tagen). Dort werden sie, wenn möglich, im selben Raum mit einem weiteren Kind behandelt (es gibt zwei Zimmer für 2 Kinder, ein Zimmer für 1 Kind). Zudem finden Gruppensequenzen statt; die Kinder essen gemeinsam mit anderen Kindern zu Mittag und nehmen, ein wichtiges Ziel in den ersten 3 Monaten, an einer geleiteten Kleingruppensequenz mit 2–5 Kindern teil.

Die ABA-Ausbildung am KJPP ist intensiv, klar gegliedert und durch erfahrene ABA-Instruktorinnen aufgebaut und supervidiert. Eltern, Co-Therapeutinnen und -Therapeuten und externe Fachkräfte nehmen daran teil. Bei Therapiestart findet eine intensive Einführung des Teams in Form eines Theorieworkshops und ersten Übungen mit dem Kind statt, später finden regelmässige Trainingssitzungen («Overlaps») mit den einzelnen Co-Therapeutinnen und Eltern statt, um die Qualität der Therapie zu gewährleisten. Die während der Therapiesitzungen genommenen Daten zum Verhalten und zu Lernfortschritten des Kindes werden wöchentlich oder 14-tägig ausgewertet und aufbereitet. In Teamsitzungen werden das weitere Vorgehen und Programmanpassungen definiert.

4. Modellbezug

Das Interventionsmodell richtet sich nach den vom Behavior Analyst Certification Board 2012 herausgegebenen Guidelines. Die darin vorgeschlagene Ausbildungsstruktur wird ebenfalls übernommen. Es handelt sich um ein umfassendes Interventionsmodell, das vielfältige Therapie- und Förderbereiche adressiert wie z.B. kognitive Funktionen, soziale Fähigkeiten, Spielfähigkeit, Bewältigungsaspekte, Sprache, Kommunikation und die gemeindefähige Integration. Gemäss den Guidelines kann der Ort der Intervention variieren, sie sollte aber zwischen 30 und 40 Stunden pro Woche betragen und kleine Kinder sollten auch zuhause behandelt werden.

5. Besonderheiten des Vorgehens und besondere Begründungen

Das Programm ist klar theoriebasiert. Jede Therapiesitzung wird analytisch und datengeleitet genau dokumentiert. So kann individuell auf jedes Kind eingegangen werden. DTT ist in natürlichen Situationen verankert. Weil Eltern die Kinder vertrauensvoll abgeben lernen, erleichtert dies den Kindergarteneintritt.

6. Kinder und Eltern im Programm

Seit Januar 2014 wurden 21 Kinder ins Therapieprogramm aufgenommen (Durchschnittsalter 3¼ Jahre). Die Mehrheit der Eltern, die sich diesbezüglich geäußert haben, verfügt über einen Hochschulabschluss. Alleinerziehende Eltern oder voll berufstätige Eltern können die im Programm geforderte Mitarbeit zeitlich kaum leisten; bei der Mehrheit der Familien arbeitet nur ein Elternteil, bei drei Familien bestand eine Teilzeitarbeit des Ehepartners. Der Wohnort der Familie kann maximal 60 Minuten Wegzeit von Zürich entfernt sein. Aus räumlichen Gründen kann das FIVTI maximal 10 Kinder zur gleichen Zeit aufnehmen und musste einige ablehnen (die englischsprachige Intervention in Zumikon hat Kapazität für weitere 2–5 FIVTI-Kinder, abhängig von u.a. Therapiephase und Intensität). Bisher gab es drei Abbrüche des Programms: In einem Fall waren die Eltern mit den Anforderungen des Therapieprogrammes überfordert, in zwei weiteren Fällen konnten die Eltern die gewünschte Intensität der Therapie nicht erreichen.

7. Umgang mit sprachlicher und kultureller Vielfalt

Das KJPP behandelt Kinder, bei denen zwar nicht Deutsch, aber Englisch als Therapiesprache möglich ist, in einer privaten Stiftung. Die Familien im FIVTI stammen aus 13 verschiedenen Ländern und sind in drei verschiedenen Kantonen (Zürich, Aargau und Zug) wohnhaft. Sind weder Deutsch noch Englisch als Therapiesprache möglich, kann die Familie nicht aufgenommen werden.

8. Einbezug des weiteren Kontextes

Erfahrungen zeigen, wie wichtig die Generalisierung ist. Die Kinder sollen das Gelernte in der realen Umgebung, im konkreten Alltag anwenden. Die Besuche im eigenen Zuhause und in interaktiven Situationen im Zentrum bieten dazu genügend Möglichkeiten. So werden die Kinder auf den späteren Kindergarteneintritt vorbereitet. Die Zusammenarbeit mit nachfolgenden Institutionen erfolgt punktuell und kann in einigen Fällen sehr intensiv sein, bis hin zur Übernahme von Aufgaben und Funktionen im Kindergarten durch das Zentrum (Begleitung, Assistenz, Planung, Einarbeitung von Mitarbeitenden). Falls das Kind von einer grösseren Gruppe profitieren kann, erfolgt die Integration in eine Spielgruppe bereits vor Kindergarteneintritt. Die fallverantwortliche Psychologin ist bei Schulgesprächen vor Eintritt dabei und bereitet die Lehrpersonen auf das Kind vor. Für alle Kinder ist eine lockere Begleitung im Rahmen der Nachbetreuung der Familie möglich (FIVTI-Fachpersonen sind an Standortgesprächen dabei und Ansprechperson für Fragen).

9. Assessments

Verwendet werden der ADOS-2 und ADI-R zur Autismusdiagnose, der SON-R, der WPSSI und der PEP-3 zur IQ-Bestimmung, die VABS-II für die Evaluation der adaptiven Funktionen sowie vier Elternfragebogen (u.a. SDQ, ESF). Diese Assessments dienen der Evaluation und werden von einer Psychologin durchgeführt, die nicht selbst am Kind in die Interventionen involviert ist. Zur Programmgestaltung werden die täglichen Interventionen dokumentiert und wöchentlich analysiert, die Programmplanung wird über das LAP und das halbjährliche Curriculum Assessment mitgesteuert. Für die Baseline ist der SON-R aufgrund des tiefen Entwicklungsalters der Kinder oft nicht durchführbar; auch geben Eltern in den Fragebögen anfangs nur ungern Persönliches preis.

10. Rolle der Eltern und Familien

Im FIVTI-Programm werden die Eltern als Co-Therapeuten einbezogen. Sie sind der wichtigste Erfolgsfaktor der Therapie. Anfänglich (für die ersten 6 Monate) erlernen beide Elternteile dasselbe wie angehende ABA-Co-Therapeutinnen. Weitere Schulungen werden meistens dann nur noch von einem Elternteil besucht (vor allem die 14-tägig stattfindenden Teamsitzungen); obligatorisch ist jedoch die Teilnahme an der monatlichen Elternberatung sowie an den viertel- oder halbjährlich durchgeführten Verlaufsgesprächen. So können Eltern die Techniken in den Alltag umsetzen, zur Generalisierung des Gelernten beitragen oder dies selbst unter Anleitung übernehmen. Durch die Durchführung zuhause kann auf die Geschwistersituation eingegangen werden. Ausserdem wird

der Umgang mit alltagsspezifischen Schwierigkeiten wie z.B. Ess- und Schlafproblemen besprochen und geübt. Die Psychologinnen begleiten die Eltern auch in ihrer Auseinandersetzung mit der Autismus-Diagnose; bei Bedarf besteht die Möglichkeit für eine familientherapeutische Unterstützung. Die mindestens zwei Tage pro Woche im Zentrum ermöglichen Freiräume für Eltern und sie lernen, die Kinder vertrauensvoll abzugeben, was ein wichtiges Ziel im Hinblick auf den Schuleintritt ist. Eltern haben auch die Möglichkeit, einen Elternkurs zu absolvieren (dies ist ein anderes Angebot als die gemeinsamen 6 Monate zu Beginn der Intervention, er bietet die Möglichkeit andere Eltern kennenzulernen und lässt viel Raum für Fragen). Beide Elternteile sollten eine ähnliche Einstellung gegenüber dem Programm aufweisen, um die Interventionsstrategien kohärent in die Familie zu tragen.

11. Beteiligte Berufsgruppen und Transdisziplinarität und Personalsituation

Das Programm wird vornehmlich von Psychologinnen und Psychologen durchgeführt in einem Kernteam, das seit rund 10 Jahren besteht, sowie von Studierenden der Psychologie (als Co-Therapierende). Jedes Kind wird von bis zu fünf Personen betreut. In den 1:1-Sitzungen hat es sich bewährt, junge und spielfreudige Personen einzubeziehen. Eltern können Interventionen nach Schulung und gemäss den Anleitungen durch die Fachpersonen übernehmen. Durch einen kantonalen Einstellungsstopp verbunden mit dem Umstand, dass das BCBA-Zertifikat in der Schweiz nicht anerkannt ist (drei der Psychologinnen haben diesen Abschluss, zwei weitere stehen kurz vor der Prüfung) und es nur wenige spezifisch ausgebildete Fachpersonen gibt, konnten Personalfluktuationen bei den Studierenden (Co-Therapierende) während der Laufzeit des Pilotprojekts nicht kompensiert werden. Dadurch wurden weniger Kinder ins Programm aufgenommen als ursprünglich geplant. Die Zusammenarbeit mit der privaten englischsprachigen Stiftung bot auch hierfür einen Ausweg.

12. Finanzierung

Die Kosten werden anteilig durch den Beitrag der IV, von Pro Infirmis und den Eltern gedeckt, bei den Kindern aus Zug beteiligte sich auch der Kanton an den Kosten. Die Deckungslücke wird über Spendengelder geschlossen (es wurde dafür ein Verein gegründet) und über Querfinanzierungen innerhalb der Leistungserbringung des Dienstes.

13. Langfristige Erfolgsfaktoren (für die Kinder, die Eltern und die weitere Schullaufbahn)

Acht der 18 Kinder (ohne Abbrüche) wurden bereits in den Kindergarten eingeschult; fünf in eine Heilpädagogische Schule, ein Kind in eine Sprachheilschule und sieben Kinder in eine Regelschule. Die wichtigsten Erfolgsfaktoren sind ein funktionierendes Kommunikationssystem und die Grundlagen der Selbstständigkeit im institutionellen Alltag (für Rhythmisierung, Essen/Schlafen, Toilettengang). Es zeigt sich die Tendenz, dass sich durch das Programm der Schweregrad des Autismus reduziert. Der Aufwand der Eltern im Programm führt zu einer nahen Ausrichtung an ihren Bedürfnissen und damit auch zu einer hohen Zufriedenheit. Die Eltern sollen durch FIVTI Wissen und Fähigkeiten erworben haben, die bis ins Erwachsenenalter ihres Kindes nutzbar sind.

14. Veränderungsvorschläge der Programmverantwortlichen

Der Umfang der Social Skills-Gruppen soll ausgebaut werden: Im Moment gibt es eine Gruppe auf Skill-Level 1, die zweimal täglich stattfindet, und eine wöchentliche Gruppe auf Skill-Level 2. Neu hinzukommen soll ein Angebot auf Skill-Level 3. Gewünscht ist zudem der Aufbau einer BACB-anerkannten Kurssequenz. Das Zentrum möchte die Zusammenarbeit mit Schulen optimieren, die Aufnahmekriterien erweitern (Aufnahme von Familien, die geringe Sprachkenntnisse haben, Eltern die berufstätig sind, ...) und die Therapiedauer flexibilisieren (1 bis 4 Jahre statt fix maximal 2 Jahre).

15. Publikationshinweise zu FIVTI

Studer, N. (2006). UCLA Model of Applied Behavioral Analysis: Ergebnisse einer Pilotstudie bei vier Fällen mit frühkindlichem Autismus nach dem ersten Therapiejahr. Zentrum für Kinder- und Jugendpsychiatrie der Universität Zürich: Lizentiatsarbeit. Online verfügbar auf <http://www.aba-parents.ch> (abgerufen 2017-12-14)

Studer, N., Gundelfinger, R., Schenker, T., & Steinhausen, H.-C. (2017). Implementation of early intensive behavioural intervention for children with autism in Switzerland. *BMC Psychiatry*, 17:34, doi: 10.1186/s12888-017-1195-4

Vergleichsparameter der fünf Zentren

Die fünf in der Schweiz bestehenden Programme zur intensiven Frühintervention bei Kindern mit Autismus spiegeln in ihrer Vielseitigkeit und in ihren Ausprägungen die vielfältigen Varianten wider, die in der Interventionsforschung bei Kindern mit Autismus in dieser Altersgruppe beschrieben sind. Im nun folgenden Abschnitt werden die verschiedenen Vergleichsparameter der fünf Zentren aus Abschnitt 3.2 im Lichte der erfolgten Literaturanalyse reflektiert. Ziel der Analyse im Multiple Case Study-Design nach Yin (2014) ist es, die verschiedenen Fälle (hier die fünf Interventionsprogramme) zueinander in Verbindung zu bringen und Verteilungsmuster (engl. *patterns*) aufzuzeigen, um daraus mit der theoretischen Reflexion (hier die Literaturanalyse) gesamthafte Schlussfolgerungen ziehen zu können. Diese Muster sollen klar dargestellt sein und so einen informativen Gesamtüberblick vermitteln können (Yin, 2014, S. 202).

Wichtige Programmparameter der fünf Zentren sind in Abbildung 3 grafisch mit einem Netzdiagramm dargestellt. Der Einschätzung liegt übersichtshalber eine grobe 4-Punkt-Likert-Skala zugrunde, die das Verständnis der einzelnen Programme widerspiegelt. Die Skalierung beinhaltet keine Bewertung der einzelnen Items und ist rein deskriptiv zu verstehen. So ist z.B. ein frühes Eintrittsalter (Genf) nicht per se besser als ein spätes Eintrittsalter (Riehen/Aesch) sondern kontextabhängig. Obwohl nicht alle erfassten Parameter in das Diagramm einfließen konnten, gibt es doch eine visuelle Einschätzung einiger Parameter, auf die im nachfolgenden Text näher eingegangen wird.

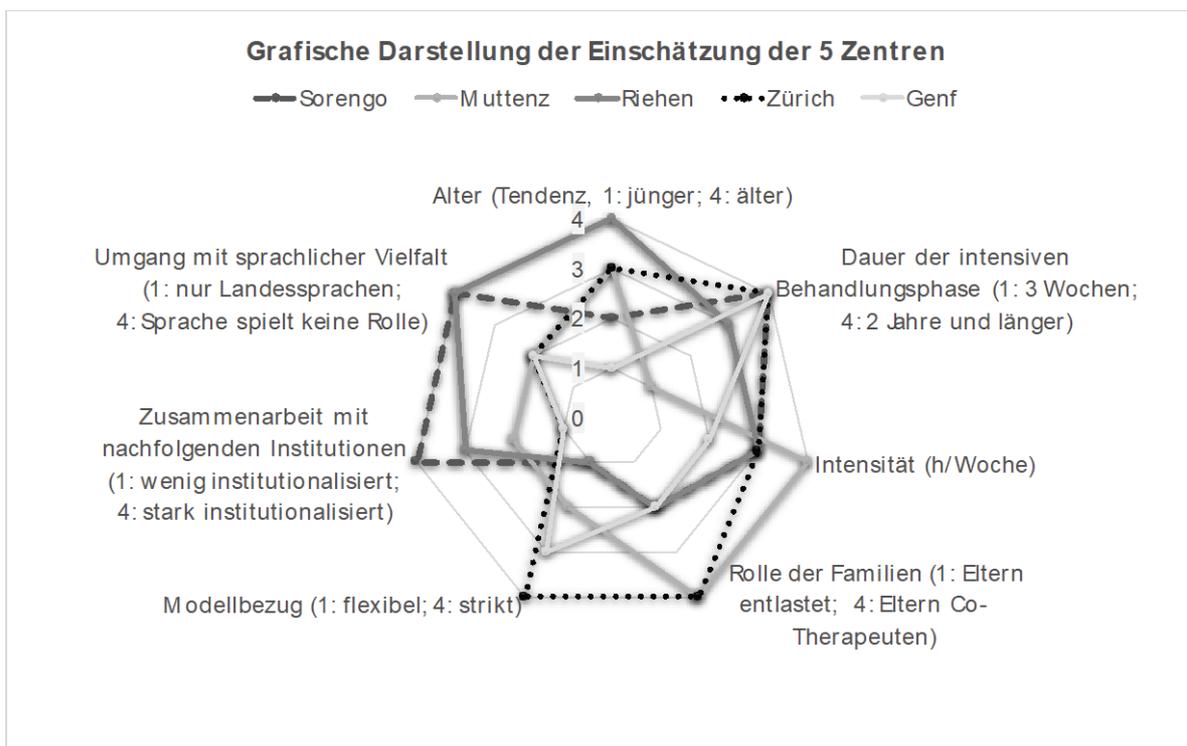


Abbildung 3: Grafische Darstellung zu ausgewählten Parametern der fünf Zentren

Entstehungsgeschichte

Die in der Schweiz bestehenden Programme haben sich entweder im klinischen, universitären Kontext (Genf, Zürich, Muttenz; vgl. Herbrecht et al., 2015, Schaer, Franchini, & Eliez, 2014) oder aus einem Praxiskontext (Sorengo, Riehen/Aesch) heraus entwickelt. Dies beeinflusste auch die Kriterien für die Wahl der Programme. Die universitär ausgerichteten Programme entscheiden sich für erforschte und evidenzbasierte Gesamtprogramme (Modelle wie z.B. ABA, ESDM, Mifne-Ansatz), während die Programme, die sich aus dem Praxiskontext heraus entwickelten, einzelne autismusspezifische Verfahren (z.B. Verhaltenstherapie, TEACCH, PECS) mit den Anforderungen des Umfeldes (frühzeitiges Screening / Diagnose im Kanton Tessin, kantonale Anschlusslösungen) kombinierten. Auch der Zeitpunkt, zu dem die Programme begonnen haben, spielt eine Rolle. Als die Verantwortlichen von Zürich vor 13 Jahren ein Programm suchten, war vor allem ABA erforscht; deshalb sind auch die EIBI-Programme die am besten erforschten Programme. In der vorliegenden Literatursuche wurden dazu drei Meta-Analysen gefunden (Makrygianni & Reed, 2010; Reichow, Barton, Boyd, & Hume, 2012; Virués-Ortega, 2010), was das Evidenzniveau dieser Interventionen beträchtlich anhebt.

Programmaufbau

Alle fünf Zentren führen eine intensive Frühintervention durch, die als umfassend (engl. *comprehensive*) eingeschätzt werden kann. Am ehesten scheint sich das Programm von Muttenz in der Arbeit mit den Kindern auf wenige Hauptaspekte wie die soziale Interaktion, den triangulären Blickkontakt und das Spiel zu fokussieren.

Im Programmaufbau unterscheiden sich die fünf Programme jedoch deutlich. Während in Zürich und in Genf der Aufbau stark an den gewählten Modellen orientiert ist, gestalten in Sorengo, in Muttenz und in Riehen/Aesch die Einschätzungen des gesamten Teams und die Wünsche der Eltern den Programmaufbau. In diesen drei Zentren ist das Behandlungsteam interdisziplinär oder multidisziplinär (Muttenz) zusammengesetzt und arbeitet Hand in Hand unter einem Dach am gleichen Ort. Dies mag diese Ausrichtung weiter begünstigen.

Wie bereits im Abschnitt 2.3.3 erwähnt werden intensive Frühinterventionen bei Kindern mit ASS als eher verhaltenstherapeutisch oder eher entwicklungsorientiert eingeschätzt (Smith & Iadarola, 2015), wobei beziehungsgestaltende Programme den entwicklungsorientierten subsumiert werden. Entsprechend dieser Unterteilung können die Programme in Zürich und Sorengo als «verhaltenstherapeutisch» und in Riehen/Aesch und Muttenz als «entwicklungsorientiert» eingeschätzt werden. Das ESDM verfolgt, wie auch in der Literatur erwähnt, einen gemischten Ansatz (Maglione et al., 2012; Smith & Iadarola, 2015; Weitlauf et al., 2014; Zwaigenbaum et al., 2015; Baril & Humphreys, 2017).

Settingbedingungen

Wie in der Literatur beschrieben sind auch die Settingformen der fünf Zentren in der Schweiz unterschiedlich. Während das Programm in Genf und die Intensivphase in Muttenz ausschliesslich zentrumsbasiert ablaufen, kombinieren Zürich und Riehen/Aesch die Behandlung am Zentrum mit einer Behandlung zuhause. Sorengo kombiniert die Behandlung im Zentrum mit Interventionen im Kindergarten- und Schulkontext. Dass Frühinterventionen ausschliesslich im schulischen Kontext stattfinden, wie es z.B. aus England bekannt ist, gibt es nicht in der Schweiz. Zentrumsbasiertheit reduziert die Mobilitätszeiten der Therapeutinnen und Therapeuten, bedeutet aber auch, dass Eltern den täglichen Transport gewährleisten müssen. Zürich und Riehen/Aesch beschreiben dies als Problem.

Aufnahmekriterien

Alle fünf Zentren hielten sich an die mit dem BSV vereinbarten Aufnahmekriterien. Die Kinder wurden neuropädiatrisch oder kinderpsychiatrisch mit einem frühkindlichen Autismus diagnostiziert, der mit der GgV-Nr. 405 kompatibel war. Komorbiditäten wurden nicht von allen Zentren erfasst. Andere autistische Störungen (z.B. das Rett-Syndrom) wurden von allen ausgeschlossen. Für Zürich, Muttenz und Genf mussten die Kinder und Eltern Deutsch/Französisch oder Englisch sprechen, für die Aufnahme in Sorengo und Riehen/Aesch war die Beherrschung der Regionalsprache oder Englisch keine zwingende Voraussetzung.

Alter der aufgenommenen Kinder

Ähnlich wie in der Literatur unterscheidet sich das Altersspektrum der behandelten Kinder in den einzelnen Zentren deutlich. Gemäss dem ESDM können in Genf sehr junge Kinder auch unter 2 Jahren aufgenommen werden, auch Sorengo nimmt junge Kinder auf. Riehen/Aesch bevorzugt kontextbedingt am anderen Ende des Altersspektrums dagegen ältere Kinder (ab 3½ Jahren), um den Übergang direkt in den Kindergarten gewährleisten zu können.

Dauer und Intensität der Interventionen

Die fünf in der Schweiz durchgeführten Programme führen alle Interventionen mit Kindern und Eltern über einen Zeitraum von zwei Jahren durch. Sie unterscheiden sich aber in der zeitlichen Staffelung der Intensität. In Genf, Zürich und Sorengo bleibt die Wochenstundenzahl über die zwei Jahre näherungsweise gleich. Ähnlich wie in den Reviews über jüngere Kinder oder Risikokinder (Bradshaw et al., 2015; Morgan et al., 2014; Schertz et al., 2011) werden die Kinder in Genf nur am Vormittag mit insgesamt 20 h pro Woche behandelt, was für einen Teil der sehr jungen Kinder schon viel ist. Andererseits gibt es Programme wie in Zürich oder in Riehen/Aesch, die die Kinder mit hoher täglicher Stundenzahl (6 h täglich) behandeln. Hier ist wenig von Schlaf- und Ruhephasen die Rede, die Kinder dieses Alters benötigen und die zur neuronalen Verarbeitung des Gelernten notwendig sind.

Demgegenüber verfolgen Riehen/Aesch und vor allem Muttenz ein gestaffeltes Konzept mit anfänglich höheren Interventionsphasen und späterem gestaffeltem Monitoring und Follow-up. Muttenz kommt so auf eine durchschnittliche Stundenzahl von 17 h pro Woche pro Kind und Familie.

Rolle der Eltern und der Familien

Alle fünf evaluierten Programme sehen die Eltern als wichtigen Bestandteil des Programms an und unternehmen Anstrengungen, die Eltern in die Programme einzubeziehen oder sie durch die Programme zu entlasten. Die Rolle der Eltern ist jeweils sehr unterschiedlich definiert. Während sie in Zürich als Co-Therapeuten fungieren und teilweise dieselbe Ausbildung absolvieren wie die Fachpersonen, werden in Muttenz die Eltern in ihrer Interaktions- und Spielfähigkeit soweit begleitet, dass sie die Interventionen in den folgenden 1 bis 2 Jahren selbständig unter Supervision weiterführen können. Beides verlangt sowohl zeitlich Flexibilität als auch substanzielle Lernbereitschaft seitens der Eltern, die nicht allen Familien möglich ist.

Andererseits gibt es Programme wie Riehen/Aesch oder Sorengo, die eher indirekt mit den Eltern arbeiten, indem sie diesen Angebote machen. In Sorengo können die Eltern dies in Anspruch nehmen oder nicht, Riehen/Aesch setzt dagegen eine aktive Kooperation als obligatorisch voraus (z.B. bei

Hospitationen und Aufgaben zuhause). In Genf verpflichten sich die Eltern, sich während der Zeit des Programms eine Stunde pro Woche im Zentrum beraten zu lassen. Riehen/Aesch, Zürich und Muttenz coachen die Eltern direkt im häuslichen Kontext. Es ist ihnen so auch möglich, familiäre Situationen, z.B. mit den Geschwistern aufzunehmen und darauf einzugehen.

Eltern sind in Sorengo und Riehen/Aesch nicht nur Lernende, sondern sie gestalten die Programminhalte massgeblich mit. Demgegenüber werden die Eltern in Zürich und Genf zwar mit einbezogen, die Programmintegrität erlaubt aber eine weniger an sie angepasste Ausgestaltung.

Als weiteren Aspekt der Elternbetreuung nennen Zürich, Genf, Riehen/Aesch und Sorengo auch die Entlastung der Familien mit Kindern mit Autismus. Auch dies ist äusserst legitim, denn die Belastung dieser Familien ist hoch. Sie weisen ein höheres Stressniveau und reduzierte psychische Gesundheit auf (Montes & Halterman, 2007). Selbst in Ländern mit einer hohen sozialen Sicherheit wie Schweden erfahren Eltern von Kindern mit Autismus mehr Lebenseinschränkungen und eine tiefere Lebensqualität (Olsson & Hwang, 2003).

Keines der Programme schliesst per se alleinerziehende Eltern aus. Je nach Anspruch des Programms an die Mitarbeit der Eltern wird dies aber faktisch schwierig. Vor allem in Zürich, das die Eltern sehr stark einbindet, scheint die Teilnahme für Alleinerziehende nur schwer realisierbar. Es wird wenig in der Literatur darüber berichtet, welche sozioökonomische Faktoren zur Teilnahme an Frühinterventionen führen. Während Riehen von tiefen sozioökonomischen Verhältnissen der Eltern berichtet, sind in Zürich die Mehrheit der Eltern gut gebildet und wahrscheinlich sozioökonomisch bedeutend besser aufgestellt. Muttenz, Sorengo und Genf berichten von einer guten Durchmischung.

