

Translational Neuromodeling Unit, Institut für Biomedizinische Technik, Universität Zürich und ETH Zürich

Helene Haker

Asperger-Syndrom – eine Modediagnose?

Asperger Syndrome – a Fashionable Diagnosis?

Zusammenfassung

Das Asperger-Syndrom, ein – im Gegensatz zum frühkindlichen Autismus – leichteres Störungsbild aus dem Autismus-Spektrum, wurde 1943 zum ersten Mal beschrieben, aber erst 1992 ins ICD-10 aufgenommen. Das Wissen um dieses Störungsbild hat sich erst langsam verbreitet. Die ansteigenden Prävalenzzahlen lassen sich auf das zunehmende Wissen um und über diese Störung und die wachsende klinische Erfahrung damit zurückführen. Im Gegensatz zur Öffentlichkeit, die dieser Diagnose immer wieder mediale Aufmerksamkeit schenkt, und vermeintlich Betroffenen, die in einer Asperger-Diagnose eine attraktive Entschuldigung für soziale Schwierigkeiten sehen mögen, zeigen sich viele Psychiater zurückhaltend, eine Diagnose zu vergeben, mit der sie nicht schon seit vielen Jahren vertraut sind, und die im Verruf steht, eine Modediagnose zu sein.

Schlüsselwörter: Autismus-Spektrum-Störung – Epidemiologie

Einleitung

Die leichtere Form der Autismus-Spektrum-Störungen, die wir heute «Asperger-Syndrom» nennen, hat Hans Asperger erstmals 1943 in Wien beschrieben [1]. Seine auf Deutsch verfasste Habilitationsschrift wurde erst in den 1980er-Jahren ins Englische übersetzt und fand erst danach internationale Kenntnisnahme. 1992 wurde die Diagnose un-

ter dem Begriff «Asperger-Syndrom» ins Kapitel der autistischen Störungen in den ICD-10-Katalog aufgenommen, 1994 ins DSM-4. Die schwerere Form der Autismus-Spektrum-Störungen, die wir heute «frühkindlichen Autismus» nennen, wurde erstmals von Leo Kanner – ebenfalls im Jahr 1943 – in den USA beschrieben [2]. Seine englisch verfasste Schrift wurde rascher international zur Kenntnis genommen. Das von ihm beschriebene Störungsbild wurde bereits 1976 unter dem allgemeinen Begriff «Autismus» in die ICD-9 resp. 1980 in das DSM-3 aufgenommen. Diese schwerere Form der autistischen Störungen hat lange Jahre den allgemeinen Begriff Autismus geprägt.

Erst mit der Aufnahme des Asperger-Syndroms in die offiziellen Diagnosekataloge, fand das leichtere Ende

des Autismus-Spektrums auch in der Wissenschaft Beachtung. Die zeitlich versetzte Aufmerksamkeit, die die wissenschaftliche Literatur den beiden Begriffen gewidmet hat, zeigt sich in der Statistik der Anzahl wissenschaftlicher Publikationen zu den Schlagwörtern Autismus allgemein (dunkelgraue Fläche) und Asperger-Syndrom im Speziellen (hellgraue Fläche) in der PubMed Datenbank zwischen 1943 und 2013 (Abb. 1).

Diagnosekriterien

Abbildung 2 zeigt in der linken Spalte die kategorialen Diagnosen, die das ICD-10 aktuell für Diagnosen aus dem Autismus-Spektrum bietet. Das DSM hat in seiner neusten Ausgabe (DSM-5) die kategoriale Einteilung – und damit

