

Das psychosoziale Funktionsniveau spät diagnostizierter Patienten mit Autismus-Spektrum-Störungen – eine retrospektive Untersuchung im Erwachsenenalter

Psychosocial Functioning of Adults with Late Diagnosed Autism Spectrum Disorders – A Retrospective Study

Autoren

F.-G. Lehnhardt¹, A. Gawronski¹, K. Volpert¹, L. Schilbach¹, R. Tepest¹, K. Vogeley^{1,2}

Institute

¹ Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Universitätsklinik Köln

² Institut für Neurowissenschaften und Medizin, Kognitive Neurologie (INM3), Forschungszentrum Jülich

Schlüsselwörter

- Asperger-Syndrom
- Erwachsenenalter
- Spät Diagnosen
- Psychosoziales Funktionsniveau

Keywords

- Asperger syndrome
- adulthood
- diagnosis late in life
- psychosocial functioning

Bibliografie

DOI <http://dx.doi.org/10.1055/s-0031-1281642>
 Fortschr Neurol Psychiat
 © Georg Thieme Verlag KG
 Stuttgart · New York ·
 ISSN 0720-4299

Korrespondenzadresse

Dr. Fritz-Georg Lehnhardt
 Klinik für Psychiatrie und
 Psychotherapie,
 Universitätsklinik Köln
 Kerpenerstr. 62
 50937 Köln
 Fritz-Georg.Lehnhardt@uk-
 koeln.de

Zusammenfassung

Hintergrund: Der hochfunktionale Autismus (HFA) sowie das Asperger-Syndrom (AS) gehören zu den Störungen aus dem Autismus-Spektrum (ASS), die durch seit der frühen Kindheit bestehende sozial-interaktionelle und kommunikative Störungen sowie restriktiv-stereotype Verhaltensweisen charakterisiert sind. In den letzten Jahren werden zunehmend Erstdiagnosen erst nach Erreichen des Erwachsenenalters gestellt (ASS-E). Beschreibungen des psychosozialen Funktionsniveaus dieser differenzialdiagnostisch zunehmend relevanten Gruppe von Betroffenen fehlen für den deutschen Sprachraum bisher weitgehend.

Fragestellung: Wie ist das psychosoziale Funktionsniveau (Wohnsituation, Partnerschaften, Berufsausbildung, psychiatrische Vorgeschichte) spät diagnostizierter ASS-E?

Methodik: Aus der Inanspruchnahmepopulation der Kölner Spezialsprechstunde für ASS-E wurden in einer retrospektiven Analyse Angaben zur psychosozialen Situation sowie neuropsychologische und psychopathologische Merkmale von 178 Patienten mit einer zwischen den Jahren 2005–2009 erstmals diagnostizierten ASS-E ausgewertet.

Ergebnisse: Bei 164 von 178 Patienten wurde ein HFA/AS (92%) diagnostiziert. Das Verhältnis männlicher zu weiblichen ASS-E lag bei etwa 2:1. Bezüglich der Variablen Alter bei Diagnosestellung ($34,1 \pm 9,5$ Jahre), Intelligenz-Quotient (Gesamt-IQ 115 ± 20) und Autismus-Spektrum-Quotient (AQ 39 ± 6) ließen sich keine Geschlechtsunterschiede erkennen. Über eine psychiatrische oder psychotherapeutische Vorbehandlung berichteten insgesamt 78% der ASS-E. Ein Viertel der Betroffenen gab an, bereits im Kindes- und Jugendalter erstmals psychotherapeutische oder schulpsychologische Hilfen in Anspruch genommen zu haben. Depressive Symptome in mindestens milder Ausprägung (Beck-Depressions-Inventar [BDI] > 10) fanden sich bei 53%, in

Abstract

Background: The first time diagnosis of autism spectrum disorder (ASD) after passing childhood and adolescence is still considered a rare event. However, in recent years an increasing demand for diagnostic clarifications with suspected ASD in adulthood challenges this view. There is insufficient knowledge about the neuropsychological characterisation and psychosocial outcome of this adult subgroup in the autistic spectrum.

Aim: To determine the psychosocial functioning (living status, partnerships, level of education, psychiatric history) of adult patients with late diagnosed ASD.

Methods: In a retrospective study, a chart review was conducted on 178 consecutively diagnosed individuals at a specialised outpatient clinic for adults with ASD. Global ratings of psychosocial functioning, assessment of psychiatric history and neuropsychological and psychopathological investigations were evaluated.

Results: The majority of patients (92%) diagnosed with ASD suffered from high-functioning autism (HFA)/Asperger syndrome (AS) according to the criteria of ICD-10 (F84.5). The gender ratio was 2:1 favouring males. Mean age at diagnosis (34.1 ± 9.5 years), general intelligence (HAWIE-R, global-IQ 115 ± 20) and self-rated autistic symptoms (autism spectrum quotient [AQ] 39 ± 6) were not discriminative to gender. The psychiatric history revealed a lifetime consultation rate of 78%, most frequently with depression (50%). The self-report instrument Beck depression inventory (BDI) identified 30% of individuals presenting with depressive symptoms in clinical relevant intensity (BDI > 17). Achievement of an independent living status was reported by 68% of individuals, 58% reported about current or past intimate partnerships and almost two-thirds of the patients had achieved a higher educational status.

klinisch-relevanter Ausprägung (BDI > 17) bei 30% der Fälle. In selbstständigen Wohnsituationen oder zusammen mit Partner/Familie lebten 68% der ASS-E. Über aktuelle oder zurückliegende partnerschaftliche Beziehungen berichteten 58% der Betroffenen. Zwei Drittel besaßen einen akademischen bzw. beruflichen Abschluss oder befanden sich zum Diagnosezeitpunkt in entsprechenden Ausbildungen.

Diskussion: Im Erwachsenenalter werden innerhalb des Autismus-Spektrums ganz überwiegend HFA/AS mit einem vergleichsweise hohen psychosozialen Funktionsniveau hinsichtlich Eigenständigkeit, Berufsausbildung und Fähigkeit zu Partnerschaften diagnostiziert. Die häufige Inanspruchnahme psychiatrischer und/oder psychotherapeutischer Behandlungen vor Diagnosestellung deutet darauf hin, dass die Betroffenen einen deutlichen Leidensdruck haben und unterstreicht zudem die Notwendigkeit, das Vorliegen einer ASS-E in die differenzialdiagnostischen Überlegungen mit einzubeziehen.

Einleitung

Das steigende Interesse an autistischen Störungen in der medizinischen Versorgung, in der Wissenschaft und in der Öffentlichkeit hat zu einem zunehmenden diagnostischen Abklärungsbedarf von Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) auch im Erwachsenenalter (ASS-E) geführt [1]. Spät diagnostizierte ASS-E zeigen häufig eine hohe kognitive Kompensationsleistung ihrer autistischen Defizite (z.B. durch „Lernen am Modell“). So kann eine sozial-kommunikative Interaktion über das formelhafte Anwenden erlernter Regeln gelingen, solange es sich um „Standardsituationen“ handelt. Entsprechend werden in den späteren Lebensabschnitten überwiegend normal- bis hochintelligente Individuen mit hochfunktionalem Autismus (HFA) oder Asperger-Syndrom (AS) diagnostiziert [2–11]. Das „Überlernen“ autistischer Defizite und die entsprechend hohen sozial-interaktionellen Adaptionen erschweren jedoch in psychiatrischer Hinsicht die differenzialdiagnostische Abgrenzbarkeit, insbesondere gegenüber einer schizoiden, ängstlich-vermeidenden oder narzisstischen Persönlichkeitsstörung, Zwangsstörung, sozialen Phobie oder schizotypen Störung [12–14]. Ein weiteres relevantes diagnostisches Problem stellt das häufige Vorkommen psychiatrischer Komorbiditäten innerhalb einer Inanspruchnahmepopulation einer Spezialsprechstunde dar. Als häufige psychiatrische Begleiterkrankungen einer ASS-E müssen Depressionen, Angststörungen, Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätssyndrome (ADHS), Tic-Störungen oder auch psychotische Störungen in der differenzialdiagnostischen Beurteilung erwogen werden [13, 15–17].

Aktuelle epidemiologische Untersuchungen zeigen einen deutlichen Anstieg der Prävalenzraten für tiefgreifende Entwicklungsstörungen [18–20]. Während erste epidemiologische Studien in den 70er-Jahren die Diagnose Autismus mit 4:10000 Fälle noch als selten einschätzten [21, 22], wurden in nachfolgenden Untersuchungen diese Einschätzungen sukzessive nach oben korrigiert [19]. Die alterstypische Diagnosestellung einer ASS erfolgt in der Regel zwischen dem 3.–8. Lebensjahr [23]. Im Rahmen einer aktuellen Untersuchung des ADDM-Netzwerkes („Autism and Development Disorders Monitoring“) des CDC („Center of Disease Control“) wurde die Punktprävalenz autistischer Störungen bei Kindern für das 8. Lebensjahr in den USA mit 0,9% bestimmt. In den Jahren 2000 und 2002 lagen die entsprechenden Prävalenzraten noch bei etwa 0,67%

Discussion: The majority of ASD diagnosed late in lifetime turned out to be HFA/AS, presenting with high psychosocial adjustment with regard to independent living, educational status and partnerships. The high level of global intelligence supports the hypothesis of cognitively compensated autistic disturbances leading to the diagnosis comparably late in lifetime. The lifetime rate of psychiatric consultations is high, reflecting the importance to consider a diagnosis of ASD even late in life.

