

Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften  
School of Management and Law

---

Herausforderungen in der Autismus Diagnostik:  
eine Value Proposition Analyse eines digitalen Screening Tools

---

Masterarbeit von Lejla Martinovic

**Verfasserin:** Lejla Martinovic

**Studiengang:** Master in Business Administration – Major Health Economics and Healthcare Management

**Betreuungspersonen:** Hauptbetreuerin: Dr. Zeynep Erden Özkol  
Co-Betreuer: Martin Dober

**Bemerkung:** Schriftliche Arbeit verfasst an der School of Management and Law, Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften

**Ort und Datum:** Stäfa, 15. Juni 2023

## Management Summary

Autismus-Spektrum-Störungen sind komplexe neurologische und entwicklungsbedingte Störungen, die soziale Interaktionen und Kommunikationen von Betroffenen beeinträchtigen. Schätzungsweise ist ein Prozent der Weltbevölkerung davon betroffen. Eine frühzeitige Diagnose ist von enormer Wichtigkeit, um den betroffenen Kindern eine optimale Förderung und Therapie zu ermöglichen. Die aktuellen diagnostischen Instrumente basieren auf Beobachtungen und den subjektiven Urteilen von Experten. Auch sind die Kinderärztinnen und Kinderärzte nicht standardmässig im Erkennen von Autismus geschult. Diese und weitere Faktoren sind Ursachen für die verspätete Diagnostik von Autismus, was zu erheblichen Belastungen der Familien führen kann. Das Start-Up iZola.life hat sich dem Problem angenommen und eine innovative Lösung entwickelt. M.appy ist ein digitales Screening Tool, das auf künstlicher Intelligenz basiert. Dieses Tool verspricht eine objektivere und effizientere Erkennung von Autismus, was den Erhalt der Diagnose beschleunigen und die Belastungen der Familien und Fachpersonen verringern könnte.

Zielsetzung dieser Arbeit ist der Gewinn neuer Erkenntnisse im Bereich der Autismus-Diagnostik. Anhand der Bedürfnisse und Herausforderungen von Familien und Fachpersonen untersucht die vorliegende Arbeit den Wert von M.appy. Es soll das Potenzial dieses digitalen Screening Tools beschreiben und Informationen für relevante Akteure der Pädiatrie bieten. Daraus lässt sich die folgende Hauptforschungsfrage ableiten: *Welchen Wert kann das digitale Screening Tool «M.appy» für die Abklärung im Bereich Autismus-Spektrum-Störungen generieren?*

Methodisch wurde ein qualitativ exploratives Forschungsdesign gewählt. Das Value Proposition Canvas wurde aus strukturellen Gründen integriert. Die Datenerhebung der Unternehmensseite fand mit iZola.life statt. Für die Kundenseite wurden Familien- und Experteninterviews geführt. Dabei stand das Verständnis der Bedürfnisse und Herausforderungen während einer Autismus-Diagnostik im Fokus.

Die Ergebnisse dieser Arbeit basieren auf einer qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring. M.appy ist ein digitales Screening Tool, das mittels digitalen Biomarkern neurodiverse Störungen, wie Autismus-Spektrum-Störungen identifizieren kann. Während einer spielerischen Online-Gamification-Übung werden die relevanten Daten gemessen und mittels künstlicher Intelligenz analysiert. Familien- und Experteninterviews geben eine vielfältige Einsicht zum Thema Bedürfnisse und Herausforderungen in Bezug auf die Diagnostik. Der Patientenpfad, von den ersten autismusspezifischen Symptomen bis zur

Diagnose, zeigt die Komplexität dieser Zeit. Aus Sicht der Familien wird dieser Zeitraum wegen Faktoren wie Wartezeiten, Lohnausfälle und lange Zeiten der Ungewissheit als belastend erlebt. Die Expertinnen und Experten berichten ebenso über Herausforderungen wegen der Komplexität des Krankheitsbildes und dem Aspekt, dass das Erkennen von Kinderärztinnen und Kinderärzte und die Diagnostik durch Expertinnen und Experten stark von den Erfahrungen dieser Personen abhängt, da diese Prozesse auf Beobachtungen basieren.

Die Analyse der Herausforderungen und Bedürfnissen zeigt auf, dass M.appy einen Wert generieren könnte. Bedürfnisse nach mehr Objektivität oder Schnelligkeit der Abklärung könnten durch M.appy befriedigt werden. Auch Herausforderungen wie die Wichtigkeit der Erfahrung von Fachpersonen im Erkennen von Autismus könnten reduziert werden. Diese Arbeit beleuchtet den Wert des digitalen Screening Tools theoretisch und ohne Kennzahlen. Welchen realen Wert und Nutzen und ob das Tool eine tatsächliche Verbesserung bieten könnte, wurde nicht beantwortet und bedarf weiterer Forschung. Datenschutz, rechtliche, finanzielle und ethische Aspekte wurden nicht berücksichtigt.

Zusammenfassend kann das Potenzial von digitalen Screening Tools wie M.appy als ein wachsender Forschungsbereich im Bereich der Diagnostik von neurodiversen Krankheiten beschrieben werden. Die bisherigen Entwicklungen zeigen die Möglichkeiten, den aktuellen Diagnostik-Standard zu ergänzen oder gar nachhaltig zu verändern.

---

# Inhaltsverzeichnis

<b>Management Summary</b>	<b>I</b>
<b>Inhaltsverzeichnis</b>	<b>III</b>
<b>Tabellenverzeichnis</b>	<b>VI</b>
<b>Abbildungsverzeichnis</b>	<b>VII</b>
<b>Abkürzungsverzeichnis</b>	<b>VIII</b>
<b>Sprachliche Gleichstellung</b>	<b>IX</b>
<b>1 Einleitung</b>	<b>1</b>
1.1 Ausgangslage & Problemstellung	1
1.2 Relevanz des Themenschwerpunkts	3
1.3 Zielsetzung & Fragestellung	4
1.4 Abgrenzung der Arbeit	5
1.5 Aufbau der Arbeit	6
<b>2 Theoretischer Rahmen</b>	<b>7</b>
2.1 Autismus-Spektrum-Störungen	7
2.1.1. Krankheitsbild	7
2.1.2. Epidemiologie & Ursachen	9
2.1.3. Diagnostik	10
2.1.4. Akteure und Finanzierung	12
2.1.5. Intensive Frühintervention	15
2.1.6. Screening im Autismus-Bereich	16
2.2 Start-Up iZola.life & Screening Tool M.appy	17
2.2.1. Digitale Biomarker	18
2.3 Value Proposition Canvas	19
<b>3 Methodik</b>	<b>22</b>
3.1 Interviews	22
3.1.1. Stichprobenauswahl und Rekrutierung Familien & Experten	23
3.1.2. Datenerhebung	25

---

3.1.3. Transkription	25
3.1.4. Datenauswertung	26
3.2 Gütekriterien qualitativer Forschung	28
<b>4 Ergebnisse</b>	<b>29</b>
4.1 Interview Unternehmensseite	29
4.1.1. Produkt und Service	29
4.1.2. Pain Relievers	33
4.1.3. Gain Creators	34
4.2 Interviews Kundenseite	35
4.2.1. Beschreibung der gesamten Stichprobe	35
4.2.2. Resultate Familieninterviews	38
4.2.3. Resultate Experteninterviews	44
<b>5 Diskussion</b>	<b>51</b>
5.1 Synthese & Diskussion der Ergebnisse	51
5.1.1. Digitales Screening Tool M.appy	51
5.1.2. Patientenpfad und ASS-Abklärung	52
5.1.3. Gains und Pains	54
5.1.4. Ursachen der Herausforderungen	55
5.1.5. Verbesserungsvorschläge	56
5.1.6. Digitalisierung	57
5.2 Beantwortung der Hauptforschungsfrage	58
5.3 Beurteilung der Gütekriterien	63
5.4 Limitationen	63
5.4.1. Ethik	64
<b>6 Fazit</b>	<b>66</b>
6.1 Weiterer Forschungsbedarf	68
<b>7 Selbstständigkeitserklärung</b>	<b>69</b>
<b>8 Danksagung</b>	<b>70</b>
<b>9 Literaturverzeichnis</b>	<b>71</b>
<b>Anhang A</b>	<b>78</b>

<b>Anhang B</b>	<b>80</b>
<b>Anhang C</b>	<b>84</b>
<b>Anhang D</b>	<b>86</b>
<b>Anhang E</b>	<b>90</b>
<b>Anhang F</b>	<b>117</b>

## **Tabellenverzeichnis**

Tabelle 1: Merkmale der Stichprobe Familien.....	23
Tabelle 2: Merkmale der Stichprobe Experten .....	24
Tabelle 3: Ablauf ASS-Abklärung durch M.appy .....	30

---

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Drei Symptomgruppen.....	8
Abbildung 2: Akteure in verschiedenen Lebensphasen .....	13
Abbildung 3: Value Proposition Canvas.....	19
Abbildung 4: The Business Model Canvas.....	21
Abbildung 5: Strukturierung der Methode.....	22
Abbildung 6: Materialreduzierung durch die Zusammenfassung.....	26
Abbildung 7: Ablaufmodell zusammenfassender Inhaltsanalyse .....	27
Abbildung 8: Soziodemographische Angaben der Stichprobe .....	36
Abbildung 9: Geschlecht der Kinder.....	37
Abbildung 10: Alter bei der Diagnose .....	37
Abbildung 11: Patientenpfad.....	38
Abbildung 12: Legende Patientenpfad.....	39
Abbildung 13: Value Proposition Canvas – Familieninterviews .....	59
Abbildung 14: Value Proposition Canvas – Experteninterviews.....	60
Abbildung 15. Legende für VPC.....	61



---

## Abkürzungsverzeichnis

ADI	Autism Diagnostic Interview
ADOS	Autism Diagnostic Observation Schedule
ADS	Aufmerksamkeitsdefizit Störung
ASS	Autismus-Spektrum-Störungen
ATZZ	Autismus Therapie Zentrum Zürich
BAG	Bundesamt für Gesundheit
BMC	Business Model Canvas
DSM-5	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
FQOL	Family Quality of Life
HfH	Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik
ICD-10	Internationalen Klassifikation der Krankheiten
IFI	Intensive Frühintervention
IQ	Intelligenzquotient
IV	Invalidenversicherung
KEK	Kantonale Ethikkommission
KI	Künstliche Intelligenz
M-CHAT	Modified Checklist for Autism in Toddlers
NF	Neurofibromatose
NFA	Regeln des Finanzausgleiches
PUK	Psychiatrische Universitätsklinik Zürich
VPC	Value Proposition Canvas
WHO	Weltgesundheitsorganisation

## **Sprachliche Gleichstellung**

Zur besseren Lesbarkeit wird in der gesamten Arbeit das generische Maskulinum verwendet. Das heisst, die Angaben beziehen sich auf alle Geschlechter, sofern nicht ausdrücklich auf ein Geschlecht Bezug genommen wird.

# 1 Einleitung

Das erste Kapitel dient dem Zweck, einen Überblick über den Inhalt, den Fokus und die Ziele dieser Arbeit zu vermitteln. Die Ausgangslage sowie die Problemstellung schaffen die Grundlage. Weiter wird die Relevanz des Themenschwerpunktes hervorgehoben, aus welchen die Forschungsfragen sowie die Zielsetzung abgeleitet wurden. Für ein besseres Einordnen wurde die Abgrenzung der Arbeit beschrieben. Am Ende dieses Kapitels ist der Aufbau dieser Masterarbeit beschrieben.

## 1.1 Ausgangslage & Problemstellung

*«Im Kanton Aargau warten Sie bis zu 2.5 Jahre für einen Termin bei einer Fachstelle, um ihr Kind abklären zu lassen!» (Familieninterview F1).*

Dieses Zitat ist keine Seltenheit. Es handelt sich um eine Aussage von einer Mutter, deren Kind eine Autismus-Spektrum-Störung (ASS) hat. Nicht sensibilisiertes Personal, fehlendes Fachwissen, lange Wartezeiten und die Komplexität des Krankheitsbildes erschweren die Diagnostik, Behandlung und Betreuung von Menschen mit ASS.

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) hat im Jahr 1946 Gesundheit als «a state of complete physical, mental and social well-being» definiert (Grad, 2002, S. 981). Heutzutage nimmt die Bedeutung der körperlichen sowie psychischen Gesundheit in der Gesellschaft stetig zu. Dies zeigt sich durch vermehrte Forschung, öffentliche Diskussionen und verschiedene Initiativen zur Förderung des Wohlbefindens (WHO, 2019). Autismus-Spektrum-Störungen gelten nach der internationalen Klassifikation der Krankheiten (ICD-10) als eine «Tiefgreifende Entwicklungsstörung» (Schneider, 2017, S. 495). Dabei handelt es sich um komplexe Störungen des zentralen Nervensystems, insbesondere im Bereich der Wahrnehmungsverarbeitung. Im Vordergrund stehen Beziehungs- und Kommunikationsstörungen und dies beginnt bereits im Kindesalter (Schneider, 2017). Laut Schätzungen sind in der Schweiz sowie auf der ganzen Welt etwa ein Prozent der Bevölkerung von ASS betroffen (Autismus Deutsche Schweiz, 2019, S. 8).

Die letzten Jahre zeigten eine zunehmende Aufmerksamkeit für ASS. Dies ist vor allem auf ein gesteigertes Bewusstsein in Hinblick auf ASS sowie eine Zunahme des Fachwissens bei medizinischen Fachkräften zurückzuführen. Auch wird die Diagnostik stets weiterentwickelt, was zu einer präziseren, früheren und verlässlicheren Beurteilung beiträgt (Eckert, 2022). Entgegen den genannten Punkten erhalten Kinder mit ASS in der Schweiz

vielfach verspätet eine Diagnose (Eckert & Lütolf, 2017). Durchschnittlich vergehen fast zwei Jahre von den ersten beobachteten Auffälligkeiten bis zum Stellen der Diagnose (Schaefer et al., 2018). Trotz einigen ASS Anlauf- und Fachstellen in der Schweiz ist der Zugang zur Abklärung und Diagnose durch noch fehlende Kompetenzen hinsichtlich der ASS und dem Fachkräftemangel erschwert. Problematisch sind besonders die Wartezeiten von über einem Jahr, die eine Verzögerung der Behandlung mit sich ziehen (BAG, 2018; Stocker et al., 2016). Bereits im Jahr 2010 belegte die Forschung *«(...) dass ein früher Beginn der Förderung, vor dem 3. Lebensjahr, den Erfolg der Förderung wesentlich beeinflusst und die Prognose der Kinder deutlich verbessert.»* (Naggl, 2010, S. 33). Auch für die Eltern ist ein früher Start mit der Unterstützung und Förderung von hoher Bedeutung. Dies kann zu einer Reduktion der Belastung führen. Denn Familien *«erleben die Zeit vor der Diagnosestellung als extrem belastend»* (Eckert, 2015, S. 33). Diese Problematik betrifft nicht nur die Schweiz, sondern wird in verschiedenen Ländern weltweit beobachtet. Dadurch wurde in den letzten Jahren bis heute vermehrt nach alternativen Lösungen wie digitalen Screening Tools geforscht (Mukherjee et al., 2022).

Digitale Screening Tools haben das Potenzial, die Diagnostik von ASS und anderen neuropsychiatrischen Krankheiten zu verbessern. Einige dieser Tools versprechen eine objektivere und schnellere Diagnostik. Es gilt diese Ansätze in den nächsten Jahren vermehrt zu erforschen. Es ist wichtig, diese Tools zu validieren und ihre Anwendbarkeit in einer Vielzahl von Umgebungen zu testen. Die systematische Literaturrecherche von Mukherjee et al. (2022) zeigt die Variation verschiedener Ansätze in Bezug auf digitale Screening Tools. Diese digitalen Werkzeuge funktionieren mehrheitlich so, dass eine Vielzahl von autistischen Verhaltensweisen objektiv gemessen und anhand einer automatisierten Analyse analysiert werden. Das Ergebnis kann einen Hinweis für ein potenzielles Risiko von ASS geben. Sowohl tragbare (Tablets, Laptops) als auch feste Technologien (Virtual-Reality-Plattformen) werden verwendet, um computergestützte Spiele zu repräsentieren (Mukherjee et al., 2022). Das Start-Up iZola.life hat solch ein digitales Screening Tool entwickelt, welches eine objektive Diagnostik bei neuropsychiatrischen Abklärungen ermöglicht. Dabei sammeln sie digitale Biomarker und verwenden diese für Analysen. Analysiert werden das Blickverhalten, die Gesichtsausdrücke sowie die Stimmlage des Kindes. Die Bedienung ist simpel und es braucht keine Weiterbildung für die Nutzung, womit das Tool dem Fachkräftemangel entgegenwirken könnte, da es von nicht in ASS weitergebildetem Personal angewendet werden könnte. Das Produkt befindet sich noch in der Entwicklungsphase. Studien für die Wirksamkeit wurden bereits durchgeführt

und weitere folgen. In der Schweiz wurde dieses Produkt noch nicht auf dem Markt gebracht.

## 1.2 Relevanz des Themenschwerpunkts

Es ist offenkundig, dass weltweit vermehrt Autismus-Spektrum-Störungsfälle gemeldet werden. Die Ursache dafür wird in der Wissenschaft kontrovers diskutiert. Genetische Grundlagen spielen laut den Forscherinnen und Forschern eine klare Rolle, aber bislang konnte die genaue Ursache nicht erforscht werden. Was für den Anstieg sprechen könnte, ist die erhöhte Aufmerksamkeit, verbesserte Diagnoseverfahren sowie -instrumente und die genaueren Definitionen (Eckert, 2022; Eckert & Lütolf, 2017). Es ist nicht abschliessend geklärt, ob es tatsächlich mehr Fälle gibt oder nicht (Shenouda et al., 2023).

Die Früherkennung bei ASS ist von grosser Relevanz. Einige Studien konnten aufzeigen, wie sich eine frühzeitige Diagnostik positiv auf die Entwicklung des Kindes auswirken konnte (Daniolou et al., 2022; Gabbay-Dizdar et al., 2022; Schaefer et al., 2018; Kitzerow et al., 2014). Gabba-Dizdar et al. (2022) haben festgestellt, dass Kinder, die vor dem Alter von 2.5 Jahren eine Diagnose erhalten, eine Verbesserung in den sozialen Symptomen aufweisen. Diese Früherkennung gibt den betroffenen Familien die Möglichkeit, früher mit dem Kind einen passenden Umgang zu pflegen, das Kind besser zu verstehen und mit verschiedenen Interventionen zu beginnen (Daniolou et al., 2022). Die Situation in der Versorgung von Menschen mit ASS weist Optimierungspotenzial auf. Deshalb hat das BAG im Jahr 2018 einen Bericht veröffentlicht, welcher die Problematik für die Abklärung sowie Behandlung in Bezug auf ASS beschreibt. Thema dieses Berichtes und Projektes ist die Förderung der Integration von Menschen mit ASS. Die Massnahmen sollen *«Zugang zu qualitativ hochstehenden und anhaltenden Angeboten in der Diagnostik, Behandlung, Therapie, Beratung, Begleitung und Betreuung gewährleisten und somit für die Menschen mit ASS im Sinne eines inklusiven Zugangs die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben verbessern»* (BAG, 2018, S. 6). Doch die Kinder- und Jugendpsychiatrischen Dienste in der Schweiz laufen weiterhin am Anschlag. Es besteht ein Ungleichgewicht zwischen Angebot und Nachfrage in diesem Bereich des Gesundheitssystems (Gutmann, 2022).

Weiter ist die Rolle der Erfahrung beim Fachpersonal von hoher Bedeutung. Denn die ASS-Diagnostik stellt keine leichte Aufgabe dar und verlangt spezifisches Fachwissen und professionelle Erfahrung. Das subjektive Element in der Beurteilung bleibt erhalten,

dies kann dazu führen, dass «Grenzkinder» (Erklärung siehe Kapitel 2.1.3) von Fachpersonen unterschiedlich beurteilt werden (ATZZ, 2023).

Die Schweizerische Gesellschaft für Pädiatrie empfiehlt allen Eltern bis zur Volljährigkeit des Kindes 15 Termine für Kontrolluntersuchungen bei dem Kinderarzt (pädiatrie schweiz, 2022). Demnach sind Kinderärzte die Fachpersonen, welche die Kinder am häufigsten sehen, diese sind jedoch nicht grundsätzlich im Erkennen von ASS weitergebildet. Weiter ist zu beachten, dass ein Screening nach ASS kein Standardprocedere bei den Kontrolluntersuchungen durch Kinderärzte im Kanton Zürich ist (Studer et al., 2017).

Schlussfolgernd können das aufwändige Diagnostikverfahren, der Fachkräftemangel, lange Wartezeiten bei den Fachstellen und das Nichterkennen der Kinderärztinnen / Kinderärzte verschiedene Aspekte sein, die zu der Tatsache führen, dass Kinder, die ASS haben, erst im späteren Lebensalter diagnostiziert werden (Schaefer et al., 2018). Diese Faktoren können für Familien mit betroffenen Kindern zu vielen Hindernissen führen und Bürden mit sich bringen. Die Ressourcen sind in diesem Gebiet knapp. Auch die Fachkräfte erleben Herausforderungen bei der Diagnostik von komplexen Fällen und Belastung durch den Zeitdruck der vielen Anmeldungen. An oberster Stelle steht, die Integration von Menschen mit ASS (BAG, 2018). Es gibt verschiedene Ansatzpunkte für Verbesserungen, die Fachpersonen sind sich einig, dass noch viel Optimierungspotenzial in einigen Bereichen besteht (ATZZ, 2023). Daher ist es von grosser Wichtigkeit, betroffene Familien und die Fachpersonen nach ihren Herausforderungen zu interviewen und so mehr Wissen zu dieser Thematik zu generieren. Dieses Wissen soll die Grundlage bilden, um herauszufinden, welchen Wert ein digitales Screening Tool im Bereich der ASS-Diagnostik generieren könnte.

### **1.3 Zielsetzung & Fragestellung**

Ziel dieser Masterarbeit ist es herauszufinden, welchen Wert ein digitales Screening Tool für die ASS-Diagnostik bieten kann. Dazu werden neue Erkenntnisse im Bereich der Abklärung von ASS aus verschiedenen Perspektiven gewonnen. Drei Aspekte werden in dieser Arbeit dargestellt:

- **Digitales Screening Tool:** Das Team von iZola.life wurde interviewt, um deren Produkt kennen zu lernen und zu verstehen, was das Start-Up anbietet.

- **Familien:** Anhand von Interviews mit Familien deren Kinder ASS haben, möchte die Autorin ein besseres Verständnis über deren Erfahrungen sammeln. Themen sind positive sowie negative Erfahrungen in Bezug auf die Abklärung von ASS.
- **Experten:** Diese werden interviewt, um einerseits mehr Erkenntnisse zu den Belastungen der Familien zu gewinnen und andererseits Möglichkeiten der Optimierung zu erhalten. Auch die Belastung der Experten ist von Relevanz.

In der Schweiz wurde dies bisher nur wenig bis gar nicht wissenschaftlich untersucht. Die Masterarbeit will somit auf einer wissenschaftlichen Ebene den Wert eines digitalen Screening Tools für den Bereich ASS untersuchen. Weiter soll die Arbeit neue Erkenntnisse für alle relevanten Akteure der Pädiatrie Schweiz sowie den Forschern in diesem Gebiet zu bieten.

Aus dem Ziel wurde folglich die Forschungsfrage mit den Unterfragen (FF) formuliert, die mithilfe dieser Masterarbeit beantwortet werden sollen.

**Hauptforschungsfrage (HFF):** Welchen Wert kann das digitale Screening Tool «M.appy» für die Abklärung im Bereich Autismus-Spektrum-Störungen generieren?

**FF1:** Was sind die Merkmale eines Patientenpfads während einer ASS-Abklärung?

**FF2:** Was sind die Bedürfnisse und Herausforderungen («Gains & Pains») der Familien während einer ASS-Abklärung?

**FF3:** Was sind die Bedürfnisse und Herausforderungen («Gains & Pains») der Fachpersonen während einer ASS-Abklärung?

## 1.4 Abgrenzung der Arbeit

Die Abklärung, Behandlung und Betreuung von Menschen mit ASS ist eine vielschichtige Angelegenheit. Um eine Eingrenzung für diese Arbeit vorzunehmen, entschloss sich die Autorin, den Fokus auf den Zeitrahmen von den ersten ASS-Symptomen bis zur Diagnose zu legen. Weiter liegt der Fokus auf der Ebene des Gesundheitswesens. Das bedeutet, dass alle Themen, die einen Bezug zur Schule oder weiteren Bereichen haben, ausgeschlossen wurden. Um einen tiefen Einblick in die Erfahrungen der Stakeholder zu haben, fiel die Auswahl auf drei, die in dieser Arbeit behandelt werden. Somit wurden weitere relevante Stakeholder nicht integriert. Das bedeutet, dass die Heilpädagogen nicht

miteinbezogen wurden, obwohl diese eine wichtige Rolle in der Betreuung von Kindern mit ASS spielen.

Weiter wurde die Konkurrenz von iZola.life nicht untersucht und so wird das digitale Screening Tool nicht mit anderen verglichen. Auch wurde keine Marktanalyse gemacht. Somit wird in dieser Arbeit nicht beurteilt, ob es andere bessere digitale Screening Tools gäbe. Das Tool wird mit dem Stand der aktuellen Diagnostik verglichen.

## **1.5 Aufbau der Arbeit**

Am Anfang der Arbeit wird mittels eines theoretischen Rahmens die Grundlage für das Thema geschaffen. Im Anschluss wird der empirische Teil erläutert. Das nächste Kapitel zeigt die ausgewerteten Kapitel auf, gefolgt von der Diskussion. Um einen besseren Überblick zu schaffen, werden die einzelnen Bereiche detaillierter beschrieben.

**Kapitel 2** behandelt die theoretische Bearbeitung des Themengebiets. Hier werden relevante Begrifflichkeiten, das Krankheitsbild ASS, das Start-Up iZola.life und das Value Proposition Canvas erläutert. Dieses Kapitel liefert eine fundierte Zusammenfassung zum Stand der Literatur.

**Kapitel 3** stellt den empirischen Teil dar. Die angewandte Methodik wird detailliert beschrieben. Um ein strukturiertes Vorgehen zu ermöglichen, wurde das Value Proposition Canvas als Hilfestellung integriert. Das Start-Up iZola.life wurde für die Seite des Unternehmens interviewt und liefert Daten zu dem Screening Tool. Um die Sicht der Familien sowie der Fachpersonen zu den Gains und Pains zu verstehen, wurden semi-strukturierte Interviews durchgeführt und qualitativ analysiert. Dabei wollte die Autorin kritische Punkte aufdecken und mögliche Optimierungen aus Sicht der Interviewpartner erfragen.

**Kapitel 4** beinhaltet die gewonnenen Ergebnisse. Zu Beginn befinden sich die Informationen aus dem Interview mit iZola.life, gefolgt von den Daten aus den Familien- und Experteninterviews.

**Kapitel 5** befasst sich mit der Diskussion dieser Masterarbeit. Ergebnisse werden diskutiert und im Anschluss die Fragen beantwortet. Dort wird beurteilt, welchen Wert ein digitales Screening Tool im Bereich der ASS-Abklärung generieren kann.

**Kapitel 6** schliesst die Arbeit mit einem Fazit und Empfehlungen für weitere Forschung ab.



## **2 Theoretischer Rahmen**

Der theoretische Rahmen einer Masterarbeit ist ein zentraler Bestandteil. Dieser legt die theoretischen Grundlagen und Konzepte dar, die für die Untersuchung der Forschungsfrage relevant sind. Es werden alle relevanten theoretischen Grundlagen beschrieben, um ein Verständnis von der aktuellen Situation im Bereich ASS zu schaffen. Zu Beginn wird das breite Thema ASS auf die relevanten Punkte runtergebrochen. Im Anschluss folgt die Vorstellung vom Start-Up iZola.life und die Erklärung von digitalen Biomarkern. Am Ende befindet sich die Erklärung des Value Proposition Canvas. Das digitale Screening Tool von iZola.life wird ausführlich im Kapitel 4. Ergebnisse dargestellt.

### **2.1 Autismus-Spektrum-Störungen**

In diesem Kapitel werden das Krankheitsbild, die Epidemiologie und Ursachen, die Diagnostik und die relevanten Akteure sowie die Finanzierung in Bezug auf ASS thematisiert. Neben dem werden die Themen intensive Frühintervention und Screenings im Bereich ASS erläutert. Themen wie die Therapie, Schule und weitere Sachverhalte wurden nicht inkludiert, da diese für die Arbeit nicht relevant sind.

#### **2.1.1. Krankheitsbild**

Bei ASS handelt es sich um eine lebenslang anhaltende, tiefgreifende Entwicklungsstörung, die im Kindesalter beginnt mit chronischem Verlauf und Persistenz bis zum Erwachsenenalter. 1911 wurde die Störung als Symptom der Schizophrenie von Eugen Bleuler beschrieben. Hans Asperger (1944) war der Erstbeschreiber von dem Asperger-Syndrom, einer Form des Autismus. Später gewann diese Form international an Bekanntheit und wurde in den 1980er Jahren durch die Psychologin Lorna Wing als Syndrom definiert und nach seinem Erstbeschreiber benannt (Schneider, 2017).

Wie im Namen bereits ersichtlich, handelt es sich um ein Spektrum, also eine Bandbreite von Erkrankungen, da die Art und Schwere der Symptome von Mensch zu Mensch variieren können. Die Ausprägungsformen reichen von milden bis hin zu schwerwiegenden Beeinträchtigungen. Diese Einschätzung der unterschiedlichen Schweregrade sowie Ausprägungen ist eine wichtige Aufgabe in der Diagnostik (BAG, 2018). Es gibt verschiedene Subtypen, die häufigsten sind: Frühkindlicher Autismus, Asperger-Syndrom und atypischer Autismus. ASS gehen mit einer Vielfalt von verschiedenen Symptomen einher, die in unterschiedlichen Kombinationen vorliegen können (Schneider, 2017). Trotz

den diversen Unterformen bestehen gemeinsame Kernsymptome (Abbildung 1) (Teufel & Soll, 2021).

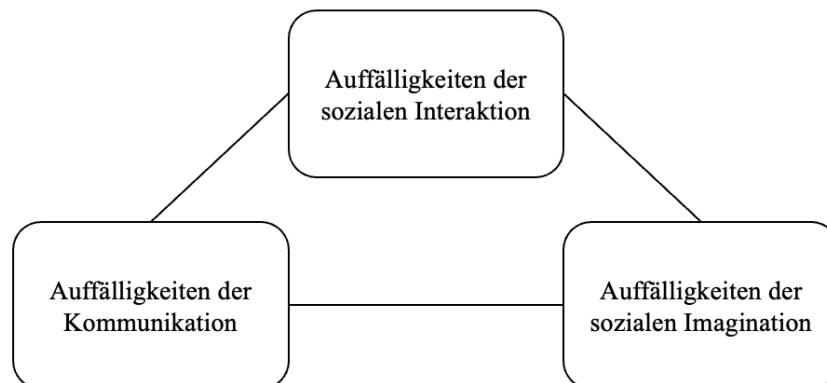


Abbildung 1: Drei Symptomgruppen (Teufel & Soll (2021, S. 15))

Es bestehen Abweichungen im Denken, Verhalten, Erleben und Wahrnehmen. Auffälligkeiten bei der sozialen Interaktion zeigen sich z.B. durch Schwierigkeiten bei gemeinsamen Aktivitäten oder wenig Interesse an anderen Kindern. Basale Fertigkeiten der sozialen Kognition wie Erkennung von Emotionen, Verstehen und Einsetzen von Körpersprache und Mimik, Mitteilen und Erkennen eigener Absichten aber auch Perspektivenwechsel sind für Autisten nicht ausreichend ausgebildet. All die genannten Punkte stellen ein Hindernis dar, um soziale Interaktionen erfolgreich zu meistern. Die Auffälligkeiten bei der Kommunikation werden durch Schwierigkeiten sich verbal und nonverbal auszudrücken sichtbar. Durch stereotype und repetitive Verhaltensweisen oder spezifische Interessensbereiche zeigen sich die Auffälligkeiten der sozialen Imagination (Teufel & Soll, 2021). Für Betroffene ist es typisch, dass sie nur schwer Augenkontakt halten können und wenig bis keinen Körperkontakt suchen. Es gibt Menschen mit ASS, die sehr sensibel und abwehrend auf Körperkontakt reagieren. Weitere Sinnesorgane können ebenfalls eine solche Hypersensibilität aufweisen (z.B. das Geruchssystem) (Schneider, 2017). In Deutschland wird bei 68 % der Fälle aggressives Verhalten beschrieben, dies scheint vor allem bei Menschen mit einem niedrigen IQ aufzutreten (Teufel & Soll, 2021). Laut aktuellen empirischen Untersuchungen seien Differenzierungen der Untergruppen der ASS nicht sicher möglich (Schneider, 2017). Auch verliert die Unterteilung immer mehr an Wichtigkeit (BAG, 2018). Deshalb spricht man heutzutage von Autismus-Spektrum-Störungen mit fließenden Übergängen (Ebner et al., 2023; Falkai et al., 2015). Bei der Definition der Stichprobe der vorliegenden Arbeit wurden alle Subtypen mit einbezogen. Da es nicht relevant war, welche Subtypen in der Stichprobe vertreten sind, wurde dies nicht

erfasst und die Subtypen werden deshalb nicht weiter erläutert. Der Begriff «ASS» bezieht sich in dieser Arbeit auf alle Formen von ASS.

Komorbiditäten sind Störungen oder Erkrankungen, die zu einer Grunderkrankung hinzukommen. Zahlen aus Deutschland belegend, dass 70 % der ASS-Betroffenen unter weiteren Entwicklungsstörungen oder psychischen Erkrankungen leiden. Epilepsie ist die wichtigste Komorbidität, von der bis zu 30 % aller Menschen betroffen sein können (Schneider, 2017). Weiter sind genetische Syndrome wie das Down-Syndrom oder Rett-Syndrom bei bis zu 5 % Prozent der Fälle zu verzeichnen. Aufmerksamkeitsdefizit Störung (ADS) (bis zu 44 %), Depressionen (bis zu 70 %) und Ängste (bis zu 56 %) zählen zu den häufigsten psychischen Erkrankungen bei ASS-Betroffenen (Schneider, 2017). Neben dem gibt es die genetische Erkrankung Neurofibromatose (NF). Hier werden zwei Typen unterschieden. Typ 1 betrifft verschiedene Bereiche des Körpers (Tumore auf oder unter der Haut) und Typ 2 betrifft das Nervensystem (z.B. Hörnerv-Tumore). In einigen Fällen können die Symptome von ASS und NF ähnlich sein. Dies kann somit die Diagnosestellung erschweren, da das Verhalten der Kinder Ähnlichkeiten aufweisen kann (Schuster, 2019).