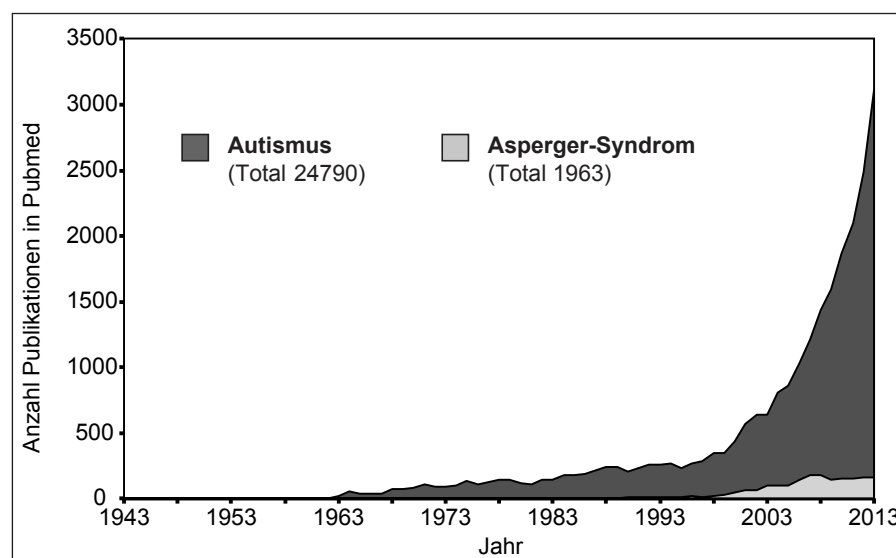


Abb. 1: Anzahl wissenschaftlicher Publikationen in Pubmed zu den Suchbegriffen «autism» (dunkelgraue Fläche) respektive «Asperger syndrome», «Asperger's syndrome» oder «Asperger autism» (hellgraue Fläche) aus den Jahren 1943 bis 2013 (Datenquelle: PubMed, www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed).

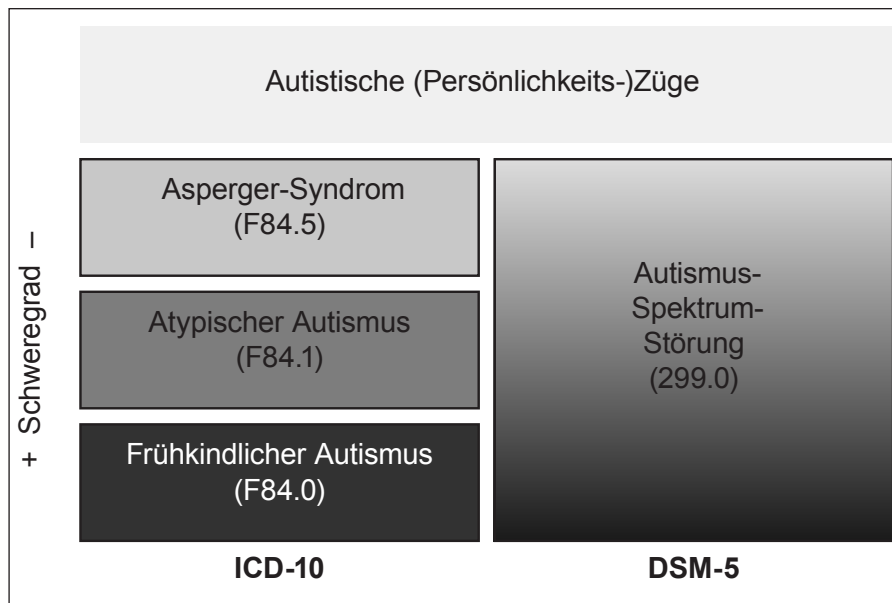


Abb. 2: Die Diagnosekategorien (schwarz umrandet), die die ICD-10 (links) respektive das DSM-5 (rechts) für Störungen des Autismus-Spektrums bieten.

auch den Begriff Asperger-Syndrom – zugunsten der übergreifenden Bezeichnung Autismus-Spektrum-Störung aufgegeben, da die Übergänge zwischen diesen Kategorien fließend sind. Auch zum sogenannten Normalen hin ist der Übergang fließend. Die klinisch weniger relevanten Ausprägungen autistischer Symptomatik werden autistische (Persönlichkeits-)Züge genannt.

Für das Asperger-Syndrom gelten gemäss ICD-10 die folgenden drei spezifischen Diagnosekriterien:

- Auffälligkeiten der sozialen Interaktion
- Auffälligkeiten der Kommunikation
- Eingeschränkte oder stereotype Verhaltensmuster

Als allgemeine Diagnosekriterien gelten, dass die Auffälligkeiten nicht mit einer generellen Entwicklungsverzögerung einhergehen – dies zur Abgrenzung vom frühkindlichen Autismus. Zudem müssen die Auffälligkeiten lebenslang, d.h. von klein an vorhanden sein, auch wenn sie nicht immer gleich früh als autistisch erkannt werden. Häufig wird die Diagnose Asperger-Syndrom erst im Erwachsenenalter gestellt. Das bedeutet nicht, dass diese Menschen vorher asymptomatisch waren. Aber die Symp-

tome wurden vorher oft verkannt und anderen Diagnosen wie z.B. Persönlichkeitsstörungen zugeschrieben.