[18]. Weitere rezente populationsbasierte Untersuchungen in unterschiedlichen Ländern (z.B. Japan, Großbritannien oder Schweden) weisen ebenfalls auf Prävalenzraten im Bereich von bis zu 1,2% hin und liegen damit im Häufigkeitsbereich schizophrener Erkrankungen [20, 24, 25]. Wurde das zusätzliche Vorliegen einer Intelligenzminderung (Gesamt-IQ < 70) in früheren Untersuchungen noch bei bis zu 75% der Betroffenen mit einer ASS angegeben [13], konnte in der aktuellen Untersuchung des CDC eine Intelligenzminderung nur noch bei 41% der Fälle festgestellt werden [18]. Das intellektuelle Niveau zählt neben dem Spracherwerb und einem unterstützenden psychosozialen Netzwerk zu den wesentlichen prognostischen Faktoren für die Schwere der autistischen Symptomausprägung und den Grad der sozialen Integrationsfähigkeit [13]. Die relative Zunahme normal intelligenter Individuen mit diagnostizierter ASS spricht dafür, dass sich in den letzten Dekaden das Augenmerk zunehmend auf die hochfunktionalen Ausprägungen innerhalb des autistischen Spektrums ausgeweitet hat. Das psychosoziale Funktionsniveau wird durch die berufliche und soziale Funktionsfähigkeit, d.h. die Fähigkeit zum selbstständigen Leben, zu sozialen Beziehungen sowie durch den funktionalen Gesundheitszustand beschrieben [26, 27]. Bei den autistischen Störungen sind viele Alltagsaktivitäten, die Selbstversorgung und die Teilhabe am Gemeinschaftsleben einschließlich Kommunikation und interpersonelle Interaktion, unabhängig vom Intelligenzniveau und von der spezifischen Diagnose, beeinträchtigt. Insbesondere wird häufig keine wirtschaftliche Selbstständigkeit erlangt. Das Erreichen eines guten oder sehr guten psychosozialen Funktionsniveaus mit vergleichsweise geringen sozialen Anpassungsschwierigkeiten wird für Patienten mit alterstypisch, also im Kindes- und Jugendalter diagnostizierten ASS allgemein mit lediglich 15–25% der Fälle geschätzt [4, 7, 28, 29]. In Untersuchungen jüngerer Datums, die ausschließlich spät diagnostizierte ASS-E untersuchten, fanden sich dagegen zum Teil deutlich höhere Raten an Individuen mit höheren Bildungsabschlüssen, guter Beschäftigungsfähigkeit auf dem ersten Arbeitsmarkt, Selbstständigkeit in der Wohnsituation sowie mit der Fähigkeit, partnerschaftliche Beziehungen einzugehen [5, 8, 10, 30]. Für den deutschen Sprachraum liegen bisher kaum Angaben zur klinischen und neuropsychologischen Charakterisierung sowie zur psychosozialen Integrationsfähigkeit von Personen mit spät diagnostizierter ASS-E vor. In der vorliegenden Unter-

suchung sollen die in einer Spezialsprechstunde für ASS-E in den Jahren 2005–2009 erstmals diagnostizierten Personen hinsichtlich ihres psychosozialen Funktionsniveaus in einer retrospektiven Analyse beschrieben werden. Insbesondere soll der Frage nachgegangen werden, ob für spät-diagnostizierte ASS-E allgemein ein höheres psychosoziales Funktionsniveau angenommen werden kann, als dies in der Literatur für alters-typisch, also im Kindes- und Jugendalter diagnostizierte ASS, nach Erreichen des Erwachsenenalters beschrieben wird.

Material und Methoden

In den Jahren 2005–2009 wurden in der Spezialsprechstunde für ASS-E insgesamt 454 Personen unter der Fragestellung des Vorliegens einer autistischen Störung untersucht. Die Zuweisung zur Sprechstunde erfolgte nach Überweisung durch einen Facharzt für Nervenheilkunde, Neurologie oder Psychiatrie und Psychotherapie. Als Screeninginstrument wurde zunächst das Selbstbeurteilungsinstrument Autismusspektrum Quotient (AQ) nach Baron-Cohen (2001) angewendet. Über eine vierstufige Einteilung mit dichotomer Punktauswertung wurden insgesamt 50 Items zu den Skalen soziale Fähigkeiten, Aufmerksamkeitswechsel, detailbezogene Aufmerksamkeit, Kommunikation und Imagination abgefragt [31]. Ein diagnostisches Erstgespräch wurde in der Regel erst bei Erreichen oder Überschreiten des von Woodbury und Mitarbeiter für eine Inanspruchnahmepopulation empfohlenen Grenzwertes von mindestens 26 von 50 Punkten durchgeführt [9]. In diesem diagnostischen Erstgespräch wurden zunächst die Kriterien nach ICD-10 und DSM-IV geprüft. Wurde der von den überweisenden Ärzten erhobene Verdacht auf das Vorliegen einer ASS-E im Erstgespräch bestätigt, schloss sich in einem zweiten Untersuchungstermin eine neuropsychologische Untersuchung (Intelligenz, Gedächtnis, Aufmerksamkeit, Exekutiv-Funktionen, sozial kognitive Leistungen) einschließlich psychopathologischer Instrumente (Beck-Depressions-Inventar, BDI) an. Zur Messung des Intelligenzniveaus wurde der revidierte Hamburg-Wechsler Intelligenztest für Erwachsene (HAWIE-R, 1991) [32] bis zur Diagnose des 85. Patienten angewendet, im Anschluss wurde der Wechsler-Intelligenztest für Erwachsene (WIE, 2006) [33] benutzt. In den überwiegenden Fällen wurde zusätzlich eine strukturelle kernspintomografische Untersuchung durchgeführt und durch einen Neuroradiologen befundet. Nach Möglichkeit komplettierten ein fremdanamnestisches Interview in Anlehnung an das Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R) [34] sowie die Auswertung von Verhaltensbeurteilungen, z.B. aus Grundschulzeugnissen oder früheren psychiatrischen/psychologischen Berichten, die Diagnostik. Die Diagnose wurde in einem dritten Vorstellungstermin im Rahmen eines Abschlussgesprächs unter Einbezug sämtlicher Befunde entweder gestellt oder verworfen.

Von den 454 im Rahmen der Sprechstunde untersuchten Personen wurde bei 178 Individuen erstmals eine ASS-E diagnostiziert (39% der Erstvorstellungen). Eine vollständige neuropsychologische Untersuchung lag bei insgesamt 170 der 178 Betroffenen vor. Für die hier durchgeführte Auswertung wurden Gesamt-IQ (G-IQ) sowie Verbal- (V-IQ) und Handlungs-IQ (H-IQ) aufgrund ausreichend hoher Korrelationen zwischen HAWIE-R und WIE (G-IQ: $r=0,93$, V-IQ: $r=0,93$ und H-IQ: $r=0,86$ [35]) in Analogie zu früheren Untersuchungen zusammengefasst [35, 36]. Da eine über die Adoleszenz hinausreichende Unterscheidbarkeit zwischen HFA und AS auf Basis

kognitiver, sprachlicher oder psychofunktionaler Kriterien in zahlreichen Studien nicht mit hinreichender Sicherheit festgestellt werden konnte [26, 37–39], wurde entsprechend auch in der vorliegenden Untersuchung keine diagnostische Unterscheidung vorgenommen. Ein ausführlicher ärztlicher Bericht unter Einbezug der zur Vorstellung führenden Problematik, psychiatrischer und somatischer Vorerkrankungen sowie der biografischen, familiären und sozialen Anamnese wurde über jeden diagnostizierten Patienten angefertigt.

In einer retrospektiven Analyse dieser Arztberichte wurden folgende Angaben ausgewertet: 1. Wohnsituation: alleinlebend, mit Lebenspartner/eigener Familie lebend, bei den Eltern oder in betreuten Einrichtungen lebend, fehlende Angaben; 2. partnerschaftliche Beziehungen: ledig, verheiratet/geschieden, frühere/aktuelle Beziehungen, leibliche Kinder, fehlende Angaben; 3. Ausbildung und Beruf: abgeschlossene Berufsausbildung oder aktuell in Ausbildung befindlich, Ausbildungsberuf oder Studium Fachhochschule/Universität, beschützte Arbeitsverhältnisse/Werkstatt, fehlende Angaben; 4. psychiatrische oder psychotherapeutische Vorbehandlungen bzw. aktuelle Behandlungen: keine Vorbehandlung, frühere/aktuelle psychotherapeutische Behandlung, frühere/aktuelle psychopharmakologische Behandlung, fehlende Angaben; 5. psychiatrische Vordiagnosen: keine/bekannte Vordiagnosen, fehlende Angaben.