### **2.1.2. Epidemiologie & Ursachen**

Die Epidemiologie von ASS in der Schweiz ist nicht genau bekannt, da es bisher keine landesweite epidemiologische Studie dafür gibt. Weltweit wird eine Prävalenz um ein Prozent geschätzt. Dies würde bedeuten, dass schätzungsweise 80.000 Menschen in der Schweiz von ASS betroffen sein können. Das männliche Geschlecht ist viermal häufiger von ASS betroffen als das weibliche. Der vermeintliche Anstieg der Prävalenz sei kritisch zu betrachten und wird am ehesten auf die Verbesserung der Diagnostik sowie dem vermehrten Wissen über die Störung zurückgeführt (Schneider, 2017).

Genetische Faktoren als Ursache von ASS rückten in den letzten Jahren vermehrt in den Fokus der Aufmerksamkeit. Es scheint so, dass es eine starke genetische Komponente im Entstehungsprozess von ASS gibt, wobei eine Reihe von Genen und epigenetischen Prozessen eine wichtige Rolle bei der Entstehung spielen (Schneider, 2017). Neben dem wurden Chromosomenanomalien in Untersuchungen gefunden. Durch Zwillings- sowie Familienstudien konnte eine hohe Heredität (Erblichkeit) von ca. 40 – 80 % indiziert werden. Weiter zeigten neurobiologische Untersuchungen wiederholt hirmorphologische Unterschiede bei Menschen mit ASS (Schneider, 2017). Es scheint, dass zu Beginn der Entwicklung das Hirnvolumen bei Betroffenen vergrößert ist und sich während des

Verlaufs im Vergleich zu gesunden Menschen oft deutlich reduziert (Schneider, 2017). Auch die Verteilung der grauen und weissen Substanzen weist Auffälligkeiten auf. Des Weiteren gibt es Veränderungen im Bereich der Neurotransmitter. Zwischen vorgeburtlichen Infektionen sowie Geburtskomplikationen und der Auftrittswahrscheinlichkeit von ASS haben verschiedene Studien ebenfalls Korrelationen gefunden (Schneider, 2017). Die spezifischen Ursachen für ASS sind bis heute noch nicht vollkommen geklärt (Sulkes, 2022).

### **2.1.3. Diagnostik**

Der Weg zur gesicherten Diagnose einer ASS ist oft lang und verlangt von den Familien grosses Durchhaltevermögen. Ursachen dafür sind die langen Wartezeiten bei den Fachstellen und das Fehlen von genügend Anlaufstellen (Autismus Deutsche Schweiz, o. J.-a). Bei der Diagnose von Autismus handelt es sich um eine klinische Diagnose. Das bedeutet, für ASS gibt es keine Laboruntersuchungen oder bildgebende Verfahren wie ein Röntgenbild, die eine Diagnose liefern könnten. Die Diagnostik variiert von Fall zu Fall, da sich ASS in so viele unterschiedliche Erscheinungsformen zeigen kann. Die Diagnose von Autismus basiert auf bestimmten Kriterien, die im Diagnostischen und Statistischen Manual Psychischer Störungen (DSM-5) definiert sind (Falkai et al., 2015). Die verschiedenen Untersuchungen werden in drei Bereiche eingeteilt: Die medizinische Diagnostik, die Entwicklungs- und Intelligenzdiagnostik sowie die autismusspezifische Diagnostik. Auf Informationen von Eltern und wichtigen Bezugspersonen über die bisherige Entwicklung des Kindes und sein aktuelles Verhalten beruht die klinische Diagnose.

Um eine Abklärung für ASS zu erhalten, müssen die Eltern bzw. Erziehungsberechtigten des Kindes einen Termin bei einer spezialisierten Fachstelle initiieren. Dies kann auf Empfehlung von Kinderärzten, Schulpsychologen oder Lehrkräften geschehen. Die ASS-Abklärung beginnt in der Regel mit einem Gespräch mit den Eltern, um Informationen über die Entwicklungsgeschichte des Kindes zu sammeln. Fragen zur Schwangerschaft und der Zeit nach der Geburt stehen hier im Mittelpunkt und es wird nach Auffälligkeiten in der Entwicklung gesucht. Damit bestimmte Verhaltensmuster oder Symptome erfasst werden können, werden Fragebögen oder Checklisten eingesetzt. Für die ASS spezifische Diagnostik werden in der Schweiz das «Autism Diagnostic Interview» (ADI) und der «Autism Diagnostic Observation Schedule» (ADOS) verwendet. Die Anwendung dieser Instrumente erfordert eine spezialisierte Ausbildung und Erfahrung, um genaue und zuverlässige Ergebnisse zu gewährleisten (Teufel & Soll, 2021). Eine gründliche klinische

Untersuchung wird im Anschluss durchgeführt. Dies sind Hör- und Sehtests sowie allgemeine körperliche Untersuchungen. Man möchte eine umfassende Beurteilung des Entwicklungsstandes des Kindes erhalten und auch andere mögliche Ursachen der Symptome ausschliessen. Weiter werden psychologische, Sprach- und Kommunikations- sowie Intelligenztests durchgeführt. Wegen der hohen genetischen Komponente bei ASS ist die Familienanamnese von hoher Bedeutung (Schneider, 2017). Bei der ASS-Abklärung handelt es sich um einen längeren Prozess, der mehrere Termine und eine gute Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Fachpersonen erfordert. Sobald die Diagnose ASS steht, werden die Familien an spezialisierte Therapeuten und Unterstützungsangebote überwiesen. Damit möchte man eine angemessene Unterstützung und Behandlung gewährleisten (Autismus Deutsche Schweiz, o. J.-a; Pukzh, o. J.; Teufel & Soll, 2021).

Der ADI und ADOS gelten heute als Goldstandard für die Diagnostik von ASS. Sie gehören zu den weltweit am häufigsten verwendeten Diagnoseinstrumenten sowohl in der Forschung als auch im klinischen Alltag. Beim ADI handelt es sich um ein strukturiertes Interview, welches mit den Eltern durchgeführt wird. Im Fokus sind Informationen über das Verhalten und die Entwicklung des Kindes. In der Kinder- und Jugendpsychiatrie in Europa, USA und anderen Ländern ist der ADOS zu einem Diagnoseinstrument der ersten Wahl geworden. Beim ADOS handelt es sich um eine standardisierte Beobachtungsbeurteilung vom sozialen und kommunikativen Verhalten eines Kindes mit Verdacht auf ASS. Es erfasst und quantifiziert die Verhaltensweisen eines Kindes während einer naturalistischen, halbstrukturierten direkten Beobachtung und liefert eine diagnostische Klassifizierung sowie Schweregrade, die eine kategoriale und dimensionale Entscheidungsfindung unterstützen (Zander et al., 2016). Studien berichten über eine ausgezeichnete diagnostische Validität des ADOS (Hus & Lord, 2014; Zander et al., 2015, 2016). Die Objektivität der ADOS-Bewertung wird unter Klinikern häufig diskutiert. Deshalb bedarf die Verwendung vom ADOS einer spezifischen Ausbildung und einer längeren praktischen Supervision durch einen zertifizierten ADOS-Trainer, um eine hohe Übereinstimmung zu erreichen. Nur so kann eine gewisse Objektivität der Diagnostik gewährleistet werden (Zander et al., 2016). Neben dem Diagnoseinstrument ist jedoch auch die subjektive Erfahrung der Experten von hoher Relevanz. Hayes et al. beschreibt, dass sich die Experten eine «*Autismusbrille*» (2022, S. 494) durch klinische Ausbildung, Erfahrung und Hintergrund aneignen. Eine fehlende berufliche Erfahrung könnte bedeuten, dass die Symptome auf eine andere Art und Weise verstanden werden. Die Fachpersonen aus England verstehen das natürliche Gleichgewicht zwischen Subjektivität und Objektivität,

welches ein fester Bestandteil des Bewertungsprozesses ist (Hayes et al., 2022). *«Die Frage bleibt, weshalb Autismus oft nicht früher erkannt wird»* (Ritler et al., 2019, S. 9). Man vermutet, dass Betroffene Strategien entwickeln, die ihre Einschränkungen mindern (Ritler et al., 2019).

Der Begriff «Grenzkinder» wird im Kontext von ASS verwendet, um auf Kinder zu beschreiben, deren Symptome und Verhaltensweisen nahe oder an der diagnostischen Grenze, dem "Cut-off" liegen. Diese Kinder zeigen einige, aber nicht notwendigerweise alle Merkmale von ASS. Solche «Grenzkinder» können für Fachpersonen eine Herausforderung darstellen, da ihre Symptome und Bedürfnisse sich von denen der Kinder unterscheiden können, die klar innerhalb des Autismus-Spektrums liegen. Es ist jedoch wichtig zu beachten, dass diese Kinder trotzdem Unterstützung und Interventionen benötigen könnten, um ihre sozialen Fähigkeiten, Kommunikation und Anpassungsfähigkeiten zu verbessern. Deshalb ist es wichtig, ihre individuellen Bedürfnisse zu erkennen und zu berücksichtigen, auch wenn sie nicht die vollen diagnostischen Kriterien für ASS erfüllen (ATZZ, 2023; Falkai et al., 2015).

Trotz Leitlinien, standardisierten diagnostischen Kriterien und verschiedenen Instrumenten stellt die Diagnostik von ASS keine leichte Aufgabe dar. Die Abklärung ist umfangreich und nicht schematisch. Das professionelle Urteilsvermögen ist ein wichtiger Aspekt, der jedoch mit dem Fachkräftemangel im Konflikt steht (Hayes et al., 2022).

#### **2.1.4. Akteure und Finanzierung**

Die Zuständigkeiten in der Schweiz im Bereich ASS sind durch das föderalistische System breit verteilt. Zahlreiche Akteure und Kostenträger sind involviert. Es handelt sich um eine komplexe Situation und daher ist eine übergreifende Koordination von hoher Wichtigkeit. Laut BAG (2018) fehlen solche Koordinationen in einigen Feldern des Bereichs ASS, unter anderem in der Vorschulzeit. Es besteht weder auf Bundes- noch auf kantonaler Ebene ein gesetzlicher Auftrag für interdisziplinäre Massnahmen in der Vorschulzeit (BAG, 2018). Die Autorin hat versucht, die wichtigsten Akteure in Anlehnung an den BAG Bericht vom Jahr 2018 in der Abbildung 2 darzustellen.

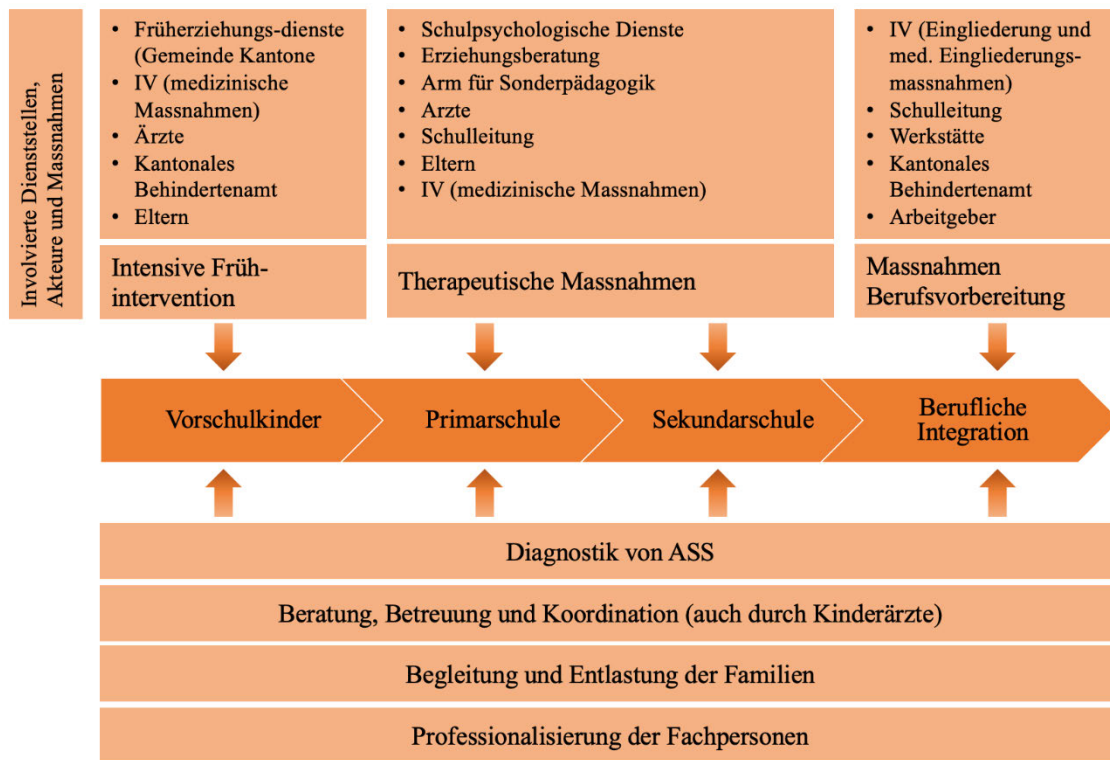


Abbildung 2: Akteure in verschiedenen Lebensphasen (eigene Darstellung in Anlehnung an BAG (2018))

Da ASS eine Krankheit ist, die im frühen Alter beginnt und nicht heilbar ist, begleitet diese die Betroffenen ein Leben lang. Während der verschiedenen Lebensphasen stehen unterschiedliche Akteure im Vordergrund. Aufgrund von nicht vorhandener Relevanz für diese Arbeit, wird hier das Thema «Therapien» nicht näher erläutert. Die Diagnostik von ASS findet während allen Lebensphasen statt, da die Krankheit in jedem Alter diagnostiziert werden kann. Deshalb gehen auch die Themen «Beratung, Betreuung und Koordination; Begleitung und Entlastung der Familien; Professionalisierung der Fachpersonen» über alle Phasen hinweg. Die Komplexität des Zusammenspiels der verschiedenen Akteure ist eine Herausforderung und bedarf einer guten Zusammenarbeit (BAG, 2018). Die Kinderärzte haben hier eine wichtige Rolle, denn sie sind jeweils die erste Anlaufstelle für Anliegen der Eltern. Auch durch die 15 von der Pädiatrie Schweiz empfohlenen Kontrolluntersuchungen sind sie die Fachpersonen, die die Kinder am häufigsten sehen (Pädiatrie Schweiz, 2022). Dadurch ist es wichtig, dass sie die Auffälligkeiten in der Entwicklung und im Sozialverhalten erkennen. Auch sollen sie die Eltern unterstützen, die optimale Entscheidung bzgl. indizierter Diagnostik zu treffen und dann dementsprechend an die Fachstellen weiterleiten (von der Heiden & von Rhein, 2019). Kinder mit ASS gehören zu der Bedarfsgruppe mit frühem Förder- und Unterstützungsbedarf. Daher fungieren die Kinderärzte als Wegweiser und übermitteln die komplexen Therapie- und Unterstützungsangebote bei Bedarf den Familien. Da die Kinderärzte kein spezifisches

Wissen in allen Bereichen aufweisen, ist eine enge Zusammenarbeit mit den Fachstellen bedeutsam (von der Heiden & von Rhein, 2019).

ASS wird als Geburtsgebrechen eingestuft und daher spielt die Invalidenversicherung (IV) bei der Finanzierung eine Rolle. Kantone, Krankenversicherer und die IV sind die Kostenträger bei Autismus in der Schweiz. Somit findet hier eine Aufteilung der verschiedenen Massnahmen statt, was auch zu Schwierigkeiten führen kann. Die Regeln des Finanzausgleiches (NFA) legen fest, dass die Kantone Leistungen für die heilpädagogischen und sonderschulischen Massnahmen übernehmen und die IV nur für medizinische Interventionen zuständig ist. Folgende Leistungen für Minderjährige mit ASS werden von der IV getragen: Medizinische Eingliederungsmassnahmen, Massnahmen beruflicher Art, Hilfsmittel, Hilfslosenentschädigung, Intensivpflegezuschlag und Assistenzbeitrag. Die Diagnose ASS führt jedoch nicht automatisch zu einer Vergütung aller Leistungen durch die IV. Die Krankheit muss einen bestimmten Schweregrad erreichen oder es müssen versicherungsmässige Voraussetzungen erfüllt sein. Deshalb ist die Bestimmung des Schweregrades von grösserer Relevanz als die Einteilung in die Subtypen. Bis vor knapp zwei Jahren musste die ASS-Diagnose vor dem 5. Lebensjahr diagnostiziert werden, damit ein Anrecht auf die Unterstützung geltend gemacht werden konnte. Diese Altersgrenze wurde gestrichen, da nicht bei allen Betroffenen ASS im Kleinkindalter diagnostiziert werden kann (EDI, 2021). Mit der IV-Revision, die per 01. Januar 2022 in Kraft trat, wurde der Zuspruch für die medizinischen Massnahmen vom 20. Altersjahr auf das 25. Altersjahr verlängert (Meier Rhein, 2022). Nach dem 25. Lebensjahr geht die Zuständigkeit für die Vergütung der medizinischen Massnahmen zur obligatorischen Krankenversicherung über (BSV, 2021). Die Kosten der Diagnostik übernehmen entweder die IV oder die Krankenkassen (BAG, 2018).

«Die Schweiz zahlt einen hohen Preis für nicht-übertragbare Krankheiten» (Huber & Wieser, 2018, S. 1045) heisst es in der Schweizerischen Ärztezeitung im Jahr 2018. Hier wurden die Krankheitskosten von nicht-übertragbaren Erkrankungen der Schweizer Bevölkerung ermittelt. Berücksichtigt wurden die direkten Behandlungskosten. Psychische Erkrankungen belegen dort den Rang drei der teuersten Krankheiten. Sie betragen 10,6 % Prozent von einem Total an Gesundheitsausgaben von 65 Mrd. (Huber & Wieser, 2018). Es ist zu vermuten, dass es sich hier vermehrt um die Behandlung von Depressionen handelt, wie gross der Anteil von ASS ist, wird nicht beschrieben. Wie viel eine Diagnostik und die diversen Therapien für ASS genau kosten, konnte nicht ausfindig



gemacht werden. Die Kosten der Betreuung eines Erwachsenen mit ASS sind im Kapitel 2.1.5. beschrieben.

### **2.1.5. Intensive Frühintervention**

Das BAG hat im Jahr 2014 beschlossen, die Frühintervention bei Autismus zu fördern. Die Kantone wurden aufgefordert, sich mit dem Thema zu beschäftigen und eigene Konzepte zu entwerfen, wie sie dies fördern können. Dieser Pilotversuch fand zwischen 2014 – 2018 statt und wurde dann nochmals um vier Jahre verlängert. Studien zeigten, dass die intensive Frühintervention (IFI) einen positiven Impact auf die ASS-Betroffenen haben kann. ASS kann nicht geheilt werden, jedoch können die Betroffenen durch richtige Interventionen später viel selbstständiger leben. Somit könnte der Kanton enorme Betreuungskosten einsparen (Liesen, 2019).

Bei der IFI handelt es sich um eine Therapie, in welcher Kinder ab dem zweiten Lebensjahr in spezialisierten Zentren zwei Jahre lang behandelt werden. Dort finden medizinische und pädagogische Methoden Anwendung. Rund 20 Therapiestunden pro Woche beinhaltet diese Therapie, was personalintensiv und kostspielig ist. Mindestens CHF 200'000 kostet ein zweijähriges Programm. Einen Teil übernimmt die IV, den Rest tragen private Sponsoren und die Eltern. Im Gegensatz dazu kostet ein autistischer Erwachsener, der in einem Heim Betreuung erhält, durchschnittlich rund CHF 25'000 pro Monat. Wenn dies auf 50 Jahre hochgerechnet wird, kommt man auf rund CHF 15 Millionen pro Person. Laut Häfliger müssten nur zwei Prozent der Teilnehmer einer IFI später selbstständig leben können, damit sich das Programm finanziell lohnen würde. Ausserdem hätte dies auch einen positiven Effekt auf das Leben der ASS-Betroffenen und deren Familien (Häfliger, 2018). Damit diese IFI stattfinden kann, müssen die betroffenen Kinder jedoch auch rechtzeitig eine Diagnose erhalten. Schäfer et al. (2018) und Eckert (2015) beschrieben in ihren Studien einen positiven Trend dahingehend, dass die Diagnosen bei Kindern früher gestellt werden. Bei der Stichprobe von Eckert wurde die Diagnose im Mittel mit 5,4 Jahren gestellt (2015) und im Jahr 2018 befand sie sich bei der Population von der Studie von Schäfer bei 3,7 Jahren (2018). Es vergehen jedoch durchschnittlich knapp zwei Jahre von den ersten beobachteten Auffälligkeiten bis zur Stellung der Diagnose (Schaefer et al., 2018). Hier wird ein weiterer Aspekt der steigenden Notwendigkeit an autismusspezifischer Diagnostik sichtbar.

### **2.1.6. Screening im Autismus-Bereich**

Um die Wirkung eines Screenings im Bereich ASS in der Schweiz aufzuzeigen, wird hier ein Projekt, welches im Kanton Tessin durchgeführt wurde, beschrieben. Dies soll zeigen, ob ein Screening überhaupt eine Wirkung haben könnte. Das verwendete Mittel steht dabei nicht im Vordergrund.

Im Tessin wurde im Jahr 2009 beschlossen, die 2-Jahres-Kontrolle durch den Kinderarzt (Pädiatrie Schweiz, 2022) mit dem M-CHAT (Modified Checklist for Autism in Toddlers), der zur Früherkennung von ASS verwendet wird, zu ergänzen (Ramelli, 2017). Der M-CHAT ist ein Screening-Instrument, das entwickelt wurde, um frühzeitig Anzeichen von ASS bei Kleinkindern zu erkennen. Im Rahmen des Projekts wurden Kinderärzte im Tessin geschult und sensibilisiert, den M-CHAT in ihrer Praxis anzuwenden. Dies ermöglicht eine frühzeitige Identifizierung von Anzeichen für ASS bei Kindern im Alter von 16 bis 30 Monaten. Durch gezielte Fragen und Beobachtungen können Kinderärzte potenzielle Entwicklungsstörungen erkennen und Eltern entsprechend beraten. Die Einbindung der Kinderärzte ist von grosser Bedeutung, da sie oft die ersten Ansprechpartner für Eltern sind, die sich Sorgen um die Entwicklung ihres Kindes machen (siehe Kapitel 2.1.4.). Indem Kinderärzte das Screening Instrument verwenden und bei Auffälligkeiten eine Weiterleitung an spezialisierte Autismus-Fachstellen oder -Experten empfehlen, wird eine schnellere Diagnosestellung und gezielte Intervention ermöglicht. Das mittlere Alter bei der Diagnosestellung betrug zwischen 2009 und 2012 3.2 Jahre und zwischen den Jahren von 2013 bis 2016 lag das mittlere Alter bei 2.4. Das Projekt im Tessin zeigt somit die mögliche Wirkung eines Screenings durch Kinderärzte bei der Früherkennung von Autismus. Es unterstreicht die Bedeutung der Rolle der Kinderärzte als Gatekeeper im Diagnose- und Behandlungsprozess. Durch ihre Beteiligung können Kinderärzte dazu beitragen, dass Kinder mit Autismus frühzeitig die erforderliche Unterstützung und Intervention erhalten, um ihre Entwicklung zu fördern und ihre Lebensqualität zu verbessern. Das Projekt im Tessin dient als Beispiel dafür, wie eine verbesserte Zusammenarbeit zwischen Kinderärzten, Autismus-Fachstellen und anderen relevanten Akteuren zu besseren Ergebnissen in der Früherkennung und Unterstützung von Kindern mit Autismus führen kann. Es betont die Notwendigkeit einer ganzheitlichen und interdisziplinären Herangehensweise an die Diagnostik und Behandlung von Autismus, bei der Kinderärzte eine zentrale Rolle spielen (Ramelli, 2017).

## 2.2 Start-Up iZola.life & Screening Tool M.appy

In diesem Kapitel wird das Start-Up und ihr Produkt M.appy vorgestellt. Da Informationen über das Screening Tool Teil der Datenerhebung dieser Studie waren, sind detaillierte Kenntnisse zu M.appy im Kapitel 4.1 zu finden. Dieses Kapitel zielt darauf ab, einen kurzen Überblick zu verschaffen.

iZola.life AG ist ein international tätiges Unternehmen, das 2022 in Zürich gegründet wurde und sich auf digitale Gesundheitslösungen spezialisiert hat. Das Unternehmen entwickelt und vermarktet innovative digitale Lösungen, die den Zugang zur Gesundheitsversorgung verbessern. Im Fokus stehen insbesondere ethische, repräsentative und objektive Gesundheitslösungen die auf künstliche Intelligenz (KI) gestützt sind. iZola.life hat sich zum Ziel gesetzt, sicherzustellen, dass alle neurodivergenten Kinder weltweit frühzeitig diagnostiziert werden und Zugang zu professionellen therapeutischen Interventionen erhalten, um ihre Lebensqualität zu verbessern (iZola.life, 2023).

Durch die Online-Therapieplattform vereinfacht iZola.life den Zugang zu Diagnose- und Therapieinterventionen für Familien mit neurodivergenten Kindern, wie zum Beispiel ASS. Die Plattform bietet eine Vielzahl von Therapeuten aus verschiedenen Fachbereichen und unterstützt dabei die Familien und die Bedürfnisse ihrer autistischen Kinder besser zu verstehen und individualisierte Therapiepläne zu erstellen. Das iZola.life Team besteht aus Experten der Neurologie, Psychologie, Kinderpsychiatrie und Pädagogik, die das Angebot kontinuierlich verbessern und erweitern. Diese Plattform ist in Kenia bereits im Einsatz. Seit der Covid-19 Pandemie war es wichtig, die professionelle Hilfe und Unterstützung zu den Familien zu bringen, ohne dass diese physisch zu einer Einrichtung fahren mussten (iZola.life, 2023).

Zusammen mit Partnern hat iZola.life das Produkt "M.appy" entwickelt, ein digitales Screening Tool zur Erkennung von neuropsychiatrischen Krankheiten wie ASS. Dabei werden digitale Biomarker (Erklärung im Kapitel 2.2.1.) wie die Stimme und das Blickverhalten beobachtet und analysiert. Dies ermöglicht eine präzise und unvoreingenommene Untersuchung ohne invasive Methoden. Vor der spielerischen Durchführung des Programms auf einem Tablet, füllen die Eltern einen kurzen Fragebogen aus. Innerhalb kurzer Zeit erhalten die Fachpersonen einen Bericht und können diesen mit der betroffenen Familie besprechen. iZola.life möchte das Produkt den Fachpersonen anbieten, damit sie das Produkt in ihren Arbeitsalltag integrieren können (iZola.life, 2022).

### 2.2.1. Digitale Biomarker

Biomarker werden als biologisches Merkmal bezeichnet, das in Gewebeproben oder im Blut gemessen und beurteilt werden kann. Sie können auf krankhafte Veränderungen wie auch auf biologisch normale Prozesse im Körper hindeuten. Der Blutzuckerspiegel ist z.B. für Diabetiker relevant und die Körpertemperatur wird gemessen, um herauszufinden, ob ein Mensch Fieber hat. Das sind Beispiele für Biomarker (Roche, 2023). Fortschritte in der Entwicklung digitaler Technologien haben zur Entstehung der digitalen Biomarker geführt. Hier handelt es sich um nicht-invasive Parameter (Babrak et al., 2019). Mit «nicht-invasiv» sind Untersuchungen und Behandlungen gemeint, die keine Verletzung von Gewebe verursachen. Ultraschalluntersuchungen sind typische Beispiele für nicht-invasive Untersuchungen. Schlafrhythmus, Sprech- und Ausdrucksweisen lassen sich von Wearable (Smartphones) erfassen und gelten als digitale Biomarker. Die Erfassung der verschiedenen Daten ermöglicht das Treffen von Aussagen über die Gesundheit der Menschen. Der Einsatzbereich dieser digitalen Biomarker ist vielfältig. In der Prävention oder Früherkennung und Diagnostik können sie zum Einsatz kommen, sowie im Zuge einer personalisierten Therapie (Babrak et al., 2019).

An digitalen Biomarkern wird intensiv geforscht und für den Bereich der Psychiatrie eröffnet dies neue Möglichkeiten. Der Bedarf an Psychotherapie wächst stetig und das Angebot ist nicht ausreichend. Nicht nur bei ASS ist die Früherkennung von Vorteil (Daniolou et al., 2022; Ramelli, 2017). Daher wird die Digitalisierung als Chance gesehen, um die Diagnostik in der Psychiatrie zu verbessern und so personalisierte Therapien zu ermöglichen (Mehulic, 2021). Wie im Kapitel 2.1.1. beschrieben, haben Menschen mit ASS ein auffälliges Blickverhalten. Im Jahr 2009 wurde die Eye-Tracking-Technik (Blickerfassung) erstmals bei Erwachsenen mit ASS eingesetzt. Man wollte herausfinden, was eine Person betrachtet. Es zeigte sich deutlich, dass Personen mit ASS im Vergleich zu Personen ohne ASS Gesichter ganz anders betrachten (Pelphrey et al., 2002). Auffällig ist, dass Personen mit ASS beim Betrachten von Gesichtern, die Emotionen ausdrücken, weniger auf die Augen schauen. Sie tendieren eher dazu, auf die Mundregion oder auf Teile der Umgebung zu schauen (Klin et al., 2002). Diese Studien warfen die Frage auf, ab welchem Alter dieses auffällige Blickverhalten beginnt. Eye-Tracking schien das ideale Mittel zur Beantwortung dieser Frage zu sein, da es nicht invasiv ist und auch keine aktive Mitwirkung der Person erfordert. Daher konnte die Technik gut bei Kleinkindern eingesetzt werden. Jones und Klein (2013) konnten in ihrer Studie beobachten, dass sich

die Wahrnehmung von Gesichtern bei Kindern mit ASS bereits im Alter von zwei bis sechs Monate deutlich veränderte. Neben der Eye-Tracking-Technik gibt es Gesichtserkennungstechnologien und auch Spracherkennungssoftware. Dort wird ebenso nach spezifischen Merkmalen gesucht. Diese Ansätze sind vielversprechend, da eine frühe Behandlung von ASS eine schnelle und zuverlässige Diagnose voraussetzt (Ritler et al., 2019).

### 2.3 Value Proposition Canvas

Das Value Proposition Canvas (VPC) ist ein Werkzeug, das dabei hilft, das Wertversprechen eines Unternehmens zu definieren und zu kommunizieren. Es ist eine Methode, welches Unternehmen und Start-ups dabei unterstützt, die Bedürfnisse und Probleme ihrer Kunden zu verstehen und eine passgenaue Lösung dafür zu entwickeln.

Das VPC wurde von Alexander Osterwalder und Yves Pigneur entwickelt und in ihrem Buch "Business Model Generation" vorgestellt. Es ist ein Tool, das Unternehmen dabei unterstützt, eine klare und präzise Beschreibung ihres Wertangebots zu erstellen. Der Canvas besteht aus zwei Seiten: der Unternehmensseite (rechts) und der Kundenseite (links) (siehe Abbildung 3) (Osterwalder et al., 2014).

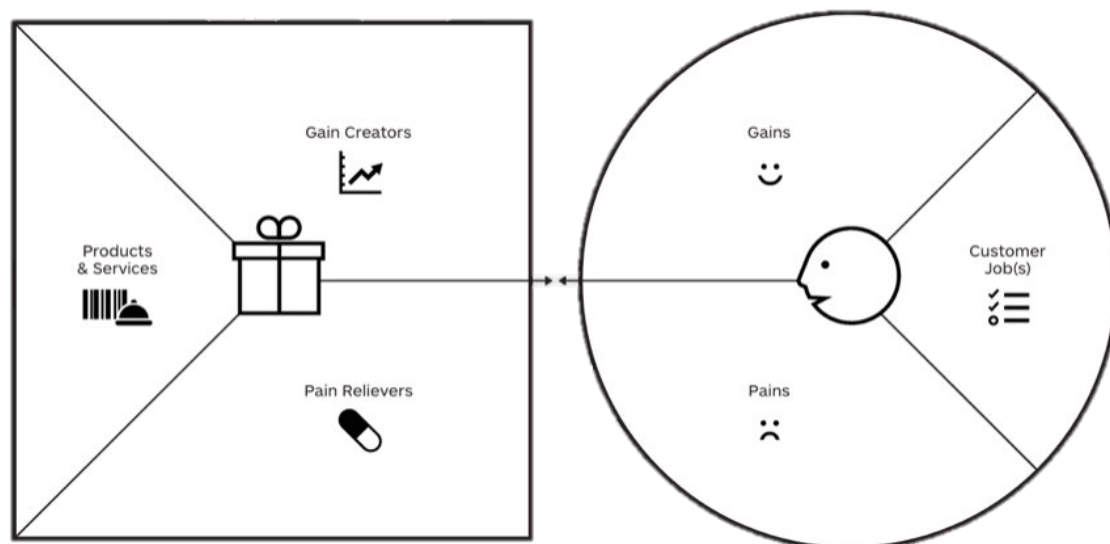


Abbildung 3: Value Proposition Canvas (Osterwalder et al., 2014, S. 61)

Die **Kundenseite** (rechts) des VPC beschäftigt sich mit der Kundensegmentierung und der Identifizierung der Bedürfnisse und Herausforderungen der Kunden. Dabei werden drei Kernfragen gestellt:

- Welche Aufgaben hat der Kunde zu erledigen?
- Welche Bedürfnisse hat der Kunde? (Gains)

- Welche Schmerzpunkte hat der Kunde? (Pains)

Diese Fragen helfen dabei, das Problem des Kunden zu verstehen und zu definieren, das durch das Angebot des Unternehmens gelöst werden soll. Auf Basis dieser Erkenntnisse können Unternehmen ein Wertangebot entwickeln, das die Bedürfnisse und Schmerzpunkte des Kunden adressiert (Osterwalder et al., 2014).