Symptomatik

Menschen mit einem Asperger-Syndrom nehmen die Welt anders wahr: Ihre Sin-

ne konzentrieren sich stärker auf kleine Details als auf das grosse Ganze. Sie bleiben an formalen Aspekten hängen und haben Schwierigkeiten, die Bedeutung eines Gesamteindrucks zu erfassen. Ihnen fehlt die natürliche Anziehungskraft, die soziale Reize wie z.B. Gesichter normalerweise ausüben. Sie richten ihre Aufmerksamkeit daher vermehrt auf die unbelebte Umwelt, die rational zu verstehen und stabiler vorherzusagen ist. Auf der Verhaltensebene zeigen sie Schwierigkeiten mit intuitiven Handlungsabläufen, wie sie bei sozialen Interaktionen gefordert sind. Sie pflegen Rituale, die ihnen bei der Bewältigung des Alltags helfen, und sie scheuen Veränderungen. Ihre Kommunikation ist sehr explizit: Das, was gesagt wird, ist das, was gemeint ist. Es fehlen häufig emotionale oder ironische Zwischentöne, und die implizite Kommunikation mittels Mimik oder Gestik ist zumeist wenig oder ungewöhnlich moduliert.

Abbildung 3 zeigt eine Aufstellung der Symptomatik mit den Besonderheiten auf der Wahrnehmungsebene links und denjenigen auf der Verhaltensebene rechts dargestellt.

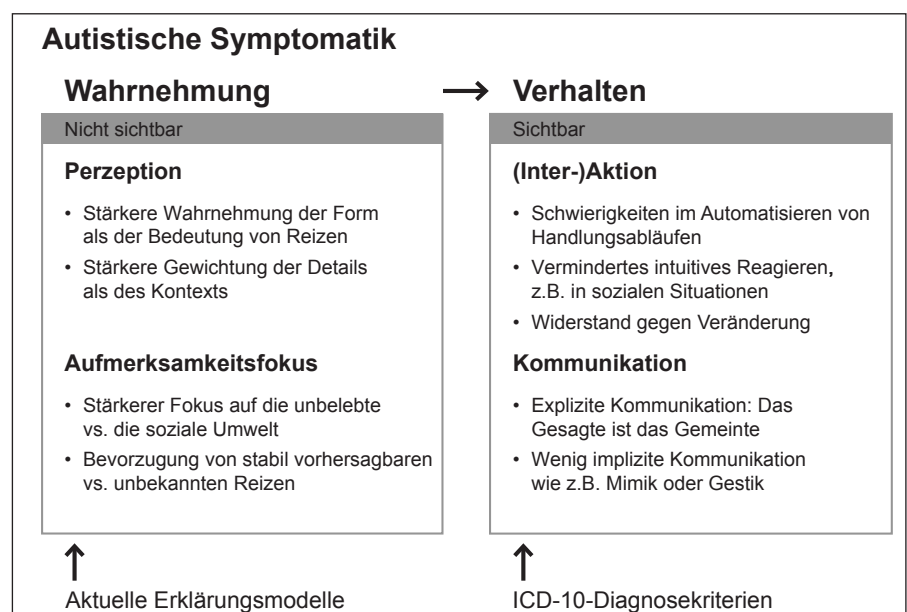


Abb. 3: Autistische Symptomatik. Die heute gültigen Diagnosekriterien beschreiben die Symptome auf der Verhaltensebene. Aktuelle Erklärungsmodelle gehen davon aus, dass diese auf der Verhaltensebene zu beobachtende Symptomatik eher eine Folge von der eigentlichen Pathologie auf der Ebene der Wahrnehmungsverarbeitung darstellt.

Erklärungsmodelle

Heutige Erklärungsmodelle gehen dahin, dass die Pathomechanismen der Autismus-Spektrum-Störungen auf der Ebene der Wahrnehmung sowie an der mangelnden Hinwendung zum Sozialen liegen. Auffälligkeiten auf der sichtbaren Verhaltensebene scheinen eher sekundäre Auswirkungen davon zu sein.