Im Review über den optimalen Outcome bei Familien (Wainer et al, 2016) wird ein familienzentriertes Modell für Early Childhood Outcomes vorgeschlagen (ECO), das verdeutlicht, welche Faktoren die Lebensqualität der Familien verbessern. Keines der evaluierten Zentren erfasst längerfristig die Interaktion der Familie, die Selbstwirksamkeit der Eltern in ihrem Elternsein und das Wohlbefinden der Familie. Das Programm in Muttenz bezieht hier sicher am klarsten Stellung in diese Richtung.

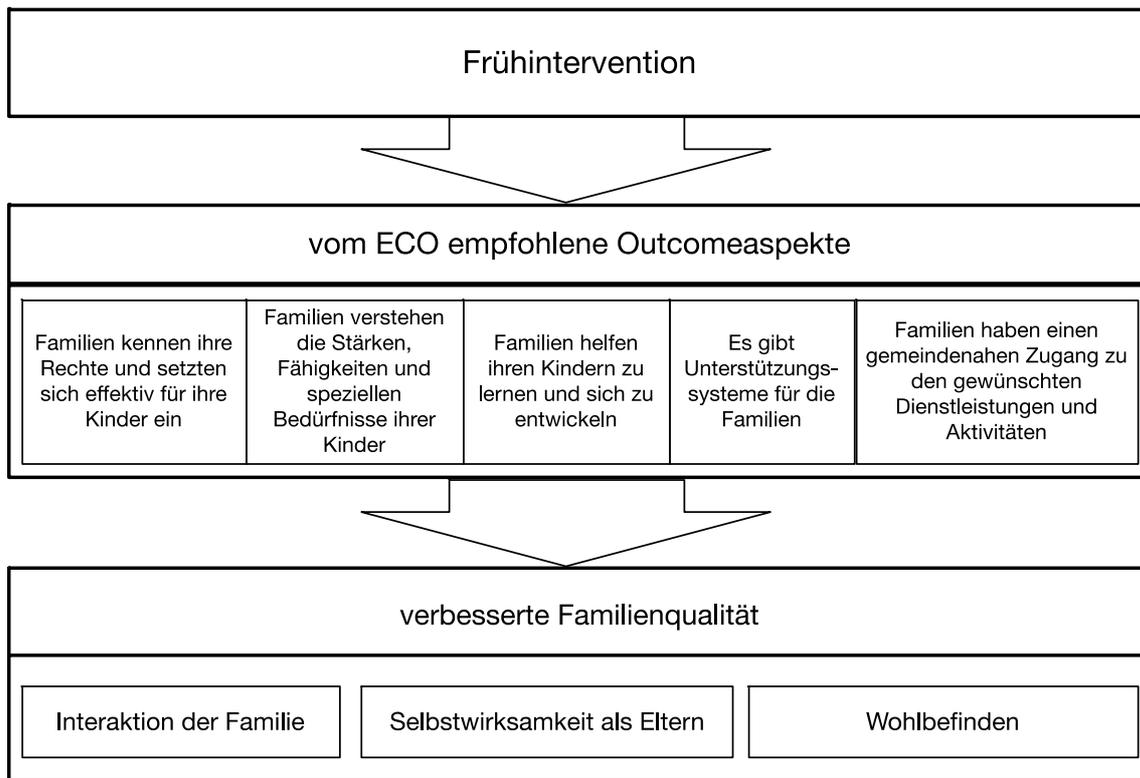


Abbildung 4: Early Childhood Outcomes (ECO), ein konzeptionelles Modell für familienzentrierte Outcomes. Übersetzt nach Wainer et.al, 2016, adaptiert nach Epley et al., 2011

Berufsgruppen und Ausbildung der beteiligten Personen

Bezüglich der Berufsgruppen gibt die gesichtete Literatur wenig konkrete Anhaltspunkte. Es wird jedoch deutlich, dass sowohl medizinische als auch pädagogische Dienste und auch Forschende in die Programme integriert sind.

Ähnliches ist in der Schweiz zu beobachten. Genf und Zürich als medizinisch angesiedelte Dienste arbeiten vorwiegend mit medizinischem Personal und zwar insbesondere mit Psychologinnen. Beide Institutionen sind universitär affiliert und übernehmen hier auch Ausbildungsfunktionen. Zusammen mit den verwendeten Interventionsmodellen bestehen klare, strukturierte Ausbildungsverhältnisse, die aber sogar hier sehr schwer vergleichbar sind. In den drei anderen Zentren (Riehen/Aesch, Muttenz und Sorengo) arbeitet ein multiprofessionell aus verschiedenen Berufsgruppen (Medizin, Psychologie, Logopädie, Ergotherapie, Physiotherapie, Pädagogik, Heilpädagogik) zusammengesetztes Team. Hier kommen verschiedene Sichtweisen zusammen, was sich in einer flexibleren Programmgestaltung und mehr Orientierung an den Lebenswelten der Nachfolgeinstitutionen (vorwiegend Kindergarten) zeigt. Diese Institutionen setzen auf ein breites Angebot an qualifizierten Ausbildungen und schulen die Mitarbeitenden zudem intern, um so eine gemeinsame Sichtweise zu erhalten. Riehen/Aesch und Muttenz berichteten auch von externer Teamsupervision, die von ausgewiesenen Expertinnen und Experten in autismspezifischen Methoden und Grundlagen durchgeführt wird.

Zur Verblindung setzen Zürich, Muttenz, Riehen/Aesch und Genf vom Programm unabhängige Personen für die Assessments ein, was im Verbund mit Forschungstätigkeit gesehen werden kann.

Programmintegrität

Die Programmintegrität wird auf unterschiedlichen Wegen sichergestellt (vgl. auch unten, Abschnitt 5.1). Genf und Zürich orientieren sich stark an den gewählten Modellen und folgen den entsprechenden Manualen, Guidelines und Vorgaben. Die beiden aus der Praxis heraus entstandenen Programme in Riehen/Aesch und Sorengo haben ihren eigenen Zugang entwickelt und nutzen deshalb mit dem COPM (Riehen/Aesch) und VB-MAPP (Sorengo) Instrumente, die in ihrer interdisziplinären Arbeitsweise und mit der Familie die Standort- und Zielbestimmungen visualisieren und koordinieren und die diversen verwendeten Zugänge und Methoden integrieren können; der Therapieverlauf liefert Informationen und Dokumentationen, die mittels dieser Instrumente organisiert und bewertet werden. Muttenz stellt die Programmintegrität über reflexionsorientierte Videoanalysen sicher, die konsequent in der Therapie und in der Programmgestaltung genutzt werden.

Zusammenarbeit mit nachfolgenden pädagogischen Institutionen

Anders als im in der Literatur beschriebenen Ausland finden in der Schweiz die intensiven Frühinterventionen ganz ausserhalb des schulischen Settings statt. Gerade deshalb ist die Frage zentral, wie die Programme den Übergang begleiten und gestalten. Auch hierin unterscheiden sich die fünf Programme. Einerseits erhalten Kinder Interventionen in interdisziplinär (Riehen/Aesch), pädagogisch (Sorengo) oder psychologisch (Zürich) geführten Gruppen und erfahren schon hier die sozialen Dynamiken in Kindergruppen. Andererseits besuchen in anderen Programmen die Kinder schon während des 2-jährigen Programms zusätzlich reguläre Kinderbetreuungsangebote (Genf und Muttenz). Das Programm in Riehen/Aesch wechselt nach einem Jahr zum zweitgenannten Modell. Alle drei Programme begleiten dann die nachfolgenden Institutionen, wobei die Intensität sehr unterschiedlich ist. In Sorengo geschieht im zweiten Jahr ein sukzessiver Übergang in den Regelkindergarten, der gemeinsam von Pädagogen des Zentrums mit externen Heilpädagogen gestaltet wird. Nach Abschluss des zweiten Jahres hat Genf eine in ESDM ausgebildete Psychologin, die die Kinder in mehreren ausgewählten, sich freiwillig beteiligenden Regelinstitutionen betreut. Zürich und Muttenz setzen ebenfalls auf die freiwillige Bereitschaft der nachfolgenden Institutionen zur Zusammenarbeit. Das Angebot besteht, wird aber unterschiedlich genutzt.

Verwendete Assessments

Die Zentren haben sich bei Beginn der Pilotphase auf einige grundsätzliche Assessments geeinigt, die vor allem der Evaluation der Entwicklung der Kinder dienen. Darunter befinden sich diagnosespezifische Instrumente (ADOS, ADI-R) und Funktionsinstrumente (u.a. Bayley-III, VABS-II, SON-R, VB-MAPP, PEP-3) sowie Elternfragebögen (u.a. SDQ, ESF, HADS, PSI). Ausser den Diagnosemassen ADOS und ADI-R wurde kein Assessment bei allen fünf Zentren erfasst. Die ADOS Severity Scores wurden zur Veränderungsmessung genutzt (und sind für diesen Einsatz nicht geeignet, siehe unten, Seite 51).

Ein Grund für die Verwendung unterschiedlicher Instrumente sind die verschiedenen Altersgruppen der Kinder. So sind die Mullen Scales bis zu 69 Monaten einsetzbar, während der SON-R als sprachunabhängiger Intelligenztest von 2½ bis 7 Jahren durchgeführt werden kann.

Keines dieser Instrumente wird zur Programmgestaltung verwendet. Je nach ausgewähltem Interventionsmodell benutzt jedes Zentrum dafür eine eigene Auswahl von programmspezifischen Assessments (vgl. oben Abschnitt 3.3.9 und unten Abschnitt 5.1). Damit ist eine Vergleichbarkeit kaum gegeben.

Ein Teil dieser Instrumente basiert auf Aussagen und Urteilen der Eltern (bspw. ADI-R, VABS-II). Das hat einerseits den Effekt, dass die Daten eher einen Prozess des Bewusstwerdens der Problemlagen bei den Eltern widerspiegeln als eine objektive Bewertung des Verhaltens und es führt andererseits auch dazu, dass die Eltern durch die Assessments zusätzlich belastet sind. Deshalb haben sich die meisten Zentren auch entschieden, weniger intensiv die Situation der Eltern zu erfassen. Dies hat zur Folge, dass wenig dokumentiert ist, wie es den Familien insgesamt geht.

Umgang mit sprachlicher, kultureller und sozioökonomischer Vielfalt

In allen fünf Zentren stammen die Kinder aus sehr unterschiedlichen Kulturen. Es ist erstaunlich, wie viele gemischtsprachige Kinder an den Programmen teilnehmen (rund 90 Prozent). Während die modellbasierten Programme (Zürich, Muttenz und Genf) betonen, dass zumindest die Landessprache oder Englisch von den Eltern gesprochen werden muss, zeigen sich die Programme in Riehen/Aesch und Sorengo flexibler in der Arbeit mit fremdsprachigen Familien, wobei Sorengo allerdings bislang noch nicht besonders gefordert worden ist. Zürich bietet ein separates Programm für englischsprachige Kinder an.

Riehen/Aesch berichtet als einziges Zentrum zusätzlich von einer hohen Rate tiefer ökonomischer Familienverhältnisse.

Regionale Verteilung

Gesamtschweizerisch decken die fünf Zentren die regionale Verteilung der Kinder mit frühkindlichem Autismus nicht ab. Es gibt Programme in drei der vier Landessprachen. Mit Ausnahme von Muttenz sind die Programme darauf angewiesen, dass die Familien in der Region wohnen. Mehr als eine Stunde Reisezeit ist hier nicht zumutbar. Muttenz kann Familien aus entfernteren Regionen aufnehmen, was sich auch darin zeigt, dass sie Kinder aus 11 Kantonen im Programm hatten. Familien aus der Ostschweiz, Graubünden und auch Teile der Innerschweiz, dem Tessin und der Westschweiz haben so kaum die Möglichkeit, ihrem Kind eine intensive Frühintervention zukommen zu lassen.

Kosten und Finanzierung

Bezüglich der Kosten ist anzumerken, dass an allen fünf Zentren Dritte / Sponsoren in grossem Umfang an der Finanzierung beteiligt sind. In Abschnitt 4.3 wird ausführlicher auf die Kosten- und Finanzierungsfragen eingegangen.

Antworten auf die Ausgangsfragen

Die folgenden Evaluationsfragen können anhand von Abschnitt 3.2 und 3.3 beantwortet werden.

Wie begründen die Leiterinnen und Leiter der Einrichtung die Entscheidung für die angewandte Frühintervention?

Der frühkindliche Autismus ist die schwerwiegendste Form der Autismus-Spektrum-Störungen. An allen Zentren ist die Überzeugung entstanden, dass die intensive Frühintervention die vielversprechendste Behandlungsform für die betroffenen Kinder ist. An allen fünf Zentren wurde sodann die Möglichkeit gesehen, einen planvollen aber innovativen Weg zu gehen, um diese Kinder möglichst erfolgreich zu behandeln. Dies erforderte in allen Fällen viel persönliches Engagement und Pioniergeist und auch von den Ressourcen her einiges an Kreativität.

Die Entscheidung für das Behandlungsmodell der angewandten Frühintervention ist aus unterschiedlichen Gründen gefallen. Zürich als am längsten aktives Frühinterventionszentrum hat die Evolution des ABA-Ansatzes verfolgt, von der früher sehr strikten Durchführung hin zur heute viel spielerischeren Form, und sieht es als zentral an, die ABA-Prinzipien aus dem Therapiesetting in die Lebenswelt des Kindes zu tragen. Genf entschied sich bewusst für ESDM aufgrund der Evidenzlage, wenn auch die Studien überwiegend von den Entwicklerinnen des ESDM kommen. Für FIAS (Muttenz) war neben den vielversprechenden Resultaten des Mifne-Ansatzes das systemische Verständnis der Kernfamilie massgeblich. Riehen/Aesch suchte einen Weg, um das über Jahre aufgebaute autismusspezifische Fachwissen verschiedener Disziplinen strikt klientenzentriert bei frühkindlichem Autismus einzusetzen, und fand ihn in der beschriebenen Kombination der Ansätze und Methoden. In Sorengo kamen mehrere günstige Entwicklungen zusammen, sodass man die Möglichkeit sah, die ABA-basierte Intervention in ein integratives und interdisziplinäres Setting einzubinden, gleichzeitig mehr Familien zu erreichen (durch das kinderärztliche Screening) und die spätere Integration abzusichern.

Welche Voraussetzungen müssen aus Sicht des Autismuszentrums für die Anwendung der Frühintervention gegeben sein (von Seiten des Kindes, von Seiten der Eltern ...)?

Seitens des Kindes muss der frühkindliche Autismus das Leitsymptom sein. Komorbiditäten sollten wenige vorhanden sein und wenn, dann ohne dass eine Einschränkung der Therapiefähigkeit anzunehmen ist. Die Kinder sollten möglichst jung sein, um die kritischen Entwicklungsphasen nicht zu verpassen. Dies wünschen eigentlich alle Zentren. System- und finanzbedingt ist ein früherer Beginn aber nicht überall möglich; Genf zum Beispiel wird künftig Therapien im Alter von 9 Monaten beginnen, was aufgrund der Stiftungsfinanzierung gangbar ist (vgl. Kapitel 4, Kosten der Interventionsprogramme), Riehen/Aesch ist an einem früheren Beginn interessiert, doch die Frühförderzentren in Basel wollen die Kinder, die dann noch nicht im Kindergarten wären, nicht zurücknehmen.

Seitens der Eltern setzen alle Zentren deren Motivation und Teilnahmebereitschaft voraus. Sie verstehen aber Unterschiedliches darunter. In Zürich werden die Kinder häufig Zuhause besucht, die Fachpersonen erhalten einen tiefen Einblick in den Familienalltag. Die Eltern sind Co-Therapeuten. In Riehen/Aesch werden die Eltern ausdrücklich nicht als Co-Therapeuten gesehen, sie haben aber viel Mitsprache im Therapieprozess und lernen, ihr Kind zu beobachten und geleitete Situationen zu gestalten. In Muttenz hat das Zentrum durch die drei Intensivwochen einen tiefen Einblick in die Familiendynamik, in der Nachsorgephase spielt dann die Co-Edukation der Eltern eine zentrale Rolle.

Sorengo setzt dadurch, dass alles an einem Ort stattfindet, primär auf die Entlastung der Eltern und bindet sie nach individuellem Bedarf und Möglichkeiten ein. In Genf ist der Ansatz am ehesten als interventionsbezogenes Coaching zu bezeichnen, in dem den Eltern wichtige Aspekte der Therapie regelmässig nähergebracht werden.

Ein besonderes Augenmerk gilt der Sprache, die in der Familie gesprochen wird. Kein Ausschlusskriterium ist sie in Riehen/Aesch und Sorengo. In Genf müssen die Eltern Französisch oder Englisch sprechen, in Zürich und Muttenz Deutsch oder Englisch.

Schliesslich spielt der Wohnort bzw. die räumliche Distanz zum Zentrum eine Rolle. Dies wurde schon angesprochen (vgl. die Überblickstabelle auf Seite 26). In diesem Zusammenhang ist vielleicht interessant, wie viele Kinder, die gemäss dem Auszug aus dem Zentralregister dafür in Frage kommen könnten, *nicht* in den Zentren aufgenommen worden sind. Weil die GgV 405 als Voraussetzung für die Aufnahme ins Pilotprojekt galt, haben alle 130 Kinder im ZAS-Auszug diesen Gebrechenscode (zwei der insgesamt 132 Kinder aus der Überblickstabelle erscheinen noch nicht im Register).

Lediglich 4 dieser 130 Kinder haben weitere Gebrechenscodes, die bei ASS von den IV-Stellen vergeben werden können, nämlich

- 2× GgV-Ziffer 649: Übrige geistige und charakterliche Störungen (einschliesslich Sprachentwicklungsstörungen); diesen Code erhalten Kinder oftmals wenn sie erst nach dem 5. Altersjahr mit ASS erkannt werden.
- 1× GgV-Ziffer 404: Kongenitale Hirnstörungen mit vorwiegend psychischen und kognitiven Symptomen bei normaler Intelligenz (kongenitales infantiles Psychosyndrom, kongenitales hirndiffuses psychoorganisches Syndrom, kongenitales hirnlokales Psychosyndrom), sofern sie mit bereits gestellter Diagnose als solche vor Vollendung des 9. Altersjahres behandelt worden sind (kongenitale Oligophrenie ist ausschliesslich als GgV 403 zu behandeln) .
- 1× GgV-Ziffer 406: Frühkindliche primäre Psychosen, sofern diese bis zum vollendeten 5. Lebensjahr erkennbar werden.

Keines der Kinder war zudem älter als 4 Jahre, als die IV erstmals Leistungen unter der GgV-Ziffer 405 für sie ausgerichtet hat. Somit kann auch im grösseren ZAS-Auszug mit den 1'201 Kindern nach Fällen gesucht werden, die ähnlich klar über die GgV 405 und das Leistungsalter definiert sind.

Mit konservativ angelegten Kriterien in diesem Sinne – Ziffer 405 als einziger GgV-Code, unter dem vor dem 4. Altersjahr Leistungen der IV bezogen worden sind – finden sich zusätzlich zu den 130 Kindern im ZAS-Auszug bzw. den 132 Kindern im Pilotprojekt weitere 339 Kinder im Zentralregister, auf die diese Auswahl zutrifft. Dies ergibt nebenbei bemerkt auch eine Inzidenzschätzung: Diese zusammen circa 470 Kinder verteilen sich über etwa 4 Jahre, was rund 118 Fällen mit GgV-Ziffer 405 pro Jahr entspricht. Gundelfinger (2013, S. 4) schätzte für die Schweiz pro Jahr 120 bis 190 Kinder mit schweren autistischen Störungen. Die untere Grenze kommt demzufolge ganz gut hin, während es eine zusätzliche Anzahl Kinder gibt, die nicht oder noch nicht diagnostiziert sind (vgl. zur Illustration Tabelle 5 auf Seite 50).

Die Kinder sind in Tabelle 5 dargestellt. Angeordnet wurden die Zahlen nach Grossregionen: In den 90er-Jahren wurden die sieben Grossregionen der Schweiz durch das Bundesamt für Statistik (BFS) und das damalige Bundesamt für Raumplanung (BRP) definiert. Die demographischen und wirtschaftlichen Unterschiede zwischen den Gebieten sind relativ gering, die sprachlich-kulturellen und staats- und finanzpolitischen Differenzen hingegen deutlich. Dies ist von Bedeutung im Sinne einer «Vorsorgungsoptik Frühinterventionen».

Tabelle 5: Im Zentralregister der AHV/IV erfasste Kinder, die bereits Leistungen der IV bezogen haben und nach ihrem Leistungsprofil für Frühinterventionen in Frage kommen könnten

Grossregion	Kantone	Kinder im Pilotprojekt	Kinder nicht im Pilotprojekt, jünger als 4 Jahre bei Leistungsbezug, ausschliesslich GgV-Ziffer 405 erfasst im Zentralregister
Région lémanique	GE, VD, VS	37	135
Espace Mittelland	BE, FR, JU, NE, SO	6	46
Nordwestschweiz	AG, BS, BL	44	22
Ostschweiz	AI, AR, GL, GR, SH, SG, TG	2	45
Zentralschweiz	LU, NW, OW, UR, SZ, ZG	5	15
Zürich	ZH	21	45
Tessin	TI	17	31
<i>total</i>		132	339

Von den identifizierten 340 Kindern haben 132 ihren Wohnort in einem Kanton, aus dem keine Familie am Pilotprojekt teilgenommen hat (AI, AR, GL, GR, JU, NE, NW, OW, SG, TG, UR, VD). Uri und Nidwalden haben kein Kind mit ausschliesslich GgV-Ziffer 405 im Register, obschon angesichts der kombinierten Bevölkerungsstärke von über 75'000 zumindest einzelne zu erwarten wären, analog zu beispielsweise dem Jura, Glarus oder Obwalden.

Über die Hälfte der 132 Kinder, nämlich 69, finden sich allein im Kanton Waadt. Die Kantone Graubünden, Neuenburg, St. Gallen und Thurgau zeigen im Register jeweils zwischen 10 und 15 Kinder, zusammen sind es 51. Die verbleibenden 12 der 132 Kinder verteilen sich auf die kleineren Kantone.

35 der insgesamt 340 Kinder sind zum Stichtag 31.12.2017 noch jünger als 4 Jahre. Sie würden somit – gemessen am Durchschnittsalter im Pilotversuch (vgl. Tabelle 4 auf Seite 26) – aktuell dafür in Frage kommen, die Aufnahme in eine intensive Frühintervention zu prüfen.

Kam es zu Abbrüchen der Therapie? Aus welchen Gründen? Welche Konsequenzen ergaben sich daraus?

Bei insgesamt 134 behandelten bzw. noch in Behandlung befindlichen Kindern kam es bislang zu 7 Therapieabbrüchen (vgl. Tabelle 4 auf Seite 26).

Die zwei Abbrüche in Sorengo werden von der Zentrumsleitung auf eine Fehldiagnose zurückgeführt (kognitive Beeinträchtigungen als Leitsymptom, nicht frühkindlicher Autismus). In einem der beiden Fälle wurde von einer am Fall beteiligten Person unabhängig berichtet, der Grund sei nicht eine Fehldiagnose, sondern dass die Mutter viel mehr in der Therapie mitarbeiten wollte als möglich war, weshalb sie die Therapie für ihr Kind abgebrochen hat. In Zürich kam es in zwei Fällen nach einem Jahr und in einem Fall nach einem halben Jahr zum Abbruch, weil die Eltern mit der Therapie überfordert waren. In Genf brach eine Familie die Therapie kurz vor Ende des Zweijahreszeitraums ab, um in eine alternative Intervention zu wechseln. Eine zweite Familie konnte den Anforderungen der Therapie nicht entsprechen, die Teilnahme wurde kurz nach Beginn wieder beendet.

Die geringe Anzahl von Abbrüchen (knapp 5%) spricht für eine gute Passung zwischen den Eltern, die am Pilotprojekt teilgenommen haben, und den verschiedenen Therapieansätzen. Aus der Zahl der Abbrüche heraus ergeben sich somit keine oder nur geringe Konsequenzen für die Programmsteuerung.

Erhalten die Kinder ausser der intensiven Frühintervention noch weitere Behandlungen und welche (z.B. Medikamente, Behandlungsgeräte, Hilfsmittel, zusätzliche Logopädie etc.)?

Die Erfassung zusätzlicher Therapien ist nicht Teil des Kostenmonitorings, aber der empirischen Datensammlung. Das Autismuszentrum in Genf kann die Angaben dazu auswerten, eingeschlossen eine Einschätzung zur Güte der gemeldeten Angaben.

Ist ein langfristiges Monitoring der behandelten Kinder vorgesehen? Falls ja, wie erfolgt es?

In keinem Zentrum ist ein langfristiges Monitoring der behandelten Kinder vorgesehen. Im Tessin existiert jedoch eine Datenbank, in die jährlich die gesammelten Daten von Kindern mit Autismus eingegeben werden. Eine Bewertung der Entwicklung ist damit möglich.

Welche Massnahmen / Behandlungen werden in den Autismuszentren nach erfolgter intensiver Frühintervention durchgeführt? Welche Dauer und Intensität haben diese «Nachbehandlungen»?

Wie in Tabelle 4 ausgeführt sind die Massnahmen und Behandlungen unterschiedlich (vgl. oben, S. 26).

Im Kostenmonitoring enthalten sind Angaben zur Nachbetreuung, die aber nicht verwertbar sind. Typische Einträge sind z.B. «wird gemacht», «1× im Monat». Dadurch ist die quantitative Bedeutung nicht klar und es ist auch nicht zu erkennen, ob der Aufwand für die Nachbetreuung in den anderen Angaben schon enthalten ist oder nicht.

Welche Outcome-Parameter wurden vom Zentrum zur Beurteilung herangezogen, und warum?

Die Autismuszentren ziehen verschiedene Outcome-Parameter für verschiedene Zwecke heran.

(1) Für die *Pilotstudie* sind die von den Zentren verwendeten Outcome-Parameter der ADOS Severity Score, SON-R nonverbale Intelligenz, PEP-3 kognitive Funktionen, VABS-II für adaptives Verhalten (Kommunikation, Sozialverhalten, motorische Fertigkeiten, Alltagsfähigkeiten) und der HADS für Stress und Depression bei den Eltern (vgl. Tabelle 4 auf Seite 26). Dies folgt dem Studienprotokoll. Die Daten sind lückenhaft, d.h. nicht alle Zentren haben alle Outcomes erhoben.