Die **Unternehmensseite** (links) des VPC beschäftigt sich mit der Entwicklung eines Angebots, das die Bedürfnisse und Schmerzpunkte des Kunden adressiert. Dabei werden vier Kernfragen gestellt:

- Welche Produkte und Dienstleistungen bietet das Unternehmen an?
- Welche Mehrwerte bietet das Unternehmen?
- Welche Vorteile hat das Angebot des Unternehmens gegenüber der Konkurrenz?
- Wie unterscheidet sich das Angebot des Unternehmens von anderen Lösungen am Markt?

Diese Fragen helfen Unternehmen dabei, ihr Angebot zu definieren und zu verbessern, um den Bedürfnissen und Schmerzpunkten der Kunden gerecht zu werden. Durch die Kundenanalyse auf der Kundenseite und die Angebotsoptimierung auf der Unternehmensseite können Unternehmen ihre Wertversprechen klar definieren und erfolgreich kommunizieren. Das VPC ist ein wichtiges Werkzeug, das Unternehmen dabei hilft, ihre Wettbewerbsposition zu stärken und langfristig erfolgreich zu sein (Osterwalder et al., 2014).

Das VPC bietet eine Reihe von Vorteilen, die Unternehmen bei der Entwicklung ihres Angebots unterstützen. Ein wesentlicher Vorteil besteht in der starken Kundenorientierung. Das Canvas ermöglicht eine detaillierte Analyse der Kundenseite, um die Bedürfnisse und Wünsche der Kunden besser zu verstehen. Auf dieser Grundlage kann das Unternehmen ein Angebot entwickeln, das genau auf diese Bedürfnisse und Wünsche abgestimmt ist. Ein weiterer Vorteil liegt in der Differenzierung. Durch die Analyse der Unternehmensseite und des Wettbewerbsumfelds hilft das VPC dabei, eine einzigartige und differenzierte Positionierung des Angebots zu entwickeln. Dadurch kann sich das Unternehmen von der Konkurrenz abheben und einen Wettbewerbsvorteil erlangen. Ein weiterer positiver Aspekt des VPC ist die Fokussierung. Das Canvas ermöglicht es, den Fokus auf die wichtigsten Aspekte des Angebots zu legen und unnötige Funktionen zu eliminieren. Dies trägt zur Effizienzsteigerung bei und ermöglicht ein schlankeres und effektiveres Angebot (Osterwalder et al., 2014).

Trotz dieser Vorteile gibt es auch einige Nachteile des VPC zu beachten. Ein eingeschränkter Fokus ist einer dieser Nachteile, da sich das Canvas nur auf einen Teil des Geschäftsmodells konzentriert, nämlich das Angebot. Andere wichtige Aspekte wie Finanzierung oder Infrastruktur werden nicht berücksichtigt. Ein weiterer Nachteil besteht in der begrenzten Aussagekraft des Canvas. Es liefert lediglich eine Momentaufnahme der Kundenbedürfnisse und des Wettbewerbsumfelds. Daher ist es wichtig, das Canvas regelmässig zu aktualisieren und zu überprüfen, um sicherzustellen, dass das Angebot weiterhin relevant bleibt. Weiter sollte es nicht isoliert betrachtet werden, sondern in Verbindung mit anderen Instrumenten wie dem Business Model Canvas (BMC) und es sollte objektiver Marktforschung eingesetzt werden, um ein umfassendes Bild des Geschäftsmodells zu erhalten (Osterwalder et al., 2014).

Das VPC ist eng mit dem BMC verwandt, da es eine wichtige Komponente des BMC darstellt. Das BMC beschreibt das Geschäftsmodell eines Unternehmens und besteht aus neun verschiedenen Bausteinen, die sich in vier Hauptkategorien einteilen lassen: Kunden, Angebot, Infrastruktur und Finanzen (siehe Abbildung 4). Zusammenfassend lässt sich sagen, dass das VPC eine wichtige Ergänzung zum Business Model Canvas darstellt, da es hilft, das Angebot des Unternehmens zu verbessern und somit den Erfolg des Geschäftsmodells zu steigern (Osterwalder et al., 2014).

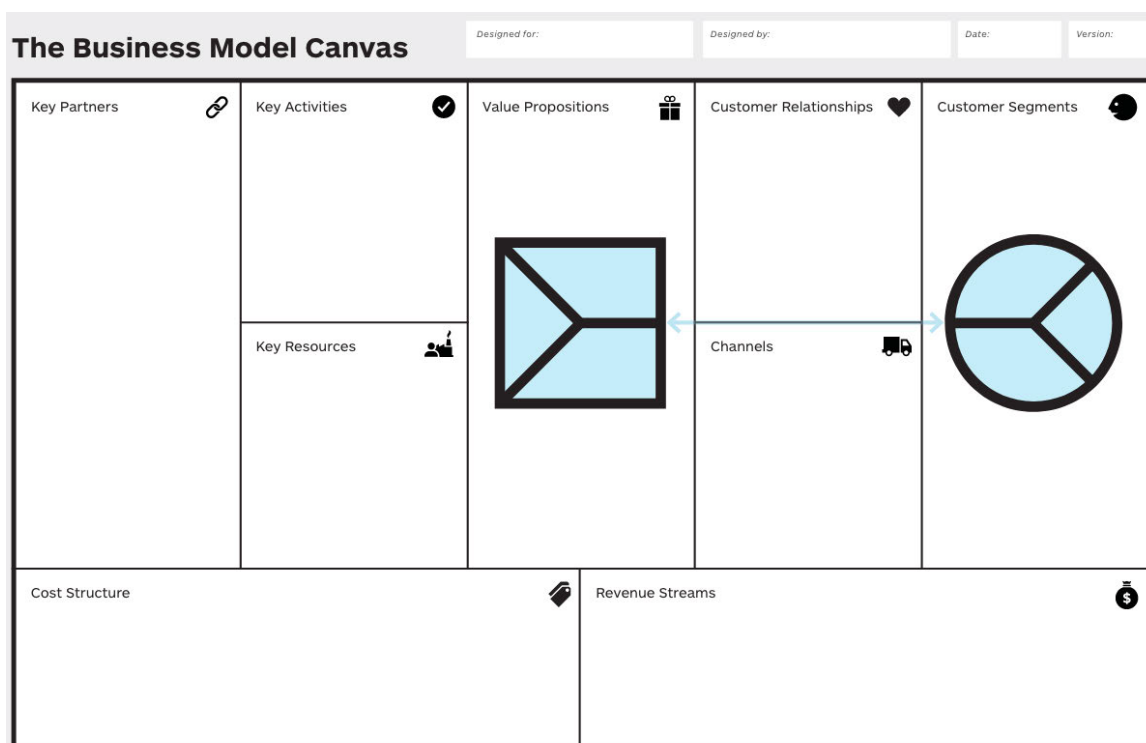


Abbildung 4: The Business Model Canvas (Osterwalder et al., 2014, S. 19)

### 3 Methodik

Im Folgenden wird die Methodik beschrieben, die für die Beantwortung der Forschungsfrage mit ihren Unterfragen angewandt wurde.

Die Daten wurden mit einem qualitativ explorativen Forschungsdesign erhoben. Das VPC von (Osterwalder et al., 2014) wurde als Modell für ein strukturiertes Vorgehen gewählt (Abbildung 5). Mit iZola.life wurde ein qualitatives Interview geführt, um das Angebot (M.appy) des Startups zu verstehen. Um die Bedürfnisse und Herausforderungen seitens der Kunden, in dieser Arbeit Familien und Fachpersonen, zu erforschen, wurden ebenso qualitative Interviews durchgeführt. Da subjektive Strukturen wie persönliche Meinungen, Erfahrungen wie auch Wünsche im Fokus stehen, entschloss sich die Autorin für das beschriebene Vorgehen.

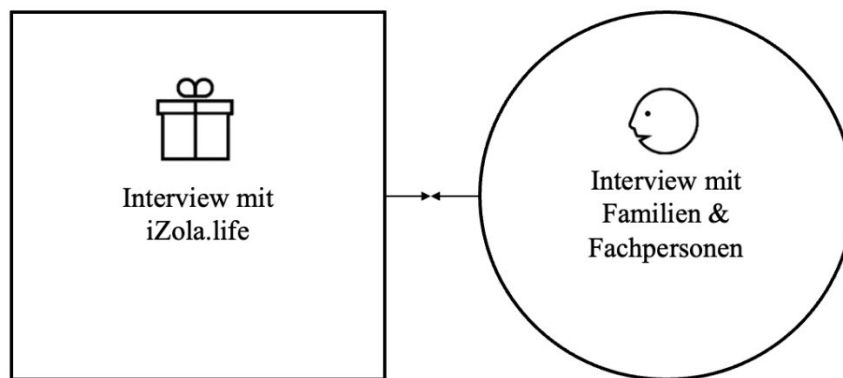


Abbildung 5: Strukturierung der Methode (eigene Darstellung in Anlehnung an (Osterwalder et al., 2014, S. 61))

#### 3.1 Interviews

In der qualitativen Forschung werden verbale Daten mittels Leitfadeninterviews gewonnen. Da konkrete Aussagen über einen Gegenstand das Ziel der Erhebung waren, wurde das leitfadengestützte Interview dem narrativen vorgezogen. Die Autorin entschloss sich für ein semistrukturiertes Interview, da dies die Grundstruktur vorgab und gleichzeitig freies Erzählen ermöglichte. Durch die konsequente Anwendung des Leitfadens konnte die Vergleichbarkeit der Daten erhöht werden. Die Fragen wurden einfach und offen gehalten und mussten nicht strikt nach der festgelegten Reihenfolge gestellt werden. Dies erlaubte der Autorin in passenden Momenten detaillierter nachzufragen (Mayer, 2013, S. 37). Die Kombination von iZola.life, Familien- und Experteninterviews ermöglicht eine umfassende Betrachtung der Bedürfnisse und Herausforderungen bei der ASS-Abklärung aus verschiedenen Perspektiven. Für die Unternehmensseite wurde ein Interview mit dem Start-Up iZola.life geführt. Anhand des qualitativen Ansatzes wurden verbale Daten



mittels eines Leitfadeninterviews erhoben. Das semistrukturierte Leitfadeninterview wurde anhand der Themen aus dem VPC erstellt. Für die Seite der Kunden wurden im ersten Schritt Interviews mit Familien, deren Kinder von ASS betroffen sind, geführt. Im zweiten Schritt fanden Experteninterviews mit ASS-Fachpersonen und einem Kinderarzt statt. Die Interviews wurden in Anlehnung an die zusammenfassende Inhaltsanalyse nach Mayring (2022) analysiert.

### 3.1.1. Stichprobenauswahl und Rekrutierung Familien & Experten

Um ein umfassendes Verständnis über die Gains & Pains von Familien, deren Kind ASS hat, und von Fachpersonen zu erhalten, wurden zwischen April und Mai 2023 fünf semistrukturierte Interviews mit Familien im Umfang von 45-60 Minuten sowie vier semistrukturierte Interviews mit verschiedenen Fachpersonen, die sich auf ASS spezialisiert haben oder im Bereich Kinder- und Jugendmedizin arbeiten, im Umfang von 30 – 45 Minuten geführt. Dies ermöglichte der Autorin unterschiedliche Perspektiven abzuholen.

Die Stichprobenauswahl für die **Familien** wurde anhand der folgenden Merkmale durchgeführt (Tabelle 1). Alle Familien, die nicht zu den Merkmalen passten, wurden ausgeschlossen.

*Tabelle 1: Merkmale der Stichprobe Familien*

<b>Merkmale</b>	<b>Begründung</b>
ASS-Diagnose soll nicht länger als 10 Jahre zurückliegen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diagnostik verbessert sich stets (Falkai et al., 2015)</li> <li>• Sensibilisierung nimmt zu (Eckert, 2022)</li> <li>• Im Jahr 2013 Revidierung von DSM-5 – Aufhebung der Subtypen</li> </ul>
Kinder sollen bei der Diagnosestellung unter 12 Jahre alt gewesen sein	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diagnostik weist Unterschiede auf, je nach Altersgruppe (Teufel &amp; Soll, 2021)</li> </ul>
ASS-Abklärung fand im Kanton Zürich statt	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Leichte kantonale Unterschiede in der Versorgung bei ASS (Autismus Deutsche Schweiz, o. J.-a)</li> <li>• Keine klare Literatur, ob die Unterschiede auch die Abklärung betreffen.</li> </ul>

ASS-Diagnose mit allen Subtypen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Da heutzutage keine Unterscheidung mehr gemacht wird, wurden alle Subtypen eingeschlossen (Falkai et al., 2015)</li> </ul>
Familien sprechen Deutsch	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Autorin schreibt die Arbeit auf Deutsch</li> </ul>

Die **Experten** wurden anhand den in der Tabelle 2 aufgeführten Merkmalen rekrutiert. Alle Experten, die nicht zu diesen Merkmalen passten, wurden ausgeschlossen.

Tabelle 2: Merkmale der Stichprobe Experten

Merkmale	Begründung
Im Kinder- und Jugendbereich tätig	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fokus liegt auf Kindern</li> </ul>
Spezialisierung auf ASS	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Um relevante Antworten auf Fragen zu erhalten, sollten sich die Experten im ASS-Bereich auskennen</li> <li>• (dieser Punkt wurde beim Kinderarzt nicht beachtet)</li> </ul>
Tätigkeit im Kanton Zürich	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Leichte kantonale Unterschiede in der Versorgung bei ASS (Autismus Deutsche Schweiz, o. J.-a)</li> <li>• Keine klare Literatur, ob die Unterschiede auch die Abklärung betreffen.</li> </ul>
Experten sprechen Deutsch	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Autorin schreibt die Arbeit auf Deutsch</li> </ul>

Die Rekrutierung der Familien sowie Fachpersonen fand zwischen März und April 2023 statt. Autismus-Verbände, Vereine oder Facebookgruppen wurden mit einem Flyer angeschrieben, der für die Rekrutierung der Familien erstellt wurde. Aufgrund des mangelnden Interesses musste die Autorin den geographischen Aspekt der Stichprobe auf Deutschschweiz erweitern. Danach haben sich Familien gemeldet und die Autorin hat die Aspekte der Stichprobe überprüft und die passenden Familien eingeschlossen. Um Fachpersonen für das Interview zu gewinnen, hat die Autorin alle Fachstellen im Kanton Zürich, die sich mit der ASS-Diagnostik befassen, angeschrieben. Aufgrund vieler Absagen wurde der geographische Aspekt auch hier auf die Deutschschweiz erweitert. Somit wurden auch Fachstellen in den Nachbarkantonen per E-Mail kontaktiert. Alle Interviewpartner haben die Leitfragen vor dem Interview erhalten.

### 3.1.2. Datenerhebung

Alle Interviews wurden von der Autorin zwischen April und Mai 2023 durchgeführt. Geplant waren ein 60-minütiges Interview mit iZola.life, 45 – 60-minütige Interviews bei den Familien und 30 – 45-minütige Interviews bei den Fachpersonen. Mittels mündlicher Einverständniserklärung wurde die Einwilligung zur Tonaufnahme eingeholt und auf die vertrauliche Behandlung der Daten hingewiesen. Die Tonaufnahme wurde jeweils über den Laptop mit dem Programm «OBS Studio» durchgeführt. Zwei Interviews wurden über das Telefon geführt, eines vor Ort und sieben per MS-Teams.

Da es sich um zwei verschiedene Stichproben und dem Start-Up handelte, wurden drei unterschiedliche Interviewleitfaden erstellt. Einer befasste sich mit der Sichtweise der Familien, deren Kind von ASS betroffen ist (siehe Anhang A), und der zweite erfragte die Perspektive der Fachpersonen (siehe Anhang B). Neben den beiden wurde ein weiterer Leitfaden für das Interview mit iZola.life erstellt (siehe Anhang C). Alle Leitfäden dienten der Unterstützung und stellten sicher, dass alle wichtigen Aspekte besprochen werden. Dadurch wird auch die Vergleichbarkeit erhöht (Mayer, 2013). Der Leitfaden für das iZola.life Interview wurde anhand der Struktur des VPC erstellt und inkludiert folgende Themen: Produkt & Service; Gain Creator; Pain Relievers. Der Leitfaden für die Familieninterviews beinhalten folgende Aspekte: 1) Fragen, um die Stichprobe zu erfassen und die Person kennen zu lernen, 2) dann wurde der Ablauf von den ersten Symptomen bis zur Diagnose (Patientenpfad) erfragt, 3) gefolgt von Fragen zum Thema Gains & Pains während einer ASS-Abklärung, 4) was die Ursachen für die Pains aus Sicht der Familien sind, 5) und zum Schluss Verbesserungsvorschläge für die ASS-Abklärung sowie das Thema Digitalisierung. Die Teile des Fachpersonen-Interviews waren: 1) Fragen, um die Stichprobe zu erfassen und um die Person kennen zu lernen, 2) anschliessend wurde der Ablauf einer Diagnostik erfragt, 3) gefolgt von Fragen zur Früherkennung sowie 4) Gains und Pains aus der Perspektive der Fachpersonen, 5) und zum Ende Verbesserungsvorschläge für die ASS-Abklärung sowie das Thema Digitalisierung.

### 3.1.3. Transkription

Nach den Interviews lagen die erhobenen Daten in Form von Audiodateien vor und diese wurden von der Autorin mit Hilfe der Spracherkennungssoftware GoSpeech transkribiert. GoSpeech transkribiert automatisch Audiodateien in eine bearbeitbare Textdatei um. Diese wurden im Anschluss durch die Autorin überprüft und korrigiert. Der Inhalt des Gesprochenen war ausschliesslich von Relevanz. Somit wurde eine einfache

Transkription nach Dresing und Pehl (2018) durchgeführt. Dementsprechend erfolgte keine lautsprachliche Transkription, was bedeutet, dass Pausen, Betonungen sowie Füllwörter wie «ähm» oder «hmm» nicht in die Transkription aufgenommen wurden. Das Kennenlernen, Vorstellen der Masterarbeit seitens der Autorin und die Hinweise bzgl. des Datenschutzes wurden aus der Transkription ausgeschlossen. Die Transkripte sind nicht im Anhang ersichtlich, da es sich um einen zu grossen Umfang handelt. Die anonymisierte Skripte können bei der Autorin angefragt werden.

### 3.1.4. Datenauswertung

Die Datenauswertung erfolgt durch die zusammenfassende Inhaltsanalyse nach Mayring (2022). Die Methode basiert auf einer deduktiven und induktiven Vorgehensweise. Grundsätzlich zielt die Inhaltsanalyse darauf ab, die Kommunikation zu analysieren und dabei systematisch, regelgeleitet sowie theoriegeleitet vorzugehen. Bei der zusammenfassenden Inhaltsanalyse handelt es sich um eine der drei Grundformen des Interpretierens. Diese zusammenfassende Analyse ermöglicht, komplexe Texte und Daten systematisch zu analysieren und so wichtige Erkenntnisse zu gewinnen. Besonders eignet sie sich für grosse Mengen an Textmaterial, da die Menge auf die relevanten Themen und Kategorien reduziert werden (siehe Abbildung 6) und so die wesentlichen Inhalte erhalten bleiben (Mayring, 2022, S. 65–67).

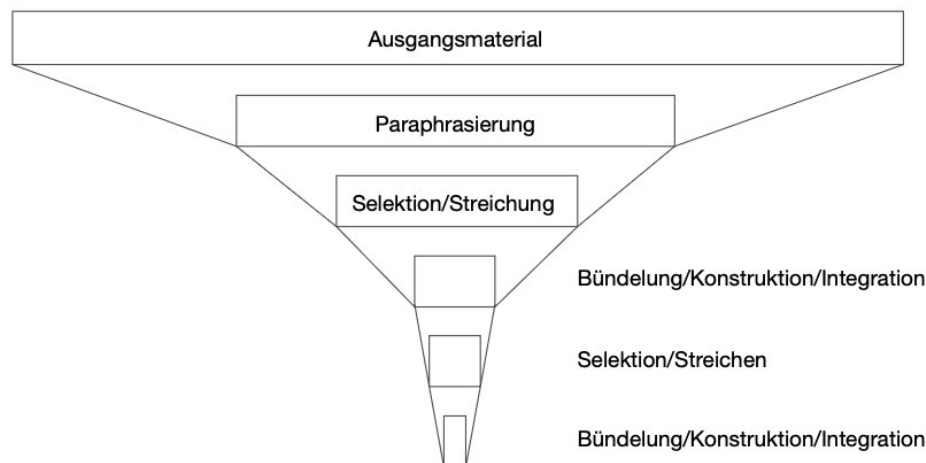


Abbildung 6: Materialreduzierung durch die Zusammenfassung (Mayring, 2022, S.83)

Die inhaltlichen Aspekte der Interviews standen im Fokus, daher erschien die gewählte Methode am sinnvollsten. Das Ablaufmodell der zusammenfassenden Inhaltsanalyse nach Mayring (2022, S. 69) ist der Abbildung 7 zu entnehmen. Das Hauptaugenmerk liegt auf der Paraphrasierung, Generalisierung und Reduktion des gewonnenen Textmaterials.

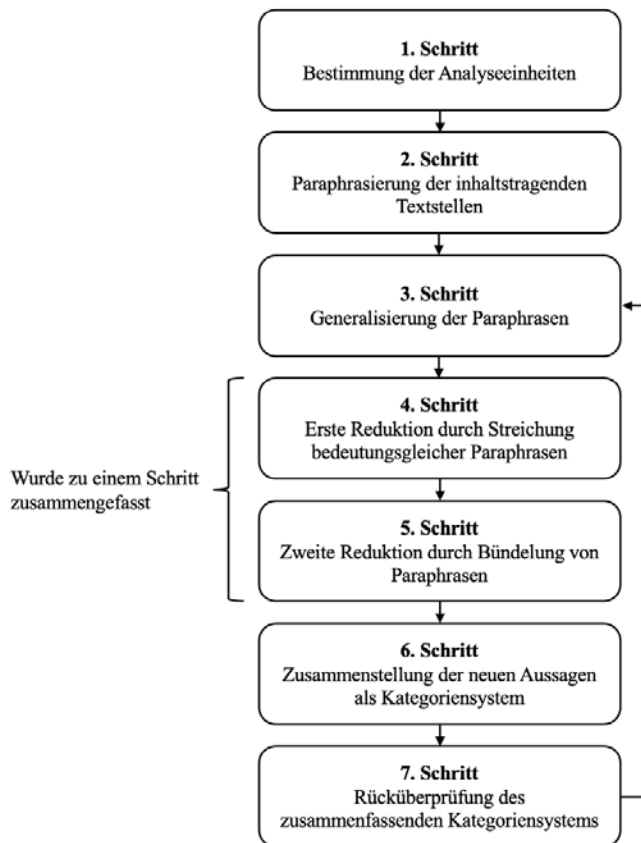


Abbildung 7: Ablaufmodell zusammenfassender Inhaltsanalyse (eigene Darstellung in Anlehnung an Mayring (2022, S.69))

Im Hinblick auf die Fragestellung dieser Masterarbeit wurde festgelegt, welche Aspekte des Materials zusammengefasst, respektive extrahiert werden sollen. Anschliessend wurden die Analyseeinheiten bestimmt. Im nächsten Schritt erfolgte die Paraphrasierung der inhaltstragenden Textstellen. Diese wurden in eigene Worte, in Kurzform und ohne Verwendung von ausschmückenden Redewendungen übertragen. Weiter wurde das Abstraktionsniveau der ersten Reduktion bestimmt. Diese gab vor, welche Paraphrasen verallgemeinert oder belassen wurden. Schritt 4. & 5. wurden in dieser Arbeit zusammengefasst. Unwichtige oder doppelte Aussagen wurden gestrichen und die relevanten Äusserungen durch Bündelung und Integration in Kategorien zusammengefasst. Schliesslich erfolgt die Zusammenstellung aller wichtigen Aussagen in ein Kategoriensystem. Damit die Analyse und die Einteilung in die Kategorien nachvollziehbar sind, wurde zu jeder gebildeten Kategorie eine Erklärung beschrieben (Mayring, 2022, S. 51). Dies soll das Segment definieren und das Zuordnen erleichtern. Die Tabelle mit den entsprechenden Erklärungen ist dem Anhang D zu entnehmen. Der beschriebene Prozess wird im 7. Schritt nochmals rücküberprüft. Hier ist es wichtig zu kontrollieren, ob die zusammengefassten neuen Aussagen das Ausgangsmaterial noch repräsentieren (Mayring, 2022, S. 68–71).

### 3.2 Gütekriterien qualitativer Forschung

Die Gewährleistung der Gütekriterien ist ein zentrales Anliegen in der qualitativen Forschung, da sie die Grundlage für verlässliche und aussagekräftige Ergebnisse bildet. Gütekriterien dienen als Richtlinien, um die Transparenz, Intersubjektivität und Reichweite der Forschung zu beurteilen und sicherzustellen (Flick, 2010). Beim Planen, Erstellen und Durchführen der Methode wurden diese Aspekte berücksichtigt. Die drei Komponenten werden hier beschrieben und im Kapitel 5.3 befindet sich die Einschätzung dieser Punkte in Bezug auf die vorliegende Arbeit.

**Transparenz** ist ein essenzieller Aspekt in der qualitativen Forschung. Sie bezieht sich auf die Offenlegung und detaillierte Darstellung aller Schritte des Forschungsprozesses, einschliesslich der methodischen Vorgehensweise und Auswahlkriterien. Durch Transparenz wird die Nachvollziehbarkeit und Überprüfbarkeit der Forschungsergebnisse gewährleistet. **Intersubjektivität** bezieht sich auf die Verständigung und Kommunikation zwischen Forschenden und Teilnehmenden sowie zwischen Forschenden selbst. Eine gemeinsame Interpretation der Ergebnisse wird angestrebt, indem unterschiedliche Perspektiven und Interpretationen einbezogen werden. Die **Reichweite** bezieht sich auf die Übertragbarkeit der Ergebnisse auf andere Kontexte, Gruppen oder Situationen. Durch die ausführliche Kontextualisierung der Ergebnisse, die Dokumentation von Entscheidungen und den Vergleich mit bestehender Literatur wird die Reichweite der Ergebnisse bewertet und ihre Anwendbarkeit über den konkreten Forschungskontext hinaus eingeschätzt (Flick, 2010).

## 4 Ergebnisse

In den folgenden Kapiteln werden die Ergebnisse dieser Forschungsarbeit beschrieben. Gestartet wird mit den gewonnenen Daten des Interviews mit iZola.life (Unternehmensseite). Im zweiten Teil wird die Seite der Kunden beschrieben, welche aus den Interviews mit den Familien und Experten besteht.

### 4.1 Interview Unternehmensseite

Die Ergebnisse des Interviews mit iZola.life wurden in die drei Kategorien des VPC eingeteilt (Produkt & Service, Pain Relievers, Gain Creators). Das Interview dauerte 75 Minuten und wurde zusätzlich durch ein schriftliches Beantworten der Fragen ergänzt. Die Autorin hat nun aus dem Transkript und den schriftlichen Antworten folgende Zusammenfassung der Daten erstellt. Es waren sehr konkrete Fragen und spezifische Antworten. Deshalb wurden folgende Schritte der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring nicht durchgeführt (Paraphrasieren & Generalisieren) mit der Begründung, dass alles Gesagte relevant ist. Weiter ist hier kein Vergleich machbar, da es sich nur um ein Interview mit einem Start-Up handelt. Die Kategorien wurden hier deduktiv anhand des VPC gebildet.




#### 4.1.1. Produkt und Service

In diesem Kapitel wird zu Beginn das digitale Screening Tool M.appy vorgestellt. Danach werden die Unterschiede zu Alternativen und die bestehende Konkurrenz von iZola.life genannt. Zum Schluss wird die Entwicklung des Produkts beschrieben.

M.appy ist eine innovative Software, die auf künstlicher Intelligenz und maschinellem Lernen basiert. Sie ermöglicht die Diagnose von ASS und anderen neurologischen Entwicklungsstörungen anhand von stimmlichen und digitalen Eingaben während einer spielerischen Online-Gamification-Übung. Im Gegensatz zu herkömmlichen Methoden ist M.appy schneller, unvoreingenommen und nicht invasiv. Kinderärzte und Gesundheitspersonal können dieses Tool nutzen, um eine vorläufige Diagnose zu erstellen und einen Bericht mit Behandlungsvorschlägen zu erhalten. M.appy sammelt und verarbeitet Sprachproben, Augenbewegungen, Gesichtsausdrücke und Verhaltensdaten, um Patienten zu identifizieren, die wahrscheinlich eine neuropsychiatrische Erkrankung haben. Das Besondere daran ist, dass all dies durch ein unterhaltsames Spiel erreicht wird, das speziell für Kinder entwickelt wurde. Um objektive Ergebnisse zu erzielen, nutzt M.appy digitale Biomarker, die messbare Indikatoren für physiologische Informationen sind. Diese werden von digitalen Geräten erfasst. Die Software verwendet KI, um Ergebnisse zu

erzielen. Mit M.appy wird die Diagnose von neurologischen Entwicklungszuständen effizienter und zugänglicher gemacht. M.appy ist ein Produkt, welches sich noch in Entwicklung befindet. Es laufen aktuell Studien dafür und iZola.life ist auf Suche nach Praxispartnern. Der Ablauf einer Abklärung durch das Produkt ist in der Tabelle 3 dargestellt. Die Dauer der Abklärung durch M.appy beträgt etwa 20 Minuten. Zurzeit bietet iZola.life eine mobile Anwendungsvariante von M.appy, welche auf einem Tablet-Computer läuft. Aktuell ist M.appy in folgenden Sprachen verfügbar: Arabisch, Englisch, Deutsch und Swahili, Chinesisch befindet sich in Prüfung. Als wichtigste Stakeholder werden Kinder und deren Familien, Experten, Psychologen, Psychiater, Kliniken und die Versicherer genannt.

Tabelle 3: Ablauf ASS-Abklärung durch M.appy

Schritte	Beschreibung
 Fragebogen	Hier werden relevante Daten für die Diagnose gesammelt. Aktuell sind es ca. 20 Fragen.
 Spiel	Das Kind spielt nun das Spiel und dadurch werden die digitalen Biomarker erfasst.
 Diagnose	Die AI analysiert die gesammelten Daten und erstellt einen Bericht. Dieser ist nach 24 Stunden bereit.

iZola.life unterscheidet sich in diversen Aspekten von **verfügbaren Alternativen**. In allen Aspekten seiner Lösungen ist iZola.life einem *evidenzbasierten Ansatz* verpflichtet. Sie setzen auf wissenschaftliche Forschung, validierte Methoden und bewährte Verfahren, um sicherzustellen, dass ihre Massnahmen auf zuverlässigen Erkenntnissen beruhen. Dieser Schwerpunkt auf evidenzbasierten Praktiken unterscheidet sie von Produkten, denen es an wissenschaftlicher Strenge mangelt oder die sich auf anekdotische Beweise stützen. Auch der *Integration von Technologien* widmet sich iZola.life. Sie machen Gebrauch von den Möglichkeiten der Technologie, um eine neue Lösung anzubieten. Ihr Screening Tool nutzt den technologischen Fortschritt, um Familien und Fachleute zu unterstützen. Diese Integration von Technologie hebt sie von traditionellen Ansätzen ab, die digitale Innovationen nicht in vollem Umfang nutzen können. Weiter hat die



---

*Zusammenarbeit mit Experten* auf dem Gebiet der Neurodiversität einen hohen Stellenwert. Dabei handelt es sich um Forscher, Therapeuten und Pädagogen. Durch die Teamarbeit mit diesen Fachleuten stellen sie sicher, dass ihre Lösungen auf den neuesten Erkenntnissen und Erfahrungen beruhen. Diese Kooperation unterscheidet sie von Produkten, die keinen Input von qualifizierten Fachleuten erhalten und sich ausschliesslich auf interne Entwicklung verlassen. iZola.life ist die *Reichweite und die Zugänglichkeit* wichtig, denn sie zielen darauf ab, ihre Lösung neurodiversen Kindern weltweit zugänglich zu machen. M.appy ist ein Produkt, welches keine zusätzliche, oft kostspielige Soft- oder Hardware benötigt. Dadurch wurde die technische Barriere überwunden, und gleichzeitig ist M.appy so universell zugänglich. Das Produkt hebt sich ab, da es die *Objektivität* in der Abklärung von ASS durch die Biomarker verstärkt. Das bedeutet, die Diagnosestellung von ASS ist somit weniger von der Erfahrung der Fachperson abhängig. Auch die *Nutzung* von M.appy unterscheidet sich von Alternativen. Es ist ein Tool, welches den Fachpersonen angeboten wird, damit diese es bei Familien anwenden können. Somit haben die Familien eine professionelle Begleitung und auch eine emotionale Unterstützung. Die Handhabung ist ebenfalls simpel. All die genannten Faktoren tragen zu M.appys einzigartiger Positionierung auf dem Markt bei, heben es von anderen Produkten ab und unterstreichen das Engagement von iZola.life für die Verbesserung des Lebens von Kindern mit neurodiversen Störungen.

iZola.life teilt ihre **Konkurrenz** in drei Gruppen ein: andere Start-Ups, aktueller Stand der Diagnostik und Pharmaindustrie. Das Start-Up berichtet über grosse Schwierigkeiten, den aktuellen Stand der Diagnostik anzupassen. Sie vermuten, dass dies noch einige Debatten benötigen wird. Damit sie besser für ihr Produkt argumentieren können, beschäftigen sie sich auch mit klinischen Studien. Durch diese können sie überzeugende Beweise liefern und erhoffen sich so, Experten für sich zu gewinnen. Andere Start-Ups bieten auch verschiedene Formen von Diagnostiklösungen an. Hier hebt sich iZola.life durch die Verwendung einer Kombination verschiedener Biomarker ab. Dies führt auch dazu, dass M.appy in der Lage ist, neben ASS auch weitere neurologische Entwicklungsstörungen zu diagnostizieren. Auf der Seite der Pharmaindustrie ist die Roche mit Biomarkern beschäftigt, was natürlich durch die Grösse und Macht eines Pharmaunternehmens eine grosse Konkurrenz darstellt.