Aufgrund ihrer geringeren intrinsischen Motivation, sich an sozialen Reizen zu orientieren bzw. sich sozialen Situationen zuzuwenden, würden sich die bei Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen sozialkognitiven Fähigkeiten – wie z.B. die *theory of mind*, also die Fähigkeit, sich in andere Menschen hineinzuversetzen – vermindert entwickeln. Dies wiederum würde einer Zuwendung zu sozialer Interaktion weiter im Wege stehen. Ähnlich einem Teufelskreis führe dies zu den beschriebenen interaktiven und kommunikativen Beeinträchtigungen [3,4]. Wie es zu der initial verminderten sozialen Motivation kommt, ist noch unklar. Es liegt nahe, dass es mit der oben beschriebenen allgemeinen andersartigen Wahrnehmungsverarbeitung [5] zusammenhängt, respektive eine Folge davon ist.

Neuste Theorien postulieren grundlegende Veränderungen in der Art, wie das Gehirn Informationen verarbeitet, als Kern des Autistischen: Die Konzentration der Wahrnehmung auf basalere Ebenen der Verarbeitung von Sinnesreizen – z.B. die Fokussierung auf formale Aspekte eines Sinnesindrucks anstatt auf die Bedeutung des Gesamteindrucks – könnte von einer verminderten Fähigkeit herrühren, bestehendes Wissen (d.h. innere Repräsentationen der Welt) mit neuen Sinnesindrücken zu einem aktuellen Bild zu kombinieren und es dadurch zu verstehen. Gleichzeitig würde dadurch auch die Schärfung eines inneren Bildes erschwert und stünde dann für die Interpretation eines späteren Sinnesindrucks weniger präzise zur Verfügung [6]. Insbesondere das rasche Reagieren auf sehr dynamische, wenig

vorhersehbare Reize (wie z.B. in sozialen Situationen) wäre dadurch erschwert. Viele bisherige wissenschaftliche Daten lassen sich unter diesem Aspekt interpretieren und ein Grossteil der Symptomatik erklären. Explizite Überprüfungen dieser Hypothese stehen noch aus.

Epidemiologie

Die Angaben zur Prävalenz der Diagnosen aus dem Autismus-Spektrum haben in den letzten dreissig Jahren erheblich zugenommen. In den 1980er-Jahren galten vier bis fünf Fälle pro 10000, in den 1990er-Jahren 20–30, in den 2000er Jahren 60–70, und aktuell ist davon auszugehen, dass ca. 1% der Bevölkerung irgendwo auf dem Autismus-Spektrum anzusiedeln ist [7]. Dieser starke Anstieg, insbesondere auch der Diagnose Asperger-Syndrom, hat in den letzten Jahren vermuten lassen, dass es sich um eine Modediagnose handelt, also um eine Diagnose, die gestellt wird, weil sie gerade «en vogue» ist und nicht, weil sie tatsächlich vorliegt.

Als mögliche Gründe für die Häufigkeitszunahme wurden biologische Gründe, z.B. eine Epidemie, diskutiert. Tatsächliche Hinweise für eine Epidemie sind in diesem Zusammenhang aber keine bekannt [8]. Auch Umweltfaktoren

wurden vielfach untersucht, konnten aber ebenfalls nicht belegt werden. Das berühmteste Beispiel in diesem Zusammenhang war eine Publikation von Wakefield und Kollegen, die 1998 im Lancet eine Zunahme der Autismus-Diagnosen aufgrund von Masern-Mumps-Röteln-Impfungen postulierte. Die Arbeit wurde 2010 zurückgezogen, da sie sich als Betrug herausgestellt hatte. Die epidemiologische Literatur besagt heute einstimmig, dass es sich bei der Zunahme um eine Zunahme der Diagnostik aufgrund des gesteigerten öffentlichen Bewusstseins handelt und nicht um eine wirkliche Zunahme der Autismus-Spektrum-Störungen.

Es bleibt die Frage, wie es zu diesem gesteigerten Bewusstsein um das Autismus-Spektrum, insbesondere des Asperger-Syndroms, kommt, und in wieweit Modetrends dazu beitragen.