Die Auswertung des ADOS Severity Scores im projektinternen Wirksamkeitsbericht und in den Selbstevaluationen der Zentren soll anzeigen, dass sich durch die Frühintervention der Schweregrad des frühkindlichen Autismus verringert. Dafür ist der ADOS aber höchstwahrscheinlich nicht geeignet (Bieleninik et al., 2017). Diese Autoren zeigen nämlich in ihrer Meta-Analyse, dass die Verwendung des ADOS als Outcome-Messung zu «artifiziellen Verbesserungen führen kann, die dem Wechsel

zwischen ADOS-Modulen oder der generellen Entwicklung des Kindes geschuldet sind, aber keine echte Verbesserung der Kernsymptome des Autismus darstellen» (Bieleninik et al., 2017; S. 16; Boyd, McDonough, & Bodfish, 2012). Die Frage nach der Verbesserung der Symptome ist falsch gestellt: Der Schweregrad des ASS kann als gegeben angenommen werden, analog wie z.B. bei Trisomie 21. Verbessern lassen sich Outcomes, adaptive Funktionen, die Partizipation oder die Lebensqualität. Werden statt der ADOS-Werte kalibrierte Schweregrad-Scores, sogenannte CSS (*calibrated severity scores*, Gotham, Pickles, & Lord, 2009) verwendet, die den Einfluss anderer Faktoren wie Alter, Sprache und kognitivem Funktionsniveau minimieren, so änderte sich der Schweregrad in den in die Meta-Analyse einbezogenen Studien nicht. Bieleninik et al. (2017, S. 18) empfehlen, ADOS CSS standardmässig zu verwenden.

In diesem Zusammenhang sei auch die britische «1,000 Families Study» erwähnt, eine Längsschnittstudie, die Kinder mit intellektuellen Beeinträchtigungen (ASS eingeschlossen) sampelt, um das Wohlergehen der Kinder, ihrer Eltern und Geschwister zu untersuchen.² Die dort gewählten Messinstrumente zielen z.B. darauf ab, wie funktionsfähig eine Familie sich wahrnimmt (Family APGAR), auf die Eltern-Kind-Beziehung (CPRS) oder auf die Ausgestaltung der Elternrolle (*parenting*, u.a. APQ). Die Untersuchung ist nicht mit einer Intervention verbunden. Das Studienprotokoll zeigt aber beispielgebend, welche Outcome-Messungen in dieser Richtung für Kinder mit ASS und ihre Familien herangezogen werden können.

(2) Für die *Gestaltung der Frühintervention* verwenden die Autismuszentren andere Outcome-Masse. Sie sind so gewählt, dass sie die Kernelemente der Frühintervention widerspiegeln, wie das Zentrum sie versteht. In Genf dienen die Items des ESDM-Curriculums diesem Zweck, in Zürich die ABA-Guidelines und -Kriterien. Beide Zentren stellen so die Programmintegrität sicher. Riehen/Aesch verwendet den COPM für das klientenzentrierte Vorgehen, da er es erlaubt, das interdisziplinäre Interventionsteam und die Anliegen der Familie bezogen auf die Alltagsfähigkeiten (*daily occupations*) gemeinsam zu fassen. Muttenz benutzt mit der ABCS (mit den Kategorien soziale Interaktion sowie Blickkontakt, geteilte Aufmerksamkeit, Äusserung von Wünschen, Imitation, positiver sozialer Affekt, funktionales Spiel, repetitives Verhalten) und dem FIAS-EFB zwei selbst entwickelte Instrumente, ausserdem den DD-CGAS; somit kann die Videoanalyse der Interaktionen in der Therapie entlang dieser Kategorien für die Programmgestaltung genutzt werden. Sorengo setzt auf die VB-MAPP (mit den fünf Fähigkeitsbereichen soziale, motorische, sprachliche, schulische und im Spiel gezeigte Fähigkeiten) weil so ein grafisches, in dem interdisziplinären Kontext gut verständliches Bild der Situation entsteht, sowohl der Fortschritte wie auch der als Nächstes zu planenden Schritte in der therapeutischen Intervention.

Erlauben die Outcome-Parameter Prognosen zur beruflichen und sozialen Integration?

Die Outcome-Parameter erlauben nur bedingt Prognosen zur beruflichen und sozialen Integration.

Gute Prognosen zur beruflichen und sozialen Integration sind systemische Prognosen (z.B. Vorbereitung und Begleitung zur Bewältigung von Übergängen und institutionellen Wechseln, primäre und sekundäre Unterstützungsnetzwerke). Demgegenüber können Verbesserungen in individuellen Para-

² Siehe <https://warwick.ac.uk/fac/soc/cedar/cerebra1000families/> (abgerufen am 07.12.2017).

metern – beispielsweise eine Verbesserung des IQ – zwar mit entsprechend günstigen Folgen einhergehen, doch ist dafür immer die Annahme zu treffen, dass eine Verbesserung in den kognitiven Funktionen auch zu einer verbesserten beruflichen und sozialen Integration führt. Zwar haben sich die Ausgangsbedingungen verbessert, doch ob dies auch zu einer besseren Integration führt, ist schwer zu sagen. Frühinterventionen sollten deshalb ins Umfeld des Kindes hinein wirken und nicht bei der Arbeit an den Funktionsfähigkeiten stehenbleiben. Die Begleitung in die Settings, an denen die Kinder später partizipieren sollen – Schule, Ausbildung, Berufsleben – ist eine entscheidende Erfolgskomponente; die Wirksamkeit der intensiven Frühförderung bemisst sich ja auch und gerade daran, ob und inwieweit dies gelingt.

Outcome-Parameter können dies durchaus widerspiegeln. Es wurde schon darauf hingewiesen, dass ADOS-Schweregrade kein zuverlässiges Erfolgsmass sind (s.o., S. 51f.) sondern dass der Schweregrad des frühkindlichen Autismus besser als gegebene Grösse anzusehen ist.

Es lassen sich zwar nicht aus den erhobenen Massen, aber aus den Selbstevaluationsberichten der Zentren und aus den Interviews gewisse Prognosen zur beruflichen und sozialen Integration ableiten, insofern der Integrationserfolg der Zentren betrachtet wird (vgl. Tabelle 4 auf S. 26). Dies hängt aber auch von den Eingangsvoraussetzungen und dem Kontext ab.

Welche prognostischen Einschätzungen werden für jeden einzelnen Fall abgegeben?

Mittel- und langfristige Prognosen für die einzelnen Kinder, die am Programm teilgenommen haben, können durch die vorhandenen Daten nicht ermittelt werden (vgl. aber Kapitel 5, Empfehlung 2 auf Seite 75f.).

4 Kosten der Interventionsprogramme

Ökonomische Langzeiteffekte von frühen Intensivinterventionen bei ASS

Die DIMDI-Studie von Weinmann et al. (2009) hatte auch zum Ziel, ökonomische Kostenwirkungen von frühen Intensivinterventionen bei Kindern mit Autismus zu identifizieren. Das Ergebnis ihrer Literatursuche war jedoch ernüchternd: Es wurde nur eine Studie gefunden, die noch zudem «methodisch und thematisch nicht dazu geeignet ist, die Fragen nach der Kosten-Effektivität oder den Kostenwirkungen von Frühinterventionen beim Autismus auch nur ansatzweise zu beantworten» (S. 1). Die Autoren folgern, dass somit valide Aussagen für den deutschen Versorgungskontext nicht möglich sind.

Trotzdem kann eine ökonomische Gesamtsicht über die ganze Lebensspanne von Personen mit ASS für den hier vorliegenden Bericht sinnvoll sein. Auch Weinmann et al. (2009) stellen diese in ihrem Bericht dar (S. 30–35). Für die USA sind die Gesamtkosten von ASS altersspezifisch beschrieben (Ganz, 2007).

Literaturbasiert werden direkte Kosten (z.B. Dienstleistungen und Waren) von indirekten Kosten (vorwiegend Produktionsverluste) unterschieden.

Zu den direkten Kosten zählen einerseits medizinische Leistungen (z.B. Arztkosten und anderes Gesundheitspersonal, Therapien, Klinikaufenthalte, Medikamente und Reisekosten), andererseits nicht-medizinische Leistungen (z.B. Heilpädagogik, Kinderbetreuung, Fremdplatzierung, Supported Employment).

Bei den indirekten Kosten werden Produktionsverluste sowohl der Menschen mit ASS selbst als auch die der Eltern mit eingerechnet (Berufstätigkeit wird temporär oder dauerhaft reduziert oder aufgegeben, Laufbahnentscheidungen anders getroffen).

Ganz (2007) berechnet die Lebenszeitkosten eines Menschen mit ASS in den USA gesamthaft mit 3,2 Mio. US-Dollar, wovon auf die direkten Kosten 1,4 Mio. US-Dollar entfallen, während die indirekten Kosten mit 1,8 Mio. US-Dollar oder knapp 60 Prozent den grössten Anteil ausmachen. Für die Altersspanne von 3 bis 7 Jahren belaufen sich die medizinischen Kosten auf 35'000 US-Dollar/Jahr, die nicht-medizinischen Kosten auf 10'000 US-Dollar/Jahr und Kosten durch den Produktionsverlust der Eltern auf 43'000 US-Dollar/Jahr. Während der Produktivitätsausfall auch in der anschliessenden Altersspanne von 8 bis 12 Jahren gleich hoch bleibt, reduzieren sich die medizinischen Kosten hier auf 6'000 US-Dollar/Jahr, während die nicht-medizinischen Kosten auf 15'000 US-Dollar/Jahr ansteigen. Es kommt also zu einer Verschiebung der direkten finanziellen Belastung vom medizinischen in den nicht-medizinischen Sektor. Gesamthaft ist die Betreuung der erwachsenen Menschen mit ASS (sie macht 21 Prozent der Gesamtlebenskosten aus) der zweithöchste Kostenfaktor nach dem Produktionsverlust, was insbesondere im Hinblick auf demographische Gesellschaftsentwicklungen von finanzieller Bedeutung ist. Von den medizinischen Gesamtkosten (rund 10 Prozent) machen verhaltenstherapeutische Interventionen rund die Hälfte aus, also 5 Prozent. Pädagogische und andere nicht-medizinische Leistungen betragen gesamthaft 31 Prozent (Ganz, 2007).

Die in vielen Ländern vorherrschende Fragmentierung der Kostenträgerschaft (z.B. Versicherungen versus Erziehungswesen versus Sozialwesen) bietet wenig Anreize, Kosten in einem Sektor aufzuwenden, die sich vorwiegend auf eine Kostensenkung in einem anderen Sektor auswirken (Buescher, Cidav, Knapp, & Mandell, 2014a; Leslie, 2007; Peters-Scheffer, Didden, Korzilius, & Matson, 2012). Sollen aber Aussagen zu den finanziellen Langzeitfolgen der intensiven Frühinterventionen gemacht

werden, muss sektorübergreifend gedacht werden.

Buescher et al. (2014) berechneten in einer Folgearbeit zu Ganz (2007) die Langzeitkosten von ASS bei Personen mit und ohne intellektuelle Einschränkungen. Gleichfalls auf der Humankapitalmethode basierend zeigen sie zusätzlich die unterschiedliche Kostenverteilung in den USA und in Grossbritannien auf. In beiden Ländern verursacht Autismus, der mit intellektuellen Einschränkungen einhergeht, etwa 1 Mio. US-Dollar bzw. Britische Pfund höhere Lebenszeitkosten als Autismus ohne intellektuelle Einschränkungen. Während Frühinterventionen in Grossbritannien vorwiegend zu den pädagogischen Leistungen zählen, sind sie in den USA den medizinischen Dienstleistungen zugewiesen. Dies hat Auswirkungen darauf, wie sich die Kostenentwicklung verteilt. Während in den USA die jährlichen Kosten mit dem Alter der Kinder sinken, steigen sie in Grossbritannien mit dem Alter an. In beiden Ländern besteht eine ähnlich grosses quantitatives Verhältnis zwischen medizinischen und pädagogischen Kosten von 1:5. Das Vorliegen einer intellektuellen Beeinträchtigung hat in beiden Ländern eine Verdoppelung der Kosten von medizinischen und pädagogischen Massnahmen im Kindesalter zur Folge (Buescher et al., 2014a).

Gesamthaft schlussfolgern die Autoren, dass die Kosten für Autismus sektorenübergreifend (Gesundheit, Pädagogik, Sozialwesen, Wohnen, Arbeit) und koordiniert betrachtet werden sollten. Die Kosten von Gesundheits- und Erziehungskosten sollten auch in Relation zu den noch immer wenig erforschten finanziellen Belastungen von Eltern von Kindern mit ASS gesehen werden. Einer Studie aus den USA zufolge haben Familien mit einem Kind mit ASS 21 Prozent weniger Einkommen als Familien mit Kindern mit anderen Gesundheitsbeeinträchtigungen und 28 Prozent weniger Einkommen als der Durchschnitt der Familien mit Kindern ohne spezifischen Behandlungsbedarf (Cidav, Marcus, & Mandell, 2012). Diese Ergebnisse wurden durch eine Kostenstudie aus Australien bestätigt (Horlin, Falkmer, Parsons, Albrecht, & Falkmer, 2014). Aus familien- und gesellschaftspolitischer Perspektive, so schlussfolgern die Autoren, werden «Familien mit Kindern mit ASS am besten unterstützt, wenn Familienmitglieder ihrer Arbeit nachgehen können und so die finanziellen Belastungen reduziert werden und das Wohlergehen der Familien unterstützt wird» (Horlin et al. 2014, S. 8).

Geht man davon aus, dass intensive Frühinterventionen bei Autismus günstige Folgen auf die kognitiven und adaptiven Fähigkeiten der Kinder haben, dann sollte sich dies in den Lebenszeitkosten niederschlagen, indem diese sinken. Für die Niederlande verglich eine Autorengruppe (Peters-Scheffer et al., 2012) kontextspezifisch anhand bestehender Daten und hypothetischer, literaturbasierter Annahmen die Lebenszeitkosten von Kindern, die mit EIBI behandelt wurden, mit einer TAU-Gruppe. Zu den Lebenszeitkosten zählen die Autoren ausschliesslich direkte Kosten (anders als Ganz, 2007), also solche, die der Staat Niederlande direkt für Therapie, Pädagogik, Betreuung und Soziale Sicherheit bis zum 65. Lebensjahr aufwendet. Je nach Funktionsniveau der Menschen mit ASS legen die Autoren ihren nachfolgenden Berechnungen unterschiedliche Lebenszeitkosten zu Grunde (Peters-Scheffer et al., 2012. S. 1767).

Tabelle 6: Durchschnittliche Betreuungs- und Sozialkosten in den Niederlanden nach Peters-Scheffer et al., 2012, S. 1767

Kosten in Euro für ...	bei normalem Funktionsniveau	bei reduzierter Abhängigkeit	bei starker Abhängigkeit
Vorschule für Kinder mit kognitiven Einschränkungen	0	58'000	58'000
8 Jahre Primarschule	32'000	71'000	257'600 (14 Jahre)
4-5 Jahre Sekundarschule	42'500	44'000	0
4 Jahre Universität	40'000	0	0
2 Jahre intermediäre Berufsvorbereitung	0	20'000	0
15 Jahre Berufsunterstützung	0	12'687	12'687
47 Jahre gesichertes Einkommen	0	583'452	583'452
Unterstütztes Wohnen und Arbeiten	0	1'882'075	3'354'317
Gesamtkosten	114'500	2'671'414	4'308'056

Um nun die finanziellen Langzeitwirkungen von EIBI zu berechnen, legen die Autoren ihrem Rechenmodell ein prospektiv erreichtes Funktionsniveau zugrunde, das in einer Meta-Analyse (Eldevik et al., 2009) zur EIBI publiziert wurde. Laut dieser Metaanalyse erreichen die mit EIBI behandelten Kinder ein anderes Verhältnis von Funktionsniveaus (nämlich zu 29% normale Funktionen, zu 34% verringerte Abhängigkeit und zu 37% nach wie vor deutliche Abhängigkeit) gegenüber den Kindern in der TAU-Gruppe (11% normale Funktionen, 8% reduzierte Abhängigkeit und 81% deutliche Abhängigkeit). Als Aufwand für eine 3-jährige EIBI-Behandlung wurden 3'809 Behandlungsstunden, monatliche Supervisionsstunden à 500 Euro und Reisekosten zu einem Betrag von gesamthaft 100'000 Euro aufgerechnet. Demgegenüber standen bei der TAU-Gruppe Vorschulskosten über 2 Jahre von 58'000 Euro, wie sie in den Niederlanden üblich sind. Gesamthaft berechneten die Autoren basierend auf diesen Annahmen bei den EIBI-Kindern eine Reduktion der Lebenszeitkosten von 1'103'067 Euro. Das entspricht einer Kostenreduktion von 47% durch das EIBI. Die Autoren rechnen dies dann weiter auf die jährliche Prävalenz von 1'092 bis 1'820 neu mit ASS diagnostizierten Kindern in den Niederlanden pro Jahr um, um den Gesamtnutzen der frühen Intensivbehandlungen zu schätzen. Anders als bei anderen Autoren (Buescher et al., 2014a; Ganz, 2007) ist in ihrem Kostenmodell der Produktionsverlust durch die Eltern noch nicht mit eingerechnet.

Sektorübergreifendes Kostenmodell

Versucht man anhand der verschiedenen Angaben und Ansätze in der Literatur ein Kostenmodell zu erstellen, so ergibt sich eine sektorübergreifende Sicht, die einerseits die Kosten für die Intensivbehandlungen enthält. Andererseits spiegelt sie die Kostenfolgen in den verschiedenen Sektoren wieder, verbunden mit den Outcomes der Intensivbehandlungen. Abbildung 5 zeigt eine Herangehensweise, um dies modellhaft darzustellen.

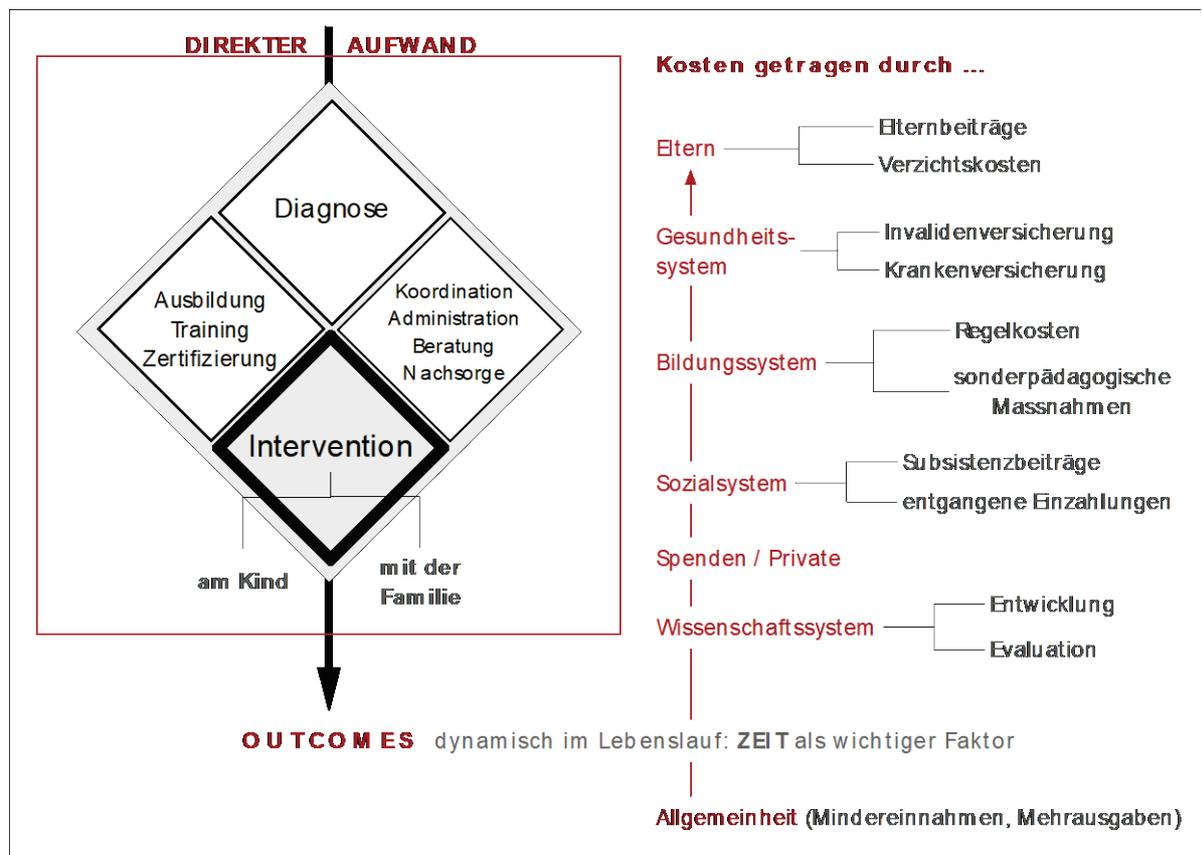


Abbildung 5: Sektorübergreifendes Kostenmodell für Frühinterventionen, programmunspezifisch

In der Abbildung wird vor allem zwischen den verschiedenen Kosten in den einzelnen Sektoren unterschieden.

Im Interventionsprogramm selbst entstehen vor allem die direkten Kosten. Es umfasst die Interventionen (am Kind, mit der Familie und für das Monitoring des Evaluationsverlaufs); die Diagnosestellung als Voraussetzung für die Aufnahme in die Intervention, wobei die Diagnosekriterien eine zentrale Rolle spielen; die Ausbildung, das Training und die Zertifizierung der notwendigen Fachpersonen; die notwendige Infrastruktur; schliesslich die Koordination und Administration, aber auch die Beratung und Nachsorge verbunden mit der Intervention. Werden die Kinder älter, dann kommen zu den direkten Interventionskosten die Kosten der Beschulung und, falls nötig, der Wohnbetreuung hinzu. Diese zählen dann ebenfalls zu den direkten Kosten.

Indirekte Kosten sind gemäss Ganz (2007) die Belastungsfolgen und der Produktionsverlust der Eltern und auch die eingeschränkte Arbeitsfähigkeit der Kinder. Sie fallen in geringem Masse zeitgleich mit den Interventionsprogrammen an, erhöhen sich aber mit dem Alter der Kinder zunehmend.

Die Programmstruktur und die Outcomes der Intervention moderieren sowohl die direkten wie auch die indirekten Kosten im Entwicklungsverlauf. Direkte Kosten entstehen einerseits über Vergütungen für die Interventionsleistung, gespeist aus den verschiedenen Quellen mit ihren je eigenen Zwecklogiken (wie funktionale Gesundheit, Bildung und Erziehung, soziale Subsistenz) und andererseits im

Sinne von Programmkosten (gemeint sind «Initialkosten» dafür, dass überhaupt eine Intervention aufgebaut und betrieben werden kann). Die Vergütungen sind dabei normalerweise über die anerkannte Legitimität einer Leistung definiert, also nicht direkt über ihr Outcome in einem empirischen Sinn sondern über die *zu erwartenden* Outcomes oder oftmals auch nur über die Anerkennung, dass eine Leistung notwendig ist, selbst wenn man über ihr Outcome wenig sagen kann (Drummond, Sculpher, Claxton, Stoddart, & Torrance, 2015). Indirekte Kosten entstehen über die Bindung von Ressourcen im Zusammenhang mit der Intervention. In welchem Umfang und für wen diese Ressourcenbindung eintritt, ist ebenfalls abhängig von sowohl der Programmstruktur als auch von den Outcomes. Die Belastungen und Produktivitätsverluste der Eltern als wichtiges Beispiel wurden schon mehrfach angesprochen.

Nicht allgemein darstellbar ist das Verhältnis der verschiedenen Kosten und Aufwände zueinander. Die Leistung der in Abschnitt 4.1 berichteten Studien besteht gerade darin, einzelne Kostensegmente auszuwählen, sie zu quantifizieren (empirisch oder per Schätzung) und in einem Rechnungsmodell gemeinsam zu betrachten. Darin sind bestimmte Seiten, wie die schon erwähnten finanziellen Belastungen für die Eltern, oft unterrepräsentiert, obwohl solche indirekten Kosten grossen Einfluss auf die Kostenfolgen haben.

Kostenträger betrachten Kosten meist aus ihrer eigenen Perspektive, also als die Geldbeträge, die sie für eine Leistung aufwenden. Dies sind jedoch genaugenommen Vergütungen: Wie viel muss z.B. das Gesundheitssystem aufwenden? Welcher Aufwand entsteht für ein Zentrum, das die intensiven Frühinterventionen durchführt? Des einen Aufwand ist dabei des anderen Ertrag, indem beispielsweise Beiträge aus dem Gesundheitssystem oder auch von den Eltern an ein Behandlungszentrum fließen. Die Eltern kostet die Leistung etwas – aber was die Leistung kostet, drückt sich natürlich nicht im Elternbeitrag aus.

Das Vergütungsverhältnis sagt somit weder über die direkten noch über die indirekten Kosten etwas aus. Die direkten Kosten lassen sich nur ermitteln, indem der gesamte direkte Aufwand betrachtet wird, wie er in Abb. 5 skizziert ist; in der Literatur ist häufig nicht explizit angegeben, welche Arten von Aufwand in den verwendeten Zahlen berücksichtigt worden sind und welche nicht. Die indirekten Kosten müssten im Schweizer Kontext die finanziellen Folgen für die Eltern stärker beleuchten, ähnlich wie Ganz (2007) und Buescher et al. (2014) es für die USA demonstriert haben. Die Folgen für die Gesundheits-, Bildungs- und Sozialsysteme liegen einerseits in einer veränderten Höhe und einem veränderten Mix an Ausgaben infolge der intensiven Frühintervention und andererseits in einer Verminderung entgangener Einnahmen. Schliesslich sind spezifische Programmkosten zu berücksichtigen, also die Kosten dafür, dass und in welchem Umfang intensive Frühinterventionen überhaupt zur Verfügung stehen: Entwicklungskosten für den Aufbau funktionsfähiger Leistungszentren, Monitoring- und Evaluationskosten für die notwendige Steuerung oder auch Skalierungseffekte (z.B. Schattenpreise, wenn eine bisher nur punktuell verfügbare Intervention allen Kindern zur Verfügung stehen soll, aber das Personal dafür schwer zu bekommen ist) werden in der hier betrachteten Literatur praktisch nicht angesprochen.

Antworten auf die Ausgangsfragen

Ausgehend von dieser Vorbetrachtung beantworten wir im Folgenden die Evaluationsfragen.

Kosten für eine Behandlung nach Behandlungsmethode

Welches sind die Kosten für eine Behandlung gegliedert nach Behandlungsmethoden?

Sowohl aus der Arbeit von Weinmann et al. (2012) als auch aus den weiteren 42 für die Literaturliteraturanalyse verarbeiteten Reviews konnten zu dieser Frage keine Angaben entnommen werden. Aufschluss dazu geben aber Arbeiten, bei denen gesundheitsökonomische Fragen im Zentrum stehen. Da hierzu keine systematische Literaturrecherche durchgeführt wurde, stellen die nachfolgenden Angaben nur beispielgebend die Behandlungskosten dar.