Das Screening Tool M.appy wurde in einem strengen und gemeinschaftlichen Prozess entwickelt, an dem Experten auf dem Gebiet der neurologischen Entwicklungsstörungen,

der Datenanalyse und der Softwareentwicklung beteiligt waren. Der **Entwicklungsprozess** begann mit einer umfassenden Überprüfung der vorhandenen wissenschaftlichen Literatur, Forschungsstudien und evidenzbasierten Verfahren im Zusammenhang mit der Früherkennung und dem Screening von neurologischen Entwicklungsstörungen. Dieser Schritt stellte sicher, dass M.appy auf den neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen und bewährten Verfahren basiert. Ein Team von Experten, darunter Psychologen, Neurologen, Therapeuten und Softwareentwickler, arbeitete an der Konzeption und Entwicklung von M.appy. Ihre unterschiedlichen Hintergründe und Fachkenntnisse waren für die Entwicklung eines umfassenden und zuverlässigen Screening Tools von entscheidender Bedeutung. Um ein robustes Screening Tool zu entwickeln, wurde ein grosser Datensatz mit neurologischen Entwicklungsprofilen und diagnostischen Informationen gesammelt. Diese Daten dienten in Kombination mit etablierten Screening Tools und klinischen Bewertungen als Grundlage für die Entwicklung der Algorithmen und Bewertungsmechanismen von M.appy. Es wurden Algorithmen und Techniken des maschinellen Lernens angewandt, um die gesammelten Daten zu analysieren und Muster und Marker zu identifizieren, die auf die Wahrscheinlichkeit von neurologischen Entwicklungsstörungen hinweisen könnten. Diese Algorithmen wurden durch statistische Analysen und iterative Feedback-Schleifen verfeinert und validiert. Während des gesamten Entwicklungsprozesses wurden Rückmeldungen und Beiträge der Benutzer eingeholt, um sicherzustellen, dass M.appy benutzerfreundlich und intuitiv ist und den Bedürfnissen von Eltern, Betreuern und Fachleuten entspricht. Die Prinzipien des benutzerzentrierten Designs wurden angewandt, um eine nahtlose und ansprechende Benutzererfahrung zu schaffen. Es wurden mehrere Test- und Validierungsrunden durchgeführt, um die Genauigkeit, Zuverlässigkeit und Gültigkeit von M.appy zu bewerten. Dabei wurden die Screening-Ergebnisse von M.appy mit etablierten diagnostischen Beurteilungen und klinischen Bewertungen verglichen, um die Effektivität bei der Erkennung potenzieller neurologischer Entwicklungsstörungen zu gewährleisten. Diese Tätigkeiten sind jedoch noch nicht abgeschlossen und werden weitere 12-18 Monate andauern. Bei der Entwicklung von M.appy wurde eine Kombination aus wissenschaftlicher Forschung, multidisziplinärem Fachwissen, Datenanalyse, nutzerzentriertem Design und rigorosen Tests eingesetzt. Durch die Einbeziehung dieser Elemente will iZola.life ein zuverlässiges, evidenzbasiertes Screening Tool schaffen, das zur Früherkennung und Intervention bei neurologischen Entwicklungsstörungen beitragen kann.

#### 4.1.2. Pain Relievers

In diesem Abschnitt werden die Probleme und Herausforderungen, welche durch M.appy gelöst werden, und die Verbesserung der Lebensqualität durch das Produkt beschrieben.

Durch das Produkt M.appy werden **spezifische Probleme und Herausforderungen** der Klienten gelöst, insbesondere im Zusammenhang mit der frühzeitigen Diagnose. Viele neurodivergente Kinder bleiben ohne frühzeitige Diagnose, was zu Verzögerungen bei der Identifizierung ihrer spezifischen Bedürfnisse und zur Beeinträchtigung ihrer Entwicklung führen kann. Das Produkt M.appy ermöglicht eine frühzeitige Erkennung von potenziellen neurologischen Störungen durch den Einsatz des M.appy Screening Tools. Es unterstützt Eltern, Betreuer und Fachleute bei der Identifizierung von Risikofaktoren und ermöglicht eine rechtzeitige Intervention. Durch M.appy wird die frühzeitige Diagnostik angegangen, dies wiederum ermöglicht bei Durchführung der notwendigen Interventionen eine Verbesserung der Lebensqualität des betroffenen Kindes und kann die Belastung der Familie reduzieren. Mit M.appy haben die Fachpersonen ein Tool, welches ein Vorscreening ermöglicht. Dadurch kann man z.B. in einer Kinderarztpraxis filtern, welche Kinder wirklich eine Abklärung brauchen und bei welchen der Verdacht falsch ist. Dies ermöglicht den Fachpersonen die Kinder gezielter zu untersuchen. Wünschenswert wäre es, dadurch die aktuellen Wartezeiten zu reduzieren. Die aktuelle Abklärung basiert einerseits auf Standardfragebögen und andererseits auf den Erfahrungen der Fachpersonen. Da M.appy ein digitales Tool ist, fallen die subjektiven Aspekte bei der Abklärung weg. Somit können Kinder aus unterschiedlichen kulturellen oder sozioökonomischen Hintergründen objektiver beurteilt werden. Weiter benötigt das aktuelle Verfahren einige Termine und durch das Einsetzen von M.appy könnte hier eine Reduktion stattfinden.

iZola.life erhofft sich eine **Verbesserung der Lebensqualität** durch den Erhalt einer frühzeitigen Diagnose. Frühe Interventionen ermöglichen es den Kindern, rechtzeitig Unterstützung und Therapien zu erhalten, die ihre Entwicklung positiv beeinflussen und ihre Lebensqualität verbessern können. Durch das Screening Tool und die personalisierte Unterstützung erkennt M.appy nicht nur die Herausforderungen der Kinder, sondern auch die Stärken und Potenziale. Indem die Kinder ihre individuellen Stärken entwickeln und ihr Potenzial entfalten können, wird dadurch ihre Selbstwahrnehmung verbessert, Selbstvertrauen gestärkt und ihr Wohlbefinden positiv beeinflusst. M.appy ermöglicht die frühzeitige ASS-Diagnose, danach müssen aber auch die Interventionen folgen, damit sich

die Lebensqualität der Betroffenen verbessert. Die einfache und zeitsparende Anwendung könnte für die Fachpersonen einen positiven Aspekt darstellen. Bei der ASS-Diagnostik handelt es sich um eine zeitintensive Abklärung. Auch braucht es für die Anwendung von M.appy keine mehrtägige Weiterbildung.

#### **4.1.3. Gain Creators**

Hier werden die positiven Ergebnisse, die die Kunden durch die Nutzung von M.appy erzielen könnten, erläutert und auch die Möglichkeit der Generierung von Einsparungen durch das Produkt.

**Positive Ergebnisse** erzielen die Kunden dadurch, dass M.appy ein nicht invasives Produkt ist. Durch den spielerischen Ansatz ist es für das Kind ansprechend. Es ist ein einfaches Produkt und es ist nicht zeitintensiv in der Anwendung. Das Kind muss nicht stundenlang beobachtet werden. Dies wäre ein Vorteil für Familien sowie Fachpersonen. Auch findet die Auswertung der Daten effizient und zeitnah durch die KI statt. Durch die Optimierung von Ressourcen, frühzeitige Diagnose & Interventionen sowie Reduktion der Belastung können durch die Verwendung von M.appy **Einsparungen** in Bezug auf Geld, Zeit und Bemühungen erfolgen. Rechtzeitige Interventionen bei betroffenen Kindern kann langfristig zu Einsparungen führen, da frühzeitig erkannte und behandelte Probleme möglicherweise weniger aufwendige und kostspielige Interventionen in der Zukunft bedeuten. Das Tool ermöglicht eine schnellere, einfachere und objektivere Abklärung. Dadurch können Termine pro Familie eingespart werden. Weiter kann dies den überlasteten Fachstellen helfen, da Kinder, bei denen ein falscher Verdacht vorliegt, nicht zu Ihnen kommen. Weiter wünscht sich iZola.life durch die Anwendung von M.appy die Wartezeiten bei den Fachstellen zu reduzieren. Dies wiederum sollte die Zeit der Ungewissheit für die Familien kürzen und auch den emotionalen Stress reduzieren.

## 4.2 Interviews Kundenseite

Die Interviews wurden geführt, um die Sichtweisen von betroffenen Familien und von den Fachpersonen im ASS-Bereich besser zu verstehen. Themen sind hier die Pains und Gains und auf welche Art die ASS-Abklärung stattgefunden hat. Am Anfang wird die Stichprobe beschrieben. Danach werden die Daten der Familieninterviews zusammengefasst, gefolgt vom zusammengefassten Material der Experteninterviews. Die Überkategorien sind in fetter Schrift und die Unterkategorien in kursiver Schrift geschrieben. Die Zusammenfassende Inhaltsanalyse und Kategorisierung der Interviews mit Familien (Anhang E) und Experten (Anhang F) sind dem Anhang zu entnehmen.

### 4.2.1. Beschreibung der gesamten Stichprobe

In diesem Kapitel wird die Stichprobe beschrieben. Zuerst liegt der Fokus auf den Interviewpartnern, gefolgt von einer Beschreibung ASS betroffener Kinder. Wegen der besseren Lesbarkeit und aus Datenschutzgründen erhalten alle Personen eine Bezeichnung. Familien werden mit einem «F» und der entsprechenden Nummer bezeichnet. Ein Beispiel: «Familie 1» ist «F1» und deren Kind «F1a». Bei den Experten wird das «E» mit der entsprechenden Nummer verwendet und der Kinder- und Jugendarzt wird mit «A1» bezeichnet.

In der Abbildung 8 sind die soziodemographischen Angaben der Interviewpartnern ersichtlich.

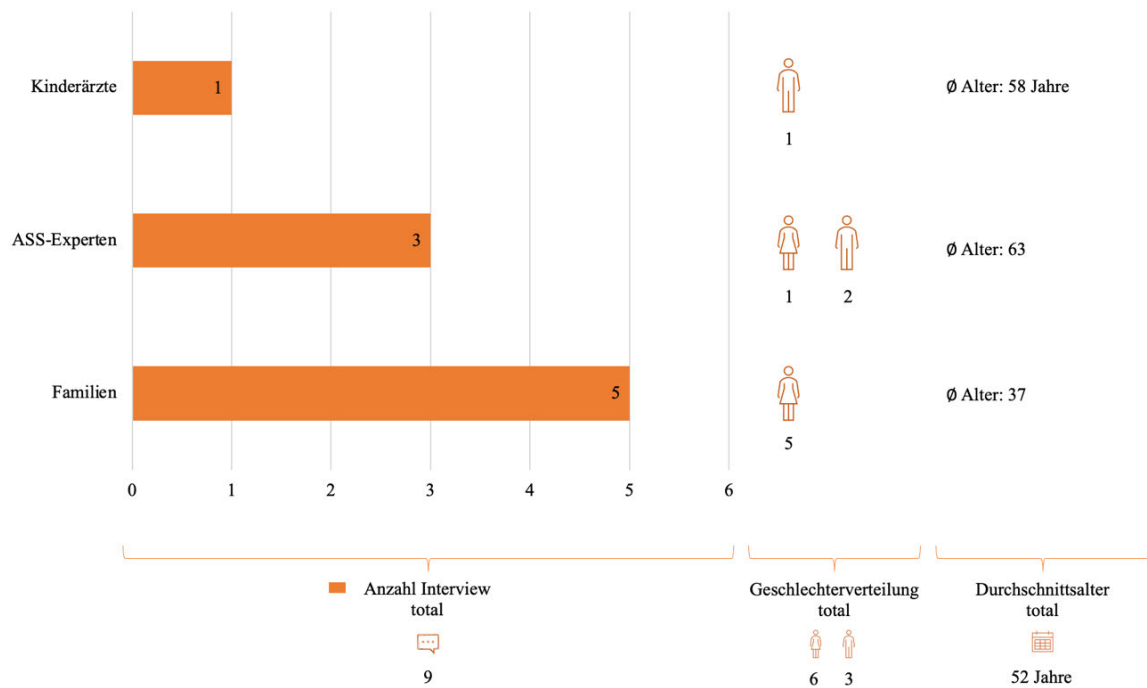


Abbildung 8: Soziodemographische Angaben der Stichprobe (eigene Darstellung)

Im Total wurden neun Interviews durchgeführt. Durchschnittlich betrug die Länge aller Interviews 45 Minuten. Fünf Familien-Interviews, wobei immer die Mütter am Interview teilnahmen. Das Durchschnittsalter der Mütter beträgt 37 Jahre. Bei den ASS-Experten wurde eine Oberpsychologin (E2), ein Psychotherapeut (E1) und ein Kinder- und Jugendpsychiater (E3) interviewt. Hier beträgt das Durchschnittsalter 63 Jahre. Der letzte Interviewpartner war ein 58-jähriger Kinder- und Jugendarzt (A1).

Die durchschnittliche Beschäftigungsdauer der Experten im Bereich ASS beträgt 15 Jahre. Die Oberpsychologin arbeitet im Kanton St. Gallen in einer Fachstelle für Kinder- und Jugendpsychiatrie, in welcher ASS-Abklärungen stattfinden. Der Psychotherapeut sowie der Kinder- und Jugendarzt arbeiten beide im Kanton Zürich. Der Psychotherapeut für Kinder- und Jugendpsychiatrie hat sich auf Kinder- und Jugendliche mit ASS spezialisiert und betreut diese. Er macht keine ASS-Abklärungen. Der Kinder- und Jugendpsychiater hat 20 Jahre eine Fachstelle für diesen Bereich im Kanton Zürich geleitet. Somit bringt er viel Erfahrung im ASS-Bereich mit.

In den fünf Familien sind acht Kinder von ASS betroffen. Zwei Kinder sind weiblich (F3b & F3c: Zwillinge) und der Rest männlich (Abbildung 9). Die Kinder sind zwischen 2009 – 2018 geboren und das durchschnittliche Alter beträgt 8.75 Jahre.

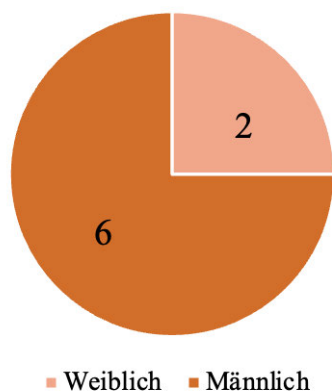


Abbildung 9: Geschlecht der Kinder (eigene Darstellung)

Vier Kinder haben die Diagnose im Alter von vier Jahren erhalten. Die anderen vier Kinder je im Alter von drei, sechs, acht und elf Jahren (Abbildung 10).

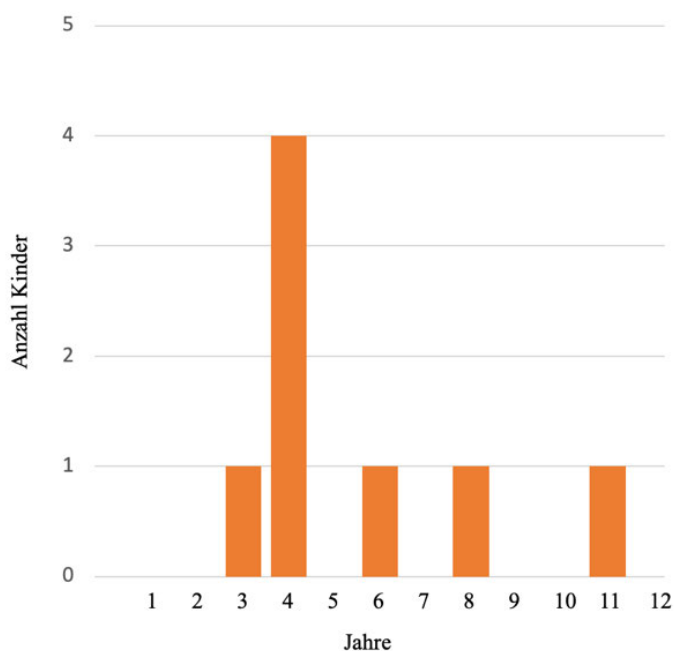


Abbildung 10: Alter bei der Diagnose (eigene Darstellung)

F1a war eine Frühgeburt und hat NF als Komorbidität. Die restlichen Kinder der Stichprobe weisen keine weiteren Krankheiten auf. In einer Familie ist der Vater selbst von ASS betroffen, sonst ist kein ASS in den Familie bekannt. Die ASS-Abklärungen der Kinder fanden in den Kantonen Zürich, St. Gallen und Solothurn statt.

## 4.2.2. Resultate Familieninterviews

In diesem Kapitel werden die Daten aus den Interviews zusammenfassend dargestellt. Zu Beginn wird der Patientenpfad beschrieben, gefolgt von den Gains und Pains der Familien. Danach werden die Ursachen und Lösungsvorschläge aus Sicht der Familien aufgezeigt und die Akzeptanz der Digitalisierung erläutert.

### Patientenpfad

Beim zweiten Teil des Interviews stand der Patientenpfad im Fokus. Dabei wurden die Familien befragt, wann sie die ersten Symptome bei ihren Kindern bemerkt haben und wie ab diesem Zeitpunkt die Abklärung erfolgte. Die Fragen dienten dazu den Zeitstrahl, welcher der Abbildung 11 zu entnehmen ist, zu erstellen. Der orange Balken steht für den Zeitpunkt der ersten autismspezifischen Symptome und der grüne steht für den Zeitpunkt der Diagnosestellung. Weiter ist der erste Besuch beim Kinderarzt wegen den ASS-Symptomen ersichtlich und der Start der ASS-Abklärung mit dem gelben Stern gekennzeichnet. Mit dem orangenen Pfeil ist die zeitliche Spanne zwischen den ersten Symptomen bis zur Diagnosestellung zu sehen. Das Symbol der Uhr zeigt die Dauer der ASS-Abklärung. Die Erklärung zu den Symbolen und Farben können der Legende entnommen werden (Abbildung 12).

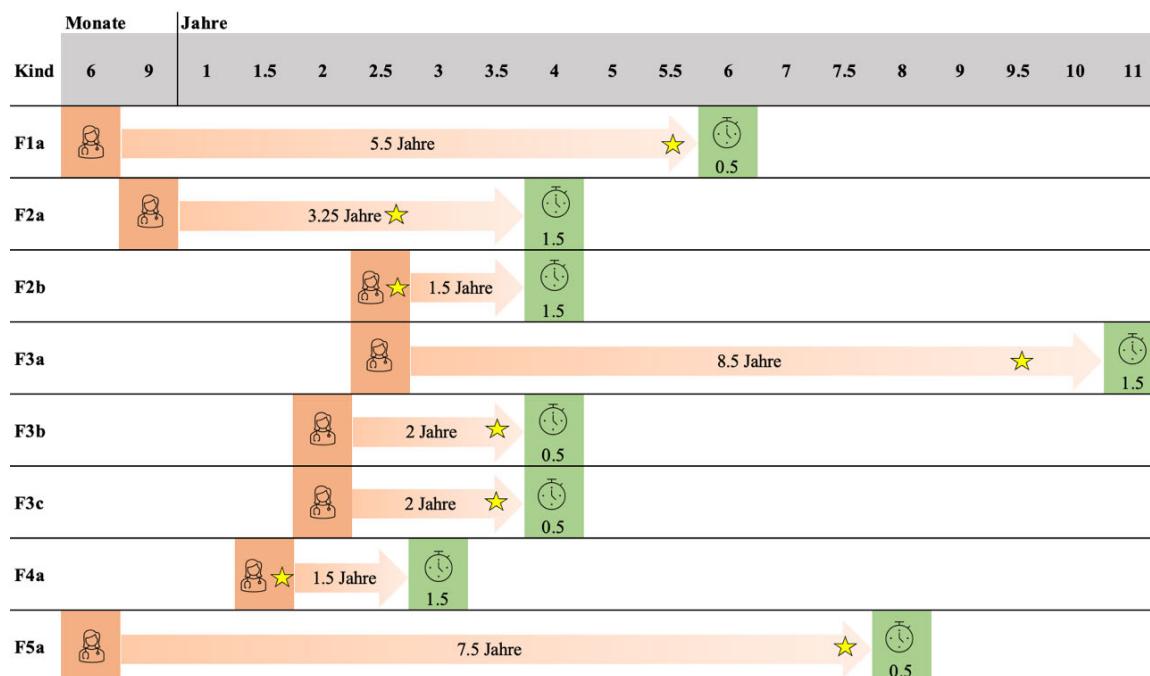


Abbildung 11: Patientenpfad (eigene Darstellung)








Zeitpunkt der ersten Symptomen	
Zeitpunkt der ASS-Diagnose	
Start der ASS-Abklärung	
Erster Besuch Kinderarzt	
Dauer ASS- Abklärung in Jahre	

Abbildung 12: Legende Patientenpfad (eigene Darstellung)

Alle Kinder hatten unter drei Jahren die ersten autismusspezifischen Symptome. Durchschnittlich vergingen 3.75 Jahre von den ersten Symptomen bis zur Diagnosestellung. Bei einer Hälfte dauerte die ASS-Abklärung 1.5 Jahre und bei der anderen 0.5 Jahre. Alle Familien suchten bei dem Auftreten der ersten ASS auffälligen Symptome den Kinderarzt auf. Bei F2b und bei F4a startete die ASS-Abklärung gleich zeitnah. Knapp vier Jahre sind durchschnittlich bei den anderen Kindern vergangen, bis die ASS-Abklärung begann.

Die *Initianten der ASS-Abklärung* waren meistens die Eltern (F1, F2, F3, F4). Das bedeutet, dass diese sich selber mit dem Thema befasst haben und zum Entschluss gekommen sind, dass ihre Kinder ins ASS passen. Anschliessend sind sie mit diesem Anliegen zum Arzt gegangen. Bei F5 wurde die erste Abklärung durch den Kinderarzt mit negativem Befund und die zweite durch den Psychotherapeuten initiiert. Durch die Erfahrungen mit dem Kind F2a wurde F2b beim Auftreten der Symptome gleich für die ASS-Abklärung angemeldet.

Eine Ursache für die Zeitspanne zwischen den ersten Symptomen bis zum Start der ASS-Abklärung könnte der *Verdacht auf andere Ursachen* sein. F1a war eine Frühgeburt. Bei Babys, die zu früh auf die Welt kommen, sind Entwicklungsverzögerungen nicht unüblich und so hat der Kinderarzt jeweils die Auffälligkeiten damit begründet. Danach wurde F1a mit 2.5 Jahren genetisch abgeklärt, da er ein leicht auffälliges Aussehen hatte. Dort wurde durch einen Zufall die NF entdeckt. NF kann sich durch autistische Verhaltensweisen zeigen. Die Ärzte waren überzeugt, dass F1a kein Autismus hat, da das Verhalten durch die Frühgeburt und NF erklärt werden konnte. Bei F3a wurde ADS anstatt ASS getestet. Bei F2 und F3 waren die Fachpersonen überzeugt, dass ihre jüngeren Kinder die Verhaltensweisen von ihren älteren Geschwistern kopieren. Dies war für die zwei Familien auch belastend, da sie doch auch Unterschiede feststellen konnten (F2, F3). F4a

reagierte nicht auf Gesprochenes, wie zum Bsp. auf seinen Namen. Deshalb wurde er zum Ohrenarzt verwiesen, weil der Kinderarzt davon ausging, dass F4a nicht gut höre. Eine Spracherwerbsstörung wurde bei F5a zuerst diagnostiziert, bis diese Diagnose dann von ASS abgelöst wurde.

Der *Zeitpunkt der Diagnose* wurde von den Familien unterschiedlich eingeschätzt. Die Mütter wurden gebeten, den Zeitpunkt als «richtig, zu früh, zu spät» zu beurteilen. Bei vier Kindern wurde der Zeitpunkt als richtig eingestuft (F2b, F3b, F3c, F4a). Dies sind bis auf F4a jüngere Geschwister und so hatten die Familien bereits die Kontakte zu den Fachpersonen und konnten früher handeln. Die Familie F1 empfindet den Zeitpunkt auch in Ordnung, da sie die Schwierigkeit mit den Komorbiditäten sehen, hätten sich aber trotzdem eine frühere Diagnosestellung gewünscht. Bei den anderen Kindern empfanden die Familien den Zeitpunkt als zu spät (F2a, F3a, F5a). Durch die späte Diagnose hat F3a erst mit elf Jahren heilpädagogische Unterstützung erhalten. Im Vergleich zu seinen jüngeren Zwillingsgeschwistern (F3b & F3c) können diese bestimmte Dinge besser verarbeiten als er. F5 hätte sich die Diagnose vor dem Start in die Schule gewünscht, damit F5a dort die entsprechende Unterstützung hätte erhalten können.

### **Gains Familien**

In diesem Teil wurden die Familien nach positiven Erlebnissen während der ASS-Abklärung befragt. Diese wurden in psychische, finanzielle und ablaufbezogene Aspekte eingeteilt.

Als *psychische positive Aspekte* beschrieben alle Familien den Moment, als sie und ihre Sorgen von den Fachpersonen ernst genommen wurden. Dies war jeweils der Zeitpunkt, welcher den Start für die ASS-Abklärung ermöglichte. Weiter werden die Kinderärzte, die unterstützend sind und die Eltern eng begleiten, als positives Erlebnis beschrieben (F2, F4, F5).

Der *Effekt der Diagnosestellung* wurde bei den meisten Familien als erleichternd beschrieben. Sobald die Familien wussten, was ihre Kinder haben, konnten sie sich in das Thema einlesen und es ermöglichte Ihnen, mit dem Kind entsprechend umzugehen (F1, F3, F4). F3 beschrieb den Effekt weiter als eine Bestätigung der Vermutung. F4 hatte neben der Erleichterung auch Mühe mit der Akzeptanz, dass ihr Kind ASS hat.

F1 ist die einzige Familie der Stichprobe, die in Bezug auf die *finanziellen Aspekte Positives* berichten konnte. Dadurch, dass F1a eine Frühgeburt war, hatte dieser bereits eine Geburtsgebrechen-Nummer, deswegen beschreiben diese einen reibungslosen Prozess.

Als positive Erfahrungen beim *Ablauf der ASS-Abklärung* beschrieben die Familien folgendes. Sobald der Kontakt zu den Fachpersonen steht, funktioniert vieles gut. Denn wenn sie etwas gebraucht haben, war dies nun nicht mehr mit grossen Wartezeiten verbunden (F1, F3, F5). F5 beschreibt das Fachpersonal als *«sehr kompetent»* (*Familieninterview F5*) wirkend. F1 berichtet, dass sie die Fachpersonen während der ASS-Abklärung als feinfühlig erlebt hatte und sie haben sich nicht *«wie eine Nummer gefühlt»* (*Familieninterview F1*).

### **Pains Familien**

Hier wurden die Mütter nach den negativen Erfahrungen befragt. Diese unterteilen sich in psychische Belastungen, finanzielle Aspekte und Pains in Bezug auf den Ablauf einer ASS-Abklärung.

*«Es gab Momente, in welchen wir nicht ernst genommen wurden.»* (*Familieninterview F1*). Diese Aussage wurde von allen Familien getroffen und wurde zur Kategorie *psychische Belastung* eingeteilt. Da berichten sie, dass die Kinderärzte z.B. ihre Sorgen nicht ernstgenommen haben. Weiter war die Zeit der Ungewissheit, teilweise über Jahre, für einige Familien schwer. Sie merkten, dass etwas mit ihrem Kind nicht in Ordnung war, wussten jedoch nicht was und konnten so auch keine Massnahmen zur Verbesserung ergreifen (F1, F2, F3, F4). Die Belastung zuhause durch das herausfordernde Verhalten der Kinder führte zu Verzweiflung. Eltern begannen ihren Beziehungsstil als Fehler zu sehen und zweifelten an sich selber (F1, F2, F3, F5). F4 berichtet über Belastung durch Einsamkeit, niemand von den Fachpersonen konnte ihr Sicherheit vermitteln, sie musste sich das ASS-Wissen selber aneignen. Auch F5 berichtet, dass man sich die ASS-Informationen aktiv bei den Fachpersonen holen muss. Aus Scham oder anderen Gründen versuchen Eltern beim Kinderarztbesuch *«das Kind besser darzustellen, als es möglicherweise ist»* (*Familieninterview F5*). Dies zeigt die Belastungen, die durch den Vergleich mit den anderen Kindern, die z.B. auf einem Spielplatz angetroffen werden, entstehen (F1, F2).

Bei den *finanziellen Belastungen* beschrieben die Familien verschiedene Arten der Herausforderungen. Einerseits gibt es Angebote (Fachpersonen sowie Hilfsmittel) die nicht von der Grundversicherung oder IV übernommen werden (F2, F4). F3 berichtet, dass sie einen Aufpreis bezahlen müssen, damit ihre Kinder überhaupt einen Platz in der Kita

erhalten. Andererseits wird ein Lohnausfall durch die Betreuung der Kinder beschrieben. Die Kinder von F2 können nur reduziert in den Kindergarten gehen, somit kann sie als Mutter nicht arbeiten. Als Eltern von Kindern mit ASS können diese Hilfloosenentschädigung erhalten. F2 berichtet, dass man darum kämpfen muss. Weiter werden Probleme mit der IV beschrieben, diese betreffen jedoch die Zeit ab Zeitpunkt der Diagnose. Die Fachpersonen, welche zur Einschätzung nach Hause zu den Familien kommen, seien laut F2 nicht auf ASS sensibilisiert. *«Für sie ist es nicht logisch, dass ein Kind, welches die Füsse und Hände bewegen kann, sich nicht alleine anziehen kann.»* (Familieninterview F2) Dies wiederum führt dazu, dass Anträge für die IV-Unterstützung teilweise abgelehnt wurden.

Der *Ablauf der Abklärung* wird von F3 und F5 als zeitintensiv beschrieben. Die Abklärung bedurfte mehrere Termine. Den Familien fehlten Informationen über das Krankheitsbild, aber auch über die weiteren Schritte nach der Diagnosestellung (F2, F3). Auch in der Zeit vor der Diagnose bemängelt F3 die fehlende Informationsvermittlung: *«Man erhält vor der Abklärung keine Informationen was einen dort erwartet. Das heisst man kann das Kind nicht vorbereiten, ...»* (Familieninterview F3). Neben diesen Aspekten wird die Wartezeit auch als belastend beschrieben (F1, F2, F4). In dem Kanton Aargau beträgt die Wartezeit beim Psychiatrischen Dienst aktuell 2.5-3 Jahre. Die Wartezeiten sind kürzer, wenn man bereits an eine Fachstelle gebunden ist.

### **Ursachen**

In diesem Abschnitt des Interviews ging es um die Erfragung der Ursachen der Belastung aus Sicht der Familien. Das Gesagte wurde in zwei Unterkategorien «Sensibilisierung» und «Kapazitätsmangel» zugeordnet.

Die *Sensibilisierung* sei in den letzten fünf Jahren gestiegen, es sei jedoch wichtig, dass sich diese noch verbessert (F1). Familien wünschen sich, dass die Fachpersonen an verschiedenen Stellen (Kinderärzte, IV-Fachpersonen, Kindergärtner und Lehrer) sensibilisiert werden und so den Eltern eine bessere Unterstützung bieten können. Weiter brauche es IV-Fragebögen, die das Bild von ASS besser erfassen können (F2). Auch empfand die Familie F2 das Personal an einer Aussenstelle nicht ausreichend in diesem Bereich geschult. F4 findet, dass das Thema ASS noch nicht bei den Menschen angekommen ist. Die Frage, wie viel Verantwortung Kinderärzte haben, beantwortete F5 so: *«Ich sehe die Verantwortung bei den Kinderärzten, Eltern zu beraten, ob eine ASS-Abklärung indiziert wäre.»* (Familieninterview F5).

Den herrschenden *Kapazitätsmangel* sehen die Familien (F1, F3). Es fehlt an personellen wie finanziellen Ressourcen. F1 berichtet, dass die Fachstellen und Fachpersonen, die sie kenne, unzufrieden mit der Situation seien. F3 beschreibt auch die Grenzen der Kinderärzte, diese sehen das Kind nur kurz alle paar Monate und können das Kind dann nicht richtig einschätzen.

### **Verbesserungsvorschläge Familien**

Dieser Teil beschäftigt sich mit den *Verbesserungsvorschlägen* der Familien. Die Familien haben ihre Erfahrungen gesammelt und können so berichten, was sie sich gewünscht hätten. Einige finden die Vermittlung der Informationen sollte sich verbessern (F1, F4). In der Zeit vor der Diagnose hat man noch kein Anrecht auf verschiedene Hilfen durch IV etc. Dort würde es laut F1 helfen, Angebote die niederschwelliger sind wie z.B. einen Elternaustausch anzubieten. Dies könnte die Belastung von den Eltern reduzieren, da dies dem Gefühl des Alleinseins entgegenwirken könnte. Weiter finden zwei Familien, dass es wichtig sei, die Fälle zu priorisieren (F2, F3). Nicht bei allen ist die Belastung gleich gross und nicht jedes Kind hat eine gleich starke Ausprägung von ASS. Neben dem braucht es mehr Notfallstellen sowie Notfallnummern. «*Wenn man in Not ist, kann man nicht Monate auf einen Termin warten*» (Familieninterview F4). F2 hätte sich eine Zentrale, die Fachstellen vermittelt gewünscht. Spezielle Hilfsmittel die autistische Kinder benötigen, sollten in die Leistungen der IV aufgenommen werden (F4).

### **Digitalisierung**

Der letzte Teil des Interviews befasste sich mit dem Thema *Digitalisierung*. Dort wurde die Akzeptanz der Familien erfragt und welches Potenzial sie darin sehen. Einige Familien sehen das Potenzial, dass es die Wege verkürzen könnte oder die Handhabung mit den Fragebögen (z.B. elektronisch ausfüllen) vereinfachen könnte (F1, F3, F4). Die Familien sind jedoch kritisch, ob Digitalisierung im Bereich der ASS-Abklärung einen Mehrwert bringen kann (F1, F4). F3 findet, es sollte ein Werkzeug bleiben. Das Entfallen des menschlichen Bezugs sieht F4 als eine Gefahr und findet die Prioritäten sollten eher beim Erhöhen der Fachstellen und dem Ausbilden des Fachpersonals liegen.