Mode

Um das Potenzial zur Mode zu haben, muss eine Diagnose neben dem Leiden auch scheinbare Vorteile mit sich bringen. Beim Asperger-Syndrom gibt es mehrere Gründe, die es in diesem Sinne zur Modediagnose prädestinieren. Zwischenmenschliche Schwierigkeiten haben viele Menschen. Eine Erklärung

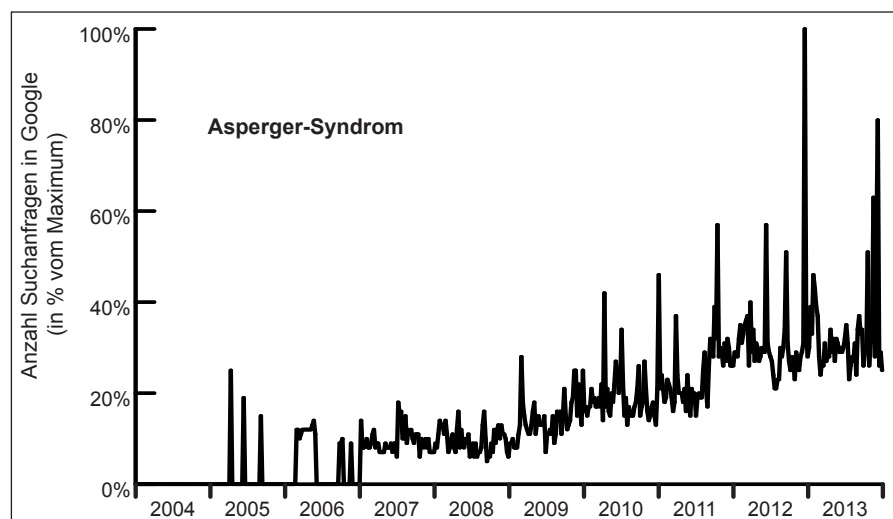


Abb. 4: Anzahl deutschsprachiger Suchanfragen zum Begriff «Asperger-Syndrom» in Google in den Jahren 2004 bis 2013 (Datenquelle: Google Trends, www.google.com/trends).

dafür zu finden, für die und gegen die man anscheinend nichts tun kann, mag eine attraktive Entschuldigung sein. Zudem ist das Asperger-Syndrom neben den sozialen Schwierigkeiten auch mit spezifischen Stärken verbunden. So ist z.B. die visuelle Fähigkeit, unter gleichförmigen Reizen kleinste Abweichungen zuverlässig zu erkennen, eine im Bereich der Softwareentwicklung gefragte Eigenschaft, welche 2013 durch die Firma SAP für Schlagzeilen sorgte. Auch die aussergewöhnlichen Leistungen von verschrobenen Berühmtheiten wie Mozart, Einstein oder Herrn Zuckerberg werden in der Laienpresse immer wieder durch Diagnosen erklärt, die man mit besonderer Kreativität oder Intelligenz in Verbindung bringt: die bipolare Störung, das Aufmerksamkeits- und Hyperaktivitätssyndrom oder – in letzter Zeit eben anscheinend in Mode – das Asperger-Syndrom. Auch das verleiht der Diagnose vermeintliche Attraktivität. Durch diese verstärkte mediale Präsenz des Asperger-Syndroms haben das Bewusstsein und das Interesse der Bevölkerung an diesem Störungsbild stark zugenommen. Das zeigt auch die Google-Suchstatistik zum Begriff Asperger-Syndrom in Abbildung 4.

Zunahme an Fachwissen

Im Gegensatz zur Öffentlichkeit orientieren sich diagnostizierende Fachleute bei der Vergabe von Diagnosen aber weniger an Modetrends als an faktischem Wissen. Auch das klinische Wissen zum Asperger-Syndrom hat in den letzten Jahren stark zugenommen. Das Asperger-Syndrom wurde 1992 erstmals offiziell in den ICD-Diagnosekatalog aufgenommen. Es gibt diese Diagnosekategorie also noch nicht sehr lange. Die klinischen Lehrer der meisten heute tätigen Psychiater waren nicht damit vertraut. Da es für diese Störung – im Gegensatz etwa zu infektiologischen Erkrankungen – keinen beweisenden diagnostischen Test gibt, d.h. die Diagnose rein klinisch gestellt wird, hat es

Key messages

- Das Asperger-Syndrom ist ein Störungsbild am leichteren Ende des Autismus-Spektrums.
- Das Asperger-Syndrom wurde erst 1992 ins ICD-10 aufgenommen.
- Viele Fachleute sind heute noch wenig vertraut mit Diagnosestellung und Behandlung des Asperger-Syndroms.