Ergebnisse

Demografische Daten

Von 178 erstmals mit einer ASS-E diagnostizierten Patienten lagen bei 164 Patienten (92%) die diagnostischen Kriterien für ein HFA/AS vor (ICD-10: F84.5). Bei 9 Patienten waren die Kriterien für einen atypischen Autismus erfüllt (ICD-10: F84.1), 3 Patienten wurden der Kategorie tiefgreifender, nicht näher bezeichneter Entwicklungsstörungen zugeordnet (ICD-10: F84.9). Das Verhältnis männlicher zu weiblichen ASS-E lag bei etwa 2:1 (109 männliche, 69 weibliche Autisten), das Alter bei Diagnosestellung $34,1 \pm 9,5$ Jahre (● Tab. 1).

Tab. 1 Demografische, neuropsychologische (IQ) und Selbstbeurteilungswerte (AQ, BDI).

	<i>m</i> (<i>n</i> = 109)	<i>w</i> (<i>n</i> = 69)	<i>gesamt</i> (<i>n</i> = 178)
Alter (Jahre)	35,0 ± 8,6 (19 – 51)	33,5 ± 10,0 (18 – 55)	34,1 ± 9,5
AQ-Wert ¹	38,5 ± 6,4 (17 – 50)	40,5 ± 6,2 (24 – 49)	39,2 ± 6,4
	<i>m</i> (<i>n</i> = 107)	<i>w</i> (<i>n</i> = 63)	<i>gesamt</i> (<i>n</i> = 170)
G-IQ-Wert ²	115,2 ± 19,5 (67 – 151)	114,2 ± 19,3 (70 – 151)	114,8 ± 19,4
V-IQ-Wert	116,2 ± 17,3 (68 – 151)	113,4 ± 17,4 (73 – 147)	115,2 ± 17,3
H-IQ-Wert	109,3 ± 20,7 (62 – 151)	111,5 ± 20,0 (69 – 151)	110,1 ± 20,5
BDI-Wert ³	13,4 ± 9,5 (0 – 47)	13,9 ± 11,5 (0 – 23)	13,6 ± 10,3

¹ AQ nach Baron-Cohen [31], Bereich 0–50, Cut-Off-Wert 32.

² Gepoolte Werte aus HAWIE-R (1991) und WIE (2006), (G)esamt-, (V)erbal- und (H)andlungs-IQ-Werte.

³ BDI, mild-mäßig ausgeprägte Symptomatik 11–17 Punkte, klinisch-relevante depressive Symptomatik > 17 Punkte.

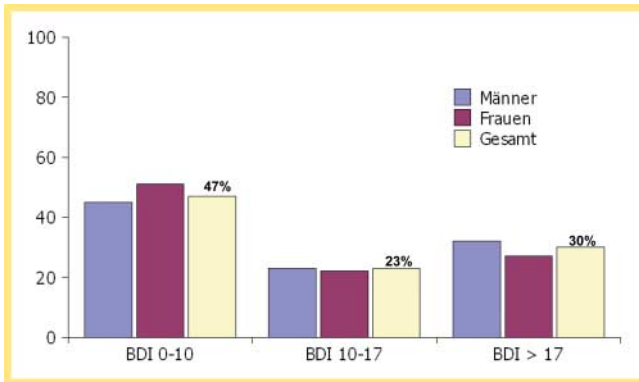


Abb. 1 Prozentuale Ausprägung depressiver Symptome (n = 170, m/w 107/63), keine depressive Symptomatik BDI 0 – 10 Punkte, mild-mäßig ausgeprägte Symptomatik BDI 11 – 17 Punkte, klinisch-relevante depressive Symptomatik BDI > 17 Punkte.

Neuropsychologische und Selbstbeurteilungsdaten

Im Selbstbeurteilungsinstrument AQ ergab sich hinsichtlich autistischer Merkmale ein durchschnittlicher AQ von $39,2 \pm 6,4$, der damit eine Standardabweichung über dem von Baron-Cohen und Mitarbeiter (2001) ermittelten Cut-off-Wert von 32 [31] bzw. zwei Standardabweichungen über dem entsprechenden Grenzwert von Woodbury und Mitarbeiter (2005) von 26 [9] lag (Tab. 1). Der Mittelwert des Gesamt-IQ lag bei den untersuchten ASS-E (n = 170) bei $114,8 \pm 19,4$, was einem Intelligenzniveau im oberen durchschnittlichen Bereich entspricht. Die Werte des V-IQ und H-IQ unterschieden sich nicht signifikant voneinander. Bei der Erfassung depressiver Symptome zeigte sich ein durchschnittlicher BDI-Wert von $13,6 \pm 10,3$, was im Mittel einer mild bis mäßig ausgeprägten depressiven Symptomatik entspricht (BDI 11 – 17). Bei differenzierter Betrachtung hinsichtlich des Schweregrads der depressiven Symptomausprägungen (Abb. 1) wiesen insgesamt 23% der ASS-E mild bis mäßig ausgeprägte depressive Symptome auf (BDI 11 – 17), bei 30% waren diese als klinisch relevant einzuschätzen (BDI > 17). Bei insgesamt 47% der Betroffenen lagen keine relevanten depressiven Symptome vor (BDI 0 – 10). Eine statistisch signifikante Differenz zwischen männlichen und weiblichen Patienten fand sich weder für das Alter bei Diagnosestellung, noch bei der Messung der Gesamtintelligenz oder den psychopathologischen Merkmalen AQ und BDI.

Retrospektive Auswertung der Arztberichte Wohnsituation

Zum Diagnosezeitpunkt gaben insgesamt 68% aller untersuchten ASS-E an, ohne therapeutische oder andere häusliche Hilfen, also vergleichsweise selbstständig, zu leben. Zur konkreten Wohnumgebung befragt, gaben 39% an, allein zu leben und sich selbst zu versorgen, 29% der Betroffenen berichteten, mit Lebenspartner bzw. eigener Familie zu leben. Dagegen berichteten 32% der ASS-E, weiterhin oder wieder im elterlichen Haushalt, vereinzelt auch in soziotherapeutisch betreuten Wohnheimen zu leben. (Auswertung n = 147/178, 82% der Arztberichte).

Partnerschaftliche Beziehungen

Über aktuelle oder zurückliegende partnerschaftliche Beziehungen berichteten 58% der ASS-E (43 weibliche und 35 männliche Betroffene). Verheiratet oder geschieden zu sein gaben

27% an, bei insgesamt 28 Patienten mit einer ASS-E (16%, davon 17 weibliche und 11 männliche Betroffene), sind aus aktuellen oder früheren Beziehungen Kinder hervorgegangen. (Auswertung n = 131/178, 73% der Arztberichte).

Berufsausbildung

Über höhere Bildungsabschlüsse und berufliche Ausbildungsabschlüsse bzw. entsprechende Ausbildungssituationen zum Untersuchungszeitpunkt berichteten 73% der ASS-E. 37% absolvierten eine Lehre/Facharbeiterausbildung, 36% verfolgten zur Zeit ein Universitäts-/Fachhochschulstudium oder hatten dieses bereits erfolgreich abgeschlossen. Bei den universitären Ausbildungen zeigte sich ein thematischer Schwerpunkt bei den technischen Fächern, z.B. Informatik (n = 11), Maschinenbau (n = 5), Physik und Mathematik (jeweils n = 4) oder Elektrotechnik (n = 3). Allerdings waren interessanterweise auch einige Fächer mit vergleichsweise hohen Anforderungen an die individuelle soziale Kompetenz, Einfühlungsvermögen und kommunikative Fähigkeiten vertreten, z.B. Psychologie (n = 5) oder Pädagogik (n = 3). Hier war es meist so, dass dieser Personenkreis in einem hochstrukturierten Umfeld arbeitete (z.B. Beratung oder Betreuung von drogenabhängigen Personen). Bei den Ausbildungsberufen war das Berufsbild insgesamt deutlich heterogener (Tab. 2). Dagegen berichteten 27% der ASS-E, sich bisher in keinerlei Ausbildung befunden bzw. keinen beruflichen Abschluss erlangt zu haben. (Auswertung n = 161/178, 90% der Arztberichte).