### 4.2.3. Resultate Experteninterviews

Im folgenden Kapitel werden die gesammelten Daten der Experteninterviews beschrieben. Am Anfang werden die Informationen zum Ablauf einer ASS-Diagnostik zusammengefasst, gefolgt von dem Thema Früherkennung. Danach werden die Gains und Pains aus Sicht der Experten und ihre Meinung zur Ursache der Problematik geschildert. Weiter werden die Verbesserungsvorschläge dargestellt und das Thema Digitalisierung wird beschrieben.

#### ASS-Diagnostik

Diese Oberkategorie umfasst verschiedene Unterkategorien. Einerseits wird die Basis der ASS-Abklärung mit Informationen aus der Praxis ergänzt, die im theoretischen Rahmen dieser Arbeit noch nicht aufgezeigt wurden. Andererseits werden die Dauer der Abklärung und die ausführenden Fachpersonen beschrieben. Dem folgend kommen die Themen Erfahrung der Fachpersonen und die Rolle der Eltern zur Sprache. Am Schluss befinden sich die Aspekte der kinderärztlichen Voruntersuchung.

«Eine ASS-Abklärung ist nicht völlig schematisch» (Experteninterview 3). Die Fachpersonen versuchen sich nach Möglichkeit den Familien und den Bedürfnissen des Kindes anzupassen (E3). Somit werden nicht bei allen Abklärungen die gleichen Tests durchgeführt (E3). Die *Basis der Abklärung* beruht auf Beobachtungen (E1). Die Abklärung lässt sich in zwei Teile gliedern: Der erste Teil ist ein Gespräch mit den Eltern und der zweite besteht aus Beobachtungen vom Verhalten des Kindes (E3). Falls bei einem Kind bereits im Vorfeld Untersuchungen gemacht wurden, werden diese Befunde eingefordert (E2, E3). Neben den Gesprächen mit den Eltern werden bei Bedarf auch welche mit Drittpersonen geführt. Dies können andere wichtige Bezugspersonen oder Lehrer sein (E2, E3). Neben dem füllen die Eltern auch Fragebögen aus, um sicherzustellen, dass nichts vergessen wird (E3). Für die Beobachtung wird das Instrument ADOS zur Hand genommen. Dieses wird in der Regel zu zweit durchgeführt (E2, E3), was jedoch laut E1 nicht immer der Fall ist. Laut E3 ist die Durchführung des ADOS ein Muss, die restlichen Tests können dann je nach Fall eingesetzt werden. Der ADI wird gerne bei einer unklaren Situation verwendet, da dieser eine Struktur einbringt und viele diverse Symptome abfragt. Auch sind Beobachtungen in der gewohnten Umgebung des Kindes möglich. E3 meint, dass es zwischen den Kantonen keine grossen Unterschiede in der ASS-Abklärung gibt.

Die *Dauer der Abklärung* kann sehr variieren. Manchmal ist ASS bei einem Kind schnell sichtbar. Bei anderen braucht es mehrere Termine und es kann sinnvoll sein, dass ein

bisschen Zeit vergeht (E3). Der ADOS wurde so konstruiert, dass er an einem Tag durchgeführt wird, so dass man die Möglichkeit hätte, die ASS-Diagnose an einem Tag zu stellen. Fachpersonen verteilten die Abklärung jedoch lieber auf ein paar Termine, da sich das Kind in den jungen Jahren auch schnell entwickelt und dies ein umfassenderes Bild liefert (E3). Laut E3 braucht eine ASS-Abklärung etwa 2 Monate.

Psychologen sind die *Fachpersonen, die Abklärungen durchführen* (E2, E3). Dies kann jedoch von Fachstelle zu Fachstelle variieren. Es können auch Fachärzte die Diagnostik machen. Relevant ist, dass die Fachpersonen eine Weiterbildung in der Handhabung der Diagnostikinstrumente hatten (E2, E3).

Die *Erfahrung der Fachpersonen* spielt eine wichtige Rolle, denn im Medizinstudium wird kein ASS-Wissen vermittelt und im Psychologiestudium nicht viel (E3). Das Wissen müssen sich die Fachpersonen selber aneignen (E3). Vor allem bei den Grenzfällen ist es von hoher Bedeutung, dass die Fachpersonen die leichten Unterschiede richtig einschätzen (E3). Auch der Kinderarzt berichtet, dass die Erfahrungen von den Kinderärzten relevant seien, da sie häufig die erste Anlaufstelle sind (A1). Beobachtungen sind kein objektiver Vorgang, denn jeder Mensch beobachtet anders aufgrund seiner mitgebrachten Erfahrungsgrundlagen (E1). Die Instrumente objektivieren die Abklärung, und trotzdem ist bei Grenzfällen die subjektive Einschätzung durch Fachpersonen wichtig. Um die Zuverlässigkeit der Abklärung zu erhöhen, werden bei Bedarf die Beobachtungssequenzen auf Video aufgenommen, damit sich die Fachpersonen austauschen können (E3).

Bei der ASS-Abklärung ist die *Rolle der Eltern* von grosser Bedeutung (E1, E2, E3). Sie sind eine der wichtigsten Informationsquellen. Sie geben Auskunft über die Zeit während der Schwangerschaft, über das Schlafverhalten des Kindes sowie sensorische Auffälligkeiten (E2, E3). Auch ist es wichtig, dass die Eltern die ASS-Abklärung wollen, sonst wird die Abklärung schwierig (E2).

Die nächsten Fragen der Interviews bezogen sich auf den Stand der Schweiz in Bezug auf Massnahmen zur *Förderung der Früherkennung*. Grundsätzlich gibt es keine schweizweiten Vorgehensweisen. Durch den Bericht vom BAG wurden alle Kantone aufgefordert, die intensive Frühintervention auszubauen (E1, E2, E3). E3 berichtet über ein Programm im Tessin, welches sich dem Thema widmet. Hier wurde ein Programm gestartet, welches die Früherkennung durch die Kinderärzte verbessern soll. Dies sei in einem kleinen Kanton mit wenigen Kinderärzten umsetzbar, in einem grossen Kanton wie Zürich sieht E3 keine Möglichkeiten für ein vergleichbares Vorgehen. Jedoch sieht E3 durchaus

Potenzial für ein Screening durch die Kinderärzte in der Zukunft. Aktuell ist jedoch wichtig, dass die Kinderärzte überhaupt eine Abweichung von Entwicklungsständen der Kinder feststellen, was sie auch tun (E3).

Obwohl die *kinderärztliche Voruntersuchung* nicht direkt in Zusammenhang mit der ASS-Diagnostik steht, hat sich die Autorin entschlossen, dies hier zu integrieren, da die Kinderärzte meistens die erste Anlaufstelle sind. A1 berichtet, dass bei den Voruntersuchungen jeweils die körperliche Gesundheit und die Entwicklung des Kindes im Fokus stehen. Weiter sind Impfungen und die Fragen der Eltern auch ein wichtiger Aspekt. Es gibt jedoch keine Standarduntersuchung, die auf die Entdeckung von ASS abzielt (A1). A1 betont die Wichtigkeit, Ruhe zu bewahren. Neben dem ist er der Meinung, dass bei Kindern, die eventuell eine leichte Auffälligkeit aufweisen, aber laut Eltern keine Probleme im Alltag haben, nicht gehandelt werden sollte (A1). Er wisse jedoch, dass man bei frühkindlichem ASS sehr schnell handeln müsse, da die Therapie viel Unterstützung bieten kann. Trotzdem findet er es wichtig zu betonen, dass heute viele Eltern *«perfekte Kinder»* (Experteninterview A1) haben wollen. Er findet es wichtig, Kinder mit ASS genauso zu akzeptieren, wie sie sind. Um die Belastung der Fachstellen zu reduzieren, ist es seiner Meinung nach wichtig, *«den Hype ein bisschen zu bremsen»* (Experteninterview A1).

### **Gains Experten**

In der Kategorie Gains werden die positiven Aspekte die in Bezug auf die ASS-Diagnostik und die Erlebnisse der Familien aus Sicht der Experten zusammengefasst. Folgendes haben die Experten als *positive Erfahrungen* beschrieben. Die Zusammenarbeit zwischen den Fachpersonen wird als positiv erlebt (E3). E2 bezeichnet die Diagnostik für ASS als gut und betont die Wichtigkeit der Durchführung des ADOS. Es ist gut, wenn die Fachpersonen dafür Zeit erhalten und so das Kind besser kennenlernen können.

Auch wurde über die letzten Jahre eine *Zunahme der Sensibilisierung* erlebt. So beschreiben alle Experten, dass das Thema ASS präsenter geworden ist (A1, E1, E2, E3). Auch bei A1 nahm das ASS-Thema während seinen Sprechstunden zu, weshalb er sich für eine Weiterbildung entschlossen hat. Weiter ist seine Einschätzung diese, dass heutzutage viele Kinderärzte auffälliges Verhalten sehen und entsprechend reagieren (A1). Dies entspricht auch der Aussage von E3, der sagte, dass *«ein grosses Gewicht auf die Erfassung der Entwicklung der Kinder»* (Experteninterview E3) gelegt wird. E2 beschreibt auch eine verbesserte Sensibilisierung bei den Lehrpersonen.



Die *positiven Erfahrungen von Familien* in der Sichtweise der Fachpersonen deckt sich mit den Ergebnissen aus den Familieninterviews. Denn die Fachpersonen sehen die Erleichterung, Entspannung und Entlastung, welche mit der Diagnosestellung einhergehen kann (E1, E2, E3). Die Eltern erhalten durch die Diagnose Zugang zu Unterstützungsmöglichkeiten (E1, E3). Durch diese Klarheit können die Eltern sich mit dem Thema befassen und lernen, auf welche Aspekte sie achten müssen (E3).

### **Pains Experten**

Folgende Kategorie beschreibt die Herausforderung der Fachpersonen und wie diese die der Eltern einschätzen. Zu Beginn werden die Herausforderungen vom Kinderarzt dargestellt.

«Die Herausforderungen als erste Anlaufstelle für Eltern, deren Kind Verhaltensauffälligkeiten aufzeigt, sind, dass wir die richtigen Weichen stellen müssen, dabei aber auch nicht überreagieren dürfen.» (Experteninterview A1). Dabei beschreibt A1 die Schwierigkeit der Entscheidung, ob man gleich handeln oder noch warten sollte. Seiner Meinung nach sind die Kinderärzte grundsätzlich zu wenig im Thema ASS geschult, jedoch ist die Sensibilisierung sicher gestiegen (A1). Weiter beschreibt A1 das Krankheitsbild ASS als eine Herausforderung, weil die zeitlichen Dimensionen so lang sind. Ein Kind kann auffällig sein, aber auch ein Jugendlicher. Die Kinderärzte werden durch die Fachgesellschaften über wichtige Themen und Weiterbildungsmöglichkeiten informiert, jedoch ist dies eine Flut an Informationen in der etwas untergehen kann (A1). *Herausforderungen für Experten* sind sowohl die leichten ASS-Formen als auch die komplexen Fälle (E1, E2). Komorbiditäten oder z.B. Involvierung von verschiedenen Behörden stellen eine weitere Herausforderung dar (E2, E3). Auch können sprachliche Probleme ein Hindernis darstellen (E3), denn ein wichtiger Aspekt der Diagnostik sind die Gespräche mit den Eltern. Diese können ungewollt das Bild des Kindes verzerren, womit die Diagnostik erschwert werden kann (E1). Ausserdem kann es vorkommen, dass Eltern nicht völlig transparent sind (E2). Mütter und Väter können ihr Kind unterschiedlich wahrnehmen, dies kann eine weitere Hürde darstellen, zur Spaltung in der Familie führen und kostet viel Zeit während einer Abklärung (E3). Neben dem sind die Abstufungen der Auffälligkeiten situativ, das Kind kann sich in dieser Situation z.B. überanpasst verhalten und zu Hause bricht dann alles heraus (E1). Alle Unterstützungsmöglichkeiten sind heutzutage von der Diagnose abhängig. Dadurch wächst der Druck Richtung Diagnostik (E3). Dies führt dazu, dass die Fachpersonen unter Anmeldedruck stehen und durch diese hohe Nachfrage

entstehen auch die langen Wartezeiten (E3, A1). Diese Wartezeiten sind eine grosse Last für die Eltern (E1, E2, E3, A1). E3 meint, dass eine *Herausforderung für die Familien* auch die Inflexibilität bei der Terminvergabe ist. Auch ist es schwer für die Eltern, dass diese die Diagnose abwarten müssen, bis sie Anspruch auf Unterstützung haben (E3). E3 berichtet, dies war früher nicht gross der Fall gewesen. Man habe in der Schule geschaut, was das Kind brauche, heute sei das nicht mehr der Fall. E1 beschreibt auch die Komplexität der Fragebögen, die durch die Eltern ausgefüllt werden müssen, da diese die Häufigkeit der Auffälligkeiten einschätzen müssen. *«Dies ist für mich eine delikate Angelegenheit»* (Experteninterview E1). E3 beschreibt ein *«Abhängigkeitsverhältnis zwischen Untersuchern und den Eltern»* (Experteninterview E1), was dazu führen kann, dass die Eltern die Kritik nicht unbedingt direkt anbringen. E3 betont, dass die Wartezeiten inakzeptabel seien. *«Also wenn man den Leuten sagen würde, ja, sie brauchen eine neue Hüfte, kommen sie in 2 Jahren, dann machen wir das. Dann gäbe es einen Aufschrei in der Bevölkerung»* (Experteninterview E3). In keinem anderen Bereich der Medizin würden solche Wartezeiten akzeptiert.

### **Ursachen**

Antworten zu dieser Oberkategorie lassen sich in Sensibilisierung, Kapazitätsmangel sowie finanzielle Aspekte unterteilen. Die Experten sind sich einig, es besteht in vielen Bereichen Handlungsbedarf und gewisse Einschränkungen (E1, E2, E3, A1), die in der Schweiz herrschen, erschweren die Optimierung (E3).

Obwohl die *Sensibilisierung* bei vielen Fachpersonen gestiegen ist, besteht noch Verbesserungspotenzial in der Gesellschaft, welche Diversität akzeptieren lernen müsse (E1).

Den *Kapazitätsmangel* beschreiben alle Experten. Im Bereich Kinder- und Jugendpsychiatrie besteht ein grosser Notstand an Angebot. *«Auch in unserer reichen Schweiz reichen die Ressourcen nicht aus.»* (Experteninterview A1). Da das System überlastet ist, äussert A1 die Meinung, dass das System für schwere Fälle frei sein sollte. Es besteht ein Missverhältnis zwischen der Nachfrage und dem Angebot (E3). Die bestehenden Therapien sind gut, jedoch sind diese nicht flächendeckend im Angebot (E3). Auch betonen die Experten, dass dies eine Geldfrage sei (E1, E2, E3). Nicht alle Fachpersonen haben eine Weiterbildung für die Nutzung der Diagnoseinstrumente, da dies die Fachstellen selber tragen müssen und dafür die finanziellen sowie personellen Ressourcen fehlen (E3). Hallo Lejla, die folgenden 2 Sätze sind mir unklar. Deshalb haben einige Fachpersonen den Kurs und die die keinen haben, werden denen zugeteilt, die einen haben (E3). Da stellt

sich dann die Frage, wie die Fachpersonen zu den Erfahrungen gelangen und es besteht die Gefahr, dass sie falsche Sachen lernen (E3). Neben dem bräuchte es eine bessere Regelung für die Finanzierung im ASS-Bereich. Teilweise seien die Entscheidungen in diesem Bereich kurzsichtig (E3), da Kinder, die nicht die ihrer Entwicklung entsprechende Förderung erhalten, oftmals in einem heilpädagogischen Heim platziert werden müssen und eine lebenslange Betreuung benötigen. Dies bedeutet immense Kosten (E3). Einen Gesamtüberblick, wie viel Geld mit der IFI gespart werden könnte, gibt es leider nicht. Im Moment müsste man mehr investieren, aber die Frühinterventionen würden sich längerfristig rechnen (E3).

### **Verbesserungsvorschläge Experten**

Hier wurden die Experten nach Verbesserungsvorschlägen gefragt. Weiter hat sich die Autorin nach der Kenntnis des BAG-Berichts erkundigt. Wie A1 bereits in einem vorherigen Abschnitt erwähnte, gibt es immer eine Flut an Informationen. So haben A1 und E1 nie etwas von dem Bericht des BAG aus dem Jahr 2018 zu Autismus erfahren, E2 und E3 hatten Kenntnis davon. E1 würde sich eine Art «Informations-Desk» wünschen, worin alle wichtigen Informationen zu ASS zu finden sind. Dadurch, dass die Kinderärzte die Grundversorgung anbieten, sollten dort vermehrt Informationen vermittelt werden. Auch wäre eine Option, dass einen neuen Fragebogen, der auf die Anwendung durch Kinderärzte angepasst ist, zu entwickeln, damit diese ein Screening machen können (E1). Die Experten sind sich einig, dass es mehr Anlaufstellen für Betroffene geben sollte (E1, E2, E3). Auch das Fachpersonal müsste geschult werden, weshalb die Fachstelle in St. Gallen begonnen hat, das Personal intern zu schulen, somit werden die Wege kürzer (E2).

### **Digitalisierung**

Die letzte Kategorie umfasst die Meinung der Experten zu den Möglichkeiten sowie Gefahren der *Digitalisierung* in Bezug auf die ASS-Diagnostik. A1 würde sich ein gut funktionierendes Screening Tool wünschen. Jedoch sollte dies so gut sein, dass es keine falschen positiven Ergebnisse gibt und so Eltern beunruhigt. Er sieht auch das unterstützende *Potenzial* eines allgemeinen Screenings bei den Kinderärzten anhand so eines Tools. Jedoch sieht er auch die *Gefahr*, dass die bereits jetzt überlasteten Fachstellen noch mehr leisten müssten (A1). Auch fragt er sich, ob dies zu mehr falschen Verdachtsfällen führen könnte und so die Überlastung zunehmen würde (A1). Auch E1 findet, dass ein Tool, welches klare Rückmeldung geben könnte, wünschenswert wäre. Die subjektiven Aspekte würden seines Erachtens wegfallen, was positiv wäre. Trotzdem würde er sich wünschen, dass es

so etwas nicht bräuchte (E1). E2 meint, dass eine digitale Lösung, die sich auf das Blickverhalten fokussiert, durchaus funktionieren könnte. Sie meint aber auch, dass dies durch eine klinische Untersuchung auch feststellbar wäre (E2). E3 kann sich nicht vorstellen, wie Wahrnehmung, Beobachtungen oder Gefühle sinnvoll objektiviert werden sollen. Auch würde er die Familien so einschätzen, dass diese sich ein menschliches Gegenüber wünschen würden (E3). Weiter beschäftigt ihn die Frage *«Was machen wir, wenn wir noch mehr Kinder mit dieser Diagnose haben, aber kein Angebot für sie vorhanden ist?»* (Experteninterview E3). Die Verbesserung der Diagnostik durch ein digitale Screening Tool könnte zu einer weiteren Krisensituation führen (E3). Neben dem denkt E3, dass die Psychiatrie das letzte Feld für die KI sein wird. Begründen tut er dies wie folgt: *«Ein Hauptgrund ist, dass es dort keine harten Daten gibt. Dort sind Beobachtungen, Wahrnehmungen und Gefühle wichtig.»* (Experteninterview E3).

---

## 5 Diskussion

Dieses Kapitel widmet sich der Diskussion der Ergebnisse aus allen Interviews. Im ersten Unterkapitel werden alle für diese Arbeit relevanten Ergebnisse zusammengefasst und mit dem Wissen aus dem theoretischen Rahmen diskutiert. Dabei wurden die passenden Forschungsfragen aus dem Kapitel 1.3 eingebaut. Das zweite Unterkapitel befasst sich mit der Beantwortung der Hauptforschungsfrage. Das Kapitel 5.3 setzt sich mit der Beurteilung der Gütekriterien auseinander gefolgt von dem Kapitel der Limitationen.

### 5.1 Synthese & Diskussion der Ergebnisse

Die Unterkapitel sind wie folgt sortiert: Zu Beginn befinden sich Informationen über das Tool M.appy gefolgt von dem Patientenpfad und der ASS-Abklärung. Anschliessend werden die Gains und Pains sowie Ursache, Verbesserungsvorschläge und das Thema Digitalisierung diskutiert.

#### 5.1.1. Digitales Screening Tool M.appy

M.appy ist ein spannendes Beispiel dafür, wie innovative Technologien, KI und maschinelles Lernen die Diagnostik von neurologischen Entwicklungsstörungen verändern können. Das Tool sammelt und analysiert Sprachproben, Augenbewegungen und Gesichtsausdrücke, um ASS bei Personen zu identifizieren. Die Möglichkeiten und Vorteile, die M.appy bietet, sind vielfältig, bringen aber auch eine Reihe von Fragen mit sich.

Ein Vorteil, den M.appy bietet, ist die Effizienz. Der gesamte Prozess der Diagnose dauert nur etwa 20 Minuten und kann mittels einer Online-Gamification-Übung durchgeführt werden, was für Kinder besonders attraktiv ist. Vorab füllen die Eltern einen Fragebogen aus. Die Schnelligkeit und Zugänglichkeit von M.appy könnten dazu beitragen, die Wartezeiten für eine Diagnose zu verkürzen und eine frühzeitige Intervention zu ermöglichen, was die langfristigen Ergebnisse für Kinder mit neurodiversen Störungen verbessern kann. Darüber hinaus nutzt M.appy digitale Biomarker, um objektive Ergebnisse zu erzielen. Dies könnte eine unvoreingenommene und standardisierte Diagnostik ermöglichen, die unabhängig von menschlichen Vorurteilen und Fehlern ist. Auch die Mehrsprachigkeit von M.appy ist ein positiver Aspekt, der dazu beiträgt, die Barriere des Sprachzugangs zu überwinden und eine breitere Anwendung zu ermöglichen. M.appy ist ein Produkt, welches keine weitere kostspielige Hardware benötigt, denn es läuft auf einem Tablet. Die zunehmende Digitalisierung im Gesundheitswesen (McKinsey Digital, 2021)

wäre ein Trend, welcher der Implementierung von M.appy entgegenkommen würde. Was M.appy von anderen Produkten abhebt, ist die Kombination verschiedener Biomarker.

M.appy sammelt und verarbeitet eine Vielzahl von sensiblen Daten. Dies wirft die Fragen zur Datensicherheit und zum Datenschutz auf. Wie wird sichergestellt, dass die Privatsphäre der Patienten geschützt ist. Auch sind Bedenken bezüglich der Genauigkeit und Zuverlässigkeit einer KI-gesteuerten Diagnose vorhanden. Obwohl KI und maschinelles Lernen leistungsstarke Werkzeuge sind, können sie fehlerhaft sein. M.appy ist daher bemüht, durch vermehrte Studien die Zuverlässigkeit des Tools zu beweisen und die Validität zu stärken. Darüber hinaus sind die menschliche Interaktion und das Urteilsvermögen von Fachleuten ein wichtiger Teil der Diagnostik und Behandlung von neurologischen Entwicklungsstörungen (Steinfath & Wiesemann, 2016). M.appy kann als ein nützliches Werkzeug dienen, das eine vorläufige Diagnose ermöglicht und Behandlungsvorschläge liefert. Der aktuelle Stand ist der, dass M.appy keine umfassende Beurteilung und Behandlungsplanung durch qualifizierte Fachleute ersetzen könnte (Ritler et al., 2019; Steinfath & Wiesemann, 2016).

### **5.1.2. Patientenpfad und ASS-Abklärung**

**FF1:** *Was sind die Merkmale eines Patientenpfads während einer ASS-Abklärung?*

Die Analyse der Familien- und Experteninterviews offenbart die Herausforderungen beider Gruppen und die Komplexität der Thematik.

Aus den Familieninterviews geht hervor, dass die Eltern oft die treibende Kraft hinter der ASS-Abklärung sind, sobald sie Symptome bei ihren Kindern bemerken. Die ersten autismspezifischen Symptome traten bei allen Kindern unter drei Jahren auf. Von diesem Moment an vergingen im Durchschnitt 3.75 Jahre bis zur Diagnosestellung. Die Erfahrungen der Familien zeigen, dass oft eine beachtliche Zeitspanne zwischen dem Auftreten der ersten Symptome und dem Beginn der ASS-Abklärung liegt. Dieser Aspekt entspricht der Literatur, in welcher aufgezeigt wird, dass die Diagnosen früher gestellt werden, aber dennoch im Kanton Zürich fast bis zu zwei Jahre vergehen (Eckert, 2015; Schaefer et al., 2018). Dies kann auf verschiedene Gründe zurückzuführen sein, darunter der Verdacht auf andere Erkrankungen, Entwicklungsverzögerungen oder schwer erkennbare Symptome. Diese Faktoren können die Erkennung von Autismus verzögern und zur späten Diagnose beitragen (Ritler et al., 2019). Es ist zu bedenken, dass eine verspätete Diagnose dazu führen kann, dass das betroffene Kind nicht die notwendige Unterstützung und Interventionen erhält, wie es zum Beispiel bei F3a und F5a der Fall war. Die Dauer der

---

ASS-Abklärung betrug für die Hälfte der Kinder 1.5 Jahre, für die andere Hälfte 0.5 Jahre. Interessant ist, dass in den meisten Fällen die Eltern die Initiative zur ASS-Abklärung ergriffen (F1, F2, F3, F4).

Die Experteninterviews zeigen, dass die ASS-Abklärung kein einheitlicher Prozess ist und die Dauer der Abklärung stark variieren kann. Es wird geschätzt, dass eine ASS-Abklärung in der Regel etwa 2 Monate dauert, jedoch hängt dies stark von der individuellen Situation und Entwicklung des Kindes ab (E3). Diese Diskrepanz zwischen dem gewünschten Zeitrahmen und der Realität könnte mit dem bestehenden Personalmangel (Gutmann, 2022) oder dem nicht rechtzeitigen Erkennen der Symptome erklärt werden (Hayes et al., 2022). Auch zeigte eine Umfrage in der Schweiz im Jahr 2015, dass Eltern häufig mit Kinderärzten konfrontiert waren, die zu einem abwartenden Ansatz rieten. A1 sieht hier die Schwierigkeit, dass die Kinderärzte einschätzen müssen, welcher Weg der richtige sei, ohne den Familien gegenüber einen falschen Verdacht zu äussern. Es wird auch hervorgehoben, dass die kinderärztliche Voruntersuchung die erste Anlaufstelle für Familien ist, diese jedoch keine standardisierte Untersuchung zur ASS-Erkennung durchführen (Studer et al., 2017). Dies unterstreicht die Notwendigkeit, die Kenntnisse und Fähigkeiten von Kinderärzten in Bezug auf ASS zu verbessern, um eine Früherkennung zu ermöglichen. Das Projekt im Tessin mit dem M-CHAT und den Kinderärzten zeigt, wie effektiv eine standardisierte Untersuchung sein kann. Laut Comparis.ch sind im Kanton Zürich schätzungsweise 615 Kinderärzte tätig (Comparis.ch, 2023b), wohingegen im Kanton Tessin nur ca. 132 Kinderärzte praktizieren (Comparis.ch, 2023a). E3 steht der Einführung solch einer Checkliste im Kanton Zürich skeptisch gegenüber und begründet dies mit der Grösse des Kantons und der hohen Anzahl Kinderärzte. Solche Faktoren würden diese Lösungsvariante erschweren. Auch würde die Einführung einer Checkliste erneut die Erfahrung der Kinderärzte fordern. Ein digitales Screening Tool wie M.appy bietet im Vergleich zu einer Checkliste eine objektivere Diagnostik, da es auf digitalen Biomarkern basiert und so die Analyse der Symptome übernimmt (iZola.life, 2022; Ritler et al., 2019).

Die subjektiven Einschätzungen des Zeitpunkts der Diagnose durch die Familien zeigen ein gemischtes Bild. Einige Familien empfanden den Diagnosezeitpunkt als richtig, oft aufgrund vorheriger Erfahrungen und Interaktionen mit medizinischen Fachleuten. Andere Familien empfanden die Diagnose als zu spät gestellt und hätten sich eine frühere Diagnose gewünscht. Kinder, die die Diagnose vor dem Alter von 2.5 Jahren erhalten,

weisen eine Verbesserung in den sozialen Symptomen auf. Dies ermöglicht den Eltern, einen früheren passenden Umgang mit den Kindern zu pflegen (Daniolou et al., 2022).

Abschliessend lässt sich sagen, dass die Abklärung eines Kindes auf mögliche Entwicklungsabweichungen auf Beobachtungen und Gesprächen beruht. Die Evaluierung besteht aus zwei Teilen. Es werden Befunde von vorherigen Tests eingeholt. Die Eltern fungieren als wichtigste Informationsquelle in der ASS-Diagnostik. Je nach Fachstelle wird der ADOS möglichst zu zweit durchgeführt, um eine präzisere Diagnostik zu erhalten. Es ist offensichtlich, dass es einen Bedarf an effizienteren, präziseren und früheren Abklärungen gibt, um eine zeitnahe Diagnose und Intervention zu gewährleisten.

### 5.1.3. Gains und Pains

**FF2:** *Was sind die Bedürfnisse und Herausforderungen («Gains & Pains») der Familien während einer ASS-Abklärung?»* und

**FF3:** *Was sind die Bedürfnisse und Herausforderungen («Gains & Pains») der Fachpersonen während einer ASS-Abklärung?»*

Die Familien und Experten beleuchten positive wie auch negative Aspekte der ASS-Abklärung. Die Wertschätzung für das Fachwissen und die Feinfühligkeit der Experten wird von den Familien betont. Ein klarer Überschneidungspunkt ist die positive Wirkung der Diagnosestellung. Beide Gruppen sind sich einig, dass die Familien einerseits emotionale Erleichterung erleben, andererseits jedoch auch Schwierigkeiten haben können, diese zu akzeptieren (F4). Hier zeigt sich ein Bereich für mögliche Verbesserungen: Unterstützungsangebote könnten ausgeweitet werden, um Familien in der Akzeptanzphase zu begleiten und sie bei der Bewältigung der Diagnose zu unterstützen (von der Heiden & von Rhein, 2019). Die Experten legen grossen Wert auf die Diagnose und betonen ihre positive Rolle. Sie heben hervor, dass die Diagnose den Zugang zu Unterstützungsangeboten ermöglicht (E1, E2, E3).

Während einige Familien von positiven finanziellen Erfahrungen berichten, insbesondere wenn sie bereits Zugang zu Unterstützungsangeboten hatten, sind andere Familien finanziell belastet. Die Kosten für Dienstleistungen und Hilfsmittel, die nicht von der IV gedeckt sind (F4), sowie Lohnausfälle aufgrund der Betreuung ihrer Kinder (F2, F3) sind Belastungsfaktoren.

In Bezug auf die Abläufe gibt es sowohl Gemeinsamkeiten als auch Unterschiede in den Erfahrungen von Familien und Experten. Beide Gruppen loben die Effizienz nach dem Erstkontakt mit den Fachpersonen. Gleichzeitig werden von beiden Seiten



Herausforderungen angesprochen: Familien kritisieren fehlende Informationen und die Zeitintensität des Prozesses. Beide Gruppen bezeichnen die langen Wartezeiten, unflexible Termine und die Abhängigkeit von Diagnosen für den Zugang zu Unterstützungsleistungen als problematisch. Dies deutet darauf hin, dass es Verbesserungsmöglichkeiten gibt, um den Prozess transparenter, flexibler und weniger zeitintensiv zu gestalten.

#### **5.1.4. Ursachen der Herausforderungen**

Die Ursachen für die Belastungen im Zusammenhang mit der Diagnose und Betreuung von ASS sind vielfältig und werden von Familien und Experten gleichermaßen betont. Die Kategorien "Sensibilisierung" und "Kapazitätsmangel" stehen im Mittelpunkt der Diskussion, wobei sich beide Aspekte wechselseitig beeinflussen.

Im Hinblick auf die Sensibilisierung ist zu beobachten, dass sowohl Familien als auch Experten eine Verbesserung in den letzten Jahren feststellen. Diese Einschätzung entspricht auch der Literatur, wo Eckert in einem Bericht beschreibt, dass ASS mehr Aufmerksamkeit erhält (2022). Dennoch besteht weiterhin erheblicher Bedarf an Sensibilisierung verschiedener Fachpersonen - darunter Kinderärzte, Sozialversicherungsexperten, Kindergärtner und Lehrer - um eine bessere Unterstützung für die Familien sicherzustellen (F1, F2, E1). F4 hebt hervor, dass ihrer Meinung nach das Bewusstsein für das Thema ASS noch nicht in der breiten Öffentlichkeit angekommen ist. Die Verantwortung der Kinderärzte für die Früherkennung und Beratung zur ASS-Abklärung wird insbesondere von F5 betont. Es sind durchaus die Kinderärzte, die bemerken, dass Kinder Hilfe benötigen, deshalb komme ihnen bei der Früherkennung «mit die wichtigste Rolle» zu (Werling et al., 2022).

Der zweite, eng mit der Sensibilisierung verbundene Aspekt ist der Kapazitätsmangel. Sowohl Familien (F1, F3) als auch Experten (E1, E2, E3, A1) berichten von einem Mangel an personellen und finanziellen Ressourcen. Auch Gutmann beschreibt, dass die Kinder- und Jugendpsychiatrischen Dienste in der Schweiz am Anschlag laufen (2022). E3 stellt ein Missverhältnis zwischen Nachfrage und Angebot fest und betont, dass trotz der hohen Qualität der bestehenden Therapien diese nicht flächendeckend zur Verfügung stehen. Deshalb wurden die Kantone vom BAG durch den Bericht im Jahr 2018 aufgefordert, Konzepte zur Verbesserung des Angebotes zu erarbeiten (BAG, 2018). Eine wichtige Ursache für den Kapazitätsmangel ist die Finanzierung. E1, E2, E3 betonen, dass die zur Verfügung stehenden Ressourcen für Weiterbildungen der Fachpersonen und für Therapien unzureichend sind. Hier besteht das Risiko, dass ungenügend geschultes Personal

---

falsche Diagnosen stellt (E3) oder Eltern für die Therapiekosten aufkommen müssen, wie dies bei der IFI der Fall ist (Liesen, 2019).