Tabelle 7: Jährliche Kosten von frühen Intensivprogrammen gemäss der gesichteten Literatur (Angaben nicht umgerechnet)

Programm	Dauer (Jahre)	Stunden pro Woche	Land	Kosten pro Jahr	Quelle
ESDM	2	20 h (effektiv nur 12,7h)	USA	USD 45'580	(Cidav et al., 2017)
ESDM	2	20 h	Kanada	USD 49'500	(Penner et al., 2015)
EIBI	2J;3M	32,5 h	Niederlande	EUR 33'333	(Peters-Scheffer et al., 2012)
EIBI – Elternvermittelt	3	35	USA	USD 22'500	(Chasson, Harris, & Neely, 2007)
EIBI	3	35	USA	USD 40'000	(Chasson et al., 2007)

Kürzlich erschienen ist eine ESDM-Kostenstudie aus den USA (Cidav et al., 2017). In Form eines RCT wurden die Kosten autismspezifischer Leistungen wie ESDM, ABA/EIBI, Ergotherapie und Physiotherapie, Logopädie, Heilpädagogik, allgemeiner pädagogischer Dienste sowie Sozialtrainings bis zum 6. Lebensjahr bei zwei Gruppen von Kindern verglichen. Eine Gruppe erhielt ESDM, die andere Gruppe TAU im Rahmen der gemeindenahen Versorgung. Die Daten wurden alle 6 Monate durch Elternbefragung erhoben. Für die Berechnungen wurden folgende Stundenansätze angenommen: ESDM 80 US-Dollar; ABA/EIBI 70 US-Dollar; Ergo- und Psychotherapie 70 US-Dollar; Logopädie 85 US-Dollar; Sozialtraining 85 US-Dollar; allgemeine pädagogische Dienste unter 5 Jahren: 10 US-Dollar – über 5 Jahren: 35 US-Dollar; Heilpädagogik 30 US-Dollar. Gesamthaft gesehen nahmen Kinder, die das ESDM erhielten, während und auch nach der ESDM-Intervention weniger sonstige Interventionsleistungen wahr. Dadurch wurden innerhalb der ersten 6 Lebensjahre die jährlichen Kosten für das ESDM (45'000 US-Dollar) wieder neutralisiert. Damit unterschieden sich unter dem Strich die Interventionskosten der beiden Gruppen nicht signifikant. Interessant erscheint noch, dass die Kinder der ESDM-Gruppe neben der ESDM-Intervention trotzdem noch weitere Interventionen erhielt (z.B. Logopädie, Ergotherapie, Früherziehung); dies machte 1/5 der Kosten der TAU-Gruppe aus und wurde in die finanziellen Berechnungen einbezogen. Da die Autoren dieser Arbeit zu den Gründerinnen des ESDM gehören, sollten die Resultate insgesamt mit Vorsicht betrachtet werden (Cidav et al., 2017).

Die zitierte Literatur zeigt, dass die Kosten verschieden sind und dass in verschiedenen Ländern verschieden gerechnet wird. Die Zahlen sind alt (2007), sie sind nicht inflations- und wechselkursbereinigt und beruhen auf schwer überprüfbaren Annahmen (etwa zur Lohnhöhe). Da für die Schweiz eine Lösung gefunden werden muss, helfen sie nur bedingt weiter: Sie sind als Schätzungen und Spannbreiten zu verstehen, nicht als präzise Beträge.

Hinsichtlich Personal- und Ressourceneinsatz: Wie gross sind Dauer und Intensität sowie die Mindestdauer und Mindestintensität dieser Behandlungsmethode? Welche Therapeuten- resp. Berufsgruppen sind in diesen Behandlungsmethoden involviert?

Welche Kombination medizinischer und pädagogisch-therapeutischer Leistungen resp. Behandlungselemente beinhalten die einzelnen intensiven Frühinterventionsmethoden?

Der personelle Aufwand für eine Intervention kann nicht nur in Geldeinheiten, sondern alternativ auch nicht-monetär angegeben werden. Dazu wird der Personaleinsatz aufgeschlüsselt, aber auf die Bezifferung von Stundenkosten sowie Sachkosten verzichtet.

Die Annäherung erfolgt hier anhand des Kostenmonitorings der fünf Zentren (zur Datengrundlage siehe oben, S. 24). Die folgende Tabelle gibt einen Überblick über die durchschnittliche Intensität sowie über die Mindestintensität der Frühintervention nach Zentrum.

Die zugrundeliegenden Angaben der Zentren sind nicht einheitlich: Teilweise ist dies programmbedingt (exemplarisch Mutterz mit 3 höchstintensiven Wochen und anschliessender zweijähriger Nachsorgephase), teilweise ändern sich die Einträge in den Monitoringdaten im Laufe der Zeit («Stabilisierung» der Einträge nachdem das Reporting ein paar Mal stattgefunden hat), teilweise sind verlangte Datenpunkte verschieden verstanden worden oder die Angaben sind insbesondere zu Beginn der Pilotphase lückenhaft. Für die folgende Zusammenstellung sind deshalb nur die Angaben ab dem Kalenderjahr 2016 bis Mitte 2017 verwendet worden. Spezialfälle und fehlende Angaben wurden für die Auswertung ausgeschlossen.

«Mindestintensität» wird im Folgenden verstanden als die tiefste Zahl der durchschnittlichen Wochenstunden, die mindestens 20 Prozent der Kinder in der intensiven Frühintervention durch Fachpersonen erhalten haben (klinisches und/oder pädagogisches Personal); der Aufwand der Eltern ist in keinem Fall berücksichtigt (aufgrund der Datenqualität, s.u.). Die «durchschnittliche Intensität» wird gleichsinnig als der Durchschnitt der Wochenstunden aller Kinder in den Monitoringdaten verstanden. Nicht in allen Fällen ist klar, ob und in welchem Umfang die Nachsorge in den Angaben enthalten ist, die Tabelle weist aus inwieweit dies bekannt ist.

Tabelle 8: Durchschnittliche und Mindestintensität der Interventionen an den fünf Zentren gemäss Kostenmonitoring

	Durchschnittliche Intensität	N	Mindestintensität	betrifft	Aufwand für Nachsorge enthalten
Genf	20h/Woche	25	20h/Woche	(alle)	nein
Muttenz	17h/Woche	15	17h/Woche	(alle)	ja
Riehen/Aesch	20h/Woche	16	20h/Woche	(alle)	nein
Sorengo	18h/Woche	13	9–12h/Woche	4 von 13	ja
Zürich	18h/Woche	15	8–12h/Woche	4 von 15	nein

Bei der Interpretation der Tabelle ist zu beachten, dass

- die Monitoringdaten den Aufwand der Eltern nicht oder nicht zuverlässig erfassen. Die Zentren in Genf, Muttenz, Riehen/Aesch und Sorengo haben den Aufwand der Eltern nicht angegeben; in Zürich wurde er zwar erfasst, die Angaben wurden aber nicht kontrolliert, sodass manche Elternpaare beispielsweise ihre Zeit doppelt gerechnet eingetragen haben, was rechnerisch zu extremen Werten in der Betreuungsintensität pro Kind führt. Ein weiterer Grund, den Aufwand der Eltern nicht mit in die Tabelle aufzunehmen, ist konzeptueller Art: In Riehen/Aesch beispielsweise werden die Eltern ausdrücklich nicht als Co-Therapeuten gesehen und behandelt. Trotzdem müssen die Eltern in allen fünf Zentren einen programmspezifischen Aufwand leisten. Er bewegt sich ungefähr in der in Tabelle 4 auf Seite 26 angegebenen Grössenordnung.
- einige Zentren, zum Beispiel Zürich, die Eltern als Co-Therapeuten betrachten und somit deren Aufwand hier mit zu veranschlagen wäre (obschon er uneinheitlich oder zum Teil auch gar nicht in den Monitoringdaten erfasst worden ist).
- einige Zentren, zum Beispiel Genf, sich an die Vorgaben des Pilotprojektes gebunden fühlten; Genf nimmt jüngere Kinder auf und hätte für diese mehr Flexibilität bzw. eine tiefere Therapieintensität als angemessen angesehen.
- in Sorengo die Angaben über den gesamten Zeitraum lückenhaft sind.
- in Riehen/Aesch die Angaben ab 2016 ganz gleichförmig sind.

Die Monitoringdaten liefern somit keinen guten Anhaltspunkt für die Programmcharakteristik. Sie zeigen eigentlich nur, dass die durchschnittliche Intensität der intensiven Frühinterventionen im Rahmen der Erwartungen liegt, nämlich effektiv ab 18 geleisteten Stunden pro Woche durch Fachpersonen mit Spitzenwerten von bis zu 111 Stunden (FIAS; nur der Mittelwert inklusive der zweijährigen Nachsorge entspricht den 17h/Woche).

Auf Fallebene betrachtet ist darum vielleicht die Aussage gehaltvoller, dass

- von den 130 in den Monitoringdaten erfassten Kindern 88 im Durchschnitt mehr als 15 Stunden Therapie durch Fachpersonen pro Woche erhalten (68 Prozent),
- davon 70 Kinder über 20 Stunden (54 Prozent).

Der tatsächliche Anteil wird aufgrund der oft fehlerhaften Erfassung in den Anfangsjahren des Projektes noch etwas höher liegen.

Aufgrund dieser Einschränkungen seien die durchschnittliche Dauer und die Mindestdauer der intensiven Frühinterventionen hier ebenfalls informell wiedergegeben:

- In Genf beträgt die durchschnittliche Therapiedauer in den Zentren zwei Jahre. Dies ist zugleich die Mindestdauer.
- In Muttenz handelt es sich stets um 3 Wochen höchstintensive Therapie mit anschliessend zweijähriger Nachsorge.
- In Riehen/Aesch spiegeln die Monitoringdaten die durchgehende Teilnahme am intensiven ersten Therapiejahr wieder. Das Follow-up-Jahr ist nicht bzw. nur teilweise abgebildet.
- In Sorengo beträgt die maximale Therapiedauer zwei Jahre. Die Monitoringdaten zeigen eine Mindestdauer von 1 Jahr.
- In Zürich liegt die geplante Teilnahmedauer der Kinder am Programm bei zwei Jahren, die Eltern können die Teilnahme aber vorzeitig beenden. Die Monitoringdaten zeigen eine Teilnahmedauer von mindestens 1,5 Jahren (die drei Abbrüche nicht mitgezählt).

Es sind die folgenden Therapeuten- bzw. Berufsgruppen in die Behandlungsmethode involviert. Die Tabelle gibt den durchschnittlichen Aufwand nach Personengruppe in Stunden pro Kopf gemäss der Monitoringdaten wieder. Es wurden auch hier nur die Daten ab dem 1. Quartal 2016 verwendet. Die Summe ergibt jeweils die Spalte «Durchschnittliche Intensität» aus Tabelle 7.

Tabelle 9: An den Therapien beteiligte Fachpersonengruppen gemäss Kostenmonitoring (in h/Woche)

	Fach- ärzte	Psycho- thera- pie	Psycho- -logie	Psycho- -logie (Prakti- kum)	Ergo- thera- pie	Physio- thera- pie	HFE, Logo- pädie, PMT	Sozpäd „ klin. Hp.	h/Wo .total
Genf	–	–	7,5	12,5	–	–	–	–	20
Muttenz	0,5	4,5	3,4	–	–	1,3	4,3	3,2	17
Rie- hen/Aesch	0,3	–	0	–	4,7	–	14,8	–	20
Sorengo	1	7,2	–	–	1,1	–	9	0	18
Zürich	0,3	0	2,7	14,8	–	–	–	–	18

Die Personalzusammensetzung spiegelt die Philosophie des jeweiligen Autismuszentrums wider (vgl. Abschnitt 2.1).

Finanzierung der Massnahmen

Wie werden diese Massnahmen im Ausland finanziert, bspw. durch Mischfinanzierungen?

Jedes Land unterscheidet sich in der Finanzierung der Sozial- und Gesundheitskosten. Deshalb kann diese Frage hier nur sehr generell beantwortet werden.

In Ländern mit einem Globalbudget wie Kanada oder den Niederlanden werden die Kosten der früh-intensiven Massnahmen insgesamt vom Staat bezahlt (Penner et al., 2015; Peters-Scheffer et al., 2012).

In den USA werden die frühen, ausserschulischen Leistungen durch die Krankenversicherungen, durch Stiftungen, die Eltern oder durch die *Medicaid waiver*-Programme (eine Art Hilfsprogramm für sozial Schwache) vergütet. Deshalb ist die Finanzierungsstruktur hier wenig übersichtlich.

In Australien erhalten Familien, deren Kinder früh mit ASS diagnostiziert werden, einen finanziellen Beitrag aus dem Fond *Helping Children with Autism*, mit dem die frühen Intensivinterventionen bezahlt werden können (Horlin et al., 2014). Diese Hilfen gelten bis zum 7. Lebensalter der Kinder und sind auch der Grund, weshalb in Australien die Frühdiagnose von ASS stark forciert wurde.

In all diesen Ländern werden schulische und heilpädagogische Massnahmen durch den Staat übernommen.

Wie werden die in den fünf Autismuszentren durchgeführten intensiven Frühinterventionsmethoden heute finanziert?

Die Finanzierung der Frühinterventionsmethoden soll exemplarisch anhand der «Businesspläne» in zwei der Zentren illustriert werden, Genf und Riehen/Aesch. Beide geben eine gute und unmaskierte Vorstellung von der Kostenstruktur. Insbesondere wenn universitäre oder klinische Träger involviert sind, sind Infrastrukturkosten und dergleichen häufig verborgen oder nur schwer zu ermitteln bzw. nicht eindeutig dem Programm zuordenbar.

Fallbeispiel 1: Kostenstruktur in Genf (private Zentren)

Genf begann im Jahr 2009 dank einer privaten Spende, ein Programm für 6 bis 8 Kinder aufzubauen mit zusätzlicher Unterstützung durch den Kanton. Im Jahr 2013 konnte ein dauerhafter Sponsor gewonnen und eine Stiftung gegründet werden, um die rasch voranschreitende Expansion des Angebots abzusichern. Bei der Gestaltung des Interventionsprogramms machte der Sponsor gewisse Effizienzvorgaben, es wurden aber keine Kompromisse in der Qualität eingegangen.

Die privaten Zentren in Genf nehmen bewusst besonders junge Kinder auf, weil eine frühere Aufnahme in die Frühintervention bessere Outcomes erwarten lässt. Durch das geringe Alter der Kinder steigen einerseits die Kosten: Es braucht mehr 1:1-Situationen. Andererseits sind die Kinder schneller müde, Therapiezeiten von 20 Stunden und mehr pro Woche sind für Kinder jünger als 18 Monate nicht sinnvoll (zusätzlich durch die Eltern erbrachte Zeit nicht mitgerechnet). Stattdessen sind Flexibilität und eine gute individuelle Anpassung nötig. Künftig soll das Programm noch früher starten. Es sollen Kinder ab einem Alter von 9 bis 14 Monaten aufgenommen werden.

Die Vollkosten für das Programm betragen 100'785 Franken pro Kind und Jahr (Grundlage: Budget 2018).

Das Budget der Stiftung für 2018 beträgt 2,7 Millionen Franken. Davon entfallen rund 83 Prozent auf die Personalkosten (2,243 Mio. Fr., davon rund 1,6 Mio. Fr. für psychologisches Personal und rund 0,6 Mio. Fr. für medizinisches Personal sowie eine Koordinationsperson). Die Jahresmiete für die Gebäude inklusive aller Nebenkosten liegt bei 282'000 Fr., die Ausgaben für Material und Infrastruktur bei gut 200'000 Fr.

Diesem Aufwand stehen Einnahmen aus drei Quellen gegenüber.

(1) Erstens zahlen die Eltern einen Elternbeitrag von im Schnitt 791 Fr. pro Monat (proportional berechnet zum Maximalbeitrag in der Kinderbetreuung). Dieser wird für 11 von 12 Monaten berechnet (ohne Ferien, das Zentrum ist 5 Wochen im Jahr geschlossen), was sich auf rund 235'000 Fr. im Jahr summiert.

(2) Zweitens zahlt die IV 22'500 Fr. pro Kind und Jahr, sofern das Kind bereits einen IV-Status hat. Von 27 Kindern in den beiden privaten Zentren haben 22 IV und 5 nicht, konservativ gerechnet, was also zu Einnahmen von ca. 500'000 Fr. im Jahr führt.

(3) Drittens übernimmt der Sponsor das verbleibende Defizit von 2'000'000 Fr. pro Jahr.

Zu Beginn des Programms lagen die Vollkosten bei lediglich 85'000 Fr. pro Kind und Jahr. Dies kam zustande durch eine aussergewöhnlich tiefe Lohneinstufung bei einem Teil des psychologischen Personals in der Pilotphase (Effizienzvorgabe). Dies ist heute so nicht mehr haltbar und die Vollkosten sind darum höher, wie oben beschrieben.

Fallbeispiel 2: Kostenstruktur in Riehen/Aesch

Das GSR begann im Jahr 2008, dank Spenden der Stiftung zur Förderung der GSR und der GGG Basel, ein Programm für zunächst 4 Kinder aufzubauen. Im Jahr 2013 wurde die «Stiftung Autismuszentrum» gegründet mit dem Ziel, die Finanzierung des Autismuszentrums der GSR zu unterstützen und im Idealfall zu garantieren.

Das Betriebsdefizit wird seit Beginn von der Stiftung zur Förderung der GSR bzw. heute durch deren Nachfolgestiftung (GSR Wieland Stiftung) ausgeglichen. Dies ist bis Ende 2018 garantiert.

Die Weiterentwicklung des Autismuszentrums, Investitionsbedarf, Jahresbudget etc. wird gemeinsam mit dem Stiftungsrat der Stiftung Autismuszentrum definiert.

Die Vollkosten für das Programm betragen 150'000 Franken pro Kind, darin enthalten sind das Intensivjahr und das Follow-up Jahr (Grundlage: Budget Schuljahr 2017/2018).

Das Budget für das Schuljahr 2017/2018 beträgt 1,2 Mio. Fr. mit folgender Aufteilung:

- 80% Personalkosten
- 10% Mietkosten
- 8% Verwaltung
- 2% Sachkosten.

Diesem Aufwand stehen Einnahmen aus fünf Quellen gegenüber.

(1) Die IV finanziert eine Fallpauschale von 45'000 Fr. je Kind. Alle Kinder haben eine IV-Anmeldung. Die IV-Anerkennung erhält jedes Kind mit frühkindlicher ASS. Dies erfolgt aber je nach Zeitpunkt der Diagnosestellung teils erst nach Beginn der Therapie. Um keine Zeit zu verlieren beginnt die Therapie jeweils zum Schuljahresbeginn, unabhängig vom Status der IV-Kostengutsprache für die Intensivbehandlung.

(2) Die Kantone BS und BL finanzieren aktuell fallbezogen 5 Std. Heilpädagogische Früherziehung je Woche mit 130 Fr. Daraus ergibt sich ein Beitrag für das Intensivjahr von ca. 26'000 Fr.

(3) Die Eltern bezahlen einen ihrem Einkommen angepassten Elternbeitrag von in der Regel 9 Fr. je Stunde. Der maximale Stundenbetrag liegt bei 25 Fr. Diesen hat das Zentrum bisher erst einmal erhalten, meist liegt der Stundensatz zwischen 9 und 11 Fr. Er wird 12× im Intensivjahr fällig (keine Elternbeiträge in den Ferien oder bei Krankheit des Kindes oder im Follow-up Jahr; das Zentrum ist 42 Wochen pro Jahr geöffnet), sodass sich die Elternbeiträge auf Beträge zwischen 7'000 Fr. und max. 20'000 Fr. im Jahr summieren. Die allermeisten Eltern haben insgesamt Beträge unter 10'000 Fr. bezahlt.

(4) Die Stiftung Autismuszentrum überweist sämtliche Spenden (v.a. von Stiftungen ausserhalb der GSR) nach Abzug der «unausweichlichen» Kosten für Stiftungsaufsicht und Revision des Finanzabschlusses an das Autismuszentrum.

(5) Das restliche Betriebsdefizit übernimmt die GSR Wieland Stiftung. Die Höhe ist abhängig von den Spendengeldern, welche die Stiftung Autismuszentrum generieren konnte.

Zu Beginn des Programms lagen die Vollkosten bei 120'000 Fr. pro Kind. Der Kostenanstieg ist einerseits eine Folge der Erweiterung des Angebots von 12 bis 15 Stunden je Woche auf 20 Stunden je Woche aufgrund des BSV-Projekts. Andererseits hat die GSR bis vor zwei Jahren keine Raummiete in Rechnung gestellt. Ausserdem wurden anfangs pro Jahr 4 Kinder von 4 Mitarbeitenden beschult. Inzwischen sind es jeweils acht Kinder pro Jahr, die von insgesamt 11 Personen in Teilzeit betreut werden. Damit sind auch doppelt so grosse Räumlichkeiten erforderlich.

Wie die beiden Beispiele deutlich machen, tragen Dritte bzw. Sponsoren die finanzielle Hauptlast der intensiven Frühinterventionen. Aufbau- und Trainingskosten sind nicht in den Fallbeispielen enthalten. Im Fallbeispiel 2 führte der Ausbau des Angebots zu Mehrkosten in Höhe von 25 Prozent der ursprünglichen Kosten. Dies ist nur die direkte Anbietersicht, d.h. Kosten für Ausbildung, Training, Koordination seitens anderer Kooperationspartner und Fachstellen und auch der Zeitaufwand der Eltern sind nicht berücksichtigt.

Welches sind heute die Kostenanteile der IV, der Kantone und der übrigen Kostenträger (Eltern, Patienten- resp. Behindertenorganisationen) bei den einzelnen intensiven Frühinterventionsmethoden?

Die «Businesspläne» im vorhergehenden Abschnitt zeigen bereits, dass unabhängig vom Behandlungsansatz Dritte (Sponsoren) den grössten Teil der Zentrumskosten finanzieren.

Dies unterstreicht noch einmal, dass die angegebenen Kosten nicht vergleichbar sind. Da kein Kostenmodell für das Pilotprojekt vereinbart worden ist, ist die Angabe «Gesamtkosten» von den Zentren unterschiedlich verstanden worden. Die tatsächlichen Kosten für die Intensivbehandlung können für das Zentrum darum bedeutend höher (aber keinesfalls tiefer) liegen als angegeben.

Tabelle 10: Zusammensetzung der Interventionskosten gemäss Kostenmonitoring

pro Kind:	tatsächliche Kosten	Gesamtkosten gemäss Monitoring ¹⁾	Anteil der Gesamtkosten, der gedeckt ist durch:				
			Eltern	IV	Kanton	Dritte	Sponsor
Genf	100'785 Fr.	33'500 Fr.	8%	19%	0%	–	73%
MuttENZ	nicht verifiziert	94'000 Fr.	6%	48%	0%	5%	40%
Riehen/Aesch	130'000 Fr.	128'800 Fr.	3%	12%	10%	3%	72%
Sorengo	nicht verifiziert	12'900 Fr.	3%	27%	70%	–	–
Zürich	nicht verifiziert	26'700 Fr.	30%	36%	7%	1%	26%

¹⁾ informationshalber angegeben, Beträge nicht interpretierbar

Tabelle 10 versucht einen Überblick zu geben. Vorsichtig interpretierbar sind an dieser Zusammenstellung einzig die prozentualen Anteile: Obschon die Gesamtkosten gemäss Monitoring und die tatsächlichen Kosten für das Zentrum drastisch auseinanderliegen können, dürfte die Vergütungsstruktur – also von welcher Kostenträgerschaft welche Finanzmittel zufließen – zumindest im Sinne einer groben Annäherung stimmig sein. Fest steht somit erstens, dass keines der Frühinterventionsprogramme ohne Spendengelder bzw. kantonale Beiträge finanzierbar wäre. Selbst bei einem so strikten und klaren Programm wie FIAS in MuttENZ erreicht die Kostendeckung aus dem Gesundheitssektor aktuell maximal die 50%-Marke.

Grundsätzlich sind die Eltern für den Teil der Finanzierung zuständig, der von der IV nicht übernommen wird. Behindertenorganisationen wie die Pro Infirmis springen ein, wenn Eltern die Elternbeiträge nicht selbst zahlen können; solche Leistungen sind hier zum Teil unter «Dritte» verbucht. Fest steht mithin zweitens, dass die Finanzierungslücken zu gross sind, als dass sie von den Eltern aus eigener Tasche geschlossen werden könnten. Die finanzielle Leistungsfähigkeit der Eltern dürfte nur ausnahmsweise mit den realen Kosten der intensiven Frühintervention zusammenfallen (ein Beispiel dafür ist die Situation in Zürich, in der die Eltern, darunter Expats, einen hohen Teil der Kosten aufbringen müssen; dies ist für viele Familien sehr schwierig zu finanzieren).

Dies wirft neben Fragen der Angebotsgerechtigkeit auch Fragen auf für den Fall, dass ein Zentrum expandieren und beispielsweise in einem anderen Kanton ein Angebot aufbauen möchte. Ohne Sponsoren ist dies nicht möglich, wie die Kostenaufstellungen zeigen.

Im Zusammenhang speziell mit den Leistungen der IV sei im Folgenden noch ein Blick in die Registerdaten geworfen. Anhand des Auszugs aus dem Zentralregister der AHV/IV kann ermittelt werden, welche Leistungen die IV bislang für die 130 der 132 Kinder im Pilotprojekt bezahlt hat und wie alt die Kinder zum Zeitpunkt der mit der IV verrechneten Leistungserbringung waren. Dasselbe ist für die weiteren, im allgemeinen Registerauszug identifizierten 339 Kinder möglich.

Tabelle 11 zeigt dies im Überblick. Dargestellt sind die Anzahl der Kinder und die durchschnittlichen Rechnungsbeträge pro Kopf, welche die IV bezahlt hat, gegliedert nach dem Altersjahr des Kindes. Bei dieser Zählweise kommt ein Kind ab der Registrierung bei der IV in jeder Altersklasse vor, solange es IV-Leistungen bezieht. In beiden Abschnitten der Tabelle ist erkennbar, dass es im vierten und

fünften Altersjahr ein «Leistungsmaximum» gibt, danach sinkt bedingt durch den Schuleintritt die Anzahl der Kinder, die Leistungen bezogen haben. Eine gewisse Vorsicht ist besonders beim 7. bis 9. Altersjahr angebracht, da unter Umständen die Rechnungen für bereits erbrachte Leistungen hier noch nicht gestellt und registriert worden sind.