Aktuelle und zurückliegende psychiatrische Behandlung

Zum Zeitpunkt der Untersuchung in der Spezialsprechstunde befanden sich 35% der ASS-E in psychiatrischer und/oder psychotherapeutischer Behandlung, 28% nahmen zudem Psychopharmaka ein, weit überwiegend Antidepressiva unterschiedlicher Wirkstoffklassen. Im Längsschnitt berichteten insgesamt 78% der ASS-E über psychiatrische und/oder psychotherapeutische Vorbehandlungen seit dem Kindes- und Jugendalter. Demgegenüber stellte die zur Diagnose einer ASS-E führende Diagnostik bei 22% den ersten fachspezifischen Kontakt überhaupt dar. (Auswertung n = 137/178, 76% der Arztberichte).

Psychiatrische Vordiagnosen

Von den ASS-E mit psychiatrischer Vorgeschichte gaben 50% an, aufgrund von Depressionen aktuell oder in der Vergangenheit in ärztlicher Behandlung gewesen zu sein (Abb. 2). Als weitere häufige Vordiagnosen im Längsschnitt wurden ADHS (11%), soziale Phobie (9%), Essstörungen (9%) oder eine schizoide Persönlichkeitsstörung (5%) genannt. Weitere psychiatrische Vordiagnosen sind in Tab. 3 aufgelistet. Knapp 11% der Betroffenen gaben an, einen Selbsttötungsversuch in der Vorgeschichte vorgenommen zu haben. Ungefähr jeder vierte Betroffene gab zudem an, bereits im Kindes- oder Jugendalter erstmals psychiatrisch/psychotherapeutisch oder schulpsychologisch untersucht worden zu sein, ohne dass die Diagnose einer ASS verifiziert wurde. (Auswertung n = 148/178, 83% der Arztberichte).

Diskussion

Als Anlass zur Untersuchung in unserer Spezialambulanz ließ sich in vielen Fällen ein Versagen kognitiver Kompensationsstrategien in kritischen Schwellensituationen nachvollziehen, z.B.

nach Herauslösung aus der Ursprungsfamilie oder beim Übergang von Schule und Studium in ein ungewohntes, neu zu erschließendes soziales Umfeld. Zusätzlich berichteten viele Betroffene über einen spätestens nach Ende der Adoleszenz sich einstellenden Leidensdruck, der aufgrund der subjektiven Wahrnehmung einer als unüberbrückbar erscheinenden „Andersartigkeit“, teilweise auch im Zusammenhang mit dem Wunsch nach

partnerschaftlichen Beziehungen, entstanden ist. Verschiedene Autoren berichten dazu übereinstimmend, dass der Mangel an Empathie und sozialen Kontaktmöglichkeiten bei den HFA/AS-Betroffenen im Erwachsenenalter weit überwiegend als Mangel oder Versagen wahrgenommen wird [15, 40, 41]. In Katamnese-studien von ASS-Patienten wurde zudem konstatiert, dass wesentliche sozial-kognitive Anpassungsprozesse in der Regel bis zur Adoleszenz und dem frühen Erwachsenenalter nachzuvollziehen sind. Ein Nachlassen in der Dynamik dieser Adaptionsleistungen in der 3.–4. Lebensdekade würde zu der häufigen Entwicklung z.B. depressiver oder phobischer Komorbiditäten beitragen [41, 42]. Auch in der hier untersuchten Patientenpopulation lag das durchschnittliche Alter bei Erstdiagnose im Erwachsenenalter innerhalb dieses Altersbereichs und befindet sich zudem in guter Übereinstimmung mit den Ergebnissen weiterer Untersuchungen an spät diagnostizierten ASS-E [2, 5, 8, 10]. Aus dem autistischen Spektrum wurden in unserer Sprechstunde weit überwiegend Individuen mit HFA/AS diagnostiziert, deren Ausprägungen autistischer Kernsymptome unabhängig vom Lebensalter weniger deutlich werden als beim frühkindlichen Autismus (Kanner-Syndrom) [13, 42, 43] und daher erst vergleichsweise spät diagnostische Bemühungen einsetzen. Spekulativ kann angenommen werden, dass früh und erfolgreich einsetzende kognitive Kompensationsstrategien dazu beigetragen haben, dass es nicht zu einer alterstypischen Diagnose in Kind-

Tab. 2 Berufs- und Ausbildungsanamnese.

Universität/ Fachhochschule	Anzahl ¹	Ausbildungsberuf	Anzahl
Informatik	11	Bürokaufmann/-frau	3
Betriebswirtschaft	8	Krankenschwester	3
Jura	5	Sachbearbeiter/in	3
Psychologie	5	Chemielaborant	2
Maschinenbau	5	Schriftsetzer/in	2
Mathematik	4	technischer Zeichner	2
Musikwissenschaften	4	Buchhalter	2
Physik	4	Elektroinstallateur/in	2
Geowissenschaften	3	Steuerfachwirt	2
Pädagogik	3	mathematisch-techn. Assistent	1
Elektrotechnik	3	Maschinenbauzeichner	1
Luft- und Raumfahrt	2	Bauzeichner	1
Chemie	2	Chemotechniker	1
Ingenieurwissenschaften	2	chemisch-techn. Assistent	1
Wirtschaftswissenschaften	2	Buchhändler	1
Philosophie	2	Apothekenhelferin	1
Japanologie	1	Schlosser	1
Medizin	1	Kfz-Mechaniker	1
visuelle Kommunikation	1	Friseurin	1
Religionswissenschaften	1	Kommunikationselektroniker	1
Pharmazie	1	Tischler	1
Theologie	1	Kolorist	1
medizinische Bildverarbeitung	1	Online-Redakteur	1
BWL	1	Landschaftsgärtner	1
Germanistik	1	Fachinformatiker	1
		Fliesenleger	1
		Arzthelferin	1
		Mediengestalter	1
		Sanitärinstallateur	1
		Buchbinder	1
		Erzieherin	1

¹ Auswertbare Unterlagen von 161 von 178 Pat. mit ASS-E.

Tab. 3 Psychiatrische Vordiagnosen im Längsschnitt.

Vordiagnose	Anzahl ¹	Vordiagnose	Anzahl
Depression (50%)	59	dissoziative Störung	2
Suizidversuche (11%)	13	Dysthymie	1
AD(H)S (11%)	13	Alkoholmissbrauch	2
soziale Phobie (9%)	11	Adoleszentenkrise	1
Essstörung (9%)	10	Somatisierungsstörung	1
schizoide PS (5%)	6	Schizophrenia simplex	1
Psychose (4%)	5	Mutismus	1
Borderline PS (4%)	5	schizophrenes Residuum	1
Angststörung	4	MCD	1
Zwangsstörung	4	komplexe PTSD	1
schizotype PS	3	sensorische Störung	1
selbstunsichere PS	2		
narzisstische PS	2	keine Vordiagnosen	31

¹ Auswertbare Unterlagen von 148 von 178 Pat. mit ASS-E, 117 Pat. mit psychiatrischen Vordiagnosen (n = 155 Vordiagnosen), prozentuale Häufigkeit der jeweiligen Diagnose in Bezug auf die 117 Patienten mit Vordiagnosen; 31 Pat. mit leerer Vorgeschichte (22%), AD(H)S = Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätssyndrom, PS = Persönlichkeitsstörung, MCD = Minimal Cognitive Deficit, PTSD = Posttraumatische Belastungsstörung.

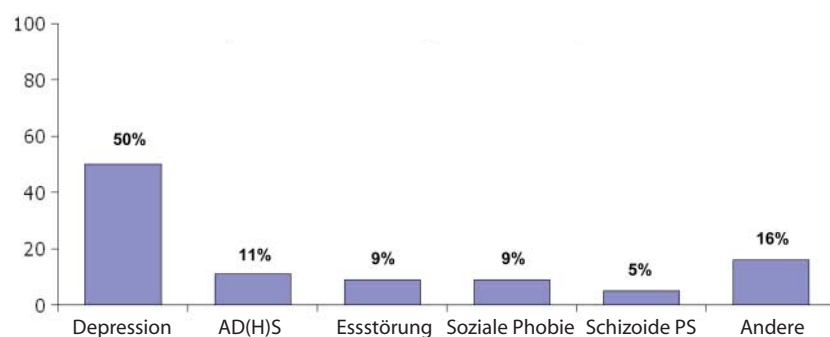


Abb. 2 Prozentuale Häufigkeit psychiatrischer Vordiagnosen im Längsschnitt.