Insgesamt zeigt sich, dass eine verbesserte Sensibilisierung und eine adäquate Ressourcenplanung notwendig sind, um die Belastungen für betroffene Familien zu reduzieren und die Diagnose und Betreuung von ASS zu verbessern. Dabei ist es wichtig, eine langfristige Perspektive einzunehmen und zu berücksichtigen, dass frühzeitige Interventionen trotz höherer kurzfristiger Kosten langfristig zu erheblichen Einsparungen führen können (E3).

### **5.1.5. Verbesserungsvorschläge**

Die Beiträge von den Familien und Experten zu Verbesserungsvorschlägen im Bereich ASS sind divers und zeigen so, dass an verschiedenen Stellen Handlungsbedarf besteht.

Die Familien, die aus erster Hand mit den Herausforderungen von ASS konfrontiert sind, haben wertvolle Einblicke und Vorschläge geliefert. Sie unterstreichen die Bedeutung von verbesserten Informationsangeboten und einer erhöhten Unterstützung für betroffene Familien, insbesondere in der Zeit vor der offiziellen Diagnosestellung (F1, F3). Sie äussern den Bedarf an niedrigschwelligen Angeboten wie dem Elternaustausch, um das Gefühl von Isolation und Überforderung zu reduzieren. Es wird hervorgehoben, dass eine differenzierte Betrachtung und Priorisierung der Fälle notwendig seien, da nicht alle Kinder mit ASS gleich stark betroffen sind und die Belastung der Familien variiert (F2, F3). Sie vermissen zudem ausreichend verfügbare Notfallstellen und Notfallnummern und plädieren für eine zentrale Vermittlung von Fachstellen (F2, F4). Kinderarztpraxen und Fachstellen sind überlastet, was zu Wartezeiten führt. Familien betonen, dass sie in einer Krise nicht einige Monate warten können. Darüber hinaus wird angemerkt, dass spezielle Hilfsmittel, die autistische Kinder benötigen, in die Leistungen der IV aufgenommen werden sollten (F4).

Die Expertenperspektiven korrespondieren und erweitern diese Ansichten. Sie bestätigen die Herausforderung einer grossen zu bewältigenden Informationsflut, die sowohl Fachleute als auch Familien betrifft (A1, E1). Eine Lösung könnte die Einrichtung eines zentralen "Informations-Desks" sein, der als zentrale Anlaufstelle für alle relevanten Informationen zu ASS fungiert (E1). Der Verein «Autismus Deutsche Schweiz» übernimmt diese Aufgabe und bietet viele Informationen an. Er finanziert sich durch Mitarbeiterbeiträge, Fundraising, Spenden sowie kostenpflichtige Angebote, hier sind bei einem Verein schnell die Grenzen erreicht (Autismus Deutsche Schweiz, o. J.-b). Es besteht Konsens

unter den Experten, dass mehr Anlaufstellen für Betroffene benötigt werden (E1, E2, E3). Darüber hinaus wird eine stärkere Rolle der Kinderärzte in der Grundversorgung vorgeschlagen, unter anderem durch die Entwicklung von kinderärztespezifischen Screenings (E1). Die Notwendigkeit, mehr Fachpersonal in Bezug auf ASS besser zu schulen, wird ebenfalls betont (E2).

Im Ganzen verdeutlichen sowohl die Familien- als auch die Expertenaussagen den starken Bedarf an einer Verbesserung und Erweiterung der vorhandenen Dienstleistungen und Ressourcen. Ihre Vorschläge reichen von niedrighschwelligem Angeboten über ein Informations-Desk bis hin zu besserer Schulung für Fachpersonal, was das Ausmass des Verbesserungsbedarfs deutlich macht.

### **5.1.6. Digitalisierung**

Die Meinungen von Familien und Experten zu digitalen Lösungen im Gesundheitswesen zeigen ein gemischtes Bild. Einige Familien erachten digitale Lösungen als potenziell vereinfachend und effizienzsteigernd, beispielsweise hinsichtlich des Ausfüllens von Fragebögen (F1, F3, F4). Gleichzeitig äussern sie Bedenken hinsichtlich des Mehrwertes, den Digitalisierung im Kontext der ASS-Abklärung tatsächlich liefern kann (F1, F4). Die Familien finden, dass der Fokus eher auf einer Erhöhung der Anzahl Fachstellen und der Ausbildung von Fachpersonal liegen sollte, um die qualitative Versorgung zu gewährleisten. Besondere Bedenken werden hinsichtlich eines möglichen Verlustes des menschlichen Bezugs geäussert (F4). Indem iZola.life von Fachpersonen angewendet wird, bleibt durch die professionelle Begleitung der menschliche Bezug erhalten (Interview iZola.life). Dieser Ansatz von iZola.life entspricht der Literatur, welche besagt, dass das Vertrauen zu den Fachpersonen während einer gesundheitlichen Beratung von grosser Bedeutung ist (Steinfath & Wiesemann, 2016).

Ähnlich Aussagen machen die Experten. A1 betont den potenziellen Nutzen eines gut funktionierenden digitalen Screening-Tools, warnt jedoch vor den Risiken falsch-positiver Ergebnisse und einer möglichen zusätzlichen Belastung für die ohnehin bereits überlasteten Fachstellen (Gutmann, 2022). E1 begrüsst die Möglichkeit einer objektiveren Diagnostik durch digitale Tools, äussert aber auch den Wunsch, dass der Einsatz von digitalen Screening Tools nicht notwendig wäre. E2 und E3 betonen die Wichtigkeit klinischer Untersuchungen und menschlicher Interaktion in der Diagnostik und melden Bedenken hinsichtlich der Objektivierung von Wahrnehmung und Gefühl. Besonders interessant ist die von E3 aufgeworfene Frage, was passiert, wenn die verbesserte Diagnostik

zu einer höheren Anzahl diagnostizierter Fälle führt, ohne dass es ein entsprechendes Angebot zur Versorgung gibt. Dies unterstreicht die Notwendigkeit, nicht nur die Diagnostik, sondern auch die anschliessende Versorgung und Unterstützung der Betroffenen zu optimieren.

Schlussendlich, so scheint es, besteht Einigkeit darüber, dass digitale Lösungen nur ein Werkzeug und kein Ersatz für menschliche Interaktion und individuell abgestimmte Betreuung sein können. Die Integration digitaler Tools in den Diagnostikprozess sollte daher stets im Kontext einer ganzheitlichen Betrachtungsweise gesehen werden, bei der die Bedürfnisse der Betroffenen und ihrer Familien im Mittelpunkt stehen.

## 5.2 Beantwortung der Hauptforschungsfrage

In diesem Kapitel wird der potenzielle Wert von M.appy anhand von zwei Value Proposition Canvases diskutiert. Dieses Modell ermöglicht einen Vergleich zwischen der Value Map und den Pains und Gains der Familien und Experten. Auf dieser Grundlage wird die Hauptforschungsfrage beantwortet.

**Hauptforschungsfrage (HFF):** *«Welchen Wert kann das digitale Screening Tool «M.appy» für die Abklärung im Bereich Autismus-Spektrum-Störungen generieren?»*

Es wurden separate VPCs für die Familieninterviews und die Expertenperspektive erstellt, in denen auch die Value Map von M.appy dargestellt ist. Diese sind den Abbildung 13 und 14 zu entnehmen. Die Beantwortung der Hauptforschungsfrage basiert auf diese VPCs. M.appy ist ein digitales Screening-Tool, das sich auf die Phase der Erkennung und Diagnose von ASS bezieht. Der Zeitpunkt der Diagnosestellung ist von grosser Bedeutung, da ab diesem Zeitpunkt eine geeignete Behandlung eingeleitet werden kann. Es ist jedoch wichtig anzumerken, dass die alleinige Erkennung von ASS keinen signifikanten Mehrwert bietet, wenn daraufhin keine angemessene Therapie erfolgt. In Anbetracht dessen hat die Autorin beschlossen, die einzelnen Punkte in den VPCs nicht nur mit "hat einen Einfluss" oder "hat keinen Einfluss" zu kennzeichnen, sondern auch den "indirekten Einfluss" zu ergänzen. Diese Abweichung von den Vorgaben von Osterwalder et al. (2014) scheint in dieser Arbeit angemessen. Die Beschreibungen der Symbole in der Legende der Abbildung 15 geben Auskunft über ihre Bedeutung. Die einzelnen Punkte der VPCs wurden entsprechend der Einschätzung der Autorin mit passenden Symbolen gekennzeichnet. Diese Einschätzungen basieren auf dem theoretischen Rahmenwissen und den Ergebnissen der durchgeführten Interviews.

## Familieninterviews

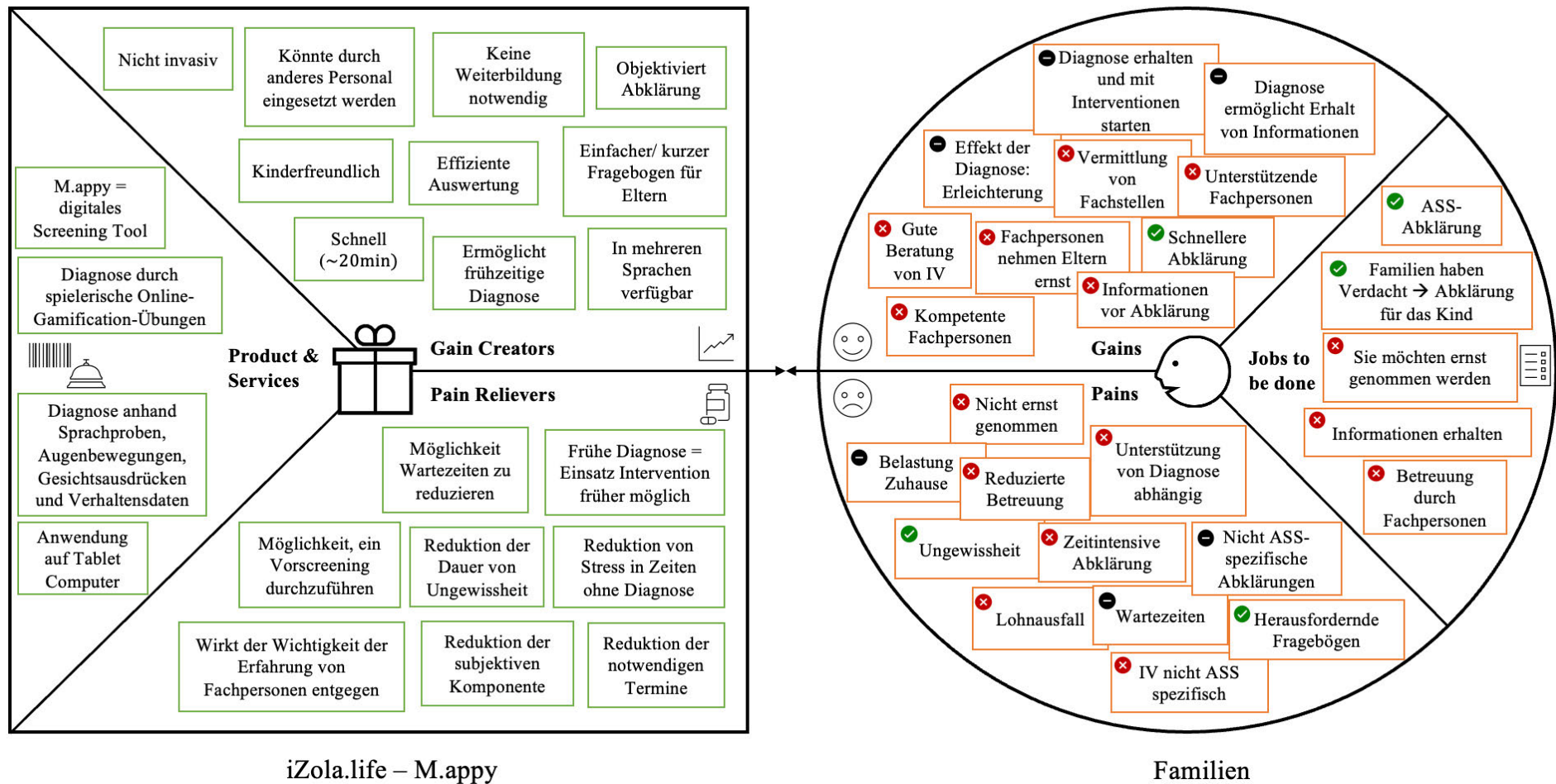


Abbildung 13: Value Proposition Canvas – Familieninterviews (eigene Darstellung in Anlehnung an Osterwalder et al. (2014))

## Experteninterviews

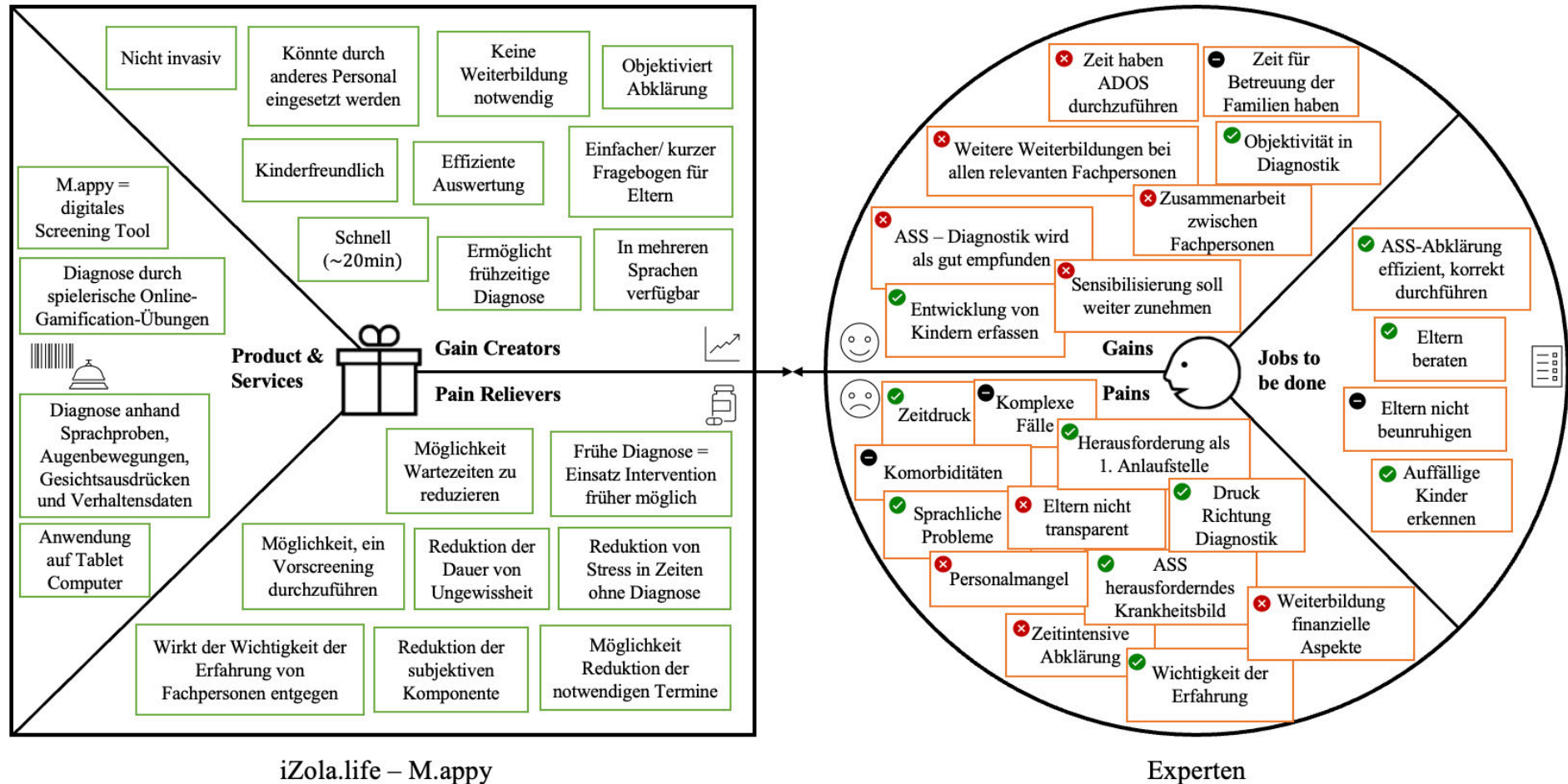


Abbildung 14: Value Proposition Canvas – Experteninterviews (eigene Darstellung in Anlehnung an Osterwalder et al. (2014))




Symbol	Beschreibung
	Kann einen direkten Einfluss haben
	Kann einen indirekten Einfluss haben
	Kann keinen Einfluss haben

Abbildung 15. Legende für VPC (eigene Darstellung)

Familien mit Kindern mit Verhaltensauffälligkeiten wollen eine kompetente Betreuung, Beratung und mögliche Überweisung an eine spezialisierte ASS-Fachstelle. Kinderärzte möchten Verhaltensauffälligkeiten erkennen und Eltern beraten, während die Fachstellen effiziente Abklärung und angemessene Diagnosestellung anstreben. Herausforderungen wie begrenzte Ressourcen und komplexe Diagnostik erfordern einen koordinierten Ansatz zwischen Kinderärzten, Fachstellen und weiteren Fachleuten.

Die Nutzung von digitalen Screening-Tools wie M.appy kann einen signifikanten Wert in der Früherkennung und Abklärung von ASS generieren. Die Anwendung digitaler Technologien verspricht einen neuen Ansatz in der Diagnostik (Bone et al., 2015; Ritler et al., 2019). M.appy könnte auf folgende Aspekte einen **direkten Einfluss** haben: Für Familien kann M.appy die Zeitspanne der Ungewissheit verkürzen, indem es eine schnellere Abklärung ermöglicht. Dies liegt daran, dass das Tool mit etwa 20 Fragen weniger komplex ist als viele traditionelle Fragebögen. Dies könnte auch die Herausforderung des Ausfüllens von komplexen Fragebögen reduzieren (Elder et al., 2017). Auf der Expertenseite könnte M.appy den Zeitdruck reduzieren und sprachliche Barrieren überwinden. Dies könnte besonders nützlich sein, wenn Familien mit sprachlichen Hürden konfrontiert sind (Harrison et al., 2017). Darüber hinaus könnte das Tool dazu beitragen, die Herausforderungen durch das ASS-Krankheitsbild zu mildern, indem es einen objektiven Mastab für die Diagnose bietet (Ritler et al., 2019). Dies würde die Abhängigkeit von der individuellen Erfahrung der Fachpersonen reduzieren und den Druck der Diagnostik abmildern. **Indirekte Einflüsse** könnte M.appy auf folgendes haben: Obwohl M.appy nicht direkt die Belastungen der Familien zu Hause oder die Wartezeiten beeinflussen kann, könnte es durch eine frühere Diagnose zu einer Entlastung beitragen (Ritler et al., 2019; Schaefer et al., 2018; Zwaigenbaum et al., 2015). Ebenso könnte es dazu beitragen, falsche Verdachtsdiagnosen zu reduzieren, was auch die Wartezeiten verkürzen könnte. Den

---

Experten könnte M.appy helfen, Symptome zu identifizieren, die durch Beobachtung schwierig zu erfassen sind. Dies wäre bei komplexen ASS-Fällen oder Komorbiditäten besonders nützlich (Bone et al., 2015; Ritler et al., 2019). Es gibt jedoch auch Bereiche, die M.appy **nicht beeinflussen** kann: Auf der Familienseite kann das Tool beispielsweise nicht direkt darauf einwirken, wenn Familien sich nicht ernstgenommen fühlen oder nur eingeschränkte Betreuung in Anspruch nehmen können. Zudem kann M.appy finanzielle Aspekte wie Lohnausfälle nicht adressieren. Auf der Expertenseite kann M.appy nicht die finanziellen und personellen Aspekte lösen, die in der Praxis oft eine Herausforderung darstellen. Darüber hinaus kann das Tool nicht dazu beitragen, die Transparenz der Eltern bei der Diagnostik zu verbessern oder die Zusammenarbeit zwischen Fachpersonen zu fördern. Schliesslich kann M.appy nicht dazu beitragen, die Sensibilisierung für ASS zu verbessern. Hier sind eine umfassende Aufklärung und Sensibilisierung in der Gesellschaft notwendig.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass M.appy potenziellen Nutzen für die Kundengruppen "Familien" und "Experten" bieten kann. Das Tool zeigt Möglichkeiten zur Bewältigung einiger Herausforderungen auf und erfüllt zudem einige Bedürfnisse. Das Projekt im Kanton Tessin verdeutlicht die potenzielle Wirkung eines Screenings durch Kinderärzte (Ramelli, 2017), wodurch der Ansatz von M.appy vielversprechend erscheint (Ritler et al., 2019). Allerdings hängt der tatsächliche Nutzen von M.appy auch von anderen Faktoren ab, insbesondere von der ausreichenden Ausstattung des Angebots in der Kinder- und Jugendpsychiatrie. M.appy könnte einen früheren Beginn notwendiger Interventionen ermöglichen, vorausgesetzt es stehen ausreichend Therapieplätze zur Verfügung. Dadurch könnte die Lebensqualität von Kindern und ihren Familien verbessert werden (Fong et al., 2020). Die Messung des generierten Werts von M.appy sollte Gegenstand weiterer Forschung sein. Vermutlich wäre eine geeignete Kennzahl zur Bewertung des Werts eines solchen Produktes die Messung der sogenannten "Family Quality of Life" (FQOL), die in Verbindung mit Autismus und einer Kombination verschiedener Gesundheitsangebote und Therapien in der Studie von Fong et al. untersucht wurde (Fong et al., 2020). Zukünftige Forschungsthemen könnten sich darauf konzentrieren, wie eine Beurteilung der FQOL vor der Diagnosestellung aussehen könnte, um aussagekräftige Kennzahlen zur Bewertung des Werts eines Produktes wie M.appy zu erhalten.



### **5.3 Beurteilung der Gütekriterien**

Dieses Kapitel beurteilt die qualitativen Gütekriterien (Flick, 2010) der vorliegenden Studie. Die Theorie zu den drei Aspekten ist im Kapitel 3.2 beschrieben.

Anhand dem Kapitel 3. Methodik wurden alle Schritte der vorliegenden Studie offengelegt. Dabei wurden verschiedene Entscheidungen begründet und mit weiteren Informationen, die sich im Anhang befinden, ergänzt. So sind dort die Leitfäden der Interviews zu finden, damit die Nachvollziehbarkeit gegeben ist. Auch mit welchen Kategorien die qualitative Inhaltsanalyse durchgeführt wurde, wird transparent dargelegt. Dies ermöglicht die Überprüfbarkeit der Forschungsergebnisse. Aus den genannten Gründen ist die Transparenz in dieser Studie gegeben. Die Intersubjektivität wird als eingeschränkt eingeschätzt. Grund dafür ist, dass die Autorin die Datenerhebung und -auswertung alleine gemacht hat. Auch wurden nicht alle relevanten Akteure in diese Studie eingeschlossen, was zu einem verzerrten Bild führen könnte. Die Kommunikation zwischen der Autorin und den Interviewpartnern fand transparent und offen statt. Im Kapitel 5.4.1. Ethik befinden sich weitere Informationen zu diesem Thema. Zum Schluss wird die Reichweite der vorliegenden Arbeit ebenso als eingeschränkt eingeschätzt. Es handelt sich um einen qualitativen Ansatz, dieser ermöglicht nur eine eingeschränkte Übertragbarkeit auf andere Gruppen oder Kontexte. Neben dem fehlt hier die systematische Literaturrecherche, damit ein fundierter Überblick über den aktuellen Wissensstand gegeben wäre.

### **5.4 Limitationen**

Die vorliegende Arbeit weist verschiedene Limitationen auf, die bei der Interpretation der Ergebnisse berücksichtigt werden sollten.

Aufgrund des qualitativen Ansatzes handelt es sich um einen eher tiefen Evidenzlevel. Sowohl die Datenerhebung als auch ihre Auswertung wurden ausschliesslich von der Autorin durchgeführt, wodurch die Gegenprüfung durch eine andere Person entfällt, was bei qualitativen Ansätzen üblich wäre (Flick, 2021). Darüber hinaus wurde keine systematische Literaturrecherche durchgeführt, da der Fokus auf dem Start-Up, den interviewten Familien und Fachpersonen lag. Daher erfolgte die Literaturrecherche unsystematisch und es wurden einzelne relevante Studien eingeschlossen. Eine Generalisierung der Ergebnisse sollte daher nur unter Berücksichtigung dieser Limitationen vorgenommen werden.

Die Repräsentativität der Ergebnisse ist aufgrund der begrenzten Anzahl von Interviews nicht gewährleistet. Die Autorin hat gezielt nach Familien gesucht, die bereit waren, über ihre Erfahrungen im Zusammenhang mit der ASS-Diagnostik zu berichten. Es besteht die Möglichkeit, dass die Ergebnisse negativer ausfallen, da sich Familien mit positiven Erfahrungen möglicherweise nicht gemeldet haben. Darüber hinaus beabsichtigte die Autorin, Fachpersonen zu befragen, die direkt an der ASS-Diagnostik beteiligt sind. Aufgrund vieler Absagen musste die Auswahl erweitert werden, wodurch zwei Fachpersonen mit umfangreicher Erfahrung in der ASS-Diagnostik sowie ein Psychotherapeut, der keine ASS-Abklärungen durchführt, in die Arbeit einbezogen wurden. Die Ergebnisse des Interviews mit dem Kinderarzt sollten kritisch betrachtet werden, da sie lediglich eine Meinung widerspiegeln. Zudem handelt es sich um einen erfahrenen Kinderarzt, was dazu führen kann, dass potenzielle Belastungen, die mit weniger Erfahrung einhergehen, nicht aufgedeckt wurden. Auch geographische Aspekte dürfen nicht ausser Acht gelassen werden. Obwohl der Fokus zunächst auf dem Kanton Zürich lag, musste dieser erweitert werden, da sich zu wenige Interessenten meldeten. Der Einfluss dieses Aspekts wird als gering eingestuft, da ein erfahrener Experte angab, dass die Unterschiede in der ASS-Diagnostik zwischen den Kantonen gering bis kaum vorhanden sind.

Des Weiteren wurde das digitale Screening Tool M.appy nicht in die Interviews aufgenommen, da die Autorin keine potenziellen Lösungen vorschlagen wollte. Daher wurde die direkte Akzeptanz eines solchen Tools nicht untersucht. Auch wurde die Konkurrenz des Start-Ups nicht untersucht. In dieser Arbeit wollte die Autorin den Wert von M.appy untersuchen. Es wurde nicht untersucht, ob es validere oder erfolgversprechendere Screening Tools auf dem Markt gibt. Dies sollte bei der Interpretation dieser Arbeit berücksichtigt werden.

#### **5.4.1. Ethik**

Hier werden die ethischen Dimensionen der vorliegenden qualitativen Studien beleuchtet. Im Rahmen der Forschung wurden verschiedene ethische Aspekte berücksichtigt. Das Ziel ist es, die Gewährleistung von Autonomie, keinen Schaden anrichten und Anonymität sowie Vertraulichkeit bei der Durchführung der Studie zu reflektieren.

Am Anfang der Arbeit hat die Autorin bei der Kantonalen Ethikkommission (KEK) abgeklärt, ob es eine Bewilligung durch die KEK braucht. Dort gibt es eine Entscheidungshilfe für die Prüfung der Zuständigkeit. Sobald es sich um eine qualitative Forschung handelt, müsse dies nicht durch die KEK bewilligt werden (KEK, o. J.). Somit fand keine

Prüfung statt und die Autorin hat die Gestaltung und Durchführung dieser Studie nach den Grundprinzipien ausgerichtet. Um die *Autonomie* der Interviewpartner zu wahren, wurden ausreichend Informationen zum Vorhaben dieser Arbeit vorgelegt, damit die Teilnehmenden eine informierte Entscheidung treffen konnten. Weiter hat die Autorin darauf geachtet, dass die Forschung *keinen Schaden* anrichtet. So wurden alle Interviewpartner im Vorfeld über die Möglichkeit Fragen auszulassen informiert. Die Fragen wurden für die Vorbereitung auf das Interview einige Tage vor dem Interviewtermin zugestellt. Die Wahrung der *Anonymität und Vertraulichkeit* wurde durch einige Aspekte sichergestellt, so wurden die Daten nicht in einer Cloud, sondern auf dem Computer der Autorin für einen sicheren Umgang gespeichert. Auch hat sich die Autorin für die Aufnahme sowie Transkription für sicherheitsgeprüfte Programme entschieden. Neben dem wurden nicht die echten Namen der Interviewpartner benutzt, sondern sie haben anonyme Identifikationsmerkmale erhalten, damit keine Rückschlüsse auf die Personen gemacht werden können. Es ist wichtig, zu beachten, dass trotz dieser Massnahmen eine absolute Garantie für Vertraulichkeit und Anonymität nicht immer möglich ist. All die genannten Aspekte wurden vor jedem Video erklärt und die Autorin hat immer sowohl eine Einwilligung für das Interview als auch für die Tonaufnahme eingeholt. Die Einwilligung wurde zunächst mündlich ohne Aufnahme eingeholt und danach noch einmal aufgezeichnet (Flick, 2021). Die Reflexion zeigt, dass ethische Grundprinzipien in dieser Studie eingehalten wurden.

---

## 6 Fazit

Im Rahmen dieser Arbeit wurde der Wert, welchen ein digitales Screening Tool für die ASS-Diagnostik generieren könnte, untersucht. Durch Interviews mit Familien und Experten wurden Einblicke in deren Erfahrungen, Herausforderungen und Perspektiven gewonnen.

M.appy ist eine innovative und vielversprechende technologische Entwicklung im Bereich der ASS-Diagnostik. Mit der Fähigkeit, Diagnosen schneller und kosteneffizienter zu stellen, könnte es eine wichtige Rolle dabei spielen, die Lücke zwischen der Nachfrage nach Diagnosen und dem Angebot an Diagnosemöglichkeiten zu schliessen. Allerdings gibt es wie bei jeder neuen Technologie Herausforderungen und Grenzen zu berücksichtigen. Diese umfassen Aspekte wie die vollständige Validierung ihrer Wirksamkeit und die Akzeptanz durch Fachleute und Familien. Darüber hinaus kann M.appy zwar bei der Diagnose unterstützen, ersetzt jedoch nicht die Notwendigkeit einer darauffolgenden geeigneten Therapie und Intervention.

Diese Ergebnisse zeigen deutlich, dass der Prozess der ASS-Abklärung komplex und multifaktoriell ist. Es besteht ein erheblicher Bedarf an früherer Diagnosestellung, einer besseren Ausbildung von Fachpersonen sowie an effektiveren Unterstützungsmöglichkeiten für Familien. Ebenso ist es wichtig, auf systemischer Ebene Verbesserungen vorzunehmen, wie etwa die Einführung von landesweiten Vorgehensweisen und Programmen zur Förderung der Früherkennung. Die Integration von Menschen mit ASS (BAG, 2018) steht an erster Stelle und diese Arbeit zielte darauf ab, verschiedene Aspekte der ASS-Diagnostik darzulegen und neue Erkenntnisse zu gewinnen. Die Bedeutung der frühzeitigen Erkennung und Diagnose von ASS wird durch diese Arbeit unterstrichen. Die Ergebnisse der Familieninterviews zeigen die positiven und negativen Erfahrungen in Bezug auf die Diagnostik von ASS. Diese werden in psychische, finanzielle und prozessuale Aspekte eingeteilt. Auf der Seite der Experten wird die Belastung durch den Druck Richtung Diagnose und durch den Personalmangel sichtbar. ASS zu erkennen ist eine Herausforderung und bedarf spezifischer Erfahrung, weil die Grundlagen der Diagnostik Beobachtungen sind. Bereits im Jahr 2018 hat das BAG durch den Bericht aufgezeigt, dass Handlungsbedarf in der Versorgung von Menschen mit ASS besteht (2018). Kleine Schritte wurden getan, jedoch sind *«die Hürden von vor 15 Jahren, auch noch die Hürden von heute»* laut Frau Bachmann (Bachmann, 2019). Daher ist es wichtig, dass weiter an innovative Lösungen gearbeitet wird, um die Situation für die Betroffenen zu

---

verbessern. Es ist von grosser Wichtigkeit, dass ein holistischer Ansatz in der Durchführung von zukünftigen Optimierungsmassnahmen verfolgt wird.

Die Betreuung von Familien, deren Kind frisch die ASS-Diagnose erhält, sollte verbessert werden und auch bei der Integration in der Schule und später im beruflichen Alltag besteht Optimierungspotenzial. Das Ungleichgewicht zwischen Nachfrage und Angebot in der Kinder- und Jugendpsychiatrie müsste behoben werden (Gutmann, 2022). Parallel dazu sollte das Programm der Frühintervention flächendeckend etabliert werden. Dafür braucht es aus finanzieller Sicht ein Umdenken, denn die intensive Frühintervention kostet aktuell mehr, jedoch ist die Wirkung wissenschaftlich erwiesen und auf die lange Sicht gesehen können Kosten eingespart werden (Laamir, 2019). Um die intensive Frühintervention durchführen zu können, braucht es eine rechtzeitige Diagnose. Hier greift das Start-Up iZola.life ein und bietet ein digitales Screening Tool an.

M.appy ist eine innovative Software, die auf künstlicher Intelligenz und maschinellem Lernen basiert. Sie ermöglicht die Diagnose von ASS und anderen neurologischen Entwicklungsstörungen durch spielerische Online-Gamification-Übungen. Im Gegensatz zu herkömmlichen Methoden ist M.appy schneller, unvoreingenommener und nicht invasiv. Es sammelt und verarbeitet Sprachproben, Augenbewegungen, Gesichtsausdrücke und Verhaltensdaten, um potenzielle Patienten mit neuropsychiatrischen Erkrankungen zu identifizieren. Die Offenlegung der Ergebnisse mit der anschliessenden Diskussion zeigt das Potenzial von M.appy auf. Anhand des VPC konnte analysiert werden, welche Herausforderungen durch M.appy reduziert und welche Bedürfnisse befriedigt werden könnten. Auch zeigt das Tool gewisse Grenzen auf.

Insgesamt liefert die vorliegende Studie wertvolle Erkenntnisse und bietet einen Ausgangspunkt für weitere Diskussionen und Untersuchungen zur Verbesserung der ASS-Diagnostik und Unterstützung von Familien und Fachpersonen in der Schweiz. Es ist wichtig, die Möglichkeiten durch digitale Screening Tools weiter zu untersuchen, um sicherzustellen, dass M.appy auf eine Weise eingesetzt wird, die sowohl effektiv als auch ethisch ist.