Tabelle 11: Zusammenstellung der von der IV bezahlten Leistungen, nach Altersjahr, pro Kopf

T11.1 Kinder im Pilotprojekt (alle Zentren, 130 Kinder)									
Altersjahr	unter GgV-Ziffer 405 bezogene Leistungen						alle <u>nicht</u> unter GgV-Ziffer 405 bezogenen Leistungen		
	Medizinische Massnahmen		Hilflosenentschädigung, Assistenz, Pflegezuschläge		Fallpauschale Pilotprojekt		N	CHF	
	N	CHF	N	CHF	N	CHF			
1.	–	–	–	–	–	–	13	54'600 ¹⁾	
2.	5	8'500	–	–	1	11'600	13	4'200	
3.	38	8'700	–	–	13	16'700	34	1'200	
4.	84	7'700	27	4'300	31	21'700	72	1'200	
5.	94	9'600	69	8'000	53	22'600	63	2'100	
6.	81	4'900	63	10'500	35	14'500	40	3'500	
7. bis 9.	48	9'000	46	19'500	11	12'900	35	3'200	

T11.2 Kinder <u>nicht</u> im Pilotprojekt, aber im Zentralregister (339 Kinder)									
Altersjahr	unter GgV-Ziffer 405 bezogene Leistungen						alle <u>nicht</u> unter GgV-Ziffer 405 bezogenen Leistungen		
	Medizinische Massnahmen		Hilflosenentschädigung, Assistenz, Pflegezuschläge		Fallpauschale Pilotprojekt ²⁾		N	CHF	
	N	CHF	N	CHF	N	CHF			
1.	–	–	–	–	–	–	1	100	
2.	8	4'100	–	–	–	–	2	0	
3.	86	3'600	8	3'400	5	10'000 ²⁾	40	600	
4.	298	4'400	82	6'800	2	23'000 ²⁾	171	350	
5.	261	6'600	171	10'100	2	17'200 ²⁾	158	1'000	
6.	181	7'500	143	12'000	–	–	66	1'200	
7. bis 9.	126	12'800	109	27'400	–	–	71	3'600	

Anmerkungen:

¹⁾ Zwei Kinder bezogen im ersten Altersjahr Leistungen von gegen 300'000 Franken bei Störungen der Kreislauffunktion.

²⁾ Einträge sind Fehlcodierungen zum Leistungscode 916 (Pilotversuch). Erläuterung siehe Text.

Für das Pilotprojekt des BSV wurde in der Leistungsstatistik ein eigener Leistungscode 916 definiert («Intensivbehandlungen bei frühkindlichem Autismus») und im IV-Rundschreiben Nr. 344 darauf hingewiesen, dass die IV-Stelle bei der Verfügung der Intensivbehandlung bei frühkindlichem Autismus zwingend diesen Leistungscode 916 verwenden muss. Der Blick in Tabelle T11.1 zeigt, dass dies nicht überall passiert sein kann. Tatsächlich haben von den 130 Kindern im Pilotprojekt nur 87 Verfügungen unter dem Code 916 erhalten, die übrigen 43 hingegen nicht (17 Kinder in Genf, 15 im Tessin, 6 Kinder in Zürich, 4 Kinder in Muttenz und 1 Kind in Riehen/Aesch). Es war insofern zwar ein gutes

Vorhaben, dem Pilotversuch einen eigenen Code in der Leistungsstatistik zuzuweisen, doch die Auswertung zeigt, in welchem Umfang die Umsetzung in den IV-Stellen fehleranfällig ist. Wenn bei einem Drittel der Kinder die Angaben fehlen, können Ergebnisse nicht mit der gewünschten Aussagekraft gewonnen werden. Gleichzeitig ist zu bemerken, dass bei den Kindern in Tabelle T11.1 die Kosten für Leistungen, die nicht unter der GgV-Ziffer 405 erbracht wurden, durchgängig höher sind als in Tabelle T11.2. Dahinter verbergen sich vor allem Medizinische Massnahmen, auf die 73% der Kostendifferenz entfallen. Was genau hier bezahlt worden ist, lässt sich aus den vorhandenen Daten nicht aufklären.

In Tabelle T11.2, also unter jenen 1'201 Kindern, die nicht am Pilotprojekt teilgenommen haben, dürfte der Leistungscode 916 eigentlich nicht vorkommen. Insgesamt 19 Kinder wurden aber von acht verschiedenen IV-Stellen auf Verfügungsstufe mit 916 codiert. Diese Fälle haben wir gesondert überprüft, keines dieser Kinder ist laut Kostenmonitoring im Pilotprojekt. Wie Tabelle T11.2 zeigt, wurden für 5 dieser Kinder aber Leistungen abgerechnet. Zu vermuten ist Folgendes: Bei zumindest einigen der 5 Kinder, die im dritten Altersjahr im Pilotprojekt erscheinen, wird es sich um Fehlcodierungen gehandelt haben, die später korrigiert worden sind. Bei den 2 Kindern, die auch im vierten und fünften Altersjahr erscheinen, liegt vermutlich ein Erfassungsfehler im Kostenmonitoring zugrunde, das heisst die AHV-Nummer war dort fehlerhaft. Es dürfte sich um genau jene 2 Fälle handeln, die im Registerauszug fehlten, weswegen statt 132 nur 130 Kinder vorkamen (vgl. oben, Seite 49f.). Weshalb weitere 17 Kinder Verfügungen unter diesem Pilotversuch erhalten haben, ist unklar.

Im Schnitt hat die IV pro Kind im Pilotprojekt vom 3. bis zum einschliesslich 6. Altersjahr unter dem GgV-Code 405 Leistungen in Höhe von 58'700 Franken erbracht, die Fallpauschale mit eingerechnet. Bei den Kindern, die nicht im Pilotprojekt sind, sind es pro Kopf im Schnitt 34'400 Franken. Die intensive Frühintervention hat den Kostenanteil der IV also um 24'300 Franken erhöht (rund 70 Prozent). Es ist einladend, im Gegenzug die Hilflosenentschädigung zu betrachten, da diese Leistung speziell für die Hilfe bei alltäglichen Lebensverrichtungen ausgerichtet wird. Bei den Kindern im Pilotprojekt macht der Anteil der Hilflosenentschädigung an den Durchschnittskosten, gemittelt vom 3. bis zum einschliesslich 6. Altersjahr, rund 28 Prozent aus. Bei den Kindern, die nicht am Pilotprojekt teilnehmen, liegt der Anteil der Hilflosenentschädigung an den Durchschnittskosten dagegen bei 51 Prozent. Die Differenz ist jedoch ein Artefakt, weil im Pilotprojekt ja die Pro-Kopf-Kosten doppelt so hoch sind und weil man bei einem Drittel der Kinder gar keine Informationen hat, ob und wie die im Pilotprojekt erbrachten Leistungen abgerechnet worden sind.

Lässt man das alles einmal ausser acht, dann sieht es immer noch so aus, als ob die Kinder im Pilotprojekt weniger Hilflosenentschädigung bräuchten. Der Unterschied liegt, von Altersjahr zu Altersjahr im Vergleich von T11.1 und T11.2, wie folgt:

3. Altersjahr	-3'400 Fr.
4. Altersjahr	-2'500 Fr.
5. Altersjahr	-2'100 Fr.
6. Altersjahr	-1'500 Fr.

Es gibt hier vielleicht Indizien, dass durch die Frühinterventionen später weniger oder weniger umfangreiche Hilflosenentschädigungen ausgerichtet werden können, doch im Spiegel der bislang verfügbaren Daten ist dies eher als Anfangsverdacht einzuordnen. Somit wäre durch die Einstufung der Hilflosenentschädigung aber indirekt ein Outcome-Modell definiert, das zwar unspezifisch, jedoch mit Blick auf die Familienbelastung und die Folgekosten aussagekräftig ist.

Weiterhin ist einschränkend noch zu sagen, dass sich unter den 339 Kindern, die nicht im Pilotprojekt waren, solche befinden, die nicht die für das Pilotprojekt vorausgesetzte Therapiefähigkeit mitbringen. Im Pilotprojekt haben nur 4 der 130 Kinder (3 Prozent) Verfügungen unter einem Leistungscode, der auf eine schwere Hilflosenentschädigung schliessen lässt (GgV-Codes 673, 697, 698, 699), bei den Kindern die nicht am Pilotprojekt teilgenommen haben sind es dagegen 57 von 339 (rund 17 Prozent). Dies könnte als Hinweis gedeutet werden, dass die schwerstbetroffenen Kinder mit ASS, bei denen auch in der Literatur weniger Fortschritte durch intensive Frühinterventionen berichtet werden (Weitlauf et al., 2014) weniger in das Pilotprojekt integriert wurden. Die Kinder sind zudem noch jung.

Berichtete Kostenwirkungen durch Frühinterventionen

Welche Kostenwirkungen durch Frühinterventionen werden berichtet?

Die langfristigen Kostenwirkung der Frühinterventionen hängen direkt von den Langzeitwirkungen der Intervention ab, die wie beschrieben noch unzureichend erforscht sind. Gelingt es durch die Intervention, die Funktionsfähigkeit der Kinder zu verbessern, kann dies enorme finanzielle Auswirkungen auf die nachfolgenden direkten, nicht-medizinischen Kosten haben (Schule und Betreuung), wie die Berechnungen aus den Niederlanden (Peters-Scheffer et al., 2012) zeigen. Gleichzeitig wirkt es sich gesamtwirtschaftlich gesehen auf die Reduktion des Produktionsausfalls aus (Buescher, Cidav, Knapp, & Mandell, 2014b; Ganz, 2007). Gelingt es durch die Frühintervention, den Produktivitätsverlust der Eltern zu reduzieren, der über die Hälfte der Gesamtkosten ausmacht, hat dies mutmasslich die grösste finanzielle Kostenwirkung. Auch deshalb sollten die Programme die Situation der Eltern ebenso im Blick haben wie die Situation der Kinder.

Die SGKJPP hat in ihrer Stellungnahme zum Pilotprojekt darauf hingewiesen, dass in der Frühintervention bei Autismus «(w)ie in anderen psychotherapeutischen Behandlungsfeldern ... eine einseitige Festlegung auf nur eine Behandlungsmethode weder aus klinischer noch aus wissenschaftlicher Sicht erwünscht (ist)» (Stellungnahme SGKJPP 2013, S. 5). Autistische Symptome sind vielfältig, entsprechend sind auch unterschiedliche, individuell passende Behandlungsformen sinnvoll. Es ist wichtig, die «bei Kleinkindern noch sehr grosse Neuroplastizität des Gehirns zu nutzen» (Dawson, 2008), doch der Therapieerfolg hängt u.a. von der Passung zwischen Methode und Therapeutin/Therapeut wie auch zwischen Methode und Kind/Familie ab (SGKJPP 2013, S. 5). Die SGKJPP plädiert deshalb dafür, dass «unterschiedliche Behandlungsansätze auch weiterhin ihren Platz haben müssen, wenn sie empirisch abgesicherte Wirksamkeitsnachweise erbringen bzw. auf ASS abgestimmte empirisch abgesicherte Behandlungsprinzipien (individuelle Therapieplanung, Einbezug der Familien, Beachtung von konkretem Verhalten in der Behandlung, hohe Intensität und kontinuierliche Überprüfung) explizit einbeziehen» (ebd., S. 5). Dieser Empfehlung entsprechen alle fünf Zentren im Pilotversuch.

Die Bemerkungen der SGKJPP sind hier deshalb relevant, weil sie die Kontextabhängigkeit von Kostenwirkungen deutlich machen.

Die oben in diesem Kapitel eingehenderen Bemerkungen zu dieser Frage sollen hier noch beispielgebend ergänzt werden durch die Kostenwirkungsszenarien aus Genf. Dadurch, dass die Zentrumsleitung zugleich die sonderpädagogischen Massnahmen im Kanton bis zum 20. Altersjahr übersieht, besteht dort ein ungewöhnlich weitreichender Kenntnisgrad über die Wirkungen und Wechselwirkungen der intensiven Frühinterventionen. Die diesbezügliche subjektive Einschätzung der Zentrumsleitung – dies sind ausdrücklich keine empirischen Daten – lautet wie folgt:

- Die Kosten für intensive Frühbehandlungen des frühkindlichen Autismus amortisieren sich im Kanton Genf über einen Zeitraum von schätzungsweise 5 bis 7 Jahren. Die Amortisation geschieht über die Verhinderung von Folgekosten während der Schullaufbahn: Sonderpädagogische Massnahmen während der Schulzeit kosten den Kanton 40'000 bis 80'000 Fr. pro Jahr und Kind, in der Adoleszenz je nach Situation auch bis zum 4-fachen dieser Beträge. Solche sehr teuren Einzelfälle zu reduzieren trägt zur Kostenwirksamkeit ebenso bei wie ein verminderter Unterstützungsbedarf in der breiteren Masse der behandelten Kinder. Zu vermuten ist, dass nicht nur die Bildungs-, sondern auch die Gesundheitskosten sinken, weil weniger medikamentöse Verordnungen erforderlich sind; dies ist aber kaum quantifizierbar.
- Je früher die Behandlungen beginnen können, desto schneller amortisieren sich die Kosten. Deshalb ist ein frühzeitiges diagnostisches Erkennen von «Risikokindern» zentral. Dies wird von allen hier erwähnten Leitlinien (NICE, 2011, 2013; SIGN, 2016) und den AWMF S3-Leitlinien zur Diagnostik (DGKJP, 2016) empfohlen.

In den Grundzügen ist dies die finanzielle Begründungsfigur aller frühen Hilfen. Ob die Wirkungen so eintreten oder nicht, lässt sich anhand des empirischen Materials im Moment nicht beantworten, zumal die Eltern als zentrale Anspruchsgruppe aus den Betrachtungen ausgeklammert sind.

5 Empfehlungen

Gesamtfazit. Aufgrund der derzeit bestehenden drei klinischen Guidelines (Schottland SIGN 145, 2016; England NICE 2011, 2013), der durchgeführten Literaturanalyse und der Evaluation der fünf Programme im Pilotprojekt empfehlen wir basierend auf sieben umfangreichen Meta-Analysen (Magiati, et al., 2012; Maglione et al., 2012; Smith & Iadarola, 2015; Tonge et al., 2014; Weitlauf et al., 2014; Zwaigenbaum et al., 2015) oder wie auch in der Stellungnahme der SGKJPP zum Pilotprojekt benannt (s.o., Seite 70), dass in der Schweiz für alle Kinder mit frühkindlichem Autismus ab 2 Jahren und ihre Eltern ein Angebot zur intensiven Frühintervention zur Verfügung gestellt wird. Umfassende (engl. *comprehensive*) verhaltenstherapeutische und/oder entwicklungsorientierte Programme sind Interventionen vorzuziehen, die einzelne Outcomes wie den gemeinsamen Blickbezug oder Spracherwerb fokussieren. Dies entspricht der aktuell verfügbaren höchsten Evidenzlage und wird durch keines der hier analysierten Reviews in Frage gestellt. Für die sogenannten «Risikokinder» unter 2 Jahren und ihre Eltern empfehlen wir eine frühe Low-Intensity-Therapie, was konträr zu den Empfehlungen von Zwaigenbaum et al. (2015) steht (vgl. die Empfehlung 1 auf Seite 17).

Obwohl die einzelnen Wirkungsmechanismen noch nicht eindeutig herausgearbeitet sind, die Effektgrößen noch nicht genau beziffert werden können und auch die Langzeiteffekte wissenschaftlich noch weiter untersucht werden müssen, erscheint die Evidenzlage dergestalt, dass sich durch diese Interventionen deutliche Verbesserungen der Situation der Kinder, der Lebensqualität der Eltern, der pädagogischen Aufwände und der volkswirtschaftlichen Folgekosten erzielen lassen. Darum erscheint es versorgungsethisch folgerichtig, dass diese Programme in das Gesundheits-, Bildungs- und Sozialsystem der Schweiz integriert werden.

Es ist auch noch nicht genug untersucht, welches der umfassenden Programme für welche Kinder am besten geeignet ist (Magiati et al., 2012). Deshalb lassen sich kaum Präferenzen zu spezifischen Programmaspekten literaturbasiert begründen.

Die folgenden Empfehlungen formulieren in diesem Sinne Aspekte auf verschiedenen Ebenen in einem höheren Differenzierungsgrad, um Umsetzungsaspekte dieser Empfehlung aufzuzeigen. Sie basieren auf der Literaturanalyse, der Analyse der fünf Zentren, der Kostenanalyse und dem bekannten Kontext der Versorgung mit Beteiligung von Gesundheits-, Bildungs- und Sozialsystem.

Kinder mit frühkindlichem Autismus in der Schweiz wirksam und angemessen zu behandeln erfordert gemeinsame, sektorenübergreifende Anstrengungen. Denn von den intensiven Frühinterventionen selbst wird verlangt, dass sie nicht nur auf einer einzigen, outcomespezifischen Ebene wirksam sind, sondern sektorenübergreifend wirken: am Individuum, an den Eltern und im Familienalltag, in den sozialen Kontexten von Kindergarten und Schule und mit einem entscheidenden Beitrag für den Bildungserfolg und die damit verbundene berufliche Integration. Die intensiven Frühinterventionen stellen eine Innovation dar, weil sie nicht nur wirksam bezüglich der *core functions* eines Kindes, sondern im Bezug zu dessen Funktionsweisen in verschiedenen zeitlich später gelegenen Sektoren und Handlungskontexten nachhaltig sein sollen.

Es ist somit im Interesse der Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionen, zu einer gemeinsamen «Governance» in der Behandlung des frühkindlichen Autismus zu kommen. In diesem Sinne verstehen wir alle folgenden Empfehlungen.

Empfehlung 1: Anerkennung von frühen Intensivinterventionen bei ASS

Wir empfehlen, eine umfassende (engl. *comprehensive*), frühzeitig beginnende und intensiv durchgeführte Intervention, die verhaltenstherapeutische und/oder entwicklungsorientierte Therapieprinzipien kombiniert, bei frühkindlichem Autismus als den derzeit angemessenen Behandlungsstandard anzuerkennen. Soweit es die IV und ihren Leistungsumfang gemäss Art. 13 IVG betrifft, können die Frühinterventionen als wissenschaftlich geprüfte und zweckmässige Massnahmen im Sinne von Art. 2 Abs. 1 Satz 2 IVV betrachtet werden. Andere relevante Kostenträger sollten die Frühinterventionen ebenfalls als Behandlungsstandard akzeptieren, sodass sektorenübergreifende Anstrengungen darauf aufbauen können. Dies betrifft vor allem die Bereiche Bildung und Soziales in den Kantonen. Überdies betrifft es die Krankenkassen, sofern sie Leistungen für Kinder erbringen, die aufgrund von zum Beispiel Zuzug oder noch nicht möglicher Diagnosestellung nicht oder noch nicht unter die GgV fallen.

Ausschlaggebend für diese Empfehlung sind die folgenden Beweggründe.

1. Intensive Frühinterventionen bei frühkindlichem Autismus sind, wie gezeigt, umfangreichen wissenschaftlichen Überprüfungen unterzogen worden. Es hat sich als Konsens ergeben, dass die Interventionen wirksam sind und dass keine anderen überlegenen Behandlungsformen bekannt sind. Die Wirksamkeit besteht im Einfluss auf die *core functions* des frühkindlichen Autismus (kognitive Funktionen, Kommunikation und adaptive Funktionen) und ausserdem in den Auswirkungen auf die Befähigung zur Partizipation in den Lebensbezügen des Alltags (Familie, Spielgruppen, Kindergarten, Schule, später Ausbildung und Berufstätigkeit). Als *Best Practice* gilt deshalb eine umfassende Intervention, die verhaltenstherapeutische und/oder entwicklungsorientierte Therapiezugänge kombiniert. Alle fünf Zentren im vorliegenden Pilotprojekt entsprechen diesen Kriterien. Sie sind umfassend in dem Sinne, dass alle die *core functions* des ASS behandeln; und intensiv, da die Kinder zwischen 18 und 25 h pro Woche über 2 Jahre betreut werden und alle Programme die Eltern und das nachfolgende Umfeld mit einbeziehen. Während Sorengo und Zürich primär verhaltenstherapeutisch orientiert sind, sind die Zentren in Riehen/Aesch und Muttenz eher entwicklungsorientiert ausgerichtet. Genf ist mit dem ESDM als gemischte Form anzuerkennen (Baril, 2017).
2. Die Kinder sollten so früh wie möglich solche umfassenden Formen der intensiven Frühintervention erhalten. Die Interventionen beeinflussen die Lernfähigkeit und das Lernverhalten. Neurophysiologisch werden drei Wirkungsmechanismen erklärt: (1) die Wirkung des Erfahrungsaufbaus auf die Neuroplastizität des frühkindlichen Gehirns, (2) der Einfluss auf das soziale Motivationssystem und (3) die Wirkung auf den Aufbau multimodaler sensomotorischer Verbindungen (Sullivan, Stone, & Dawson, 2014). Dies erklärt, wieso eine frühe Intervention teilweise mit grösseren Effekten verbunden ist als spätere Interventionen (Weitlauf et al, 2014). Aus entwicklungsorientierter Sicht sollte eine Entwicklungsmöglichkeit zeitlich nicht hinausgeschoben werden, da dadurch Entwicklungsrückstände und Deprivationen entstehen können, die es auch aus ethischen Gründen zu vermeiden gilt. Angesichts der grossen Belastung der Familien und der daraus entstehenden familiensystemischen Folgen ist auch hier ein frühzeitiges Handeln sinnvoll. Dies reduziert gleichzeitig in hohem Masse die volkswirtschaftlichen Folgekosten. Konsequenterweise sollten die Kinder deshalb früh diagnostiziert werden und eine intensive Frühintervention ohne Wartezeit beginnen.

3. Insofern die intensiven Frühinterventionen, wie sie oben beschrieben sind, die derzeit bekannteste zweckmässigste Behandlungsform bei frühkindlichem Autismus sind, kann den davon betroffenen Kindern die Behandlung trotz der wissenschaftlich noch unklaren Punkte bezüglich der Wirkmechanismen nicht vorenthalten werden. Dies ergibt sich aus dem völkerrechtlich und in der Bundesverfassung (Art. 41 Abs. 1 lit. c BV) verankerten Recht jeder Person auf die für ihre Gesundheit notwendige Pflege. In allen Regionen der Schweiz ist daher der Zugang zu diesen Therapien zu gewährleisten und die regional gegebene Ungleichheit, wie sie derzeit besteht, abzubauen. Interessant wäre es noch, die Handhabung in der IV und in der (obligatorischen) Krankenversicherung zu vergleichen. Die IV übernimmt bekanntlich die Finanzierung bei anerkanntem Geburtsgebrechen (GgV-Ziffer 405), die Krankenversicherung erbringt hingegen zum Teil präventive medizinische Leistungen bei «Risikokindern» im oben geschilderten Sinne, also wenn die Anerkennung als Geburtsgebrechen nicht oder noch nicht möglich ist. Ergebnis dürfte unseres Erachtens sein, dass eine der beiden Versicherungen für medizinische Leistungen übernehmen *müsste*, wenn Wirksamkeit, Wirtschaftlichkeit und Zweckmässigkeit nachgewiesen sind.

Eine Anerkennung der intensiven Frühinterventionen bringt es mit sich, dass Regularien und Kriterien dafür zu formulieren sind. Berücksichtigt werden müssen die mindestens zu gewährleistende Qualität, der mindestens zu gewährleistende Umfang und noch weitere Punkte; dabei dürfen aber gleichzeitig die wichtigen noch offenen Forschungsfragen nicht vernachlässigt werden.

Die nachstehenden Empfehlungen beziehen sich auf Kernfragen, die sich demzufolge aus einer Umsetzung der ersten Empfehlung ergeben.

Wir schlagen dafür vier weitere diesbezügliche Empfehlungen vor: Outcome-Modell formulieren (Empfehlung 2), Kostenmodell formulieren (Empfehlung 3), Programmmodell festlegen (Empfehlung 4) und für die sogenannten «Risikokinder» unter 2 Jahren Interventionsmöglichkeiten schaffen (Empfehlung 5).

Empfehlung 2: Outcome-Modell formulieren

Zwaigenbaum et al (2015) schreiben geradezu lakonisch: «Zukünftige Forschung sollte bedeutungsvolle Outcome-Messungen priorisieren» (S. 74), denn die Liste möglicher Outcome-Messungen bei kleinen Kindern mit ASS ist lang. Im Auftrag des britischen NHS (National Health Service) hat ein erfahrenes Forschungsteam 131 im Einsatz befindliche Messinstrumente für junge Kinder mit ASS extrahiert (McConachie et al., 2015). Sie beschreiben, wie der Paradigmenwechsel von einer rein funktionellen Sichtweise hin zu einem bio-psycho-sozialen Modell, wie es in der ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health, WHO, 2001) oder in der ICF-CY (Version für Kinder und Jugendliche, WHO, 2007) deutlich wird, die Ansprüche an Outcome-Messungen verändert. Sie sollen sensitiv für Interventionsveränderungen sein, an den Lebenswelten orientiert sein und für die Stakeholder bedeutungsvolle Aspekte erfassen. Die Studie befragte deshalb auch diese Stakeholder (Eltern, betroffene Menschen mit ASS, Fachpersonen). Nur 12 Assessments (darunter auch ADOS-2 und der PSI) werden empfohlen. Eine deutliche Forschungslücke besteht der Studie zufolge in Assessments, die das Wohlbefinden, die Partizipation (u.a. auch Spiel, Essverhalten, Schlaf oder Interaktion mit anderen) und die Lebensqualität der Familie mit kleinen Kindern mit ASS erfasst.

Im evaluierten Pilotprojekt wurden verschiedenste Outcomeassessments verwendet, die aber grösstenteils keinen Einfluss auf die Programmgestaltung hatten, wenig sensitiv für Veränderungen sind (vgl. zur Ungeeignetheit von ADOS Severity Scores die Ausführungen oben auf Seite 51), wenig an der Lebenswelt der Kinder und Familien orientiert waren und teilweise auch für kleine Kinder wenig

validiert sind. McConachie et al. (2015) bezeichnen zum Beispiel die VABS-II, die von vier der fünf Zentren im Pilotprojekt verwendet wurde, als das zwar am häufigsten für Outcome-Messungen bei ASS verwendete Assessment, sind aber angesichts der fehlenden deskriptiven Validitätsdaten für kleine Kinder mit ASS der Ansicht, dass die Aussagekraft bezweifelt werden muss und dass weitere Validitätsstudien nötig sind (S. 121).

Ohne relevante Outcome-Messungen ist keine langfristige Aussage über die Wirkung der intensiven Frühintervention in der Schweiz möglich. Deshalb erscheint uns analog zu den internationalen Empfehlungen die Definition eines klaren Outcome-Modells zentral, in dem festgelegt wird, welche Aspekte sich durch die Intervention verbessern sollen, wie und wann sie gemessen werden und welchen Einfluss die Intervention auf den Lebensweg der Kinder und auf die Lebensqualität der Familie hat.

Wir empfehlen deshalb die Ausschreibung eines nationalen Forschungsprojektes, das von den verschiedenen Stakeholdern aus den Sektoren Gesundheit, Bildung und Soziales gemeinsam getragen und finanziert wird.