heit und Jugend gekommen ist. Das hohe globale Intelligenzniveau der hier untersuchten spät-diagnostizierten ASS-E, welches im Mittel knapp unterhalb des überdurchschnittlichen Bereichs lag, könnte diese Annahme unterstützen. Durchgehend berichteten die Betroffenen von sozialen Interaktionsproblemen, Zurückgezogenheit und dem „Gefühl der Andersartigkeit“ bereits seit der frühesten erinnerbaren Kindheit. Über ein Viertel befand sich zumindest kurzzeitig aufgrund dieser Verhaltensauffälligkeiten und/oder resultierender Alltagsprobleme bereits in kinder- und jugendpsychiatrischer, psychotherapeutischer oder schulpädagogischer Behandlung bzw. Beratung, ohne dass eine spezifische Diagnose aus dem Spektrum autistischer Störungen gestellt werden konnte. In einem Übersichtsartikel führt Tantam (2000) aus, dass Elternberichte über Verhaltensauffälligkeiten spät-diagnostizierter HFA/AS in Kindheit und Jugend zwar ähnliche qualitative Verhaltensmerkmale aufweisen wie bei alterstypisch diagnostizierten HFA/AS-Betroffenen. Diese würden jedoch interaktionell weniger konfliktbeladen und sozial angepasster erscheinen [42]. Für einen Teil der hier spät-diagnostizierten Betroffenen könnte zudem relevant sein, dass sie zum Zeitpunkt der Einführung des AS in ICD-10 und DSM-IV Mitte der 90er-Jahre bereits das Kindes- und Jugendalter überschritten hatten. Als weitere Faktoren, die eine alterstypische Diagnose verhindert haben könnten, werden ein protektiv wirkendes psychosoziales Umfeld und hohe intellektuelle Leistungsfähigkeit vermutet [44]. In einer aktuellen Studie zur neuropsychologischen Charakterisierung spät-diagnostizierter ASS-E unserer eigenen Sprechstunde waren bei den untersuchten Betroffenen im Vergleich zu einer nach Alter, IQ und Geschlecht parallelisierten gesunden Kontrollgruppe schwächere Leistungen in der sozialen Kognition, bei den Exekutivfunktionen und bei den Untertests des HAWIE-R zur sozial-sprachlichen Pragmatik und der ganzheitlichen Wahrnehmung auffällig [11]. In weiteren neuropsychologischen Untersuchungen unserer Arbeitsgruppe konnten eine verminderte Zuschreibungsfähigkeit von Animierteit sowie eine verminderte emotionale Reaktion auf nonverbales Ausdrucksverhalten als Hinweise auf Mentalisierungsdefizite bei den untersuchten spät-diagnostizierten HFA/AS gegenüber gesunden Kontrollen gezeigt werden [45, 46]. Diese Störungen in der sozialen Informationsverarbeitung waren auch bei weitgehend unbeeinträchtigten anderen neuropsychologischen Leistungen nachweisbar. In einer eigenen morphometrischen MRT-basierten Untersuchung ließ sich bei 28 der im Rahmen unserer Spezialsprechstunde für ASS-E spät-diagnostizierten HFA/AS gegenüber einer gesunden Kontrollgruppe eine Verringerung der Kortexdicke im Bereich des linksseitigen posterioren Sulcus temporalis superior (pSTS) zeigen [47]. Dem pSTS und angrenzenden temporoparietalen Übergang (temporoparietal junction, TPJ) werden als Teil eines „Social Neural Networks (SNN)“ Leistungen zur Mentalisierung und Theory-of-Mind zugeschrieben [48]. Veränderungen des pSTS und TPJ gelten als relativ konsistenter bildmorphologischer Befund bei autistischen Störungen. Somit wird auch auf hirnebene deutlicher, dass trotz der späten Diagnose im Lebensverlauf autistumstypische Veränderungen nachweisbar bleiben.

Psychosoziales Funktionsniveau spät- und alterstypisch diagnostizierter ASS

Der Begriff des psychosozialen Funktionsniveaus ist leider nur unscharf definiert, sodass die Vergleichbarkeit mit früheren Studien eingeschränkt ist und sich nur auf einzelne Parameter beziehen kann. Trotzdem wird in einer Synopse erkennbar, dass

sich auch in anderen Studien an spät-diagnostizierten ASS-E ähnlich hohe Anteile von Betroffenen mit selbstständiger Lebensführung finden lassen (☛ Tab. 4) [2, 5, 6, 8, 10]. Hofvander und Mitarbeiter (2009) berichten, dass mehr als 50% der untersuchten HFA/AS im Alter über 23 Jahren zum Zeitpunkt der Diagnosestellung in selbstständigen Wohnverhältnissen leben [5]. In der Untersuchung von Spek und Mitarbeiter (2008) lag dieser Anteil bei einer durchschnittlich 10 Jahre älteren Patientenklientel bei 80% [5, 30]. Auch die hohe Rate beruflicher und universitärer Ausbildungen in der hier vorliegenden Untersuchung von über 70% der Fälle repliziert die Ergebnisse früherer Studien an spät-diagnostizierten Betroffenen [5, 30]. Durchschnittlich jeder zweite hier spät-diagnostizierte Patient gab an, aktuell oder zurückliegend partnerschaftliche Beziehungen eingegangen zu sein. Knapp 30% waren zum Diagnosezeitpunkt verheiratet oder geschieden, jeder fünfte Patient gab an, dass aus dieser Beziehung Kinder hervorgegangen sind. Interessanterweise waren diese Ergebnisse nicht geschlechtsabhängig: Die Fähigkeit, partnerschaftliche Beziehungen eingehen zu können, ist offenbar beiden Geschlechtern vergleichbar möglich. Eine ähnlich hohe Rate an partnerschaftlichen Beziehungen fanden auch Spek und Mitarbeiter (2008) in ihrer Untersuchung an spät-diagnostizierten HFA/AS (☛ Tab. 4) [30]. Dagegen berichteten Hofvander und Mitarbeiter (2009) in ihrer Untersuchung über lediglich 16% partnerschaftliche Beziehungen von den insgesamt 122 untersuchten Patienten mit einer ASS-E [5]. Die Qualität der hier benannten partnerschaftlichen Beziehungen und ihre Besonderheiten (z.B. „besondere“ Beziehungsabsprachen hinsichtlich Nähe, Sexualität, Einbindung ritualisierter Handlungen etc.) können aus diesen retrospektiven Erhebungen letztlich nicht erschlossen werden. Auch könnte die Inanspruchnahme von Hilfen zur Selbstständigkeit, z.B. durch enge familiäre Bezugspersonen, nicht ausreichend erfasst worden sein. Die Rate tatsächlich erreichter beruflicher Abschlüsse bzw. erfolgreicher Integration auf dem ersten Arbeitsmarkt kann aus unseren Erhebungen aufgrund des Querschnittscharakters letztlich nicht genau abgeleitet werden, da sich ein Teil der diagnostizierten Betroffenen noch in Ausbildung befunden hat. Hier wäre eine Nachverfolgung über den weiteren Verlauf der beruflichen Entwicklung, z.B. hinsichtlich der Inanspruchnahme spezifischer Integrationsdienste oder der Rate an Arbeitslosigkeit, interessant.

Im Vergleich zu den Ergebnissen bei spät-diagnostizierten ASS-E berichteten Howlin und Mitarbeiter (2000) in ihrer Übersicht zum psychosozialen Funktionsniveau an alterstypisch diagnostizierten HFA/AS, dass höhere Bildungsabschlüsse (Universität/College) und Beschäftigungsverhältnisse bei 5–50% vorkamen, in zumindest weitgehend selbstständigen Wohnverhältnissen lebten 16–50% der Untersuchten, nur eine kleine Minderheit war verheiratet (☛ Tab. 4). Neben den geringen Fallzahlen der ausgewerteten Studien (n=9 bis n=43) und den stark heterogenen Ergebnissen ist im Vergleich zu den Studien an spät-diagnostizierten ASS-E [3, 30, 49] bemerkenswert, dass lediglich in einer von sechs Untersuchungen der durchschnittliche Gesamt-IQ >100 lag [26]. In einer Verlaufsuntersuchung derselben Arbeitsgruppe wiesen lediglich 14% der HFA/AS durchschnittlich 22 Jahren nach Erstdiagnose einen Regelschulabschluss auf, nur 4% der Betroffenen lebten ohne Unterstützung selbstständig und wiesen zumindest einige wechselseitige soziale Beziehungen auf [15]. In einer weiteren relevanten Übersichtsarbeit berichten Seltzer und Mitarbeiter (2004), dass eine fortdauernde Abhängigkeit vom Elternhaus oder von Institutionen alterstypisch diagnostizierter HFA/AS bei Übergang in das Erwachsenenalter

Tab. 4 Untersuchungen zum psychosozialen Funktionsniveau spät- und alterstypisch diagnostizierter Patienten mit HFA/AS.¹