---

## 6.1 Weiterer Forschungsbedarf

Im Kontext dieser Studie gewinnt die Untersuchung eines quantifizierbaren Nutzens von M.appy besondere Relevanz. Hierbei könnte beispielsweise die Messung der Familienqualität des Lebens (FQOL) eine ausschlaggebende Rolle spielen (Fong et al., 2020), wie in Abschnitt 5.2 erörtert wurde. In Anbetracht der zunehmenden Digitalisierung im Gesundheitswesen (McKinsey Digital, 2021) bleibt die Fortsetzung der Forschung in Bezug auf digitale Screening-Tools unabdingbar. Hierbei ist es wichtig, die vorhandenen Erkenntnisse durch zusätzliche Studien zu erweitern, welche digitale Screening-Tools mit den etablierten diagnostischen Instrumenten vergleichen. Ziel dieser Studien sollte es sein, zu identifizieren, in welchen spezifischen Kontexten der Einsatz dieser Tools am effektivsten wäre.

Des Weiteren ist die Untersuchung der finanziellen Aspekte von grosser Bedeutung. Aktuell existiert ein Mangel an umfassenden Informationen bezüglich der Kosten, die mit ASS verbunden sind. Während Daten zu den Kosten der Betreuung eines Erwachsenen mit ASS sowie zum Therapieprogramm IFI vorliegen, fehlen detaillierte Informationen zu den Kosten der Diagnostik und Behandlung sowie den durch verzögerte Diagnose generierten Kosten. Ein vertieftes Verständnis der Kostenstruktur in der Diagnostik von ASS könnte es ermöglichen, eine vergleichende Kostenanalyse zwischen herkömmlichen Methoden und digitalen Screening Tools wie M.appy durchzuführen. Dies würde dazu beitragen, abzuwägen, welche Ansätze wirtschaftlicher sind.

Es ist von grosser Bedeutung, dass bei all diesen Forschungsbestrebungen die Integration von Menschen mit ASS in den Mittelpunkt gestellt wird. Die optimierte Früherkennung und Diagnose sind zentrale Schritte, um die Lebensqualität und soziale Integration von Menschen mit ASS zu verbessern (BAG, 2018) und sollten daher im Zentrum aller zukünftigen Forschungsanstrengungen stehen.

## **7 Selbstständigkeitserklärung**

Hiermit bestätige ich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne unerlaubte fremde Hilfe angefertigt, keine anderen als die angegebenen Quellen verwendet und die den verwendeten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht haben.

Stäfa, 15. Juni 2023



Lejla Martinovic

## 8 Danksagung

Ich möchte die Gelegenheit nutzen, um meinen herzlichen Dank an all jene auszudrücken, die mich während meiner Masterarbeit unterstützt und begleitet haben. Zunächst möchte ich meinen Dank an meine Interviewpartnerinnen und Interviewpartner richten. Ihre Offenheit, ihre Erfahrungen und ihr Wissen mit mir zu teilen, waren von grossem Wert für meine Forschung. Ihre Teilnahme hat es mir ermöglicht, ein tieferes Verständnis für das Thema zu erlangen und bedeutende Erkenntnisse zu gewinnen. Ich bin dankbar für ihre Zeit und ihr Engagement. Weiter möchte ich mich bei meiner Betreuungsperson, Dr. Zeynep Erden Özkol und meinem Co-Betreuer, Martin Dober, für die wertvollen Ratschläge und den fachlichen Input bedanken. Ein spezieller Dank gilt auch den Helferinnen, die sich die Zeit genommen haben, meine Arbeit auf Grammatik und Rechtschreibung zu korrigieren. Ihre sorgfältige Durchsicht und wertvollen Anmerkungen haben dazu beigetragen, die Qualität meiner Arbeit zu verbessern. Schliesslich möchte ich auch meiner Familie und meinen Freunden, die mich auf meinem Weg begleitet haben, meinen Dank aussprechen. Ihre Ermutigung, Unterstützung und Geduld haben mich in herausfordernden Momenten gestärkt und mir die nötige Motivation gegeben, um diese Arbeit erfolgreich abzuschliessen.



---

## 9 Literaturverzeichnis

- ATZZ. (2023). *Autismus—Was ist Autismus?* <https://www.atzz.ch/home/autismus/>
- Autismus Deutsche Schweiz. (o. J.-a). *Die Diagnose*. Abgerufen 1. März 2023, von <https://www.autismus.ch/informationsplattform/diagnose.html>
- Autismus Deutsche Schweiz. (o. J.-b). *Kurzportrait ads | autismus deutsche schweiz*. Abgerufen 13. Juni 2023, von <https://www.autismus.ch/ads/kurzportrait-ads.html>
- Autismus Deutsche Schweiz. (2019). *Autismus-Spektrum-Störungen*. [https://www.autismus.ch/uploads/pdfs/downloads/ads\\_ASS-Broschuere\\_102019.pdf](https://www.autismus.ch/uploads/pdfs/downloads/ads_ASS-Broschuere_102019.pdf)
- Babrak, L. M., Menetski, J., Rebhan, M., Nisato, G., Zinggeler, M., Brasier, N., Baerenfaller, K., Brenzikofer, T., Baltzer, L., Vogler, C., Gschwind, L., Schneider, C., Streiff, F., Groenen, P. M. A., & Miho, E. (2019). Traditional and Digital Biomarkers: Two Worlds Apart? *Digital Biomarkers*, 3(2), 92–102. <https://doi.org/10.1159/000502000>
- Bachmann, C. (2019, Juni 7). Die Hürden von vor 15 Jahren sind auch noch die Hürden von heute. *Soziale Sicherheit CHSS*. <https://sozialesicherheit.ch/de/die-huerden-von-vor-15-jahren-sind-auch-noch-die-huerden-von-heute/>
- BAG. (2018). *Bericht Autismus-Spektrum-Störungen*.
- Bone, D., Goodwin, M. S., Black, M. P., Lee, C.-C., Audhkhasi, K., & Narayanan, S. (2015). Applying Machine Learning to Facilitate Autism Diagnostics: Pitfalls and Promises. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(5), 1121–1136. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2268-6>
- BSV. (2021). *Änderungen in der Verordnung über Geburtsgebrechen (nGgV-EDI) per 01. Januar 2022*. Bundesamt für Sozialversicherungen BSV.
- Comparis.ch. (2023a, Juni 9). *132 Kinder- und Jugendmedizin in Tessin*. <https://www.comparis.ch/gesundheit/arzt/kanton-tessin/kinderarzt>
- Comparis.ch. (2023b, Juni 9). *615 Kinder- und Jugendmedizin in Zürich*. <https://www.comparis.ch/gesundheit/arzt/kanton-zuerich/kinderarzt>
- Daniolou, S., Pandis, N., & Znoj, H. (2022). The Efficacy of Early Interventions for Children with Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Clinical Medicine*, 11(17), 5100. <https://doi.org/10.3390/jcm11175100>

- Dresing, T., & Pehl, T. (2018). *Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse: Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende* (8. Auflage). Eigenverlag.
- Ebner, G., Bosshart, H., Hatzinger, M., Mager, R., Rota, F., Seifritz, E., Stieglitz, R.-D., & Herzog-Zwitter, I. (2023). ICD-11 – Empfehlung zur Verwendung in der Psychiatrie. *Schweizerische Ärztezeitung*, *104*(10), 34–35. <https://doi.org/10.4414/saez.2023.21604>
- Eckert, A. (2015). *Autismus-Spektrum-Störungen in der Schweiz. Lebenssituation und fachliche Begleitung*. (HfH Reihe). Edition SZH/CSPS.
- Eckert, A. (2022, März 29). *Autismus erhält Aufmerksamkeit*. HfH. <https://www.hfh.ch/news/autismus-erhaelt-aufmerksamkeit>
- Eckert, A., & Lütolf, M. (2017). Autismus-Spektrum-Störungen im frühen Kindesalter. Situationsanalyse und Handlungsempfehlungen für die Heilpädagogische Frühziehung in der Schweiz. *Frühförderung interdisziplinär*, *36*(1), 25. <https://doi.org/10.2378/fi2017.art03d>
- EDI. (2021). *Verordnung des EDI vom 3.11.2021 über Geburtsgebrechen (GgV-EDI)*.
- Elder, J., Kreider, C., Brasher, S., & Ansell, M. (2017). Clinical impact of early diagnosis of autism on the prognosis and parent-child relationships. *Psychology Research and Behavior Management*, *Volume 10*, 283–292. <https://doi.org/10.2147/PRBM.S117499>
- Falkai, P., Wittchen, H.-U., Döpfner, M., & American Psychiatric Association (Hrsg.). (2015). *Diagnostisches und statistisches Manual psychischer Störungen DSM-5®*. Hogrefe.
- Flick, U. (2010). *Gütekriterien qualitativer Forschung* (G. Mey & K. Mruck, Hrsg.; 1. Aufl.). VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Flick, U. (2021). *Qualitative Sozialforschung: Eine Einführung* (10. Auflage, Originalausgabe). rowohlt's enzyklopädie im Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Fong, V. C., Gardiner, E., & Iarocci, G. (2020). Can a combination of mental health services and ADL therapies improve quality of life in families of children with autism spectrum disorder? *Quality of Life Research*, *29*(8), 2161–2170. <https://doi.org/10.1007/s11136-020-02440-6>
- Gabbay-Dizdar, N., Ilan, M., Meiri, G., Faroy, M., Michaelovski, A., Flusser, H.,

- Menashe, I., Koller, J., Zachor, D. A., & Dinstein, I. (2022). Early diagnosis of autism in the community is associated with marked improvement in social symptoms within 1–2 years. *Autism*, 26(6), 1353–1363. <https://doi.org/10.1177/13623613211049011>
- Grad, F. P. (2002). Constitution of the World Health Organization. 1946. *Bulletin of the World Health Organization*, 80(12), 983–984.
- Gutmann, R. (2022). Es reicht immer noch nicht. *Schweizerische Ärztezeitung*. <https://doi.org/10.4414/saez.2022.20642>
- Häfliger, M. (2018, November 18). *Streit ums Geld gefährdet Therapie autistischer Kinder*. Der Bund. <https://www.derbund.ch/streit-ums-geld-gefaehrdet-therapie-autistischer-kinder-953232952446>
- Harrison, A. J., Long, K. A., Tommet, D. C., & Jones, R. N. (2017). Examining the Role of Race, Ethnicity, and Gender on Social and Behavioral Ratings Within the Autism Diagnostic Observation Schedule. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(9), 2770–2782. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3176-3>
- Hayes, J., Ford, T., McCabe, R., & Russell, G. (2022). Autism diagnosis as a social process. *Autism*, 26(2), 488–498. <https://doi.org/10.1177/13623613211030392>
- Huber, C., & Wieser, S. (2018). Die Schweiz zahlt hohen Preis für nicht-übertragbare Krankheiten. *Schweizerische Ärztezeitung*, 99(33), 1054–1056. <https://doi.org/10.4414/saez.2018.06916>
- Hus, V., & Lord, C. (2014). The Autism Diagnostic Observation Schedule, Module 4: Revised Algorithm and Standardized Severity Scores. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(8), 1996–2012. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2080-3>
- iZola.life. (2022). *iZola—Company Presentation (unveröffentlichtes Dokument)*.
- iZola.life. (2023). *About Us*. <https://izola.life/aboutus>
- Jones, W., & Klin, A. (2013). Attention to eyes is present but in decline in 2–6-month-old infants later diagnosed with autism. *Nature*, 504(7480), 427–431. <https://doi.org/10.1038/nature12715>
- KEK. (o. J.). *Zuständigkeit der Kantonalen Ethikkommission*. Kanton Zürich. Abgerufen 4. Juni 2023, von <https://www.zh.ch/de/gesundheit/ethik->

---

humanforschung/zustaendigkeit-kantonale-ethikkommission.html

- Kitzerow, J., Wilker, C., Teufel, K., Soll, S., Schneider, M., Westerwald, E., Sachse, M., Marinović, V., Berndt, K., Valerian, J., Feineis-Matthews, S., & Freitag, C. M. (2014). Das Frankfurter Frühinterventionsprogramm (FFIP) für Vorschulkinder mit Autismus-Spektrum-Störungen (ASS): Erste Ergebnisse zur Sprachentwicklung. *Kindheit Und Entwicklung*, 23(1), 34–41. <https://doi.org/10.1026/0942-5403/a000133>
- Klin, A., Jones, W., Schultz, R., Volkmar, F., & Cohen, D. (2002). Visual Fixation Patterns During Viewing of Naturalistic Social Situations as Predictors of Social Competence in Individuals With Autism. *Archives of General Psychiatry*, 59(9), 809. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.59.9.809>
- Laamir, M. (2019, Juni 7). Autismusbericht: Früher diagnostizieren und intervenieren. *Soziale Sicherheit CHSS*. <https://sozialesicherheit.ch/de/autismusbericht-frueher-diagnostizieren-und-intervenieren/>
- Liesen, C. (2019). *Projekt IFI, Phase 1—Bericht der AG zu Wirkungszielen und Standardprozessen*.
- Mayer, H. O. (2013). *Interview und schriftliche Befragung—Grundlagen und Methoden empirischer Sozialforschung* (6. Aufl.). Oldenbourg Wissenschaftsverlag. <https://doi.org/10.1524/9783486717624>
- Mayring, P. (2022). *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken* (13., überarbeitete Auflage). Beltz. [https://content-select.com/media/moz\\_viewer/6230dc9f-d158-4bda-a1f2-1d0db0dd2d03/language:de](https://content-select.com/media/moz_viewer/6230dc9f-d158-4bda-a1f2-1d0db0dd2d03/language:de)
- McKinsey Digital. (2021). *Digitalisierung im Gesundheitswesen: Die 8.2-Mrd.-CHF-Chance für die Schweiz*.
- Mehulic, L. (2021, April 21). *Digitale Biomarker – revolutionär für die Psychotherapie?* ATLAS. <https://www.atlas-digitale-gesundheitswirtschaft.de/digitale-biomarker-revolutionaer-fuer-die-psychotherapie/>
- Meier Rhein, S. (2022, März 10). *Mit der IV-Revision per 1. Januar 2022 sind einige wichtige Änderungen in Kraft getreten*. advokatur rechtsanker. <https://www.rechtsanker.ch/mit-der-iv-revision-per-1-januar-2022-sind-einige-wichtige-anderungen-in-kraft-ge/>

- Mukherjee, D., Bhavnani, S., Lockwood Estrin, G., Rao, V., Dasgupta, J., Irfan, H., Chakrabarti, B., Patel, V., & Belmonte, M. K. (2022). Digital tools for direct assessment of autism risk during early childhood: A systematic review. *Autism*, 136236132211331. <https://doi.org/10.1177/13623613221133176>
- Naggl, M. (2010). Versorgung und ihre Perspektiven: Der Beitrag der Frühförderung zur Früherkennung, Diagnostik und Therapie autistischer Kinder in Bayern. *Frühförderung interdisziplinär*, 29(1), 32–41. <https://doi.org/10.2378/fi2010.art04d>
- Osterwalder, A., Pigneur, Y., Bernarda, G., Smith, A., & Papadakos, P. (2014). *Value proposition design: How to create products and services customers want. Get started with*. Wiley.
- Pädiatrie Schweiz. (2022). *Gesundheitsheft*. Ostschweiz Druck AG. [https://cdn.paediatricschweiz.ch/production/uploads/2023/01/2023.01.12-Gesundheitsheft\\_web\\_de-1.pdf](https://cdn.paediatricschweiz.ch/production/uploads/2023/01/2023.01.12-Gesundheitsheft_web_de-1.pdf)
- pädiatrie schweiz. (2022). *Gesundheitsheft 2022*. [https://cdn.paediatricschweiz.ch/production/uploads/2022/05/2021.10.05-Gesundheitsheft\\_de\\_def..pdf](https://cdn.paediatricschweiz.ch/production/uploads/2022/05/2021.10.05-Gesundheitsheft_de_def..pdf)
- Pelphrey, K. A., Sasson, N. J., Reznick, J. S., Paul, G., Goldman, B. D., & Piven, J. (2002). Visual Scanning of Faces in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 32 Nr. 4.
- Pukzh. (o. J.). *Diagnostik und Beratung—Psychiatrische Universitätsklinik Zürich (PUK)*. Abgerufen 7. April 2023, von <https://www.pukzh.ch/unsere-angebote/kinder-und-jugendpsychiatrie/angebote/fachstellen-und-spezialangebote/fachstelle-autismus/diagnostik-und-beratung/>
- Ramelli, G. P. (2017). Früherkennung von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen: Erfahrungen im Tessin. *Paediatrica*, Vol. 28 Nr. 2.
- Ritler, S., Thommen, E., Laamir, M., Kojovic, N., Liesen, C., Krieger, B., Eckert, A., Ihde, T., Bachmann, C., & Schär, S. (2019). *Soziale Sicherheit CHSS 2/2019*. Nr. 2.
- Roche. (2023, Juni 8). *Was sind Biomarker? Molekulare Whistleblower des Körpers - Roche.de*. <https://www.roche.de/innovation/personalisierte-medizin/biomarker>
- Schaefer, C., Schneider, N., Jenni, O., & von Rhein, M. (2018). Frühe Fördermassnahmen für Kinder mit Autismus-Spektrum-Störung. *Schweizerische Zeitschrift für*

- Heilpädagogik*, 1193–1207.
- Schneider, F. (Hrsg.). (2017). *Facharztwissen Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie*. Springer Berlin Heidelberg. <https://doi.org/10.1007/978-3-662-50345-4>
- Schuster, N. (2019, Februar 4). *Neurofibromatose: Krankheit mit vielen Gesichtern*. Pharmazeutische Zeitung online. <https://www.pharmazeutische-zeitung.de/krankheit-mit-vielen-gesichtern/>
- Shenouda, J., Barrett, E., Davidow, A. L., Sidwell, K., Lescott, C., Halperin, W., Silenzio, V. M. B., & Zahorodny, W. (2023). Prevalence and Disparities in the Detection of Autism Without Intellectual Disability. *Pediatrics*, 151(2). <https://doi.org/10.1542/peds.2022-056594>
- Steinfath, H., & Wieseemann, C. (Hrsg.). (2016). *Autonomie und Vertrauen*. Springer Fachmedien Wiesbaden. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-11074-1>
- Stocker, D., Stettler, P., Jäggi, J., Bischof, S., Guggenbühl, T., Aurélien, D., Rüesch, D. P., & Künzi, K. (2016). *Versorgungssituation psychisch erkrankter Personen in der Schweiz*.
- 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(1), 34. <https://doi.org/10.1186/s12888-017-1195-4>
- Sulkes, S. B. (2022, Februar). *Autismus-Spektrum-Störungen*. MSD Manual Ausgabe für Patienten. <https://www.msmanuals.com/de/heim/gesundheitsprobleme-von-kindern/lern-und-entwicklungsst%C3%B6rungen/autismus-spektrum-st%C3%B6rungen>
- Teufel, K., & Soll, S. (2021). *Autismus-Spektrum-Störungen* (1. Auflage). Hogrefe. <https://doi.org/10.1026/03075-000>
- von der Heiden, M., & von Rhein, M. (2019). Kinderärzte als Wegweiser im Dschungel früher Therapien. *PEADIATRICA*, Vol. 30, 39–43.
- Werling, A. M., Walitza, S., Eliez, S., & Drechsler, R. (2022). The Impact of the COVID-19 Pandemic on Mental Health Care of Children and Adolescents in Switzerland: Results of a Survey among Mental Health Care Professionals after One Year of COVID-19. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(6), 3252. <https://doi.org/10.3390/ijerph19063252>

- WHO, E. (2019). *Psychische Gesundheit – Faktenblatt*.
- Zander, E., Sturm, H., & Bölte, S. (2015). The added value of the combined use of the Autism Diagnostic Interview–Revised and the Autism Diagnostic Observation Schedule: Diagnostic validity in a clinical Swedish sample of toddlers and young preschoolers. *Autism*, *19*(2), 187–199. <https://doi.org/10.1177/1362361313516199>
- Zander, E., Willfors, C., Berggren, S., Choque-Olsson, N., Coco, C., Elmund, A., Moretti, Å. H., Holm, A., Jifält, I., Kosieradzki, R., Linder, J., Nordin, V., Olafsdottir, K., Poltrago, L., & Bölte, S. (2016). The objectivity of the Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) in naturalistic clinical settings. *European Child & Adolescent Psychiatry*, *25*(7), 769–780. <https://doi.org/10.1007/s00787-015-0793-2>
- Zwaigenbaum, L., Bauman, M. L., Stone, W. L., Yirmiya, N., Estes, A., Hansen, R. L., McPartland, J. C., Natowicz, M. R., Choueiri, R., Fein, D., Kasari, C., Pierce, K., Buie, T., Carter, A., Davis, P. A., Granpeesheh, D., Mailloux, Z., Newschaffer, C., Robins, D., ... Wetherby, A. (2015). Early Identification of Autism Spectrum Disorder: Recommendations for Practice and Research. *Pediatrics*, *136*(Supplement\_1), S10–S40. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-3667C>

## Anhang A

### Semi-strukturierter Interviewleitfaden: Familieninterviews

#### Ablauf:

- Vorstellungsrunde (Dank für die Zeit)
- Vorstellung Masterarbeit, Fokus und Ziel des Interviews
- Struktur des Interviews wurde kurz erläutert
- Einverständniserklärung
  - Hinweis: Vertrauliches Behandeln der Daten. Falls Sie eine Frage nicht beantwortet möchten, wird diese übersprungen.
- Einverständnis mündlich mit Tonaufnahme einholen
- Start Interview
- Ende Interview:
  - Gibt es einen Punkt, den Sie noch erwähnen wollen?
  - Stehen Sie ggf. für mögliche Nachfragen zur Verfügung?

Teil des Interviews	Fragen
<b>Fragen zur Stichprobe</b>	Person: Mutter/ Vater/ Erziehungsberechtigter: Jahrgang vom Elternteil/ Erziehungsberechtigter: Name vom Kind: Geschlecht vom Kind: Jahrgang vom Kind: Zeitpunkt der Diagnose (Jahr und Alter): Diagnose: Komorbiditäten: Geschwister: Autismus in der Familie/ Verwandtschaft: Kanton der Abklärung:
<b>Ablauf der ASS-Diagnostik</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Können Sie den Zeitpunkt beschreiben, in welchem Sie die ersten Symptome bemerkt haben? (Zeitpunkt, wie zeigten sich die Symptome)</li> <li>● Wie haben sie sich dabei gefühlt?</li> </ul>



	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wie lange hat die ASS-Abklärung gedauert?</li> <li>• Wie viel Zeit ist zwischen den ersten Symptomen bis zur Diagnosestellung vergangen?</li> <li>• Wer hat die ASS-Abklärung initiiert?</li> </ul>
<b>Gains &amp; Pains</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Was erlebten Sie während der Abklärung als positiv?</li> <li>• Was war für Sie während dieser Zeit belastend? <ul style="list-style-type: none"> <li>• Emotional</li> <li>• Wartezeiten</li> <li>• Finanziell</li> </ul> </li> <li>• Zeitpunkt der Diagnose: War der richtig, zu früh, zu spät? <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wenn zu früh oder zu spät, welche Auswirkungen hatte dies Ihrer Meinung nach? (Sozial, finanziell)</li> </ul> </li> <li>• Welchen Effekt hatte die Diagnose für Sie als Familie? Positiv / negativ?</li> </ul>
<b>Ursachen für Pains</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Was denken Sie, sind die Gründe für diese belastende Zeit vor der Diagnose?</li> </ul>
<b>Verbesserung &amp; Digitalisierung, KI &amp; AI</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Welche Unterstützung hätten Sie sich während der Abklärung gewünscht?</li> <li>• Was braucht es Ihrer Meinung nach, damit die Versorgung besser gewährleistet wird?</li> <li>• Das Interesse an Digitalisierung, KI und AI nimmt im Gesundheitswesen zu. <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wie stehen Sie zur Digitalisierung? (Akzeptanz)</li> <li>• Welches Potenzial sehen Sie bei der Digitalisierung, KI und AI in Bezug auf die ASS-Diagnostik?</li> <li>• Was wären für Sie potenzielle Gefahren?</li> </ul> </li> </ul>

## Anhang B

### Semi-strukturierter Interviewleitfaden: Experteninterviews

#### Ablauf:

- Vorstellungsrunde (Dank für die Zeit)
- Vorstellung Masterarbeit, Fokus und Ziel des Interviews
- Struktur des Interviews wurde kurz erläutert
- Einverständniserklärung
  - Hinweis: Vertrauliches Behandeln der Daten. Falls Sie eine Frage nicht beantwortet möchte, wird diese übersprungen.
- Einverständnis mündlich mit Tonaufnahme einholen
- Start Interview
- Ende Interview:
  - Gibt es einen Punkt, den Sie noch erwähnen wollen?
  - Stehen Sie ggf. für mögliche Nachfragen zur Verfügung?

#### ASS-Experte:

Teil des Interviews	Fragen
<b>Fragen zur Stichprobe</b>	Geschlecht: Jahrgang: Beruf: Tätigkeitsdauer im Autismus Bereich:
<b>Ablauf der ASS-Diagnostik</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Können Sie bitte den Ablauf einer ASS-Abklärung bei einem Kind (&lt;12 Jahren) schildern. Ab Zeitpunkt des Auftretens der Symptome bis zur Diagnose.</li> <li>- Welche Fachleute sind in der Regel an der Diagnosestellung beteiligt?               <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wie werden diese Fachpersonen geschult, um ASS zu erkennen und oder zu diagnostizieren?</li> <li>• Wie lange dauert eine ASS-Abklärung?</li> <li>• Welche Faktoren können diesen Prozess beschleunigen oder verlangsamen?</li> </ul> </li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Welche Rolle spielen die Eltern / Erziehungsberechtigten beim Diagnoseverfahren?</li> </ul>
<b>Früherkennung</b>	<p>Einige Studien berichten, wie wichtig die Früherkennung bei ASS ist.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Welche Massnahmen werden in der Schweiz zur Förderung der Früherkennung durchgeführt?</li> <li>• Was halten Sie von allgemeinen Screenings? z.B. an Schulen, bei Kinderärzten, etc.?</li> </ul>
<b>Gains &amp; Pains</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Welche positiven Erfahrungen haben Sie während den ASS-Abklärungen gemacht?</li> <li>- Was sind für Sie Herausforderungen während der ASS-Abklärung?</li> <li>- Über welche positiven Erlebnisse berichten Familien, die sich in der ASS-Abklärung befinden?</li> <li>- Über welche Herausforderungen berichten Familien, die sich in der ASS-Abklärung befinden?</li> </ul>
<b>Verbesserung &amp; Digitalisierung, KI &amp; AI</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Im Jahr 2018 hat das BAG den Bericht «Autismus-Spektrum-Störungen: Massnahmen für die Verbesserung der Diagnostik, Behandlung und Begleitung von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen in der Schweiz» veröffentlicht. Enthalten waren verschiedene Verbesserungsmassnahmen. Haben Sie Kenntnisse über diesen Bericht? <ul style="list-style-type: none"> <li>- Wenn Ja: Haben Sie seit dem Jahr 2018 eine Veränderung in der Versorgung für ASS betroffene Personen bemerkt?</li> </ul> </li> <li>- Wo im Versorgungssystem sehen sie Optimierungspotenzial?</li> <li>- Das Interesse an Digitalisierung, KI und AI nimmt im Gesundheitswesen zu.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Welches Potenzial sehen Sie bei der Digitalisierung, KI und AI in Bezug auf die ASS-Diagnostik?</li> <li>- Was wären für Sie potenzielle Gefahren?</li> </ul>
--	--

**Kinderarzt:**

<b>Teil des Interviews</b>	<b>Fragen</b>
<b>Fragen zur Stichprobe</b>	Geschlecht: Jahrgang: Beruf: Tätigkeitsdauer im Kinder- und Jugendbereich:
<b>Kinderärztliche Voruntersuchungen</b>	Die Pädiatrie Schweiz empfiehlt 15 Voruntersuchungen bei Kindern ab Geburt bis zum 14. Lebensjahr <ul style="list-style-type: none"> <li>• Welchen Fokus haben diese Untersuchungen? (soma- tisch, psychisch, etc.)</li> <li>• Gibt es eine Standarduntersuchung für Autismus, welche bei allen Kindern durchgeführt wird?</li> </ul>
<b>Weiterbildung</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Haben Sie eine Weiterbildung im Bereich ASS absolviert?               <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wenn JA / NEIN: Wieso haben Sie sich dazu entschieden / dagegen entschieden?</li> </ul> </li> <li>• Sind Kinderärzte (im Allgemeinen) genug geschult / sensibilisiert, um ASS-Symptome bei Kindern zu entdecken?</li> <li>• Im Jahr 2018 hat das BAG den Bericht «Autismus-Spektrum-Störungen: Massnahmen für die Verbesserung der Diagnostik, Behandlung und Begleitung von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen in der Schweiz» veröffentlicht. Enthalten waren verschiedene Verbesserungsmassnahmen. Haben Sie Kenntnis über diesen Bericht?</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wenn JA: Haben Sie seit dem Jahr 2018 eine Veränderung in der Versorgung für ASS betroffene Personen bemerkt? (z.B. vermehrt Weiterbildungen von Kinderärzten, etc.)</li> <li>• Wenn NEIN: können wir die Frage überspringen.</li> </ul>
<b>Früherkennung</b>	<p>Einige Studien berichten, wie wichtig die Früherkennung bei ASS ist.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Welche Massnahmen werden in der Schweiz zur Förderung der Früherkennung durchgeführt? <ul style="list-style-type: none"> <li>• Was halten Sie von allgemeinen Screenings? z.B. an Schulen, bei Kinderärzten, etc.?</li> <li>• Wo sehen Sie potenzielle Gefahren solcher Screenings?</li> </ul> </li> </ul>
<b>Pains</b>	<p>Als Kinderarzt, sind Sie häufig die erste Anlaufstelle für Eltern, deren Kind ASS Auffälligkeiten aufweist.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mit welchen Herausforderungen ist die verbunden?</li> </ul>
<b>Verbesserung &amp; Digitalisierung, KI &amp; AI</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wo in dem Versorgungssystem sehen sie Optimierungspotenzial?</li> <li>- Das Interesse an Digitalisierung, KI und AI nimmt im Gesundheitswesen zu. <ul style="list-style-type: none"> <li>- Welches Potenzial sehen Sie bei der Digitalisierung, KI und AI in Bezug auf die Entdeckung von ASS?</li> <li>- Was wären für Sie potenzielle Gefahren?</li> </ul> </li> </ul>

## Anhang C

### Semi-strukturierter Interviewleitfaden: iZola.life

#### Ablauf:

- Vorstellungsrunde (Dank für die Zeit)
- Vorstellung Masterarbeit, Fokus und Ziel des Interviews
- Struktur des Interviews wurde kurz erläutert
- Einverständniserklärung
  - Hinweis: Vertrauliches Behandeln der Daten. Falls Sie eine Frage nicht beantwortet möchte, wird diese übersprungen.
- Einverständnis mündlich mit Tonaufnahme einholen
- Start Interview
- Ende Interview:
  - Gibt es einen Punkt, den Sie noch erwähnen wollen?
  - Stehen Sie ggf. für mögliche Nachfragen zur Verfügung?

Teil des Interviews	Fragen
<b>Produkt und Service</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Welche konkreten Produkte und oder Dienstleistungen bietet iZola.life an?</li> <li>• Wie unterscheidet sich das Angebot von iZola.life von anderen verfügbaren Alternativen?</li> <li>• Wie unterscheidet sich M.appy von der Konkurrenz?</li> <li>• Wie wurde das Produkt M.appy entwickelt?</li> <li>• In welcher Variante wird das Produkt angeboten?</li> <li>• Wer sind die wichtigsten Stakeholder?</li> </ul>
<b>Pain Relievers</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Welche spezifischen Probleme oder Herausforderungen der Kunden werden durch das Produkt gelöst?</li> <li>• Inwiefern trägt das Produkt bei, die Lebensqualität der Kunden zu verbessern?</li> </ul>
<b>Gain Creators</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Welche positiven Ergebnisse erzielen die Kunden durch die Nutzung dieses Produktes?</li> </ul>

---

	<ul style="list-style-type: none"><li>• Kann das Produkt Einsparungen kreieren? (Zeit, Geld, Bemühungen)</li></ul>
--	--

---

## Anhang D

### Memos

Überkategorie	Subkategorie	Memo
<b>Memos für Familieninterviews</b>		
<b>ASS-Abklärung</b>	Initiant der ASS-Abklärung	Informationen, wer die ASS-Abklärung initiiert hat.
	Verdacht auf andere Ursachen	Informationen über Verdacht auf andere Ursachen. ASS wurde als Ursachen ausgeschlossen.
	Zeitpunkt der Diagnose	Informationen zum Zeitpunkt der Diagnose. War dieser richtig, zu spät oder zu früh. Einschätzung durch Familien.
<b>Gains</b>	Psychische Aspekte	Informationen über positive Erlebnisse während der ASS-Diagnostik. Ernst genommen gefühlt.
	Effekt der Diagnose	Informationen, welchen Effekt die Diagnose hatte. Erleichterung oder Angst.
	Finanzielle Aspekte	Informationen über positive Erlebnisse, die einen finanziellen Bezug haben.
	Ablauf der ASS-Abklärung	Informationen, die während der ASS-Abklärung auf der Prozessebene als positiv erlebt wurden.
<b>Pains</b>	Psychische Belastungen	Informationen über negative Erlebnisse während der ASS-Diagnostik. Nicht ernst genommen gefühlt.
	Finanzielle Belastungen	Informationen über negative Erlebnisse, die einen finanziellen Bezug haben.