Lernfragen

1. Wie hoch ist die Prävalenz von Autismus-Spektrum-Störungen? (Einfachauswahl, 1 richtige Antwort)
 - a) 0,3 von 10 000
 - b) 0,3%
 - c) 6 von 10 000
 - d) 1% (d.h. ähnlich hoch wie die von Diabetes mellitus Typ 1)
2. Welche Aussagen bezüglich der Symptomatik des Asperger-Syndroms treffen zu? (Mehrfachauswahl, mehrere richtige Antworten)
 - a) Fehlendes Empfinden von Emotionen
 - b) Schwierigkeiten mit Automatisieren von Handlungsabläufen
 - c) Verminderte Aufmerksamkeit für soziale Reize
 - d) Kommunikation vor allem auf implizitem Weg (d.h. «zwischen den Zeilen»)
3. Welche Aussagen bezüglich der Diagnose Asperger-Syndrom sind falsch? (Mehrfachauswahl, mehrere richtige Antworten)
 - a) Die Diagnosekategorie «Asperger-Syndrom» gibt es im ICD seit 1943.
 - b) Es herrscht in der Schweiz eine «Mode» unter Erwachsenenpsychiatern, die Diagnose Asperger-Syndrom zu vergeben.
 - c) Die Diagnose wird rein klinisch gestellt.
 - d) Es gibt diagnostische Tests, die die Diagnose mit hoher Sensitivität und Spezifität bestätigen können.

längere Zeit gebraucht, bis sich die nötige klinische Erfahrung angesammelt hat, um die Diagnose zuverlässig stellen zu können. Auch heute noch arbeitet sich diese Erfahrung erst langsam ins kollektive klinische Bewusstsein vor, da viele Erwachsenenpsychiater den Autismus lange als eine rein kinderpsychiatrische Störung betrachtet und sich nicht aktiv damit auseinandergesetzt haben.

Hans Asperger hat das Störungsbild anhand von betroffenen Knaben beschrieben. Lange war wenig bekannt und beschrieben bezüglich der Veränderungen der Symptomatik mit dem Erwachsenwerden oder der klinischen Präsentation beim weiblichen Geschlecht [9]. Zudem

beziehen sich die heutigen Diagnosekriterien ausschliesslich auf die beobachtbare Verhaltensebene (Abb. 3), und dies basierend auf der typischen Symptomatik, wie sie bei Knaben beschrieben wurde. Neue Erklärungsmodelle und wissenschaftliche Evidenz informieren inzwischen besser über zugrundeliegende Pathomechanismen des Autismus-Spektrums und erleichtern das Erkennen und Erfragen von autistischen Besonderheiten auf der Ebene der Wahrnehmung und des Denkens auch in Fällen, in denen auf den ersten Blick die Interaktion und Kommunikation nicht (mehr) sehr Autismus-typisch auffällt. Gerade nicht allzu schwer Betroffene können durch

jahrelanges Training, Intelligenz, Motivation und Förderung soziale Fertigkeiten erreichen, die sehr viel weiter entwickelt sind als das, was bei den Fallbeispielen der Erstbeschreibung beschrieben wurde. Auch wenn Betroffene wenig sichtbare Schwierigkeiten zeigen, benötigt ihre alltägliche Anpassungsleistung sehr viel mentale Anstrengung und führt häufig zu psychiatrischen Folgeerkrankungen wie z.B. depressiven Episoden oder Suchterkrankungen.

Alle diese Gründe haben dazu geführt, dass sich nur sehr langsam eine plastische klinische Vorstellung davon entwickelt hat, wie sich dieses Störungsbild bei einem grossen Teil der Betroffenen, nämlich bei Erwachsenen oder bei Mädchen und Frauen, präsentiert. Diese Zunahme an Wissen und Bewusstsein hat in den letzten Jahren zu einem besseren Erkennen und Diagnostizieren in der Kinder- und Jugend- sowie mit etwas Verzögerung auch in der Erwachsenenpsychiatrie geführt.

Situation heute in der Schweiz

Die heutige Situation in der Schweiz beurteile ich aufgrund meiner persönlichen klinischen Beschäftigung mit dem Thema über die letzten Jahre folgendermassen: Die oben beschriebene, noch immer geringe klinische Erfahrung der allermeisten Erwachsenenpsychiater führt auch heute noch oft dazu, dass leichtere autistische Störungen verkannt und damit das Asperger-Syndrom unterdiagnostiziert wird. Die öffentliche Diskussion und vermeintliche Attraktivität der Diagnose hingegen führt häufiger zur Selbstdiagnose durch Laien oder durch deren Angehörige. Das Bewusstsein unter den Fachleuten nimmt dadurch zu. Parallel dazu ist eine kritische Zurückhaltung vieler Kollegen zu beobachten, eine Diagnose zu vergeben, die sie in den letzten Jahrzehnten nie gestellt haben, und die im Verruf steht, eine Modediagnose zu sein.