Studie	Einschlussdaten	psychiatrische Vordiagnosen	Bildungsabschluss,Beschäftigung	Wohnsituation	Beziehungen, Partnerschaften
Hofvander et al. (2009) [5]	<i>Spät diagnose</i> AS n = 67, PDD-NOS n = 50 Erstdiagnose Ø 29. LJ IQ > 70	Vordiagnosen 50% d. F.: 50% Depressionen, 50% Angstst., 24% Zwangsst., 20% Tic-St., 12% Psychosen	65% höherer Abschluss, 24% Universitätsausbildung, 43% arbeitslos	50% unabhän- gig (> 23 J), 40% Eltern/ Wohnheim	16%
Marriage et al. (2009)[10]	<i>Spät diagnose</i> n = 34 (HFA/AS) Erstdiagnose Ø 31. LJ IQ > 70	Vordiagnosen 79% d. F.: 44% Depressionen, 23% Angstst., 11% Substanzmiss., 5% Psychosen	25% unabhängig mit höheren Abschlüssen und Berufs- tätigkeit		66% soz. Kontak- te, Partner- wunsch
Spek et al. (2008) [30]	<i>Spät diagnose</i> HFA n = 16, AS n = 27 Erstdiagnose Ø 42. LJ IQ Ø 110	(k. A.)	58% höherer Abschluss, 70% Berufstätigkeit/Rentner, 30% arbeitslos	80% unabhän- gig/Partner, 18% Eltern/ Wohngruppen	53%
Cederlund et al. (2008) [58]	<i>alterstypische Diagnose</i> Erstdiagnose Ø 11. LJ Follow-up Ø 21. LJ n = 70 (AS), IQ Ø 103	4% Psychosen (sonst k. A.)	47% Schulabschluss (1/3 Förder- schulen), 10% reguläre Beschäftigung, 11% Universität	64% mit Unter- stützung selbstständig	18%
Howlin et al. (2004) [15]	<i>alterstypische Diagnose</i> Erstdiagnose Ø 7. LJ Follow-up Ø 29. LJ n = 68, IQ Ø 80	15% Epilepsie (sonst k. A.)	14% Regelschule, 43% Spezialeinrichtungen, 78% ohne Abschluss, 13% reguläre Arbeitstätigkeit	4% vollständig unabhängig	4% Partner- schaften, 51% keine soz. Kontakte
Howlin et al. (2000) [26]	<i>alterstypische Diagnose</i> (Review) Follow-up Ø 18 – 38. LJ n = 9 – 43 /Studie, IQ Ø 71 – 103	Vordiagnosen 9 – 89% d. F.: 41% Depression, 9% Bipolare St., 18% Psychose, 8% Angstst.	7 – 50% höhere Abschlüsse, 5 – 44% Berufstätigkeit	16 – 50% unab- hängig	0 – 2 Patienten mit HFA/AS je Studie

¹ AS = Asperger-Syndrom, ASS = Autismus-Spektrum-Störung, PDD-NOS = Pervasive Developmental Disorder-Not Otherwise Specified, HFA = Hochfunktionaler Autismus, k.A. = keine Angaben.

überwiegt. Nur sehr wenige Erwachsene konnten ein selbstständiges Leben führen, die Universität besuchen oder ein größeres soziales Netzwerk etablieren [50]. Cederlund und Mitarbeiter (2008) stellten in einer Follow-up-Untersuchung von alterstypisch diagnostizierten ASS mit einem durchschnittlichen IQ von 103 fest, dass ein Drittel der Schulabschlüsse auf Fördereinrichtungen erreicht wurde und eine Beschäftigung auf dem ersten Arbeitsmarkt nur in 10% der Fälle vorlag. Der vergleichsweise hohe Anteil selbstständiger Wohnformen sei vornehmlich durch Unterstützung der Eltern möglich [50]. Zwar wurden in verschiedenen Längsschnittuntersuchungen auch Betroffene mit hohem psychosozialen Funktionsniveau beschrieben, dieser Anteil fand sich jedoch nur bei 15–25% [4, 7, 42, 50]. Marriage und Mitarbeiter (2009) prüften erstmals in einer Vergleichsuntersuchung die Unterschiede im psychosozialen Funktionsniveau von alterstypisch- und spät diagnostizierten HFA/AS. Dabei wiesen die Patienten mit einer Diagnosestellung jenseits des 25. Lebensjahres höhere Bildungsabschlüsse und mehr Selbstständigkeit im Alltag auf. Die Autoren konstatierten, dass sich spät diagnostizierte HFA/AS gegenüber den in Kindheit und Jugend diagnostizierten HFA/AS aufgrund ihrer höheren psychosozialen Integrationsfähigkeit abgrenzen [10].

Psychiatrische Vorgeschichte und Komorbiditäten

Belastbare, prospektiv gewonnene Daten über die psychiatrische Komorbidität von ASS im Erwachsenenalter liegen bisher vergleichsweise wenige vor [5, 7, 10, 17, 51, 52]. In einer Auswertung von Howlin und Mitarbeiter (2000), basierend auf 27 Studien und Fallbeschreibungen der Jahre 1980–1999, wurden bei 41% der HFA/AS depressive Störungen festgestellt, gefolgt von Psychosen, Angststörungen und bipolar-affektiven

Störungen mit Häufigkeiten von jeweils zwischen 8 und 10% der Fälle. Die Häufigkeit von Suizidversuchen in der früheren Krankengeschichte wurde mit 7% der Fälle angegeben und lag damit etwas niedriger als in der hier untersuchten Patientenklientel (11% der Fälle) [26]. Aktuellere Untersuchungen bestätigen das häufige Vorkommen komorbider depressiver Erkrankungen bei HFA/AS im Erwachsenenalter [49–51]. In verschiedenen Untersuchungen wird zudem auf ein in bis zu 60% der Fälle komorbid vorkommendes AD(H)S hingewiesen, wobei offen ist, ob es sich um eine Symptomüberlappung oder eine „echte“ Komorbidität handelt [53]. Über ein vordiagnostiziertes AD(H)S berichteten in der vorliegenden Untersuchung 11% der spät diagnostizierten ASS-E, was nach den depressiven Störungen die am zweithäufigsten genannte psychiatrische Vordiagnose darstellte.

Übereinstimmend wird in verschiedenen Untersuchungen die Verbindung aus hohem kognitiven und psychosozialen Niveau (bezogen auf die berufliche Integration und selbstständige Lebensführung) sowie dem Vorliegen weiterer psychiatrischer Komorbiditäten als wesentlicher Vulnerabilitätsfaktor für die Entwicklung depressiver oder phobischer Symptome genannt [4, 12, 42]. Dies entspricht einer Konstellation, die insbesondere auf spät diagnostizierte ASS mit vergleichsweise milder autistischer Symptomausprägung und hohem globalen Intelligenz- sowie psychosozialen Funktionsniveau zutrifft. Hofvander und Mitarbeiter (2009) stellten entsprechend bei der Hälfte der 122 spät diagnostizierten ASS-E mit einem Durchschnittsalter von 29 Jahren das frühere oder aktuelle Vorliegen einer Depression oder Angststörung fest, gefolgt von Zwangsstörungen (24%), Tic-Störungen (20%) sowie Psychosen (12%) [5]. Marriage und Mitarbeiter (2009) berichteten in ihrem spät diagnostizierten Pa-

tientenkollektiv über depressive Störungen und Angsterkrankungen bei 67% der untersuchten Patienten [10]. Der Mangel an empathischem und sozial-interaktionellem Verständnis könnte von den Betroffenen umso mehr als ein unüberwindbares Hindernis oder auch eigenes Versagen wahrgenommen werden, je mehr durch die vergleichsweise hohe psychosoziale Funktionalität eine Integration in soziale und berufliche Netzwerke prinzipiell ermöglicht wird [15, 40, 41].

Geschlechterverhältnis spätdiagnostizierter ASS-E

Während das Geschlechterverhältnis in epidemiologischen Studien bei hochfunktionalen Autisten bzw. Asperger-Patienten mit 4:1 bis 8:1 deutlich auf Seiten des männlichen Geschlechts liegt [13, 19], findet sich in der hier untersuchten spätdiagnostizierten hochfunktionalen autistischen Zuweisungspopulation ein Verhältnis von 2:1. In einer früheren Studie von Howlin und Mitarbeiter (2003) an überwiegend spätdiagnostizierten HFA erschien das Geschlechterverhältnis mit 3:1 ebenfalls vergleichsweise balanciert [4]. In der Studie von Hofvander und Mitarbeiter (2009) ergab sich an einer Zuweisungspopulation für ASS-E ein vergleichbares Verhältnis von 2:1 (mittleres Alter 29 Jahre). Die autistischen Verhaltensmerkmale anhand des AQ oder die IQ-Werte unterschieden sich zwischen beiden Geschlechtern in Übereinstimmung mit unseren Ergebnissen ebenfalls nicht [5]. Ähnliche Ergebnisse zeigten sich auch in anderen Studien [6, 54]. Denkbar wäre, dass hochfunktionale weibliche Autisten im Kindes- und frühen Jugendalter aufgrund ihrer primär weiblichen Sozialisation deutlicher vom „Lernen am Modell“ profitieren. Autistische Verhaltensweisen bei Mädchen und heranwachsenden jungen Frauen könnten so vom sozialen Umfeld eher als eine ausgeprägte Introvertiertheit oder Schüchternheit fehlinterpretiert werden, wodurch sie einer diagnostischen Zuordnung entgehen. Dafür sprechen Ergebnisse einer Untersuchung von Holtmann und Mitarbeiter (2007), in der bei vergleichbaren autistischen Kernsymptomen, Alter und Intelligenzniveau die psychopathologische Ausprägung sozialer Probleme, Aufmerksamkeits- und Denkstörungen bei den Mädchen in Kindheit und Adoleszenz zum Diagnosezeitpunkt deutlicher ausgeprägt waren als bei den Jungen mit HFA [55]. In ähnlicher Weise lassen sich die neuropsychologischen Ergebnisse der Untersuchung von Nyden und Mitarbeiter (2000) interpretieren. Hier fanden sich bei den weiblichen alterstypisch diagnostizierten ASS vergleichsweise mehr Störungen der exekutiven Leistungen sowie schwächere sozial kognitive Leistungen [56]. In ihrer Untersuchung zu den soziodemografischen Einflussfaktoren auf die alterstypische Diagnosestellung einer ASS konstatierten Russel und Mitarbeiter (2010), dass bei vergleichbarer Ausprägung autistischer Kernsymptome bei Mädchen weniger wahrscheinlich als bei Jungen eine ASS diagnostiziert wurde [44]. Demgegenüber könnte nach Erreichen des Erwachsenenalters bei weiblichen Betroffenen ein reduziertes empathisches Verhalten, ein betontes Interesse an technischen Inhalten sowie eine geringere Sozialkompetenz eher auffallen und schließlich zu der vergleichsweise häufigeren Inanspruchnahme der Diagnostik in einer Spezialprechstunde für ASS-E führen.