Aufgabe dieses wissenschaftlich orientierten Projektes soll es sein, ähnlich wie McConachie et al. (2015) es in England für junge Kinder erarbeitet haben, zusammen mit einer interdisziplinär zusammengesetzten Expertengruppe der Schweiz aus Medizin, Therapie, Pädagogik und Elternvertretern Assessments mit bedeutungsvollen Outcome-Messungen für Kinder mit ASS auszuwählen, die sensitiv genug sind, Veränderungen aufzunehmen, praktikabel durchführbar sind und wissenschaftlichen Kriterien der Objektivität, Reliabilität und der Validität entsprechen. Dies entspricht der Empfehlung Nr. 5 von Zweigenbaum et al. (2015). Die Übersetzungsproblematik, also dass die Assessments in den verschiedenen Landessprachen zur Verfügung stehen müssen, ist mit zu bedenken. Die Forschungsgruppe soll Vorschläge machen, in welchem Alter der Kinder und zu welchem Zeitpunkt (z.B. Programmstart, Schuleintritt) welches Assessment durchgeführt werden sollte. Wir empfehlen für die Ausschreibung das in Abbildung 5 vorgestellte familienzentrierte ECO-Modell zugrunde zu legen (s.o., S. 45). Die vorliegende Literaturübersicht gibt zu möglichen Outcome-Messungen viele Anhaltspunkte. Des Weiteren ist die Kontextabhängigkeit von Outcomes zur beruflichen und sozialen Integration im vorgeschlagenen Projekt aufzugreifen.

Selbst wenn es gelingt, solch ein Outcome-Modell vorzuschlagen, ist die Umsetzung erfahrungsgemäss nicht einfach. Dies zeigt auch die vorliegende Evaluation des Pilotprojektes deutlich. Deshalb empfehlen wir hier eine Steuerung über finanzielle Anreize. Dazu gehört, dass die Durchführung der zuvor im Konsens erarbeiteten Outcome-Messungen als Leistung durch die Kostenträger der Intervention abgerechnet werden kann und gleichzeitig als Voraussetzung für die Fortführung von Interventionsleistungen gelten soll. Eltern müssten bei Beginn der Frühintervention darüber informiert sein, dass sie hier einen Beitrag leisten müssen und verpflichtet werden, diese Outcome-Modelle konsequent mitzutragen. Ein Beispiel für solche finanziellen Anreize ist die aktive Mitarbeit der Eltern an der Einstufung für die Berechnung der Hilflosenentschädigung. In diesem Sinne könnte das im Pilotprojekt begonnene Monitoring fortgeführt werden, jedoch erweitert über die Lebensalter und die Leistungserbringer. Diese Aufgabe kann z.B auch das Schweizer Zentrum für Heilpädagogik (SZH) übernehmen.

Mit einem konzertierten Vorgehen kann verhindert werden, dass aufwendige Outcome-Messungen unnötig und zu häufig durchgeführt werden. Andererseits entsteht durch die Vergleichbarkeit erst die Grundlage, Fragen zur Langzeitwirkung empirisch beantworten zu können.

Wir empfehlen ferner, das Vorliegen von Kontrollgruppen ohne Behandlung bzw. mit unkontrollierbarem TAU nicht als obligatorisch zu erklären. Forschungsethisch vertretbar sind nicht-behandelte Kon-

trollgruppen so lange, wie noch nicht klar ist, ob eine Intervention wirkt. Bei anzunehmender Wirksamkeit der Intervention – wie im vorliegenden Fall – kann betroffenen Personen die Behandlung dagegen nur schwer versagt werden (allenfalls wegen unklarer Risiken oder unerwünschten Nebeneffekten). Kontrollbedingungen sollten unseres Erachtens stattdessen für die Passung der Kinder und Familien mit dem jeweiligen Frühinterventionsangebot erarbeitet werden. Dabei ist zu bedenken, dass ein Kind mit frühkindlichem Autismus auch dann früh und intensiv behandelt werden können muss, wenn nur ein Elternteil da ist, der die Belastungen durch die Therapie tragen kann.

Empfehlung 3: Kostenmodell formulieren

Wir empfehlen den Schweizerischen Stakeholdern aus den Sektoren Gesundheit, Bildung und Soziales, neben dem Outcome-Modell ein volkswirtschaftlich orientiertes, sektorenübergreifendes Kostenmodell zu entwickeln, das alle beteiligten Akteure benutzen können. Wie in Kapitel 4 deutlich geworden ist, bilden bei ASS die Lebenszeitkosten die angemessene Perspektive zur Einschätzung des Kosten-Nutzen-Verhältnisses von intensiven Frühinterventionen. Dies ist besonders bedeutsam für die Schweiz, weil die NFA das «Schwarzer Peter»-Spiel der Kostenträgerschaft zwischen Bund und Kantonen begünstigt und neben der öffentlichen Hand auch Dritte / Sponsoren unerlässlich dafür sind, dass Interventionszentren bestehen und arbeitsfähig bleiben.

Ein sektorenübergreifendes Kostenmodell trägt dazu bei, dass weder die Vergütungsoptik noch Budgets die Perspektive vereinseitigen. Es umfasst zum einen die direkten Kosten für die intensiven Frühinterventionen – dieser Teil kann als eigenes «Direktkostenmodell» angesehen werden, das unmittelbar Transparenz schafft für die Financier beim Bezahlen der Leistungen. Zum anderen umfasst es neben den direkten Kosten auch die indirekten Kosten, vor allem den Produktivitätsverlust der Eltern; die längerfristigen Kostenwirkungen für die Gesellschaft, beispielsweise in Form von sinkenden Betreuungskosten, tieferen Hilflosenentschädigungen, Zugewinn an Produktivität; und schliesslich die Vergütungen. In diesem umfassenden Sinne dient das Modell nicht der Bezahlung, sondern der Legitimation der Leistungen. Zwar enthält es die Zahlungen: Vergütungen bestehen in den Zahlungen der verschiedenen Financier an die leistungserbringenden Zentren und Stellen; die Budgets stellen die finanzielle Sicht der Zentren und der Financier dar. Die Kosten von ASS bestehen aber wie aufgezeigt vor allem in den Einkommens- und Produktivitätsverlusten der Eltern, neben den direkten Kosten für Interventionen, Massnahmen und Betreuung am Kind, später Erwachsenen, und im Familiensystem. Das vorgeschlagene Kostenmodell würde diese Kostenwirkungen beobachtbar machen.

Die in Kapitel 4 berichteten Zahlen deuten in die Richtung, dass bereits dann, wenn die intensiven Frühinterventionen bei 10 bis 20 Prozent der behandelten Kinder eine Verbesserung auf ein mittleres Funktionsniveau bewirken, sich die Kosten für die gesamten Interventionsprogramme volkswirtschaftlich gesehen nach etwa fünf Jahren amortisieren (vgl. insbes. die Angaben zur Integration in der Überblickstabelle auf S. 26).

Auch wenn die Anzahl der von ASS betroffenen Kinder in der Schweiz klein ist, könnte sich die Entwicklung eines derartigen Kostenmodells pilothaft lohnen, um auch für andere volkswirtschaftlich relevante Aspekte Umsetzungswissen zu generieren. Es ist nicht notwendig, für ein derartiges Modell eine einzige Anspruchsgruppe isoliert zu betrachten.

Empfehlung 4: Programmmodell festlegen

Sektorenübergreifende Kooperationen müssen, wenn sie erfolgreich sein sollen, bewusst und explizit Prinzipien der Zusammenarbeit und Rahmenbedingungen formulieren und implementieren. Die Zusammenarbeit selbst kann als Programm verstanden werden (Emerson, Nabatchi, & Balogh, 2011). Um so bedeutender ist es, neben dem Outcome-Modell und einem sektorübergreifenden Kostenmodell auch ein Programmmodell festzulegen. Wir empfehlen, darin mindestens die folgenden neun Punkte zu regeln.

(a) Zugelassene Programmarten. Es muss sich um umfassende (*comprehensive*) Programme zur Frühintervention handeln, die neben den autismusspezifischen therapeutischen Elementen den Einbezug der Eltern, die Unterstützung von Spiel- und Verhaltenskomponenten und die Förderung sozialkommunikativer Fähigkeiten beinhalten (Tonge et al., 2014). Verhaltensorientierte und / oder entwicklungs-fokussierte Zugänge sind möglich.

Alle fünf evaluierten Zentren entsprechen diesen Bedingungen. Wir empfehlen, die bestehenden Programme zu unterstützen, die aufgebauten Kompetenzen zu nutzen und die Programme weiter auszubauen, um sie mehr Kindern und Familien zur Verfügung zu stellen. Solange noch nicht geklärt ist, welche Kinder von welchen spezifischen Interventionen profitieren (Zwaigenbaum et al., 2015; Magiati et al., 2012) gilt es, eine Vielzahl von autismusspezifischen Programmen und Programmkomponenten zu akzeptieren, wenn sie der im Gesamtfazit dargestellten Evidenzlage entsprechen.

Es gibt modellbasierte Programme und solche, die aus der Praxis entstanden sind. Wir empfehlen die grösstmögliche Ausrichtung an evidenzbasierten, autismusspezifischen Interventionsgrundsätzen, sei dies durch ganze Modelle, durch autismusspezifische Interventionsverfahren oder in etwas geringerem Masse durch spezifische Outcome-Parameter definiert, wie sie in diesem Bericht vorgestellt wurden. Damit verbunden sind noch zu definierende Outcome-Parameter für die verschiedenen Lebensalter, anhand derer man die Langzeitwirkung der Interventionen bemessen kann (vgl. Empfehlung 2). Ferner gehört dazu die Nachsorge, die als integraler Programmbestandteil anzusehen ist. Dies wird besonders wichtig, wenn Behandlungen in einem sehr frühen Lebensalter beginnen können und zwischen dem Ende der Intervention und dem Beginn des nächsten institutionellen Settings (Kindergarten, Primarschule) Zeit zu überbrücken ist. In dieser Phase muss der Behandlungserfolg abgesichert werden können.

Die Vielfalt der in der Schweiz vorhandenen Programme spiegelt die Variabilität der intensiven Frühinterventionen wider. Dies ist Ausdruck eines eindrücklichen persönlichen Engagements aller Beteiligten, baut auf regionale Strukturen und Netzwerken auf und zeigt deutlich, wie verschieden und doch im gleichen Geist sich die Programme entwickelt haben.

(b) Zeitdauer und Intensität. Nach Weitlauf et al. (2014) sollten junge Kinder während einer Zeitspanne von 8 Monaten bis 2 Jahren intensive Frühintervention erhalten. Die Dauer richtet sich nach den Fortschritten und der Programmart; die Intensität richtet sich nach dem Alter (jüngere Kinder weniger, ältere Kinder mehr) und ebenfalls nach Programmart. Klassische EIBI-Programme, wie sie z.B. in Zürich angeboten werden, sind zeitlich intensiver als Programme, die vermehrt im Alltag mit den Eltern umgesetzt werden. Die Autoren der hier beschriebenen Übersichtsarbeiten empfehlen eine durchschnittliche Intensität von 25 h pro Woche (Maglione, Gans, Das, Timbie, & Kasari, 2012; Weitlauf et al., 2014; Zwaigenbaum et al., 2015). Von Therapeutinnen und Therapeuten und im Alltag durch Eltern vermittelte Lernerfahrungen erzielen gemäss derzeitiger Evidenzlage den höchsten Erfolg. Praktisch zeigt sich, dass der Aufwand der Eltern schlecht zu quantifizieren ist; deshalb wird hier auf die Nennung einer Mindestintensität verzichtet. Die Intensität sollte jedoch flexibel handhabbar

sein, um so auf die Aufnahmekapazität der Kinder und die Mitarbeitsbereitschaft der Eltern optimal eingehen zu können. Langfristig verbessert dies die Lebensqualität der Familien (Wainer & Ingersoll, 2015; Oono et al., 2013).

(c) Die Rolle der Eltern. Eltern spielen bei Kindern mit Autismus und damit auch für die intensiven Frühinterventionen eine zentrale Rolle. Gemeinsam mit Zwaigenbaum und Co-Autoren (2015) empfehlen wir, dass die Behandlungserbringer das Programm an die soziokulturellen Werte der Familie, die bestehende Familiendynamik und auch die ökonomische Situation der Familie anpassen. Dies ist nötig, weil die Familie den Lebenskontext des autistischen Kindes bildet und es alles, was es lernen kann, dort im Alltag generalisiert und sich Verhaltensauffälligkeiten hier am deutlichsten manifestieren. Es gilt deshalb, eine gute Balance zwischen der Entlastung der Eltern und der Co-Edukation der Eltern zu finden: Im Programm muss man methodisch sauber und programmspezifisch arbeiten, aber im Umgang mit den Eltern sollte man flexibel sein und sie in ihren Bedürfnissen abholen. Was nützt das beste Arbeiten nach Manual, z.B. am Kleideranziehen, wenn die Eltern gar kein Problem damit haben?

Wir empfehlen, dass die Elternarbeit eine zentrale Aufgabe der Leistungserbringer sein soll und diese Aufgabe mit genügend Flexibilität durchgeführt werden kann. Alle fünf evaluierten Programme nehmen die Rolle der Eltern in der einen oder anderen Ausprägung sehr ernst. Es wäre bedenklich, wenn Eltern, wie in einer Metaanalyse attestiert, kaum Training und Supervision erhielten (Makrygianni & Reed, 2010). Wir empfehlen deshalb, dass die Trennung zwischen Leistungen am Kind und co-educativen Leistungen an den Eltern, wie sie derzeit festgelegt ist, aufgehoben wird.

Die folgende Abbildung 6 auf der nächsten Seite gibt Anregungen zum Timing des Interventionsfokus. Zu Beginn der Intervention und vermehrt bei jungen Kindern sollte möglichst flexibel auf die Eltern eingegangen werden können, um sie in ihrer Interaktion mit den Kindern zu stärken. In einer mittleren Phase, wenn die Eltern die Interaktionen mehr umsetzen können, kann vermehrt alleine mit dem Kind gearbeitet werden, was dann auch eine Entlastung für die Eltern bedeutet. Die letzte Phase sollte dann zunehmend auf die Arbeit mit dem nachfolgenden Kontext zugeschnitten sein.

In diesem Zusammenhang muss auch die Zusatzbelastung der Eltern durch Outcome-Messungen diskutiert werden. Obwohl es uns nötig erscheint, mehr elternbezogene Outcome-Messungen vorzunehmen, sollte der Umfang der Assessments umsichtig gewählt werden. Wir empfehlen, den Fokus vermehrt auf für Familien bedeutungsvolle Outcomes zu legen, wie es z.B. Wainer et al. (2016) mit dem ECO-Modell (s.o., S. 45) vorschlagen. Zentral sind hier die Lebensqualität der Familie, die Interaktionen in der Familie und die Art, wie Eltern ihre Rolle (*parenting*) erleben. Ein kürzlich publiziertes Lebensqualitätsinstrument verbindet Fragen zur Lebensqualität der Eltern mit deren Wahrnehmung, wie ihr autistisches Kind im Alltag erlebt wird (Eapen, Crnčec, Walter, & Tay, 2014). Der Fragebogen ist kurz und gibt wesentliche Outcomeaspekte wieder. Eine Kopie der in der Studie benutzten Fragebogenitems findet sich im *Anhang 2*.

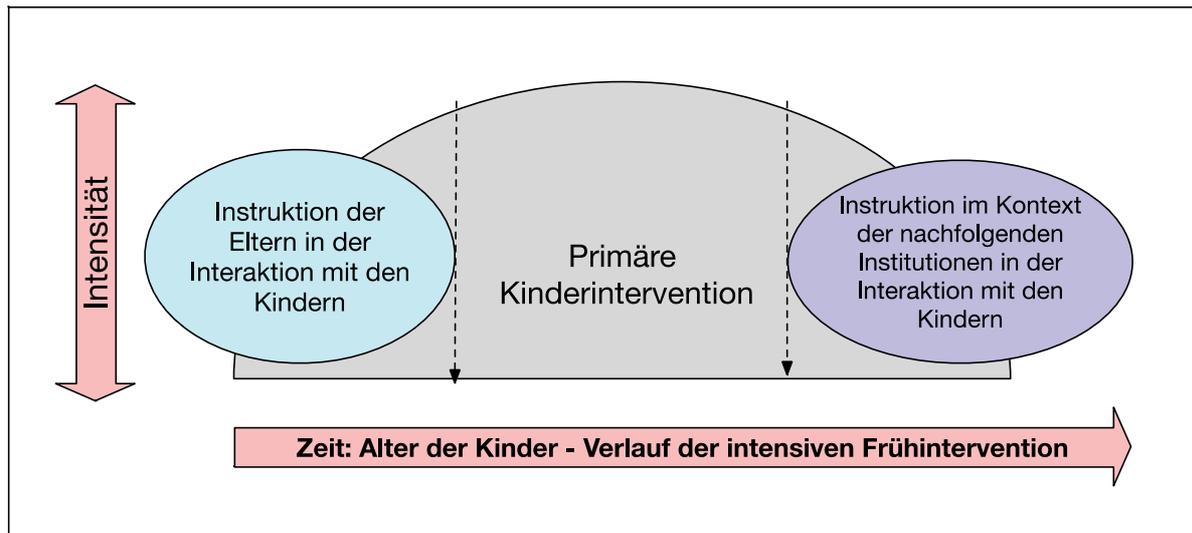


Abbildung 6: Interventionsfokus in Bezug zum Timing der Frühintervention

(d) Zugangsvoraussetzungen zum Programm. Gemäss internationalen Standards gilt eine medizinische Diagnose im Bereich des autistischen Spektrums als Grundvoraussetzung für die Frühintervention. Sie muss ärztlich kontrolliert sein. Die unterschiedlichen diagnostischen Manuale müssen jeweils aktualisiert sein. Mit Anpassungen der Zuweisungskriterien auf dem internationalen Parkett ist zu rechnen: So gilt derzeit in der Schweiz die ICD-10, welche den frühkindlichen Autismus vom atypischen Autismus und dem Aspergersyndrom unterscheidet. Die bald zu erwartende Überarbeitung im ICD-11 dürfte sich an der DSM-5-Definition von ASS ausrichten und die Diagnose «frühkindlicher Autismus» könnte damit obsolet werden (das DSM-5 fasst die drei Formen zu einer einzigen Diagnose «Autismus-Spektrum-Störung» zusammen). Zu bedenken sind auch die Voraussetzungen für eine valide Diagnosestellung, beispielsweise nach den S3-Leitlinien der DGKJP (2016); wie dort festgehalten, können die Screeningverfahren unter 2 Jahren noch keine Diagnosen bestätigen.

Es müssen noch die Zugangsvoraussetzungen der Eltern für die frühen Interventionsprogramme diskutiert werden. Auch Zwaigenbaum et al. (2015) postulieren diesen Bedarf in Empfehlung 5. Der Zugang zu den Interventionsprogrammen muss für möglichst viele Familien realistisch sein. Er muss unabhängig von der Berufstätigkeit der Eltern, den finanziellen Möglichkeiten, der Familienkonstellation (Ein- oder Zwei-Eltern-Familie) und Zivilstand und dem Wohnort bestehen. Dies ist beim derzeitigen Stand der Programme im Pilotprojekt nicht gegeben; Tabelle 5 auf Seite 50 zeigt die kantonale Unterversorgung auf. Wir empfehlen deshalb, dass regional verteilt weitere Programme etabliert werden, die spezifisch mit den hier in Empfehlung 4 genannten Vorgaben zu arbeiten beginnen. Es gibt Programmkomponenten in allen fünf Zentren, die einen breiteren Zugang ermöglichen: Dazu gehören Aspekte wie z.B. die Aufnahmemöglichkeit von Kindern mit anderer Muttersprache, der Grad der räumlichen Unabhängigkeit vom Behandlungszentrum oder die Elternschulung und Supervision daheim, ausserhalb der Zentren, als Schwerpunkt.

Es gilt auch die aktuellen Entwicklungen in der telemedizinischen Versorgung in der Autismustherapie aufmerksam zu verfolgen (Gibbs & Toth-Cohen, 2011; Vismara, Young, & Rogers, 2012; Wainer & Ingersoll, 2015). Sie könnte Möglichkeiten der überregionalen Versorgung und Passgenauigkeit bieten und wird teilweise, z.B. im Zentrum in Muttenz, auch dementsprechend schon in der Schweiz in Ansätzen praktiziert.

Des Weiteren empfehlen wir die Anregung eines weiteren Forschungsprojektes, das spezifisch die Familienfaktoren untersucht, die zur Akzeptanz oder Ablehnung einer Programmteilnahme führen. Auch wenn es dazu international Arbeiten gibt, ist es ethisch, gesundheitspolitisch und volkswirtschaftlich wichtig zu verstehen, was Familien in der Schweiz motiviert, an Interventionen teilzunehmen oder diese abzulehnen. Erst daran kann eine versorgungstechnisch angemessene Frühversorgung ausgerichtet werden.

(e) Programmintegrität. Die intensiven Frühinterventionsprogramme sollten auf der Behandlungsseite nach hohen therapiesteuernden evaluativen Standards verfahren (z.B. Programmtreue, tagesgenaue Dokumentation der Therapien, Messungen / Beobachtungen, Vier-Augen-Prinzip). Dies wird in unterschiedlichem Ausmass in den einzelnen Zentren schon gemacht. Das Spannungsfeld hier ist Folgendes: Sich eng an die Vorgaben eines Behandlungsmodelles zu halten sorgt für eine klare Therapiesteuerung, dafür ist aber der Einbezug der Eltern und der Nachsorgebereiche schwächer bzw. schwieriger herzustellen. Im Pilotprojekt ist deutlich, dass die Zentren diesbezüglich unterschiedliche Wege gewählt haben. Genf und Sorengo bewegen sich auf der stark manualisierten Seite, Zürich und Riehen bevorzugen die engere Arbeit mit den Eltern. Muttenz wählt einen Mittelweg. Keiner dieser Wege ist einem anderen intrinsisch überlegen; wir haben mehrfach darauf hingewiesen, dass die Vielfalt der Modelle schweizweit gesehen eine wichtige Ressource ist. Es wäre aber qualitätsfördernd, wenn sich die Zentren in zentralen Punkten annähern und voneinander lernen, z.B. im Bezug zur Elternarbeit. Wir empfehlen deshalb die Bildung einer vom BSV angestossenen und gegebenenfalls auch von den Krankenkassen und den Kantonen mitfinanzierten «Arbeitsgemeinschaft Frühintervention ASS», in der die Akteure sich austauschen und miteinander weiterbilden können. Dieses Treffen könnte ein Teil des Qualitätsmanagements dieser Interventionen werden.

(f) Multiprofessionelle Programmdurchführung. Im vorliegenden Literaturreview fand sich kein Hinweis für eine empfehlenswerte monodisziplinäre Ausrichtung der Intensivinterventionen. Ähnlich wie in der Schweiz definieren das Setting und der Kontext die an den Interventionen beteiligten Berufsgruppen. Wir empfehlen den Zentren, sich multiprofessionell auszurichten. Verschiedene Professionen bringen andere, jedoch sich ergänzende Sichtweisen in ein Behandlungsteam. Es wird leichter, die Zusammenarbeit mit nachfolgenden Institutionen und Diensteanbietern zu koordinieren, da eine sich gegenseitig annähernde Denkweise die Kooperation vereinfacht. Bei monodisziplinären Programmen werden parallel noch andere Therapien wie z.B. Logopädie, Ergotherapie oder Früherziehung durchgeführt; es erscheint nicht sinnvoll, dies neben den Intensivprogrammen weiterzuführen. Die grossen modellorientierten Programme sind in der Literatur multiprofessionell angelegt.

(g) Projektmanagement und Datenmanagement. Das durchgeführte Pilotprojekt zeigt auf, wie wichtig es ist, für solche Projekte und Programme ein eigentliches Management zu installieren. Datenmanagement, Feedback zum Kostenmonitoring, Kriterien für die Dateneingaben, gemeinsam akzeptierte Kennzahlen, eine verbindliche Struktur der Selbstevaluation und Analyseprotokolle sind einige der Punkte, die im Projekt nicht klar genug geregelt worden sind, wodurch später die gewünschten Wirksamkeitsaussagen nicht getroffen werden konnten. Gemeinsame Definitionen nicht nur auf der Ebene der Eingangsdagnostik, sondern auch auf der Ebene der Eingangsvoraussetzungen bei Kind und Familie, Verständigung über relevante Outcomes, das Offenlegen von Meinungsbildungsprozessen und Meinungsverschiedenheiten, die klare Formulierung gemeinsamer Interessen trotz der bestehenden Konkurrenzierung der Zentren, transparente und verbindliche Abläufe und Prozesse sowie Ressourcen für den projektadministrativen Overhead, die Evaluation und Steuerung sind einige der kritischen Erfolgsfaktoren. Ein Teil des Projektbudgets sollte für solche Zwecke reserviert werden.

(h) Ausbildung. Während des Pilotprojektes waren gesamthaft 93 Fachpersonen in die Frühinterventionen bei Kindern mit ASS involviert. Die Zentren haben einen grossen Teil der zeitlichen und finanziellen Aufwände für die Ausbildung übernommen. Somit ist hier ein grosser Expertenpool entstanden. Gute autismusspezifische Ausbildungen sind teuer, intensiv und mit vielen internationalen Reisen und Coachings verbunden. Es benötigt fortlaufende Supervision und Austausch, um Qualität gewährleisten zu können.

Unsere Empfehlungen gehen dahin, dass dieses Engagement einerseits gewürdigt wird, es andererseits aber auch Regulationsmechanismen geben muss, die die Anerkennung dieser Ausbildung und die damit verbundene Expertise garantieren und optimalerweise regulieren. Es könnte z.B. auch eine Aufgabe der oben empfohlenen «Arbeitsgruppe Frühintervention ASS» sein, die entsprechenden Standards für die Ausbildungsanerkennung in der Schweiz zu definieren. Es erscheint uns zudem wichtig, die ausgebildeten Fachpersonen, in der Mehrheit Frauen, bei der Aufrechterhaltung der Berufstätigkeit zu unterstützen, was z.B. mit fairen Löhnen gewährleistet werden kann.

(i) Gesamthaft geregelte Kostenvergütung und Koordination. Wie unter Punkt (g) erwähnt, waren die Monitoringbemühungen im Pilotprojekt nicht so gesetzt, dass sich nachher ein aussagekräftiges Bild ergab. Intensive Frühinterventionen können für die Schweiz nur funktionieren, wenn die Anreize zur Durchführung und Weiterentwicklung der Programme richtig gesetzt sind. «Richtig» bedeutet in diesem Zusammenhang, die Umsetzungsintelligenz zu fördern. Damit sind nicht nur Anerkennungs- und Qualifikationsrichtlinien gemeint. So können die finanzierenden Stellen beispielsweise eine Auseinandersetzung mit bedeutungsvollen Outcomekriterien forcieren oder Kostentranchen im Gegenzug zu bestimmten Datenlieferungen oder Evaluationsleistungen garantieren. Langzeitbeobachtungen, auch schon von den Kindern aus dem jetzigen Pilotprojekt, sind besonders unterstützungswürdig. Die Koordination mit anderen Kostenträgern ist dringend zu empfehlen, idealerweise auf der Basis eines sektorübergreifenden Kostenmodells und unter Rückbezug auf die hier genannten outcomespezifischen Empfehlungen. Im Hinblick auf die internationale Forschung können Open Science- und Open Access-Ansätze forciert und beispielsweise schweizerische Datenbestände bereitgestellt und mit anderen Forschungsteams gepoolt werden. Somit würden die hiesigen Daten im Laufe der Zeit auch vergleichenden internationalen Analysen unterzogen und die Erkenntnisse daraus können wiederum in die Programmgestaltung einfließen.