In der Summe, wenn man die fachmännisch gestellten Diagnosen hier in der Schweiz betrachtet, ist meine persönliche Erfahrung, dass noch immer viele Asperger-Betroffene nicht korrekt als solche erkannt und behandelt werden. Mein subjektives Fazit ist daher: Der Modetrend, den man in der Öffentlichkeit beobachten kann, beeinflusst die Fachwelt positiv. Ein Überdiagnostizieren des Asperger-Syndroms durch Fachleute konnte ich in der Erwachsenenpsychiatrie bisher nicht beobachten.

Abstract

The Asperger Syndrome is – in contrast to early childhood autism – a disorder at the lighter end of the autism spectrum. Although first described in 1943, it was included in the ICD-10 not before 1992. The knowledge about this lighter autistic disorder spread only slowly. The increasing prevalence rates can be explained by the increased knowledge about this disorder and the growing clinical experience. In contrast to the public that gives repeated medial attention to it, and to would-be affected who seem to see an attractive excuse for social problems in an Asperger diagnosis, many psychiatrists appear cautious to state a diagnosis with which they are not familiar and which is discredited as a fashionable diagnosis.

Key words: autism spectrum disorder – epidemiology

Résumé

Le syndrome d'Asperger est – par opposition à l'autisme infantile – un trouble moins sévère du spectre de l'autisme. Il a été décrit pour la première fois en 1943, mais fut inclus seulement en 1992 dans la CIM-10. La connaissance de ce trouble clinique s'est propagée lentement. L'augmentation des chiffres de prévalence peut être attribuée à une progression de la connaissance et de l'expérience

clinique. Contrairement à la forte médiatisation de ce diagnostic par le grand public et aux personnes pré-tendument affectées qui aiment y voir une excuse attrayante pour des difficultés sociales, de nombreux psychiatres sont réticents à attribuer un diagnostic avec lequel ils sont peu familiers et qui est discrédité comme étant un diagnostic à la mode.

Mots-clés: spectre de l'autisme – épidémiologie

Korrespondenzadresse

PD Dr. med. Helene Haker
Translational Neuromodeling Unit
Institut für Biomedizinische Technik
Universität Zürich und ETH Zürich
Wilfriedstrasse 6
8032 Zürich

haker@biomed.ee.ethz.ch

Interessenskonflikt: Die Autorin erklärt, dass kein Interessenskonflikt besteht.

Manuskript eingereicht: 10.4.2014, revidierte Fassung angenommen: 12.5.2014.

Bibliographie

- Asperger H: Die «Autistischen Psychopathen» im Kindesalter. Medizinische Fakultät der Wiener Universität; 1943: 1–61.
- Kanner L: Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child* 1943; 2: 217–250.
- Klin A, Jones W, Schultz R, Volkmar F, Cohen D: Defining and quantifying the social phenotype in autism. *Am J Psychiatry* 2002; 159: 895–908.
- Chevallier C, Kohls G, Troiani V, Brodtkin ES, Schultz RT: The social motivation theory of autism. *Trends Cogn Sci* 2012; 16: 231–239.
- Simmons DR, Robertson AE, McKay LS, Toal E, McAleer P, Pollick FE: Vision in autism spectrum disorders. *Vision Research* 2009; 49: 2705–2739.
- Pellicano E, Burr D: When the world becomes “too real”: a Bayesian explanation of autistic perception. *Trends Cogn Sci* 2012; 16: 504–510.

7. Fombonne E: Epidemiology of Pervasive Developmental Disorders. *Pediatr Res* 2009; 65: 591–598.
8. Miles JH: Autism spectrum disorders – a genetics review. *Genet Med* 2011; 13: 278–294.
9. Atwood T: *The complete guide to Asperger's syndrome*. 1st ed. London and Philadelphia; Jessica Kingsley Publishers: 2006.

Antworten zu den Lernfragen

1. Antwort d) ist richtig.
2. Antworten b) und c) sind richtig.
3. Antworten a), b) und d) sind richtig.