Limitationen

Die Ergebnisse dieser Untersuchung unterliegen verschiedenen Limitationen: 1. Die hier untersuchte Stichprobe kann nicht

den Anspruch auf Repräsentativität für eine spätdiagnostizierte autistische Patientenkollektive erheben. Durch die Anwendung eines Eingangskriteriums für das Erstgespräch (AQ-Wert >26 Punkte) ist denkbar, dass der „Phänotyp“ des kognitiv hochkompensierten, sprachlich kompetenten und zur Selbstreflexivität prinzipiell befähigten spätdiagnostizierten HFA/AS-Betroffenen vorselektiert wird. 2. Durch den retrospektiven Charakter der Studie ist die Aussagekraft wesentlich abgeschwächt. Insbesondere können die Angaben zu Wohnsituation und Partnerschaften nur ein relatives Bild über die tatsächlichen Verhältnisse liefern und eine über das altersentsprechende Maß hinausgehende Unterstützung nicht ausreichend erkennbar machen. Die Anwendung von etablierten Studienprotokollen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität („Quality of Life“-Studien) stellen hier sinnvolle Alternativen dar [39], um die Lebenssituation spätdiagnostizierter ASS-E wirklichkeitsnäher abbilden zu können. 3. Das psychosoziale Funktionsniveau wurde nicht gegenüber einer alters-, IQ- und geschlechtsparallelisierten Vergleichsgruppe, z.B. einer gesunden Kontrollgruppe, Patienten mit einem AD (H)S im Erwachsenenalter oder alterstypisch diagnostizierten ASS evaluiert. 4. Es ist anzunehmen, dass die hohe Rate psychiatrischer Voruntersuchungen durch die Rekrutierung über eine Inanspruchnahmepopulation zumindest mitbedingt sein kann und nicht der Rate bevölkerungsbasierter Studien entsprechen würde.

Fazit und Ausblick

Auch unter Beachtung der Grenzen dieser retrospektiven Analyse kann angenommen werden, dass bei spätdiagnostizierten ASS-E, deren Subtypisierung überwiegend HFA/AS entsprechen, häufig ein höheres psychosoziales Funktionsniveau hinsichtlich Berufs-, Wohn- und Beziehungssituation vorliegt, als dies in früheren Längsschnittuntersuchungen an alterstypisch diagnostizierten HFA/AS festgestellt wurde. Dessen ungeachtet finden sich in der Lebensspanne der Betroffenen in einem hohen Prozentsatz psychiatrische und psychotherapeutische Vorbehandlungen, die auf einen hohen Leidensdruck hinweisen. Es bleibt zu diskutieren, ob durch den späten Zeitpunkt der Diagnose im Lebensverlauf und die vergleichsweise hohe psychosoziale Integrationsfähigkeit diese diagnostische Gruppe im Vergleich zu den in Kindheit und Jugend diagnostizierten HFA/AS konzeptuell als „Grenzvariante“, gewissermaßen als äußerer Pol im autistischen Spektrum abzugrenzen ist. Die in hohem Maße kognitiv „überlernte“ autistische Kernsymptomatik führt hier erst nach kompensatorischem Versagen, z.B. durch Steigerung von Anforderungen und Erwartungsdruck in beruflichen und sozialen Schwellensituationen, zur Entwicklung bedeutsamer psychosozialer Anpassungsschwierigkeiten oder/und psychiatrischer Komorbiditäten, wie z.B. Depressionen und Angsterkrankungen. Implikationen dieser dimensional Betrachtung könnten Einfluss haben auf die Einschätzung der beruflichen und sozialen Integrationsfähigkeit als auch auf die Entwicklung spezifischerer Fördermaßnahmen. Interessanterweise wird in der „Dritten Verordnung zur Änderung der Versorgungsmedizinverordnung“ vom 17.12.2010 [57] erstmals eine differenzierte Einschätzung der Ausprägung sozialer Anpassungsschwierigkeiten zur Festlegung des Grades der Schädigungsfolge (GdS) innerhalb der tiefgreifenden Entwicklungsstörungen gefordert. Während bisher „leichtere Formen autistischer Syndrome“, darunter das Asperger-Syndrom, alle-

mein mit einem GdS von 50–80 beschieden wurden, sind nunmehr unter Voraussetzung einer relevanten Teilhabebeeinträchtigung im Alltag in Abhängigkeit vom Schweregrad der sozialen Anpassungsschwierigkeiten Abstufungen des GdS von 10–100 notwendig. Diese Entwicklung ist im Hinblick auf eine Verteilungsgerechtigkeit von verfügbaren Ressourcen ausdrücklich zu begrüßen.

Take Home Message

Spätdiagnostizierte ASS-E, deren Subtypisierung überwiegend HFA/AS entsprechen, zeigen häufig ein hohes psychosoziales Funktionsniveau hinsichtlich Selbstständigkeit, Berufs- und Beziehungsfähigkeit. Der späte Zeitpunkt der Diagnose im Lebensverlauf und die vergleichsweise gering ausgeprägten psychosozialen Anpassungsschwierigkeiten unterscheiden sie gegenüber den in Kindheit und Jugend diagnostizierten HFA/AS. Dessen ungeachtet weist der Großteil der Betroffenen eine zumeist langjährig bestehende psychiatrische Vorgeschichte auf. Dies unterstreicht die Notwendigkeit, das Vorliegen einer ASS-E in differenzialdiagnostische Überlegungen, z. B. bei Depressionen oder Angsterkrankungen, mit einzubeziehen.

Interessenkonflikt: Die Autoren geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Literatur