Empfehlung 5: Für «Risikokinder» unter 2 Jahren Interventionsmöglichkeiten schaffen

Auch Kinder unter zwei Jahren sind von Autismus betroffen, selbst wenn es dann noch nicht möglich ist, die Diagnose klar zu stellen. Diese sogenannten «Risikokinder» sind jedoch im Zusammenhang mit der Frage, wer Zugang zu den Frühinterventionen erhält, bedeutsam. Laut den S3-Leitlinien (DGKJP, 2016) zeigen Kinder schon ab 12 Monaten auffällige Verhaltensweisen, die mit Screeningverfahren, wie sie im Tessin mit dem M-CHAT angewandt werden und für die U7 empfohlen werden (Keller, 2013), erkannt werden können. Zudem sind 10 bis 20 Prozent aller Geschwister von autistischen Kindern ebenfalls von Autismus betroffen (Ozonoff et al., 2011; Szatmari et al., 2016). Alle Leitlinien und die wichtigen Metaanalysen heben die Wichtigkeit einer frühen Diagnostik und Intervention hervor.

Wir empfehlen Möglichkeiten zu schaffen, solchen «Risikokindern» auch vor der definitiven Autismuspektraldiagnose frühzeitig Zugang zu Frühinterventionen zu gewähren. Es würde sich dabei um präventive und nicht um Behandlungsmassnahmen handeln: Im Pilotprojekt war die Anerkennung der GgV-Nr. 405 eine Voraussetzung für die Zulassung, d.h. «Risikokinder» waren faktisch von der

Programmteilnahme ausgeschlossen. Im Sinne einer Prävention sollte es aber möglich sein, diesen Kindern eine frühe Low-Intensity-Therapie (ca. 2 h pro Woche) zukommen zu lassen. Damit ist keine unspezifische Entwicklungsbegleitung gemeint, sondern ein klar autismusspezifisches Vorgehen wie hier wiederholt beschrieben. Auch für diese Interventionen benötigt es spezifische Outcome-Messungen und ausgebildetes Personal. Wir empfehlen hier aufgrund der Evidenzlage den Einsatz des ESDM. Im Review zu Risikokindern (Bradshaw, Steiner, Gengoux, & Koegel, 2015) hatte einzig das ESDM eine nachweisbare Wirkung gegenüber den Kontrollgruppen. Mit ihm können schon Kinder mit 9 Monaten behandelt werden. Es besteht eine realistische Hoffnung, dass der Umfang nachfolgender intensiver Frühinterventionen mit dieser Massnahme effektiv reduziert wird. Es wäre medizinethisch und volkswirtschaftlich unklug, diese Möglichkeiten nicht auszuschöpfen bzw. nicht zu erproben.

6 Limitationen der Studie

Abschliessend sei auf die wichtigsten Limitationen dieses Evaluationsberichtes hingewiesen.

Literaturbezogen konnten im Rahmen der Arbeit nur Übersichtsarbeiten einbezogen und deshalb nur in geringem Masse auf aktuell erforschte Tendenzen im Bereich Autismus eingegangen werden. Da die Literatursuche eine unerwartet grosse Anzahl Reviews für den Zeitraum 2011 bis 2017 lieferte, wurde auf die Verwendung weiterer Datenbanken (z.B. Scopus, Google Scholar) sowie auf eine aufwendige Handsuche verzichtet. So besteht die Möglichkeit, dass nicht alle relevanten Arbeiten erfasst wurden.

Gerade weil die Eltern eine so zentrale Rolle in der frühen Intensivtherapie für Kinder mit ASS einnehmen, erscheint es fragwürdig, dass die Elternsicht für das Verständnis der fünf Programme nicht eingeholt wurde. Dies war leider im Projektrahmen nicht vorgesehen. Vermutlich hätte die Sicht der Eltern das Verständnis für die einzelnen Programmkomponenten sowie für die Effekte der Interventionen auf die Kinder und für den Lebensalltag der Familie weiter differenziert. Eltern schätzen beispielsweise auf sie angepasste Interventionen sehr, die gemeindenah vermittelt werden (Stahmer et al., 2017). Solche Aspekte fehlen im Bericht.

Kostenwirkungen im Anschluss an die intensiven Frühinterventionen sind vor allem in Kindergarten und Schule zu erwarten. Im Bildungssystem in den Kantonen wurden aber keine Daten oder Erfahrungswerte erhoben.

Die Einschätzung der fünf Programme erfolgte aufgrund von Informationen durch die Programmverantwortlichen. Ein beobachtender Besuch bei der Programmdurchführung hätte leider ebenfalls den Rahmen des Projektes gesprengt. Er hätte aber mehr konkrete Beispiele und vermutlich vertiefende Einsichten zu den Programmen ermöglicht.

Die Programmbeschreibungen wurden aus Selbstevaluationsberichten der Zentren und mindestens zwei durchgeführten Interviews zusammengestellt. Sie wurden von den Zentren gegengelesen und validiert, wobei in Sorengo bis 21.12.2017 alle hier enthaltenen Punkte zwar besprochen, aber nicht nochmals schriftlich validiert worden sind.

Es war ein erklärtes Ziel dieses vorliegenden Berichtes, die fünf dem BSV bekannten und am Pilotprojekt teilnehmenden Frühinterventionen zu evaluieren. Wir können nicht ausschliessen, dass es in der Schweiz noch weitere Angebote dieser Art gibt, die aber nicht am Pilotprojekt teilnahmen und darum in diesem Bericht nicht beschrieben wurden.

Der Anteil von Familien mit gemischtem kulturellem Hintergrund ist innerhalb der im Pilotprojekt erfassten Familien besonders hoch. Anhand der vorliegenden Daten kann dafür keine schlüssige Erklärung gegeben werden. Es könnte sein, dass sich diese Familien offener zu neuartigen Programmen stellen oder Expertenmeinungen ernster nehmen als Schweizer Familien. Ohne Erfassung der Therapiemotivation von Eltern, die eine vorgeschlagene Frühintervention annehmen oder ablehnen, sind dies reine Vermutungen. Literaturbasiert kann gesagt werden, dass im Entscheidungsprozess für oder gegen Interventionen Empfehlungen die deutlichste Wirkung auf die Entscheidung haben (Carlson, Carter, & Stephenson, 2013).

Leider liefert der vorliegende Bericht wenig Informationen zur Wirksamkeit der fünf Programme. Die Gründe dafür wurden im Text dargelegt. Grundsätzlich ist Wirksamkeitsforschung ohne Kontrollgruppen fraglich; da es sich hier zusätzlich ausnahmslos um *comprehensive*-Programme handelt ist je-

doch nach der Literatursichtung deutlich, dass es derzeit kaum möglich ist, die einzelnen Komponenten der Frühintervention zu erfassen und die Outcomes klar und strukturiert darzustellen. Die unterschiedlichen Entwicklungsalter und die fehlende Definition der Outcomekriterien machte es unmöglich, hier Aussagen zu machen.

Der Bericht liefert keine Aussagen zu Nebenwirkungen der frühen Intensivinterventionen. Die Wirksamkeitsstudien machen dazu keine Aussagen. Einzelne Komponenten, z.B. weshalb Eltern die Interventionen abbrechen oder welche Wirkung die Teilnahme auf Eltern hat, gibt es in der Literatur. Dies war aber nicht der Fokus dieser Untersuchung.

Das vorliegende Pilotprojekt überschreitet kommunikative Grenzen zwischen der Medizin, der Pädagogik und der Volkswirtschaft. Durch die Mitglieder der Begleitgruppe der Evaluation sind mehrere dieser Bereiche abgedeckt. Trotzdem kann es sein, dass diese sektorübergreifende Sichtweise für Spezialisten aus der Kinder- und Jugendmedizin, der Sonderpädagogik oder der Finanzverwaltung zu wenig spezifisch erscheint.

Im Multiple Case Study-Design nach Yin (2014) ist es ein erklärtes Ziel, die Zusammenhänge zwischen den verschiedenen Fällen anhand vorliegender theoretischer Modelle zu reflektieren und auch bezüglich deren Passgenauigkeit Einschätzungen zu vermitteln. Dies ist wohl mit dem vorliegenden Programm nicht gelungen, weil das Pilotprojekt nicht mittels interventionsübergreifender theoretischer Denkmodelle konzipiert wurde. In diesem Bericht wurde versucht, Ansätze für eine Auseinandersetzung damit zu benennen, doch sprengte es den Umfang und auch die Angemessenheit der Evaluation, dafür eigene Konzeptionen vorzuschlagen.

Literatur

*Die mit * gekennzeichneten Arbeiten sind Teil der beiliegenden Literaturreview (s. Anhang 3).*

- Alonim, H. (2004). The MIFNE method – Israel. Early intervention in the treatment of autism/PDD: a therapeutic program for the nuclear family and their child. *Journal of Child & Adolescent Mental Health*, 16, 39–43.
- *Alsayedhassan, B., Banda, D. R., & Griffin-Shirley, N. (2016). A Review of Picture Exchange Communication Interventions Implemented by Parents and Practitioners. *Child & Family Behavior Therapy*, 38(3), 191–208. <http://doi.org/10.1080/07317107.2016.1203135>
- Amendah, D., Grosse, S., Peacock, G., & Mandell, D. S. (2011). The economic costs of autism: a review. In D. Amaral, G. Dawson, & D. Geschwind (Eds.), *Autism Spectrum Disorders*. New York, NY: Oxford University Press. <http://doi.org/10.1093/med/9780195371826.003.0088>
- Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Meldrum, D., & Charman, T. (2006). Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Lancet*, 368(9531), 210–215.
- *Baril, E. M., & Humphreys, B. P. (2017). An Evaluation of the Research Evidence on the Early Start Denver Model. *Journal of Early Intervention*, 105381511772261. <http://doi.org/10.1177/1053815117722618>
- Baron-Cohen, S., Scott, F., & Allison C. (2009). Prevalence of autism-spectrum conditions: UK school-based population study. *British Journal of Psychiatry*, 194(6), 500–509.
- Behavior Analyst Certification Board (2012). *Applied Behavior Analysis – Treatment of Autism Spectrum Disorder: Practice Guidelines for Healthcare Funders and Managers* (2nd ed.). Download (englische Fassung) von https://www.bacb.com/wp-content/uploads/2017/09/ABA_Guidelines_for_ASD.pdf (abgerufen 2017-12-14)
- Bieleninik, Ł., Posserud, M.-B., Geretsegger, M., Thompson, G., Elefant, C., & Gold, C. (2017). Tracing the temporal stability of autism spectrum diagnosis and severity as measured by the Autism Diagnostic Observation Schedule: A systematic review and meta-analysis. *PLOS ONE*, 12(9), e0183160. <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0183160>
- *Bond, C., Symes, W., Hebron, J., Humphrey, N., Morewood, G., & Woods, K. (2016). Educational interventions for children with ASD: A systematic literature review 2008-2013. *School Psychology International*, 37(3), 303–320. <http://doi.org/10.1177/0143034316639638>
- Boyd, B. a., McDonough, S. G., Rupp, B., Khan, F., & Bodfish, J. W. (2011). Effects of a family-implemented treatment on the repetitive behaviors of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(10), 1330–1341. <http://doi.org/10.1007/s10803-010-1156-y>
- *Bradshaw, J., Steiner, A. M., Gengoux, G., & Koegel, L. K. (2015). Feasibility and Effectiveness of Very Early Intervention for Infants At-Risk for Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(3), 778–794. <http://doi.org/10.1007/s10803-014-2235-2>
- Buescher, A. V. S., Cidav, Z., Knapp, M., & Mandell, D. S. (2014). Costs of autism spectrum disorders in the United Kingdom and the United States. *JAMA Pediatrics*, 168(8), 721–728. <http://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2014.210>
- Carlson, S., Carter, M., & Stephenson, J. (2013). A review of declared factors identified by parents of children with autism spectrum disorders (ASD) in making intervention decisions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 369–381.
- Chasson, G. S., Harris, G. E., & Neely, W. J. (2007). Cost comparison of early intensive behavioral intervention and special education for children with autism. *Journal of Child and Family Studies*, 16(3), 401–413. <http://doi.org/10.1007/s10826-006-9094-1>

- Cidav, Z., Marcus, S. C., & Mandell, D. S. (2012). Implications of childhood autism for parental employment and earnings. *Pediatrics*, 129(4), 617–23. <http://doi.org/10.1542/peds.2011-2700>
- Cidav, Z., Munson, J., Esthes, A., Dawson, G., Rogers, S., & Mandell, D. (2017). Cost Offset Associated With Early Start Denver Model for Children with Autism. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 56(9), 777–783.
- Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J., ... Varley, J. (2010). Randomized, Controlled Trial of an Intervention for Toddlers With Autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125(1), e17–e23. <http://doi.org/10.1542/peds.2009-0958>
- DGKJP. (2016). S3 Leitlinien: Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter: Teil 1: Diagnostik. Retrieved from <http://www.awmf.org/leitlinien/leitlinien-suche>, AWMF-Registrierungsnummer 028-018.
- Dima, D., Lazari, O., Schmeck, K., Spiegel, R., Brönnimann, A., Goth, K. et al. (2017). Assessing symptoms during comprehensive interventions for young children with autism spectrum disorder: Development and preliminary analysis of the Autism Behaviour Coding System (ABCS). *Psychiatry Research*, 247, 63–67. <http://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.11.006>
- Drummond, M. J., Sculpher, M., Claxton, K., Stoddart, G. L., & Torrance, G. W. (2015). *Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programs* (4th ed.). Oxford: University Press.
- Eapen, V., Crnčec, R., Walter, A., & Tay, K. P. (2014). Conceptualisation and development of a quality of life measure for parents of children with autism spectrum disorder. *Autism Research and Treatment*, 160783. <http://doi.org/10.1155/2014/160783>
- Emerson, K., Nabatchi, T., & Balogh, S. (2011). An Integrative Framework for Collaborative Governance. *Journal of Public Administration Research and Theory*, 22(1), 1–29. <http://doi.org/10.1093/jopart/mur011>
- Fleury, V. P., Thompson, J. L., & Wong, C. (2015). Learning How to Be a Student: An Overview of Instructional Practices Targeting School Readiness Skills for Preschoolers With Autism Spectrum Disorder. *Behavior Modification*, 39(1), 69–97. Retrieved from <http://doi.org/10.1177/0145445514551384>
- *Flippin, M., & Crais, E. R. (2011). The Need for More Effective Father Involvement in Early Autism Intervention: A Systematic Review and Recommendations. *Journal of Early Intervention*, 33(1), 24–50. <http://doi.org/10.1177/1053815111400415>
- *Flippin, M., Reszka, S., & Watson, L. R. (2010). Effectiveness of the Picture Exchange Communication System (PECS) on communication and speech for children with autism spectrum disorders: a meta-analysis. *American Journal of Speech-Language Pathology / American Speech-Language-Hearing Association*, 19(2), 178–95. [http://doi.org/10.1044/1058-0360\(2010/09-0022\)](http://doi.org/10.1044/1058-0360(2010/09-0022))
- Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 365–384.
- Fombonne, E., Quirke, S., & Hagen, A. (2011). Epidemiology of pervasive developmental disorders. In D. G. Amaral, G. Dawson, & D. Geschwind (Eds.), *Autism Spectrum Disorders* (pp. 90–111). New York: Oxford University Press.
- *Freitag, C. M., Feineis-Matthews, S., Valerian, J., Teufel, K., & Wilker, C. (2012). The frankfurt early intervention program FFIP for preschool aged children with autism spectrum disorder: A pilot study. *Journal of Neural Transmission*, 119(9), 1011–1021. <http://doi.org/10.1007/s00702-012-0792-0>
- Ganz, M. L. (2007). The lifetime distribution of the incremental societal costs of autism. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 161(4), 343–9. <http://doi.org/10.1001/archpedi.161.4.343>
- Garcia-Primo, P., Hellendoorn, A., Charman, T., Roeyers, H., Dereu, M., Roge, B., ... Canal-Bedia, R. (2014). Screening for autism spectrum disorders: state of the art in Europe. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 23(11), 1005–1021. <http://doi.org/10.1007/s00787-014-0555-6>
- Gibbs, V., & Toth-Cohen, S. (2011). Family-Centered Occupational Therapy and Telerehabilitation for Children with Autism Spectrum Disorders. *Occupational Therapy in Health Care*, 25(4), 298–314. <http://doi.org/10.3109/07380577>

- *Goldstein, H., Lackey, K. C., & Schneider, N. J. B. (2014). A New Framework for Systematic Reviews: Application to Social Skills Interventions for Preschoolers With Autism. *Exceptional Children*, 80(3), 262–286. <http://doi.org/10.1177/0014402914522423>
- Gotham, K., Pickles, A., & Lord, C. (2009). Standardizing ADOS Scores for a Measure of Severity in Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(5), 693–705. <http://doi.org/10.1007/s10803-008-0674-3>
- Green, G., Brennan, L. C., & Fein, D. (2002). Intensive behavioral treatment for a toddler at high risk for autism. *Behavior Modification*, 26, 69–102.
- Gundelfinger, R. (2013). Autismus in der Schweiz - Was hat sich in den letzten 10 Jahren getan? *Pädiatrie*, (5), 4–9.
- *Hampton, L. H., & Kaiser, A. P. (2016). Intervention effects on spoken-language outcomes for children with autism: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(5), 444–463. <http://doi.org/10.1111/jir.12283>
- *Harrop, C. (2015). Evidence-based, parent-mediated interventions for young children with autism spectrum disorder: The case of restricted and repetitive behaviors. *Autism*, 19(6), 662–672. <http://doi.org/10.1177/1362361314545685>
- Herbrecht, E., Kievit, E., Spiegel, R., Dima, D., Goth, K., & Schmeck, K. (2015). Become Related: FIAS, an Intensive Early Intervention for Young Children with Autism Spectrum Disorders. *Psychopathology*, 48(3), 162–172. <http://doi.org/10.1159/000375504>
- *Hong, E. R., Ganz, J. B., Gilliland, W., & Ninci, J. (2014). Teaching caregivers to implement an augmentative and alternative communication intervention to an adult with ASD. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(5), 570–580. <http://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.01.012>
- Horlin, C., Falkmer, M., Parsons, R., Albrecht, M. A., & Falkmer, T. (2014). The cost of autism spectrum disorders. *PLoS ONE*, 9(9). <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0106552>
- Jick, H. (2013). Die Epidemiologie des Autismus. *Pädiatrie*, (5), 31–34.
- Jung, J. (2010). *Relationale Psychotherapie mit Kindern, Jugendlichen und Familien. Eine Einführung in das Therapiemodell des Instituts für Kinder-, Jugendlichen- und Familientherapie.* (2. Aufl.) Luzern: KJF.
- *Jung, S., & Sainato, D. M. (2013). Teaching play skills to young children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 38(1), 74–90. <http://doi.org/10.3109/13668250.2012.732220>
- Keller, E. (2013). Autismusdiagnose in der Praxis. *Pädiatrie*, (5), 25–30.
- *Kossyvaki, L., & Papoudi, D. (2016). A Review of Play Interventions for Children with Autism at School. *International Journal of Disability, Development and Education*, (January), 1–19. <http://doi.org/10.1080/1034912X.2015.1111303>
- *Lane, J. D., Lieberman-Betz, R., & Gast, D. L. (2016). An Analysis of Naturalistic Interventions for Increasing Spontaneous Expressive Language in Children With Autism Spectrum Disorder. *The Journal of Special Education*, 50(1), 49–61. <http://doi.org/10.1177/0022466915614837>
- Leslie, D. L. (2007). Editorial: Understanding the Costs of Autism Services. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 56(9), 727–728.
- Levy, S. E., Mandell, D. S., & Schultz, R. T. (2009). Autism. *Lancet*, 374(9701), 1627–38. [http://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)61376-3](http://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)61376-3)
- *Magiati, I., Tay, X. W., & Howlin, P. (2012). Early comprehensive behaviorally based interventions for children with autism spectrum disorders: a summary of findings from recent reviews and meta-analyses. *Neuropsychiatry*, 2(6), 543–570. <http://doi.org/10.2217/NPY.12.59>
- *Maglione, M. A., Gans, D., Das, L., Timbie, J., & Kasari, C. (2012). Nonmedical interventions for children with ASD: recommended guidelines and further research needs. *Pediatrics*, 130 Suppl(SUPPL. 2), S169–78. <http://doi.org/10.1542/peds.2012-09000>

- *Makrygianni, M. K., & Reed, P. (2010). A meta-analytic review of the effectiveness of behavioural early intervention programs for children with Autistic Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 577–593. <http://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.01.014>
- *Marshall, J., Ware, R., Ziviani, J., Hill, R. J., & Dodrill, P. (2015). Efficacy of interventions to improve feeding difficulties in children with autism spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis. *Child: Care, Health and Development*, 41(2), 278–302. <http://doi.org/10.1111/cch.12157>
- *Martinez, J. R., Werch, B. L., & Conroy, M. A. (2016). School-Based Interventions Targeting Challenging Behaviors Exhibited by Young Children with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Literature Review. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 51(3), 265–280.
- *Matson, J. L., & Konst, M. J. (2013). What is the evidence for long term effects of early autism interventions? *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(3), 475–479. <http://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.11.005>
- *May-Benson, T. A., & Koomar, J. A. (2010). Systematic Review of the Research Evidence Examining the Effectiveness of Interventions Using a Sensory Integrative Approach for Children. *American Journal of Occupational Therapy*, 64(3), 403–414. <http://doi.org/10.5014/ajot.2010.09071>
- *McConachie, H., Fletcher-Watson, S., Warreyn, P., Kaale, A., Rogé, B., Bonnet-Brilhaut, F., ... Green, J. (2014). Building capacity for rigorous controlled trials in autism: The importance of measuring treatment adherence. *Child: Care, Health and Development*, 41(2), 169–177. <http://doi.org/10.1111/cch.12185>
- McConachie, H., & Oono, I. (2013). Cochrane in context: Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Evidence-Based Child Health: A Cochrane Review Journal*, 8(6), 2483–2485. <http://doi.org/10.1002/ebch.1954>
- McConachie, H., Parr, J. R., Glod, M., Hanratty, J., Livingstone, N., Oono, I. P., ... Williams, K. (2015). Systematic review of tools to measure outcomes for young children with autism spectrum disorder. *Health Technology Assessment*, 19(41), 1–506. <http://doi.org/10.3310/hta19410>
- *Meindl, J. N., & Cannella-Malone, H. I. (2011). Initiating and responding to joint attention bids in children with autism: A review of the literature. *Research in Developmental Disabilities*, 32(5), 1441–1454. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.02.013>
- Montes, G., & Halterman, J. S. (2007). Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: a population-based study. *Pediatrics*, 119(5), e1040–e1046. <http://doi.org/10.1542/peds.2006-2819>
- *Morgan, L. J., Rubin, E., Coleman, J. J., Frymark, T., Wang, B. P., & Cannon, L. J. (2014). Impact of Social Communication Interventions on Infants and Toddlers With or At-Risk for Autism: A Systematic Review. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 29(4), 246–256. <http://doi.org/10.1177/1088357614539835>
- *Murza, K. A., Schwartz, J. B., Hahs-Vaughn, D. L., & Nye, C. (2016). Joint attention interventions for children with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 51(3), 236–251. <http://doi.org/10.1111/1460-6984.12212>
- NICE. (2011). Autism spectrum disorder in under 19s: recognition, referral and diagnosis: Clinical guideline (CG128). National Institute for Health and Care Excellence. Retrieved from www.nice.org.uk/guidance/cg128
- NICE. (2013). Autism spectrum disorder in under 19s: support and management support and management: Clinical guideline (CG170). National Institute for Health and Care Excellence. Retrieved from <https://www.nice.org.uk/guidance/cg170/resources/autism-spectrum-disorder-in-under-19s-support-and-management-pdf-35109745515205>
- Olsson, M. B., & Hwang, P. C. (2003). Influence of macrostructure of society on the life situation of families with a child with intellectual disability: Sweden as an example. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4–5), 328–341. <http://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00494.x>

- *Oono, I. P., Honey, E. J., & McConachie, H. (2013). Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Evidence-Based Child Health: A Cochrane Review Journal*, 8(6), 2380–2479. <http://doi.org/10.1002/ebch.1952>
- Ozonoff, S., Young, G. S., Carter, A., Messinger, D., Yirmiya, N., Zwaigenbaum, L., ... Stone, W. L. (2011). Recurrence Risk for Autism Spectrum Disorders: A Baby Siblings Research Consortium Study. *Pediatrics*, 128 (3). <http://doi.org/10.1542/peds.2010-2825>
- Penner, M., Rayar, M., Bashir, N., Roberts, S. W., Hancock-Howard, R. L., & Coyte, P. C. (2015). Cost-Effectiveness Analysis Comparing Pre-diagnosis Autism Spectrum Disorder (ASD)-Targeted Intervention with Ontario's Autism Intervention Program. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(9), 2833–2847. <http://doi.org/10.1007/s10803-015-2447-0>
- Peters-Scheffer, N., Didden, R., Korzilius, H., & Matson, J. (2012). Cost comparison of early intensive behavioral intervention and treatment as usual for children with autism spectrum disorder in the Netherlands. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 1763–1772. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.04.006>
- Ramelli, V., Perlini, R., Zanda, N., Mascetti, G., Rizzi, E., & Ramelli, G. P. (in press). Early identification of autism spectrum disorders using the two-step Modified Checklist for Autism: experience in Southern Switzerland. Forthcoming in: *European Journal of Pediatrics*.
- Reichow, B. (2011). Development, procedures, and application of the evaluative method for determining evidence-based practices in autism. In B. Reichow, P. Doehring, D. Cicchetti, & F. Volkmar (Eds.), *Evidence-based practices and treatments for children with autism* (pp. 25–39). New York, NY: Springer Science and Business Media.
- *Reichow, B. (2012). Overview of meta-analyses on early intensive behavioral intervention for young children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 512–520. <http://doi.org/10.1007/s10803-011-1218-9>
- *Reichow, B., Barton, E. E., Boyd, B. A., & Hume, K. (2012). Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews* (Online). Retrieved from <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-84871874560&partnerID=tZOtx3y1>
- Reichow, B., Volkmar, F. R., & Cicchetti, D. V. (2008). Development of the Evaluative Method for Evaluating and Determining Evidence-Based Practices in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1311–1319. <http://doi.org/10.1007/s10803-007-0517-7>
- Schaer, M., Franchini, M., & Eliez, S. (2014). Latest findings in autism research How do they support the importance of early diagnosis and immediate intervention? *Schweizer Archiv für Neurologie und Psychiatrie*, 165(8), 277–289.
- *Schertz, H. H., Baker, C., Hurwitz, S., & Benner, L. (2011). Principles of Early Intervention Reflected in Toddler Research in Autism Spectrum Disorders. *Topics in Early Childhood Special Education*, 31(1), 4–21. <http://doi.org/10.1177/0271121410382460>
- *Schertz, H. H., Reichow, B., Tan, P., Vaiouli, P., & Yildirim, E. (2012). Interventions for Toddlers With Autism Spectrum Disorders: An Evaluation of Research Evidence. *Journal of Early Intervention*, 34(3), 166–189. <http://doi.org/10.1177/1053815112470721>
- *Schultz, T. R., Schmidt, C. T., & Stichter, J. P. (2011). A Review of Parent Education Programs for Parents of Children With Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 26(2), 96–104. <http://doi.org/10.1177/1088357610397346>
- SIGN. (2016). SIGN 145 • Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders. Healthcare Improvement Scotland.
- *Smith, T., & Iadarola, S. (2015). Evidence Base Update for Autism Spectrum Disorder. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 44(6), 897–922. <http://doi.org/10.1080/15374416.2015.1077448>

- Stahmer, A. C., Brookman-Frazee, L., Rieth, S. R., Stoner, J. T., Feder, J. D., Searcy, K., & Wang, T. (2017). Parent perceptions of an adapted evidence-based practice for toddlers with autism in a community setting. *Autism*, 21(2), 217–230. <http://doi.org/10.1177/1362361316637580>
- *Strauss, K., Mancini, F., & Fava, L. (2013). Parent inclusion in early intensive behavior interventions for young children with ASD: A synthesis of meta-analyses from 2009 to 2011. *Research in Developmental Disabilities*, 34(9), 2967–2985. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.06.007>
- Studer, N. (2006). UCLA Model of Applied Behavioral Analysis: Ergebnisse einer Pilotstudie bei vier Fällen mit frühkindlichem Autismus nach dem ersten Therapiejahr. Zentrum für Kinder- und Jugendpsychiatrie der Universität Zürich: Lizentiatsarbeit. Online verfügbar: http://www.aba-parents.ch/fileadmin/ABA_in_der_schweiz/Lizarbeit-KJPD_ZH_-_N._Studer_2006.pdf (abgerufen 2017-12-14)
- Studer, N., Gundelfinger, R., Schenker, T., & Steinhausen, H.-C. (2017). Implementation of early intensive behavioural intervention for children with autism in Switzerland. *BMC Psychiatry*, 17:34, <http://doi.org/10.1186/s12888-017-1195-4>
- Sullivan, K., Stone, W. L., & Dawson, G. (2014). Potential neural mechanisms underlying the effectiveness of early intervention for children with autism spectrum disorder. *Res Dev Disability*, 35(11), 2921–2932.
- Szatmari, P., Chawarska, K., Dawson, G., Georgiades, S., Landa, R., Lord, C., ... Halladay, A. (2016). Prospective Longitudinal Studies of Infant Siblings of Children with Autism: Lessons Learned and Future Directions. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 55(3), 179–187. <http://doi.org/10.1016/j.jaac.2015.12.014>
- *Tierney, C. D., Kurtz, M., Panchik, A., & Pitterle, K. (2014). “Look at me when I am talking to you”: evidence and assessment of social pragmatics interventions for children with autism and social communication disorders. *Current Opinion in Pediatrics*, 26(2), 259–64. <http://doi.org/10.1097/MOP.0000000000000075>
- *Tonge, B. J., Bull, K., Brereton, A., & Wilson, R. (2014). A review of evidence-based early intervention for behavioural problems in children with autism spectrum disorder: The core components of effective programs, child-focused interventions and comprehensive treatment models. *Review in Pediatrics*, 27(2), 158–164.
- *Turner, K. S., & Johnson, C. R. (2013). Behavioral Interventions to Address Sleep Disturbances in Children With Autism Spectrum Disorders: A Review. *Topics in Early Childhood Special Education*, 33, 144–152. <http://doi.org/10.1177/0271121412446204>
- *van der Meer, L. A., & Rispoli, M. (2010). Communication interventions involving speech-generating devices for children with autism: a review of the literature. *Dev Neurorehabil*, 13(4), 294–306. <http://doi.org/10.3109/17518421003671494>
- *Virués-Ortega, J. (2010). Applied behavior analytic intervention for autism in early childhood: Meta-analysis, meta-regression and dose-response meta-analysis of multiple outcomes. *Clinical Psychology Review*, 30(4), 387–399. <http://doi.org/10.1016/j.cpr.2010.01.008>
- Vismara, L. A., Young, G. S., & Rogers, S. J. (2012). Telehealth for Expanding the Reach of Early Autism Training to Parents, *Autism Research and Treatment*, online article ID 121878. <http://doi.org/10.1155/2012/121878>
- *Vriend, J. L., Bs, C., Corkum, P. V., Moon, E. C., & Smith, I. M. (2011). Behavioral interventions for sleep problems in children with autism spectrum disorders: Current findings and future directions. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(9), 1017–1029.
- *Wainer, A. L., Hepburn, S., & McMahon Griffith, E. (2016). Remembering Parents in Parent-Mediated Early Intervention: An Approach to Examining Impact on Parents and Families. *Autism*, March 7(21), 5–17. <http://doi.org/10.1177/1362361315622411>
- Wainer, A. L., & Ingersoll, B. R. (2015). Increasing Access to an ASD Imitation Intervention Via a Telehealth Parent Training Program. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(12), 3877–3890. <http://doi.org/10.1007/s10803-014-2186-7>

- Weinmann, S., Schwarzbach, Christoph, Begemann, M., Roll, S., Vauth, C., & Willich, S. N. (2009). Verhaltens- und fertigkeitenbasierte Frühinterventionen bei Kindern mit Autismus Behavioural and skill-based early interventions in children with autism. DIDM (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information), Köln.
- *Weitlauf, A. S., McPheeters, M. L., Peters, B., Sathe, N., Travis, R., Aiello, R., ... Warren, Z. (2014). Therapies for Children With Autism Spectrum Disorder: Behavioral Interventions Update. AHRQ Publication No. 14-EHC036-EF. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality, (137), 120. Retrieved from <http://www.effectivehealthcare.ahrq.gov/ehc/products/544/1945/autism-update-report-140806.pdf%5Cnhttp://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK241444/>
- *White, P. J., O'Reilly, M., Streusand, W., Levine, A., Sigafoos, J., Lancioni, G., ... Aguilar, J. (2011). Best practices for teaching joint attention: A systematic review of the intervention literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1283–1295. <http://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.02.003>
- WHO. (2001). International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). World Health Organization. Retrieved from <http://www.who.int/classifications/icf/en/>
- WHO. (2007). International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children & Youth Version : ICF-CY. Geneva. Retrieved from <https://books.google.com/books?hl=de&lr=&id=SWFQDXyU-rcC&pgis=1>
- Williams, J., Higgins, J., & Brayne, C. (2006). Systematic review of prevalence studies of autism spectrum disorders. *Arch Dis Child*, 91(1), 8–15.
- Yin, R. K. (2014). *Case Study Research: Design and Methods* (5. Aufl.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- *Zwaigenbaum, L., Bauman, M. L., Choueiri, R., Kasari, C., Carter, A., Granpeesheh, D., ... Natowicz, M. R. (2015). Early Intervention for Children With Autism Spectrum Disorder Under 3 Years of Age : Recommendations for Practice and Research. *Pediatrics*, 136(Supplement), S60–S79.

Abkürzungsverzeichnis

ABA	Applied Behavior Analysis
ABCS	Autism Behavior Coding System
ADI-R	Autism Diagnostic Interview – Revised
ADL	Activities of Daily Living
ADOS, ADOS-2	Autism Diagnostic Observation Schedule
AMPS	Assessment of Motor and Process Skills
APQ	Alabama Parenting Questionnaire
ASI	Autismo Svizzera Italiana
ASS	Autismus-Spektrum-Störungen
ATGABBES	Associazione ticinese di genitori ed amici dei bambini bisognosi di educazione speciale
AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften
Bayley-III	Bayley Scales of Toddler and Infant Development, 3rd edition
BCBA	Board Certified Behavior Analyst (Masterstufe)
BCBA-D	Board Certified Behavior Analyst (Doktoratsstufe)
CARS	Childhood Autism Rating Scale
CBCL	Child Behavior Checklist
CI	Vertrauensintervall (confidence interval)
CIPA	Centres d’Intervention Précoce en Autisme in Genf
COPM	Canadian Occupational Performance Measure
CPRS	Child-Parent Relationship Scale
DD-CGAS	Developmental Disorder—Child Global Assessment of functioning Scale
DIR/Floortime	Developmental, Individual-differences, Relationship-based model/therapy
DLPF	Développement du langage de production en Français
DSM-IV	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th revision
DTT	Discrete Trial Teaching
EBI	Early Behavior Intervention
EC2R	Echelle des comportements répétés et restreints
ECO	Early Childhood Outcomes-Modell
EdM	Echelle de Mullen (Mullen Scales of Early Learning, frz. Ausgabe)
EIBI	Early Infant Behavioral Intervention
ESCS	Early Social Communication Scale
ESDM	Early Start Denver Model
ESF	Elternstressfragebogen
ESI	Evaluation of Social Interaction
Family APGAR	Adaptation, Partnership, Growth, Affection, and Resolve in the family
FIAS	Frühintervention bei autistischen Störungen in Muttenz
FIVTI	Frühe intensive verhaltenstherapeutische Intervention in Zürich
GgV	Geburtsgebrechenverordnung (SR 831.232.21)

GRADE	Grading of Recommendations, Assessment, Development and Evaluation (Cochrane Evaluationsrichtlinien)
GSR	Zentrum für Gehör, Sprache und Kommunikation in Aesch (vorm. Riehen)
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
HFE	Heilpädagogische Früherziehung
HPS	Heilpädagogische Schule
ICD-10	Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision
IVV	Verordnung zur Invalidenversicherung (SR 831.201)
KJPP	Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie der Universität Zürich
LAP	Learning Accomplishment Profile
LEAP	Lifelong Exceptional Autism Program
M-CHAT	Modified Checklist for Autism in Toddlers
NET	Natural Environment Teaching
OTAF	Opera Ticinese per la Fanciulleza in Sorengo
PANAS	Positive and Negative Affect Schedule
PDD, PDD-NOS	Pervasive Developmental Disorder / -Not Otherwise Specified
PEP-3	Psychoeducational Profile – Third Edition
PECS	Picture Exchange Communication System
PGS	Perinatal Grief Scale
PedsQL	Pediatric Quality of Life Inventory
PSDM	Parental Shared Decision-Making
PSI	Parenting Stress Index
QRS	Quality Rating System
RCT	Randomisierte Kontrollgruppenstudie (Randomised Controlled Trial)
RRB	Restricted and repetitive behavior
SDQ	Strengths and Difficulties Questionnaire
SGKJPP	Schweizerische Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie
SON-R	Snijder-Oomen Nichtverbaler Intelligenztest
SRS	Skala zur Erfassung sozialer Reaktivität
TAU	Treatment as usual: Behandlung wie üblich, Kontrollgruppe
TEACCH	Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children
VABS	Vineland Adaptive Behavior Scales
VB-MAPP	Verbal Behavior Milestones Assessment and Placement Program
WPPSI	Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence
ZAS	Zentrale Ausgleichsstelle der AHV/IV

Anhänge

Anhang 1: Feedback der Zentren zum Evaluationsbericht

Am 11. Januar 2018 fand in den Räumen des BSV eine zweistündige Feedbackrunde zum vorliegenden Evaluationsbericht statt. Teilnehmende waren die Leitenden bzw. auch Mitarbeitende der fünf Autismuszentren sowie die mit dem Projekt betrauten oder assoziierten Personen verschiedener Bereiche des BSV (Bereiche Sach- und Geldleistungen, Gesetzgebung und Recht, Berufliche Integration), die Mitglieder der Begleitgruppe der Evaluation und die Forschenden. Den Vorsitz führte der Vizedirektor des BSV, Stefan Ritler.

Mit der Feedbackrunde wurde den Zentren Gelegenheit gegeben, auf die Aussagen im Bericht zu reagieren und gemeinsam mit den Anwesenden eine Bewertung vorzunehmen.

Das Hauptaugenmerk der Versammlung galt den Empfehlungen, die der Evaluationsbericht ausspricht. Am Rande bestand die Möglichkeit, Verständnisfragen zu klären (es wurden keine gestellt). Zudem wurde der Beschluss gefasst, Korrekturen und Ergänzungen schriftlich bis Ende Januar an die Forschenden zu übermitteln, sodass keine Sitzungszeit darauf entfällt. Die auf diesem Wege vorgeschlagenen Ergänzungen sind von den Forschenden dort, wo sie einverstanden waren, in die vorliegende Fassung des Berichts aufgenommen worden.

Im Folgenden wird das Feedback der Teilnehmenden und insbesondere der Zentren zu den Empfehlungen in zusammengefasster Form wiedergegeben.

Feedback allgemein zum Bericht und zum Gesamtfazit. Die Vertreterinnen und Vertreter der Autismuszentren, der Begleitgruppe und des BSV beurteilten die Qualität des Evaluationsberichtes als insgesamt sehr gut und die Empfehlungen als ermutigend. Die Zentren sahen sich in ihrer Arbeit gewürdigt, wenngleich sie festhielten, dass im Rahmen der Evaluation kein vertiefter Realitätseinblick vor Ort erfolgt ist. Das BSV sagte zu, sich dafür zu engagieren, dass die Arbeit der Zentren weitergeht, und stellte klar, dass es im Anschluss an den Bericht davon ausgeht, dass es nicht die eine, beste Form der intensiven Frühintervention gibt. Es wird die Empfehlungen aus dem vorliegenden Bericht mit den Massnahmen zur Umsetzung der acht Empfehlungen im Zusammenhang mit dem Postulat Hêche zusammenführen (vgl. BSV-Forschungsbericht Nr. 8/15 «Jugendliche und junge Erwachsene: Frühkindliche Entwicklungsstörungen und Invalidität»), um von dort aus unter anderem einen Weg zu erarbeiten, wie neue Autismuszentren anerkannt werden können, die intensive Frühinterventionen anbieten.

In diesem Zusammenhang ergaben sich in der Diskussion zwei weitere wesentliche Gesichtspunkte.

Zum einen machte das BSV deutlich, dass es frühkindlichen Autismus in einer Lebensperspektive betrachtet. Die Zentren pflichteten dem bei. Dadurch zeichnete sich als gemeinsamer Bezugsrahmen eine Lebenslinie ab, auf der die Zentren jeweils ihre Anschluss Themen setzen: Wo intervenieren sie, wo coachen sie, wo unterstützen sie, welche Funktionen übernehmen sie an den Übergängen in Schule und Kindergarten, wo in der Entwicklung und im Verlauf steigen sie mit der Frühintervention ein und wo steigen sie aus? Speziell im Übergang zu Kindergarten und Schule wurde die heute erzielte Integrationsquote, die früher so nicht möglich gewesen wäre, als eindrücklich bewertet. Sie resultiert aus dem Zusammenspiel der Zentren und der Schulen und Kindergärten.

Zum anderen und im Zusammenhang damit zeigte sich, dass eine gemeinsame Verpflichtung verschiedener Akteure besteht, um im Sinne der gesamten Lebensperspektive einen nachhaltigen Rah-

men für die Verzahnung von Therapie, Elternunterstützung, Schule und Arbeit bei frühkindlichem Autismus zu schaffen. Dahinter stehen anspruchsvolle Aufgaben in der sektorübergreifenden Koordination zwischen dem Gesundheits-, Sozial- und Bildungswesen. Einige Zentren und auch das BSV betonten, wie wichtig insbesondere die Zusammenarbeit mit den Kantonen sei, einschliesslich derer Bereitschaft, einen Teil der Kosten übernehmen – dass die IV alles leisten wird, ist nicht realistisch. Zwar ist die Ausgangslage auf allen Seiten gut und die Bildungsdirektionen geben für Kinder mit frühkindlichem Autismus viel Geld aus. Diese Ausgaben sind aber unkoordiniert. Das BSV beurteilte insbesondere die Koordination von Spezialsituationen, wie in diesem Fall, als herausfordernd, ist aber in Kontakt mit EDK und SODK.

Feedback zur Empfehlung 1: Anerkennung von frühen Intensivinterventionen bei ASS. Die Beweggründe für diese Empfehlung und die Empfehlung selbst wurden von den Teilnehmendengruppen als klar und nachvollziehbar eingestuft.

Feedback zur Empfehlung 2: Outcome-Modell formulieren. Die Ausführungen im Bericht zum Outcome-Modell stiessen auf vergleichsweise wenig Resonanz. Es wurden drei Aspekte angesprochen.

(1) Die Problematisierung des ADOS-2 als Indikator für Veränderungen im Schweregrad (Seite 51 im Bericht) teilten die Zentren so nicht. Zwar sei der ADOS nicht für die Outcome-Messung entwickelt worden, das Instrument zeige aber mit den Veränderungen in den Schweregrad-Scores die Möglichkeit zur Einschätzung positiver Effekte und sei eine gute wissenschaftliche Grösse.

(2) Im Hinblick auf ein langfristiges Monitoring in der Lebensperspektive sei die Assessmentfrage ungelöst. Um längere Zeiträume zu verfolgen, sind nach übereinstimmender Ansicht der Teilnehmenden alltagsnähere Kriterien und Instrumente nötig, die z.B. per Telefon erhoben werden können. Derzeit erhebt nur das Tessin Daten (seit 2009), Genf und Basel planen ein Monitoring. Die Notwendigkeit einer Arbeitsgruppe, um die grundsätzlichen Fragen zu den Outcome-Kriterien und damit auch zu sinnvollen Monitoring-Variablen zu klären, wurde von den Teilnehmenden gesehen und bekräftigt.

(3) Hervorgehoben wurde, dass ein gutes Monitoring genauso viel Konzentration und Aufmerksamkeit benötigt wie die Intervention. Denn es muss systematisch Vergleichsmöglichkeiten schaffen und darf nicht punktuell erfolgen, sonst ist es kein Monitoring. Die lebensperspektivische Auseinandersetzung mit den Kriterien, das Sammeln und Aufbereiten der Daten und die Koordination überfordern die Zentren im derzeit gegebenen Rahmen.

Feedback zur Empfehlung 3: Kostenmodell formulieren. Bezüglich der Kosten machten die Zentren deutlich, dass sie für eine gute individuelle Passung der intensiven Frühinterventionen eine Flexibilität in der Behandlungsplanung und damit auch in der Kostenübernahme benötigen, die heute faktisch nicht gegeben ist. Die Runde war sich einig, dass die IV einen grossen Teil der Aufgaben alleine stemmt, während sich die Kantone nur punktuell engagieren. Der Grund dafür wird in der schon angesprochenen mangelhaften Koordination zwischen den Akteuren gesehen. Ein gemeinsames Kostenmodell wurde vor allem aus der Begleitgruppe heraus als unterstützend eingestuft, um zu einer verbesserten Koordination zu gelangen.

Feedback zur Empfehlung 4: Programmmodell festlegen. In den Reaktionen auf die Empfehlungen zum Programmmodell wurden ebenfalls nur einzelne Aspekte herausgehoben. Auf die gestellte grundsätzliche Frage, mit welchen Ideen das Angebot der Zentren vereinheitlicht werden könnte, erfolgte in der Runde keine Antwort.

Die im Feedback herausgehobenen Punkte sind die folgenden.

(1) Die Empfehlung, die Therapien multiprofessionell auszurichten, wurde unterschiedlich kommentiert. Während verhaltenstherapeutisch ausgerichtete Zentren Bedenken anmeldeten, die Qualität psychologisch entwickelter Therapieformen könnte in der Umsetzung mit nichtpsychologischem Personal verloren gehen, führten andere Zentren ins Feld, manche Professionen würden, wie im Fall der Logopädie, zu wenig beachtet. Andere Teilnehmende betonten, dass die Arbeit am und im Setting für den Therapieerfolg wichtig und zum Beispiel ein Übergang in Schule und Kindergarten monoprofessionell nur begrenzt sinnvoll zu gestalten sei. Der Anschluss ans Regelsystem sei kontextabhängig: Vertreter der Zentren berichteten von Eltern, die eigens umziehen, weil dasselbe Kind im einen Kanton nur in ein Sondersystem und im anderen integriert in die Regelschule gehen kann. Die Erfolgsfaktoren im Kontext und vor allem bei den Eltern seien noch zu wenig verstanden.

(2) Genf äusserte den Wunsch nach Schweizer Akkreditierungszentren und einem Qualitätsmonitoring. Die übrigen Teilnehmenden sehen das Problem der Zulassung von neuen Zentren und der Zulassung in Abhängigkeit von der Finanzierung, glauben aber auch, dass die Schweiz es nicht besser machen müsse als andere Länder. Im Kern, so zeigte die Diskussion, stellt sich in erster Linie die Frage nach den Qualitätskriterien: Sie können gerade nicht von einem einzigen Ansatz oder Zentrum aus bestimmt werden. Der Bericht schlägt dazu mögliche Kriterien und eine Arbeitsgruppe vor. Gegenüber einem Qualitätsmonitoring wurde ausserdem Skepsis geäussert per Analogieschluss aus dem Spitalwesen, da sich selbst dort keine übergreifend zu bestimmenden, einheitlichen Standards durchsetzen.

(3) Hervorgehoben und diskutiert wurde im Hinblick auf die Programmauswahl und -gestaltung zudem der multikulturelle Aspekt. Für die Überrepräsentierung der Kinder aus fremdsprachigen Familien gab es keine schlüssige Erklärung: Sie ist zwar auch international vielfach berichtet und es ist auch bekannt, dass die ausländische Bevölkerung in der Schweiz überproportional zur Geburtenrate beiträgt. Das Ausmass der Überrepräsentierung sei damit aber nicht gänzlich zu erklären. In der Runde gab es deshalb Stimmen, die dafür plädieren, auch solche Interventionsprogramme zu prüfen, die in Ländern mit verschiedenen Kulturen entwickelt worden sind. Dass der Erfolgsfaktor Familie noch zu wenig erforscht ist, wurde bereits erwähnt; dennoch müssten die Zentren bestrebt sein, ihre Programme an die Familienkultur anzupassen. Bislang werde noch zu wenig Wert drauf gelegt im Verständnis, was es in den Familien bewirkt.

Feedback zur Empfehlung 5: Für «Risikokinder» unter 2 Jahren Interventionsmöglichkeiten schaffen. Die Zentren betonten, dass, wenn es geeignete Verfahren gibt, aus ihrer Sicht eine Behandlung erfolgen muss und nicht fakultativ ist. Weil bei sehr jungen Kindern die Diagnose noch nicht zuverlässig gestellt werden kann, sind dies präventive Interventionen. Damit stellt sich erneut die Frage nach der Kostenübernahme.

Der Empfehlung einer Low-Intensity-Therapie folgten die Zentren nur eingeschränkt. Es brauche mehr Flexibilität, weil es auf die Art der «Risikokinder» ankomme: Sind es Geschwisterkinder, könnten 2h pro Woche ausreichen, weil die Eltern dann schon Bescheid wissen und entsprechend instruiert werden könnten. In anderen Fällen genüge dies nicht. Das Zentrum in Genf, das mit dem ESDM-Modell am besten für die sehr frühen Interventionen gerüstet ist, schätzt, dass für Kinder zwischen 9 Monaten und 15 Monaten, die zu dieser Risikogruppe gehören und bei denen Abweichungen von der Entwicklung auftreten, eine Kombination von 8 bis 10 Stunden pro Woche angeboten werden sollte.

Anhang 2: Fragebogenitems zu Quality of Life with Autism (QoLA)

TABLE 1: QoLA items.

	QoLA—Part A (QoL subscale)	QoLA—Part B (impact of ASD symptoms subscale)
(1)	I am satisfied with my life	Socialising with people
(2)	I feel stressed*	Having friends
(3)	I feel happy and content	Understanding others' feelings
(4)	I feel depressed or anxious*	Holding a conversation
(5)	I feel good about myself as a person	Communicating needs
(6)	I am satisfied with my close relationships	Taking a literal meaning of comments
(7)	People are there for me when I need them	Saying things that are socially embarrassing
(8)	I am satisfied with my social life	Needing to stick to a routine
(9)	I am satisfied with my family life	Being overly interested in a particular topic
(10)	I am satisfied with my financial situation	Getting anxious in a specific situation or during changes
(11)	I am satisfied with where I live	Sensitivity to certain sensations
(12)	I have enough money to meet my needs	Understanding the rules of social interaction
(13)	I am satisfied with my achievements	Managing emotional responses
(14)	I am satisfied with my general health	Needing to do things a certain way
(15)	I have a healthy lifestyle	Destructive behaviours including anger and aggression
(16)	I am satisfied with my leisure activities	Showing inappropriate emotional reactions
(17)	Health problems stop me doing things that I want to*	Unusual repetitive behaviours or body movements
(18)	I feel in control of my life	Engaging in reckless or tactless behaviours
(19)	I set and achieve goals in my life	Doing daily living tasks independently
(20)	I can make a plan of action and follow it	Responding when approached socially
(21)	I make my own decisions	
(22)	I feel guilty*	
(23)	I am part of a community	
(24)	I can get the support that I need from the community	
(25)	I am able to get to where I need to	
(26)	I feel safe in my everyday life	
(27)	I feel respected in my everyday life	
(28)	I am satisfied with the availability of health services	

* Item is reverse scored.

Quelle: Eapen, V., Crnčec, R., Walter, A., & Tay, K. P. (2014). Conceptualisation and development of a quality of life measure for parents of children with autism spectrum disorder. *Autism Research and Treatment*, 160783. Seite 4.

Anhang 3: Analyisierte Reviews und Meta-Analysen (separat verfügbar im Excel-Format)

Zu den Reviews und Meta-Analysen, die im Kapitel *Ergebnisse der Literaturanalyse* Eingang gefunden haben, ist online eine Excel-Datei verfügbar. Sie enthält die bibliographischen Angaben und die aussagekräftigen Analysekatogorien.

Die Datei kann abgerufen werden auf den Seiten des BSV unter

<https://www.bsv.admin.ch/bsv/de/home/publikationen-und-service/publikationen/studien-gutachten.html>

in der Rubrik «Invalidenversicherung». Die Forschungsdatenbank der ZHAW verlinkt diese Datei ebenfalls.

Die Excel-Datei umfasst die folgenden sieben Tabellenblätter:

- Tabellenblatt 3.1: Übersichtsarbeiten
- Tabellenblatt 3.2: Reviews zu EIBI (Early Intensive Behavioral Interventions)
- Tabellenblatt 3.3: Spezifische Outcomes
- Tabellenblatt 3.4: Bedeutung und Einbezug der Eltern
- Tabellenblatt 3.5: Wirkungen auf spezifische Lebensbereiche
- Tabellenblatt 3.6: Spezifische Interventionen
- Tabellenblatt 3.7: «Risikokinder».

**Weitere Forschungs- und Expertenberichte aus der Reihe
«Beiträge zur Sozialen Sicherheit»**

**Autres rapports de recherche et expertises de la série
«Aspects de la sécurité sociale»**

**Altri rapporti di ricerca e perizie della collana «Aspetti
della sicurezza sociale»**

**Further research reports and expertises in the series
«Beiträge zur Sozialen Sicherheit»**