- 1 Michel TM, Sheldrick AJ, Frentzel TG et al. [Evaluation of diagnostic and therapeutic services in German university hospitals for adults with autism spectrum disorder (ASD)]. *Fortschr Neurol Psychiatr* 2010; 78: 402–413
- 2 Spek A, Schatorje T, Scholte E et al. Verbal fluency in adults with high functioning autism or Asperger syndrome. *Neuropsychologia* 2009; 47: 652–656
- 3 Sizoo BB, van den Brink W, van Gorissen-Eenige M et al. Using the Autism-Spectrum Quotient to Discriminate Autism Spectrum Disorder from ADHD in Adult Patients With and Without Comorbid Substance Use Disorder. *J Autism Dev Disord* 2009; 39: 1291–1297
- 4 Howlin P. Outcome in high-functioning adults with autism with and without early language delays: implications for the differentiation between autism and Asperger syndrome. *J Autism Dev Disord* 2003; 33: 3–13
- 5 Hofvander B, Delorme R, Chaste P et al. Psychiatric and psychosocial problems in adults with normal-intelligence autism spectrum disorders. *BMC Psychiatry* 2009; 9: 35
- 6 Engstrom I, Ekstrom L, Emilsson B. Psychosocial functioning in a group of Swedish adults with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Autism* 2003; 7: 99–110
- 7 Cederlund M, Gillberg C. One hundred males with Asperger syndrome: a clinical study of background and associated factors. *Dev Med Child Neurol* 2004; 46: 652–660
- 8 Ambery FZ, Russell AJ, Perry K et al. Neuropsychological functioning in adults with Asperger syndrome. *Autism* 2006; 10: 551–564
- 9 Woodbury-Smith MR, Robinson J, Wheelwright S et al. Screening adults for Asperger Syndrome using the AQ: a preliminary study of its diagnostic validity in clinical practice. *J Autism Dev Disord* 2005; 35: 331–335
- 10 Marriage S, Wolverson A, Marriage K. Autism spectrum disorder grown up: a chart review of adult functioning. *J Can Acad Child Adolesc Psychiatry* 2009; 18: 322–328
- 11 Lehnhardt FG, Gawronski A, Volpert K et al. [Autism Spectrum Disorders in Adulthood: Clinical and Neuropsychological Findings of Aspergers Syndrome Diagnosed Late in Life]. *Fortschr Neurol Psychiatr* 2011; 79: 290–297
- 12 Ketelaars C, Horwitz E, Sytema S et al. Brief report: adults with mild autism spectrum disorders (ASD): scores on the autism spectrum quotient (AQ) and comorbid psychopathology. *J Autism Dev Disord* 2008; 38: 176–180
- 13 Remschmidt H, Kamp-Becker I. *Asperger-Syndrom*. Heidelberg: Springer Medizin Verlag, 2006
- 14 Barneveld PS, Pieterse J, de Sonnevile L et al. Overlap of autistic and schizotypal traits in adolescents with Autism Spectrum Disorders. *Schizophr Res* 2011; 126 (1-3): 231–236
- 15 Howlin P, Goode S, Hutton J et al. Adult outcome for children with autism. *J Child Psychol Psychiatry* 2004; 45: 212–229
- 16 Mattila ML, Hurtig T, Haapsamo H et al. Comorbid psychiatric disorders associated with Asperger syndrome/high-functioning autism: a community- and clinic-based study. *J Autism Dev Disord* 2010; 40: 1080–1093
- 17 Ghaziuddin M, Weidmer-Mikhail E, Ghaziuddin N. Comorbidity of Asperger syndrome: a preliminary report. *J Intellect Disabil Res* 1998; 42 (Pt 4): 279–283
- 18 *Principal Investigators*. Autism Development Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2006. Center of Disease Control and Prevention (CDC).
- 19 Fombonne E. Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *J Autism Dev Disord* 2003; 33: 365–382
- 20 Baird G, Simonoff E, Pickles A et al. Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Lancet* 2006; 368: 210–215
- 21 Treffert DA. Epidemiology of infantile autism. *Arch Gen Psychiatry* 1970; 22: 431–438
- 22 Wing L, Yeates SR, Brierley LM et al. The prevalence of early childhood autism: comparison of administrative and epidemiological studies. *Psychol Med* 1976; 6: 89–100
- 23 Fombonne E. Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. *J Clin Psychiatry* 2005; 66 (Suppl 10): 3–8
- 24 Honda H, Shimizu Y, Imai M et al. Cumulative incidence of childhood autism: a total population study of better accuracy and precision. *Dev Med Child Neurol* 2005; 47: 10–18
- 25 Kadesjo B, Gillberg C, Hagberg B. Brief report: autism and Asperger syndrome in seven-year-old children: a total population study. *J Autism Dev Disord* 1999; 29: 327–331
- 26 Howlin P. Outcome in adult life for more able individuals with autism or Asperger syndrome. *Autism* 2000; 4: 63–83
- 27 Lotter V. Social adjustment and placement of autistic children in Middlesex: a follow-up study. *J Autism Child Schizophr* 1974; 4: 11–32
- 28 Klin A, Jones W, Schultz R et al. Defining and quantifying the social phenotype in autism. *Am J Psychiatry* 2002; 159: 895–908
- 29 Billstedt E, Gillberg IC, Gillberg C. Autism after adolescence: population-based 13- to 22-year follow-up study of 120 individuals with autism diagnosed in childhood. *J Autism Dev Disord* 2005; 35: 351–360
- 30 Spek AA, Scholte EM, Berckelaer-Onnes IA. Brief report: The use of WAIS-III in adults with HFA and Asperger syndrome. *J Autism Dev Disord* 2008; 38: 782–787
- 31 Baron-Cohen S, Wheelwright S, Skinner R et al. The autism-spectrum quotient (AQ): evidence from Asperger syndrome/high-functioning autism, males and females, scientists and mathematicians. *J Autism Dev Disord* 2001; 31: 5–17
- 32 Tewes U. *Hamburg-Wechsler Intelligenztest für Erwachsene, Revision*. Bern: Verlag Huber, 1991
- 33 Aster M. *NAuHR – Wechsler Intelligenztest für Erwachsene (WIE)*. Deutschsprachige Bearbeitung und Adaptation des WAIS-III von David Wechsler. In: Harcourt Test Services (Hrsg). Frankfurt; 2006
- 34 Lord C, Rutter M, Le Couteur A. *Autism Diagnostic Interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders*. *J Autism Dev Disord* 1994; 24: 659–685
- 35 Beers SR. A Comparison of WAIS-R Profiles in Adults With High-Functioning Autism or Differing Subtypes of Learning Disability. *Applied Neuropsychology* 2001; 8: 148–154
- 36 Tulsky DJ. Assessment of adult intelligence with the WAIS-III. In: Goldstein G, Hersen M. *Handbook of psychological assessment*. Amsterdam; 2000
- 37 Ozonoff S, Strayer DL. Further evidence of intact working memory in autism. *J Autism Dev Disord* 2001; 31: 257–263
- 38 Gilchrist A, Green J, Cox A et al. Development and current functioning in adolescents with Asperger syndrome: a comparative study. *J Child Psychol Psychiatry* 2001; 42: 227–240
- 39 Kamp-Becker I, Schroder J, Remschmidt H et al. Health-related quality of life in adolescents and young adults with high functioning autism-spectrum disorder. *Psychosoc Med* 2010; 7 pii: Doc03

- 40 *Billstedt E, Gillberg IC, Gillberg C.* Autism in adults: symptom patterns and early childhood predictors. Use of the DISCO in a community sample followed from childhood. *J Child Psychol Psychiatry* 2007; 48: 1102–1110
- 41 *Schonauer K, Klar M, Kehrer HE et al.* [The course of infantile autism through adulthood. An overview of long-term follow-up data]. *Fortschr Neurol Psychiatr* 2001; 69: 221–235
- 42 *Tantam D.* Psychological disorder in adolescents and adults with Asperger-Syndrom. *Autism* 2000; 4: 47–62
- 43 *Wing L.* Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychol Med* 1981; 11: 115–129
- 44 *Russell G, Steer C, Golding J.* Social and demographic factors that influence the diagnosis of autistic spectrum disorders. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2010; [Epub ahead of print]
- 45 *David N, Aumann C, Bewernick BH et al.* Investigation of mentalizing and visuospatial perspective taking for self and other in Asperger syndrome. *J Autism Dev Disord* 2010; 40: 290–299
- 46 *Schwartz C, Bente G, Gawronski A et al.* Responses to nonverbal behaviour of dynamic virtual characters in high-functioning autism. *J Autism Dev Disord* 2010; 40: 100–111
- 47 *Scheel CR, Rotarska-Jagiela A, Schilbach L et al.* Imaging derived cortical thickness reduction in high-functioning autism: key regions and temporal slope. *Neuroimage*, 2011, Jul 1 [Epub ahead of print]
- 48 *Vogeley K, Roepstorff A.* Contextualising culture and social cognition. *Trends Cogn Sci* 2009; 13: 511–516
- 49 *Sterling L, Dawson G, Estes A et al.* Characteristics associated with presence of depressive symptoms in adults with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 2008; 38: 1011–1018
- 50 *Seltzer MM, Shattuck P, Abbeduto L et al.* Trajectory of development in adolescents and adults with autism. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2004; 10: 234–247
- 51 *Stewart ME, Barnard L, Pearson J et al.* Presentation of depression in autism and Asperger syndrome: a review. *Autism* 2006; 10: 103–116
- 52 *Kanne SM, Christ SE, Reiersen AM.* Psychiatric symptoms and psychosocial difficulties in young adults with autistic traits. *J Autism Dev Disord* 2009; 39: 827–833
- 53 *Sinzig J, Lehmkuhl G.* Autismus und ADHS – Gibt es Gemeinsamkeiten? *Fortschr Neurol Psychiatr* 2007; 75: 267–274
- 54 *Larsen FW, Mouridsen SE.* The outcome in children with childhood autism and Asperger syndrome originally diagnosed as psychotic. A 30-year follow-up study of subjects hospitalized as children. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 1997; 6: 181–190
- 55 *Holtmann M, Bolte S, Poustka F.* Autism spectrum disorders: sex differences in autistic behaviour domains and coexisting psychopathology. *Dev Med Child Neurol* 2007; 49: 361–366
- 56 *Nyden A, Hjelmquist E, Gillberg C.* Autism spectrum and attention-deficit disorders in girls. Some neuropsychological aspects. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2000; 9: 180–185
- 57 *Dritte Verordnung zur Änderung der Versorgungsmedizin-Verordnung.* *Bundesgesetzblatt*; 2010; 2124
- 58 *Cederlund M, Hagberg B, Billstedt E et al.* Asperger syndrome and autism: a comparative longitudinal follow-up study more than 5 years after original diagnosis. *J Autism Dev Disord* 2008; 38: 72–85