	Ablauf der ASS-Abklärung	Informationen, die während der ASS-Abklärung auf der Prozessebene als negativ erlebt wurden. Wartezeiten
<b>Ursachen</b>	Sensibilisierung	Informationen zu Ursachen die einen Bezug zum Thema Sensibilisierung im ASS-Bereich haben.
	Kapazitätsmangel	Informationen zu den Ursachen die einen Bezug zum Thema Kapazitätsmangel im ASS-Bereich haben.
<b>Verbesserungsvorschläge</b>	Verbesserungsvorschläge	Informationen, die Familien nannten, um die Situation der ASS Betroffenen zu verbessern.
<b>Digitalisierung</b>	Digitalisierung	Informationen zu der Einstellung gegenüber dem Thema Digitalisierung (KI, AI).
<b>Kategorien für Experteninterviews</b>		
<b>ASS-Diagnostik</b>	Basis der Abklärung	Informationen zu der Basis der ASS-Diagnostik. Welche Instrumente verwendet werden. Abläufe die relevant sind. Zusammenarbeit mit anderen Fachpersonen.
	Dauer der Abklärung	Informationen zu der Dauer einer ASS-Abklärung. Wie viele Termine notwendig sind. Zeitspanne.
	Fachpersonen, die Abklärungen durchführen	Informationen, über welche Fachpersonen ASS-Diagnostik durchführen. Weiterbildungen in Bezug auf Diagnostik-Instrumente
	Erfahrung der Fachpersonen	Informationen über die Wichtigkeit der Erfahrung von Fachpersonen im

		Erkennen und Diagnostizieren von ASS.
	Rolle der Eltern	Informationen über die Rolle der Eltern in der ASS-Diagnostik.
	Förderung der Früherkennung	Informationen über Massnahmen zur Förderung der Früherkennung. Meinung zu Screenings.
	Kinderärztliche Voruntersuchung	Informationen über die Themen bei einer kinderärztlichen Voruntersuchung.
<b>Gains</b>	Positive Erfahrungen	Informationen zu positiven Erfahrungen während der ASS-Diagnostik.
	Zunahme der Sensibilisierung	Informationen zur Zunahme der Sensibilisierung der Fachpersonen.
	Positive Erfahrungen von Familien	Informationen von Fachpersonen über die positiven Erfahrungen von Familien während der ASS-Diagnostik.
<b>Pains</b>	Herausforderungen	Informationen zu verschiedenen Herausforderungen in der ASS-Diagnostik.
	Herausforderungen von Familien	Informationen von Fachpersonen über die Herausforderungen von Familien während der ASS-Diagnostik.
<b>Ursachen</b>	Ursachen für die Problematik	Informationen zu den allgemeinen Ursachen.
	Sensibilisierung	Informationen zu Ursachen die einen Bezug zum Thema Sensibilisierung im ASS-Bereich haben.
	Kapazitätsmangel	Informationen zu den Ursachen, die einen Bezug zum Thema Kapazitätsmangel im ASS-Bereich haben.

	Finanzielle Aspekte	Informationen zu den, Ursachen die einen finanziellen Bezug im ASS-Bereich haben.
<b>Verbesserungs-vor-schläge</b>	Verbesserungsvor-schläge	Informationen, die Fachpersonen nannten, um die Situation der ASS Betroffenen zu verbessern.
<b>Digitalisierung</b>	Potenzial	Informationen von den Fachpersonen über das Potenzial der Digitalisierung (KI, AI) im Bereich der ASS-Diagnostik.
	Gefahren	Informationen von den Fachpersonen über die Gefahren der Digitalisierung (KI, AI) im Bereich der ASS-Diagnostik.

## Anhang E

### Zusammenfassende Inhaltsanalyse und Kategorisierung der Interviews mit Familien

Kodiereinheit	Paraphrase	Generalisierung	Kategorie	Kategorien Synthese (K)
F1	Ich habe mich selber mit dem Thema auseinandergesetzt und fand, dass F1a da hineinpasst. Deshalb bin ich zum Kinderarzt und hab diese Abklärung verlangt. Wir waren schon im KISPI angegliedert und so kamen wir zu Entwicklungspädiatrie.	Selbstständiges Auseinandersetzen. ASS-Abklärung gefordert.	Initiant der ASS-Abklärung	<b>K1: ASS-Abklärung</b>  <b>Initiant der ASS-Abklärung:</b> Aspekte, wer die ASS-Abklärung initiiert hat.
F2	Am Schluss konnten wir uns einigen, dass bei F2a eine ASS-Abklärung stattfinden soll.	Einigung, dass ASS-Abklärung stattfindet.	Initiant der ASS-Abklärung	<b>Verdacht auf andere Ursachen:</b> Aspekte, die auf Untersuchungen die nicht ASS spezifisch waren.
F3	Die Selbstorganisation war bei ihm beeinträchtigt. Er war in der 5. Klasse als wir zum Kinderarzt sind und eine Abklärung verlangt haben.	Zeitpunkt als Eltern ASS-Abklärung verlangt haben.	Initiant der ASS-Abklärung	<b>Zeitpunkt der Diagnose:</b> Aspekte der Einschätzung des

F3	Bei F3b hatten wir bereits durch F3a Erfahrungen und so haben wir sie gleich für die Abklärung angemeldet.	Anmeldung für ASS-Abklärung durch Eltern.	Initiant der ASS-Abklärung	Zeitpunktes der Diagnose durch Familien.
F4	Wegen meines Umfeldes ging ich erneut zum Kinderarzt und habe die ASS-Abklärung verlangt.	Eltern verlangen eine Abklärung.	Initiant der ASS-Abklärung	
F4	Der Kinderarzt (2) hat uns an eine Fachstelle überwiesen.	Fachperson überweist Kind an Fachstelle.	Initiant der ASS-Abklärung	
F4	Ich bin mit dem Wunsch zum Arzt gegangen, dass ich eine ASS-Abklärung bei F4a machen lassen möchte.	Eltern haben die ASS-Abklärung gewünscht.	Initiant der ASS-Abklärung	
F5	Der Psychotherapeut hat die 2. ASS-Abklärung initiiert (mit 8 Jahren).	Psychotherapeut, zweite ASS-Abklärung initiiert.	Initiant der ASS-Abklärung	
F5	Die Kinderärztin hat die 1. ASS-Abklärung (mit 3 Jahren) initiiert. Dort war der Befund: kein ASS.	Kinderärztin initiiert erste ASS-Abklärung.	Initiant der ASS-Abklärung	
F1	Als F1a zweieinhalb Jahre alt war, sind wir umgezogen. Dem neuen Arzt haben wir als Eltern gesagt, wir denken, da ist noch etwas anderes dahinter. Der Arzt	Nicht spezifische ASS-Abklärung wurde durchgeführt.	Verdacht auf andere Ursachen	

	meinte dann, ja lassen wir ihn genetisch abklären. F1a hatte auch ein spezielleres Aussehen.			
F1	So sind wir ins Kinderspital Zürich gekommen und F1a wurde entwicklungspädiatrisch abgeklärt. Es ging um so eine sogenannte globale Entwicklungsverzögerung. Es wurden keine spezifischen Autismus-Tests gemacht.	Nicht spezifische ASS-Abklärung wurden durchgeführt.	Verdacht auf andere Ursachen	
F1	Der Neuropädiater vom KISPI meinte, es könne eine genetische Erkrankung vorliegen und hat uns nach Schlieren in die Genetik verwiesen. Dort hat man einen Chromosomentest gemacht. So hat man die NF entdeckt, F1a hatte keine Symptome (Zufallsbefund).	Ursache für Symptome wurden anders begründet.	Verdacht auf andere Ursachen	
F1	Mit zwei konnte F1a noch nicht sitzen und deshalb hat er Physiotherapie erhalten. Aber man hat weiter abgewartet und alles mit dem "Frühchen" sein begründet.	Ursachen für Symptome anders begründet.	Verdacht auf andere Ursachen	
F1	Seitens des Neuropädiaters kam immer die Antwort: diese autistischen	Ursachen für Symptome anders begründet.	Verdacht auf andere Ursachen	

	Verhaltensweisen kommen von der NF. Es sei keine eigentliche ASS.			
F2	Wir sind mit dem Verdacht ASS zur Kinderärztin. Sie meinte, er schaue sich dies vom Bruder ab.	Ursachen für Symptome anders begründet.	Verdacht auf andere Ursachen	
F3	Im Kindergarten war er weiter auffällig und dann als er 5 war, wurde ADS abgeklärt. Ergebnis der Untersuchung war "auditives Kurzzeitgedächtnis sei unterentwickelt".	Ursachen für Symptome anders begründet.	Verdacht auf andere Ursachen	
F3	Beim Kinderarzt habe ich die Entwicklungsverzögerung angesprochen. Beide Zwillinge sprechen schlecht und kaum. Er hat dies abgetan, er meinte das sind Zwillinge, die kommunizieren mit der eigenen Sprache.	Ursachen für Symptome anders begründet.	Verdacht auf andere Ursachen	
F4	Der Kinderarzt (1) hat F4a zum Ohrenarzt verwiesen, weil dieser vermutete, F4a evtl. nicht gut hört. Aber es stellte sich heraus, dass mit seinen Ohren alles in Ordnung war.	Ursachen für Symptome anders begründet.	Verdacht auf andere Ursachen	

F5	Im Alter von 3-4 Jahren vermutete man bei F5a eine Spracherwerbsstörung.	Ursachen für Symptome anders begründet.	Verdacht auf andere Ursachen
F5	Autismus wurde mit 3-4 Jahren ausgeschlossen, da F5a Blickkontakt gehalten hatte.	Ursachen für Symptome anders begründet.	Verdacht auf andere Ursachen
F1	Im Nachhinein betrachtet, hätten wir etwas früher unternehmen können, hätten wir auch die Unterstützung von den Fachpersonen gehabt.	Frühere Diagnose ermöglicht frühere Intervention.	Zeitpunkt der Diagnose
F1	Zeitpunkt der Diagnose war in Ordnung. Bei F1a hatte es viele andere Themen (Frühchen und NF) die es erschwert haben. Man hätte die Diagnose vermutlich früher stellen können, aber die Diagnose mit 6 zu erhalten ist bereits früher als bei anderen.	Zeitpunkt der Diagnosestellung in Ordnung. Einige Komponenten, die es erschwert haben.	Zeitpunkt der Diagnose
F2	Bei F2a hätte ich mir die Diagnose früher gewünscht. Wir hätten früher besser dazugewirkt können und das Kind hätte nicht so schwere Situationen durchleben müssen.	Zeitpunkt der Diagnose hätte früher sein sollen.	Zeitpunkt der Diagnose



F2	Bei F2b war der Zeitpunkt der Diagnose genau richtig.	Zeitpunkt der Diagnose war in Ordnung.	Zeitpunkt der Diagnose
F3	Der Zeitpunkt der Diagnose war bei F3a viel zu spät.	Zeitpunkt der Diagnosestellung zu spät.	Zeitpunkt der Diagnose
F3	Bei F3b & F3c war der Zeitpunkt passend.	Zeitpunkt der Diagnosestellung war in Ordnung.	Zeitpunkt der Diagnose
F3	Ich sehe einen Unterschied zwischen F3a der erst ab 6./7. Klasse eine heilpädagogische Unterstützung und F3b, die bereits mit 4 Jahren diese Unterstützung erhalten hat. F3b verarbeite viele Sachen besser und geht anders mit anderen Kindern um als F3a.	Unterschiede von früher und später Diagnosestellung.	Zeitpunkt der Diagnose
F4	In den Augen einer alleinerziehenden verzweifelten Mutter, war der Zeitpunkt der Diagnosestellung zu spät. Aber wenn ich sehe, wie viele die Diagnose noch später erhalten, ist das doch auch ein guter Zeitpunkt.	Zeitpunkt der Diagnose zu spät.	Zeitpunkt der Diagnose

F4	Ich glaube aber, mein Sohn hätte die Diagnose später erhalten, wäre ich nicht so engagiert gewesen.	Durch Engagement frühere Diagnose.	Zeitpunkt der Diagnose	
F5	Es ist schwierig zu beurteilen, ob der Zeitpunkt der Diagnose richtig war. Ich denke, die Diagnose hätte früher gestellt werden können.	Man hätte die Diagnose früher stellen können.	Zeitpunkt der Diagnose	
F5	Ich hätte mir die Diagnose vor der ersten Schulklasse gewünscht, so hätte er in der Schule Unterstützung gehabt.	Diagnose vor der Schule wünschenswert.	Zeitpunkt der Diagnose	
F5	Erst durch die Diagnose kann man bei der IV und in der Schule Unterstützung anfordern.	Diagnose ermöglicht Unterstützung (Schule und IV).	Zeitpunkt der Diagnose	
F3	Durch die späte Diagnose hatte er die ganzen 7 Jahre keine Unterstützung von der Heilpädagogin gehabt.	Effekt der späten Diagnose.	Zeitpunkt der Diagnose	
F1	Während der Abklärung haben wir uns immer gut betreut gefühlt. Wir konnten die Fragen stellen und haben immer Antworten erhalten.	Verstanden und gut betreut gefühlt.	Psychische Aspekte	<b>K2: Gains</b>

F2	Jetzt haben wir eine Kinderärztin, die sich nicht gross mit ASS auskennt, aber sie hört zu und unterstützt uns super.	Durch Fachperson ernst genommen.	Psychische Aspekte	As-	<b>Psychische Aspekte:</b> Aspekte, die während der ASS-Diagnostik auf der psychischen Ebene positiv erlebt wurde.
F2	Die Fachperson vom KJDP, die uns das erste Mal ernst genommen hat, war etwas Positives. Auch ein Kinderarzt, der uns aufgenommen hat, obwohl er keine Kinder mehr aufnehmen konnte.	Fachpersonen nehmen Eltern ernst.	Psychische Aspekte	As-	
F4	Der neue Kinderarzt (2) hat mich dann ernst genommen.	Fachperson nahm Eltern ernst.	Psychische Aspekte	As-	<b>Finanzielle Aspekte:</b> Aspekte, die auf der finanziellen Ebene als positiv erlebt wurden.
F4	Das einzige positive war der Zeitpunkt, als ich ernst genommen wurde. Denn ab diesem Punkt tat sich was und F4a wurde abgeklärt.	Positives Erlebnis, als Eltern ernst genommen wurden.	Psychische Aspekte	As-	
F5	Ich hatte Glück mit meiner Kinderärztin. Die hat mich immer unterstützt und hatte viel Verständnis für F5a.	Unterstützende Kinderärztin	Psychische Aspekte	As-	
F5	Meine Kinderärztin nahm mich immer ernst, ich hatte Glück.	Fachperson nahm Eltern ernst.	Psychische Aspekte	As-	

F1	Die Diagnose hatte einen erleichternden Effekt gehabt. Wir wussten nun, was es ist, und konnten alles besser verstehen.	Diagnose hatte einen erleichternden Effekt.	Effekt der Diagnose
F1	Wir konnten uns mit dem Thema auseinandersetzen. Wir haben eine Erklärung erhalten, wieso eine normale Erziehung nicht funktionierte. Die Diagnose ermöglichte uns, sehr spezifisch mit ihm zu arbeiten, das hat gut funktioniert.	Auseinandersetzen mit der Thematik. Erklärung für das Verhalten. Ermöglicht spezifisches Arbeiten.	Effekt der Diagnose
F2	Effekt der Diagnose: Es war eine grosse Erleichterung. Wenn man als "Frischlings Mama" gesagt bekommt, dass es an einem selber liegt, dass das Kind so ausflippt, macht das schon etwas mit einem selber.	Diagnose hatte einen erleichternden Effekt.	Effekt der Diagnose
F2	Die Diagnosestellung war wie ein Startschuss. Ab dann konnte ich mich damit befassen, einlesen, einarbeiten, schauen woher, wir Hilfe erhalten können.	Mit der Thematik befassen. Hilfe suchen.	Effekt der Diagnose
F3	Die Diagnose hatte einen Effekt der Bestätigung. Wir wussten, was es war, was wir machen können und wie wir ihn unterstützen können.	Diagnose hatte einen Effekt der Bestätigung.	Effekt der Diagnose

F3	Die Diagnose verschaffte Klarheit in der Familie.	Diagnose verschafft Klarheit.	Effekt der Diagnose
F4	Der Effekt der Diagnose ist zweigeteilt. Einerseits war es eine Erleichterung, ich wusste nun, was es ist, aber es war auch schwer für mich dies zu akzeptieren.	Effekt der Diagnose zweigeteilt. Erleichterung und Mühe mit Akzeptanz.	Effekt der Diagnose
F1	Mit der IV hatten wir keine grossen Probleme, da F1a durch die Frühgeburt bereits eine Geburtsgebrechen-Nummer hatte.	Keine Probleme mit der IV.	Finanzielle Aspekte
F1	Positiv bei der Abklärung empfand ich, wie die Fachpersonen mit F1a umgegangen sind. Sie waren sehr feinfühlig und ich habe mich nicht wie eine Nummer gefühlt. Sie haben das persönlich gestaltet.	Professioneller und freundlicher Umgang mit dem Kind.	Ablauf der ASS-Abklärung
F1	Da F1a bereits wegen anderen Themen engen Kontakt zu den Behandlern hatte, mussten wir nicht lange warten.	Vorhandener Kontakt zur Fachstelle.	Ablauf der ASS-Abklärung
F3	Die Abklärung bei den jüngeren Zwillingen war positiv, da wir bereits alle Kontakte hatten.	Durch Kontakte, gute Erfahrung.	Ablauf der ASS-Abklärung

F5	Meine Erfahrungen mit dem med. Fachpersonal bei der ASS-Abklärung war immer positiv. Alle wirkten sehr kompetent.	Positive Erfahrung mit Fachpersonal.	Ablauf der ASS-Abklärung	
F5	Dadurch, dass ich bereits Kontakte hatte, dauerte die Abklärung etwa 3 Monate.	Durch Kontakte schnelle ASS-Abklärung.	Ablauf der ASS-Abklärung	
F1	Es gab Momente, in welchen wir nicht ernst genommen wurden.	Fachpersonen nahmen Eltern nicht ernst.	Psychische Belastung	<b>K3: Pains</b>
F1	Inzwischen kenne ich mich gut mit Autismus aus und kann sagen, da hätten die Fachpersonen uns ernster nehmen sollen.	Fachpersonen nahmen Eltern nicht ernst.	Psychische Belastung	<b>Psychische Belastung:</b> Aspekte, die während der ASS-Abklärung als psychisch belastend erlebt wurden.
F1	Belastend war das herausfordernde Verhalten von F1a. Beim Kindergarteneintritt war das schwierig. Im Kindergarten ging es gut und zu Hause musste die angestaute Energie raus.	Belastung durch herausforderndes Verhalten vom Kind.	Psychische Belastung	<b>Finanzielle Belastung:</b> Aspekte, die während der ASS-Abklärung als finanziell belastend erlebt wurden.
F1	Wir mussten uns das Wissen über ASS selber aneignen.	Wissen selbstständig aneignen.	Psychische Belastung	

F1	Für Eltern ist die Unwissenheit "Was hat mein Kind" sehr belastend. Dies führt dazu, dass die Eltern an sich selber zweifeln, denn sie sehen andere Familien mit deren braven Kindern und fragen sich, was mache ich falsch.	Belastung durch Ungewissheit. Löst Zweifel bei Eltern aus.	Psychische Belastung	<b>Ablauf der ASS-Abklärung:</b> Aspekte, die während der ASS-Abklärung als auf der Ebene des Prozesses als belastend erlebt wurden.
F2	In der KJPD wurden wir lange vertröstet, die meinten F2a habe ein Problem mit mir (Mutter). Das ganze Problem wurde auf mich geschoben.	Fachpersonen nehmen Eltern nicht ernst. Ursachen für Symptome anders begründet.	Psychische Belastung	
F2	Als frische Mama wollte man alles richtig machen und so haben wir F2a in die Krabbelgruppe getan. Er war dort sehr überfordert.	Angst etwas Falsches zu machen.	Psychische Belastung	
F2	F2a wurde immer grösser und kräftiger. Die Aggressionen haben zugenommen, wir als Eltern haben mehr körperlichen Schaden erlitten. Wir haben dann beim KJPD um Hilfe gebeten, diese jedoch nicht erhalten.	Belastung wegen des Verhalten. Fachpersonen haben Eltern nicht ernst genommen.	Psychische Belastung	
F2	Als wir um eine ASS-Abklärung gebeten haben, wurde das Anliegen abgetan.	Fachpersonen nehmen Eltern nicht ernst.	Psychische Belastung	

F3	Bei F3a war die Zeit von der 1. - 4. Klasse, ein Horror. Niemand hat sich interessiert, welche Belastungen zu Hause waren.	Belastung zu Hause.	Psychische Belastung
F3	Als es darum ging, welche Abklärung bei F3a gemacht werden soll, nahm ich niemand ernst.	Fachpersonen nahmen Eltern nicht ernst.	Psychische Belastung
F4	Wegen der Symptome ging ich mehrmals zum Kinderarzt und wurde dort nicht 2-3 Monate nicht ernst genommen.	Fachperson nahmen Eltern nicht ernst.	Psychische Belastung
F4	Belastend waren die Unsicherheit und Ungewissheit, was mein Kind hat. Man hatte mir nie eine Sicherheit gegeben, ich musste lange warten und hatte keine Anhaltspunkte.	Unsicherheit und Ungewissheit waren belastend.	Psychische Belastung
F4	Ich habe mich einsam gefühlt.	Psychische Belastung durch Einsamkeit.	Psychische Belastung
F4	Alles, was ich heute über ASS weiss, habe ich mir selber angeeignet.	ASS-Wissen selber angeeignet.	Psychische Belastung



F5	Die Informationen, die man in Bezug auf ASS braucht, erhält man nicht einfach so. Man muss sich diese erkämpfen und selbstständig nachfragen.	ASS-Informationen selber holen.	Psychische Belastung
F5	Eltern versuchen aus Scham das Kind besser darzustellen, als es möglicherweise ist.	Eltern aus Scham nicht ehrlich.	Psychische Belastung
F1	Während so einer Abklärung schwebt man ein bisschen in der Luft, da braucht es mehr Angebote, für diese Zeit. Denn die Fachpersonen sind mit den Abklärungen ausgelastet.	Ungewissheit während der Abklärung. Mehr Angebot für diese Zeit.	Psychische Belastung Verbesserungsvorschläge Familien
F2	KJPD Heerbrugg meinte, wir Eltern müssen uns ändern. Aufgrund dessen haben wir die Betreuung dort abgebrochen.	Fachpersonen haben Eltern nicht ernst genommen. Abbruch der Betreuung.	Psychische Belastung
F1	Von anderen Familien habe ich gehört, dass der IV Antrag bei Autismus grundsätzlich immer erst abgelehnt wird. Erst nachdem Einsprache erhoben wurde, wird er bewilligt.	Von anderen Familien schlechte Erfahrungen mit IV.	Finanzielle Belastung

F2	Nun haben wir durch den Verein Autismus Deutsche Schweiz eine Fachperson gefunden, diese bezahlen wir aber selber.	Private Fachperson wird selber bezahlt.	Finanzielle Belastung
F2	Die ganze Thematik Schule und IV sind auch Graubereiche, denn man schlüpft hier einfach durch, man wird nicht unterstützt.	Thema Schule und IV sind Graubereiche.	Finanzielle Belastung
F2	Damit man als Eltern eines autistischen Kindes die Hilfslosenentschädigung erhält, muss man kämpfen.	Antrag für Hilfslosenentschädigung ist ein schwieriger Prozess.	Finanzielle Belastung
F2	Ein Lohn für eine Familie ist heute nicht ausreichend. Mütter von geistig & körperlich behinderten Kinder sind gut abgedeckt und erhalten Unterstützung. Die Eltern, die ein autistisches Kind haben, erhalten nicht die gleiche Unterstützung.	Lohnausfälle durch die Betreuung von ASS Kinder. IV Unterstützung unterscheiden sich.	Finanzielle Belastung
F2	Unsere Kinder können nur reduziert in den Kindergarten, denn an eine heilpädagogische Schule dürfen sie nicht. Das bedeutet, ich kann nicht arbeiten. Ich kann die Kinder nicht für eine längere Zeit irgendwo abgeben. Erneut ein Graubereich.	Lohnausfälle durch die Betreuung von ASS Kinder.	Finanzielle Belastung

F2	Die Thematik mit den Lohnausfällen muss angeschaut werden. Dürften meine Kinder an die heilpädagogische Schule, könnte ich halbtags arbeiten.	Thema Lohnausfälle sollte behandelt werden.	Finanzielle Belastung
F3	Mit 3 autistischen Kinder kann ein Eltern teil sicher nicht arbeiten.	Arbeiten mit 3 Autisten nicht möglich.	Finanzielle Belastung
F3	In der Kita müssen wir einen Aufpreis zahlen, damit wir überhaupt einen Platz bekommen.	Aufpreis für Kita wegen ASS.	Finanzielle Belastung
F3	Nur eines meiner Kinder erhält IV, die anderen wurden aus nicht verständlichen Gründen abgelehnt.	IV Annahme und Ablehnung.	Finanzielle Belastung
F4	Die finanziellen Belastungen kamen nach der Diagnose.	Finanziellen Belastungen nach Diagnose.	Finanzielle Belastung
F4	Finanziell ist es so, dass F4a bei der IV angenommen ist, aber nur für medizinische Massnahmen. Hilfsmittel werden von der IV nicht übernommen. Dies ist eine Belastung, denn mein Kind brauch z.B. einen speziellen Kinderwagen.	Schwierigkeiten mit Hilfsmittel bei IV.	Finanzielle Belastung

F4	Wäre mein Kind körperlich behindert, würde er diesen speziellen Kinderwagen erhalten, aber mit ASS nicht.	Hilfsmittel werden bei körperlicher Behinderung bereitgestellt.	Finanzielle Belastung
F2	Die IV Fachpersonen, sind nicht geschult darin, ASS zu verstehen. Für sie ist es nicht logisch, dass ein Kind, welches die Füße und Hände bewegen kann, sich nicht alleine anziehen kann. Die Punkte sind stark auf das körperliche ausgerichtet.	IV Fachpersonen sind nicht sensibilisiert auf ASS.	Finanzielle Belastung
F2	Man fällt bei diesem IV-System irgendwie durch.	IV System ist ein Graubereich.	Finanzielle Belastung
F3	Eine ASS-Abklärung ist sehr zeitintensiv.	ASS-Abklärung zeitintensiv.	Ablauf der Abklärung
F3	Uns wurden keine externen Anlaufstellen empfohlen.	Keine Empfehlung durch Fachstelle.	Ablauf der Abklärung
F3	Durch Zufall habe ich über eine Hilfsorganisation erfahren, dass wir als Eltern finanzielle Unterstützung erhalten können. Dies wurde kein einziges Mal von keinem Gesundheitsbereich erwähnt.	Informationen zum Thema ASS per Zufall erfahren.	Ablauf der Abklärung

F3	Man erhält vor der Abklärung keine Informationen, was einen dort erwartet. Das heisst man kann das Kind nicht vorbereiten, dieses hat Angst und das führt zu weiterem Stress.	Keine Informationen vor ASS-Abklärung. Keine Vorbereitung möglich.	Ablauf der Abklärung
F3	Die Termine kann man sich nicht auswählen, man muss kommen, wann man angeboten wird. Wir haben 4 Kinder, das ist nicht einfach zu organisieren. Will man einen Termin verschieben, muss man dann ein halbes Jahr länger warten.	Unzufriedenheit wegen Situation mit Terminen.	Ablauf der Abklärung
F4	Ich musste mir einen zweiten Termin erkämpfen, habe immer wieder die Fachstelle kontaktiert und nach einem Folgetermin gefragt. Dies war belastend, denn die Situation zu Hause mit F4a wurde immer schwieriger.	Wartezeit und Aufwand wegen Nachfolgetermin.	Ablauf der Abklärung
F4	Die Wartezeiten und die Länge der Abklärung waren belastend.	Wartezeiten und Dauer der Abklärung belastend.	Ablauf der Abklärung

F4	Auch das Ausfüllen vieler Fragebogen war belastend. Denn es waren viele Fragen und einige musste ich zweimal ausfüllen.	Belastung durch Ablauf ASS-Abklärung.	Ablauf der Abklärung
F5	Für die Eltern ist eine Abklärung anstrengend, es ist ein zeitlicher Aufwand.	ASS-Abklärung zeitlicher Aufwand.	Ablauf der Abklärung
F1	Es waren etwa 4-6 Monate, bis die Abklärung stattfinden konnte.	Wartezeiten, bis die ASS-Abklärung stattfand.	Ablauf der Abklärung
F1	Wartezeit für die PDAG beträgt aktuell 2.5 - 3 Jahre.	Wartezeit bei Fachstellen.	Ablauf der Abklärung
F1	Dann weiss man, etwas stimmt nicht, muss aber so lange auf einen Termin warten, bis diese Abklärung gemacht wird.	Belastung durch Wartezeit.	Ablauf der Abklärung
F2	Wir mussten 4 Monate auf den Termin warten, eigentlich waren die Wartezeiten länger. Da wir aber die Kontakte schon hatten, wurde unser Fall priorisiert.	Wartezeiten, bis die ASS-Abklärung stattfand.	Ablauf der Abklärung
F4	Dort gab es eine Wartezeit, wie lange weiss ich nicht mehr.	Wartezeit bei der Fachstelle. Dauer unbekannt.	Ablauf der Abklärung

F1	Jetzt sind 5 Jahre vergangen und es hat sich doch auch was verändert und das Wissen ist vermehrt vorhanden.	Sensibilisierung/ Wissen mehr vorhanden.	Sensibilisierung	<b>K4: Ursachen</b>  <b>Sensibilisierung:</b> Aspekte, die Ursache der Probleme im Bereich Sensibilisierung beschreiben.  <b>Kapazitätsmangel:</b> Aspekte, die Ursache der Probleme im Bereich Kapazitätsmangel beschreiben.
F2	Autismus ist so unsichtbar, die bei der IV können das nicht greifen.	IV Fachpersonen sind nicht sensibilisiert auf ASS.	Sensibilisierung	
F2	Die IV-Fragebögen sind auf das körperliche ausgerichtet. Wenn ein Kind schlucken kann, kann es auch essen, aber dass ein Autist so stark abgelenkt ist und nicht genug essen würde, würden die Eltern nicht aufpassen, erscheint der IV nicht logisch.	IV Fragebögen sind nicht auf ASS ausgerichtet.	Sensibilisierung	
F2	Ursache für die Belastung: Unwissen bei den Leuten. Kinderärzte gehören sensibilisiert. Aussenstellen von KJPD gehören besser geschult.	Unwissen & nicht vorhandene Sensibilisierung bei verschiedenen Fachpersonen.	Sensibilisierung	
F3	Eine Ursache ist, dass man von einigen Ärzten nicht ernst genommen wird.	Nicht ernst nehmen durch Fachpersonen.	Sensibilisierung	

F4	Das Problem liegt für mich bei den Fachpersonen, die einen zu Hause unterstützen. Meine Erfahrung nach sind diese nicht im ASS Bereich geschult.	Ursache seien nicht in ASS geschulte Fachpersonen, die zu Hause helfen.	Sensibilisierung
F4	Viele wissen nicht, was es alles für Hilfsmittel braucht und die individuelle Hilfe kommt zu kurz.	Unwissen, was für Hilfsmittel bei ASS notwendig sind.	Sensibilisierung
F4	In meinen Augen ist das Thema ASS noch nicht wirklich bei den Menschen angekommen.	Sensibilisierung von ASS noch nicht genügend.	Sensibilisierung
F5	Ich sehe die Verantwortung bei den Kinderärzten, Eltern zu beraten, ob eine ASS-Abklärung indiziert wäre.	Kinderärzte haben Verantwortung Eltern in Bezug auf ASS zu beraten.	Sensibilisierung
F1	Ursachen für dieses Problem sind die Ressourcen, personell wie finanziell.	Ursache sind Personal-mangel und finanzielle Aspekte.	Kapazitätsmangel



F1	Die Fachstellen selber sind total unzufrieden mit der Situation, denn die möchten selber mehr Leute, Raum und Zeit haben für solche Abklärungen, aber dies ist einfach nicht vorhanden. Somit können nur eine bestimmte Anzahl Kinder abgeklärt werden.	Fachstellen sind unzufrieden. Fachstellen können nur eine bestimmte Anzahl Abklärungen leisten.	Kapazitätsmangel	
F3	Ich glaube einfach die Kapazität fehlt.	Kapazität fehlt.	Kapazitätsmangel	
F3	Der Kinderarzt sieht die Kinder aber auch selten und nur kurz, es ist schwierig, das Kind dann richtig einschätzen zu können.	Beschränkte Möglichkeiten vom Kinderarzt.	Kapazitätsmangel	
F1	Während der Zeit der Abklärung würde es helfen, wenn diese Eltern von der Fachstelle Informationen erhalten über Elterngruppen oder andere nicht hochprofessionelle Stellen, die man ohne Kostengut-sprache in Anspruch nehmen kann.	Fachstellen sollten Informationen über Elterngruppe vermitteln.	Verbesserungsvorschläge	<b>K4: Verbesserungsvorschläge</b>  <b>Verbesserungsvorschläge:</b> Aspekte, die Familien nannten, um die Situation der ASS Betroffenen zu verbessern.
F1	Ein Elternaustausch kann helfen, um zu sehen, dass man nicht alleine ist.	Eltern-Austausch kann helfen bei psychischen Belastungen.	Verbesserungsvorschläge	

F2	Für nach der Diagnose braucht es bessere Unterstützung. Wie eine Zentrale, die einem weiterhelfen kann und Fachstellen / Fachpersonen vermitteln kann.	Es braucht eine Zentrale die Fachstellen/ -personen vermittelt.	Verbesserungsvorschläge
F2	Bei der IV sollte man Personal einstellen, welches über ASS Kenntnisse hat, denn die kommen dann zu den Familien nach Hause und machen eine Einschätzung.	Fachpersonen schulen/ sensibilisieren.	Verbesserungsvorschläge
F2	Auch beim schulpsychologischen Dienst sollten die Personen geschult und sensibilisiert sein.	Fachpersonen schulen/ sensibilisieren.	Verbesserungsvorschläge
F2	Eine Lösung wäre, dass man eher Verdachtsdiagnosen stellt, weil die Eltern dann mit den Massnahmen bereits beginnen können.	Schnelle Verdachtsdiagnosen wären hilfreich.	Verbesserungsvorschläge
F2	Auch finde ich, ist es wichtig zu priorisieren. Da alles so überlastet ist, braucht es jemanden, der sagt, da ist ein Handeln dringend und da kann es noch warten, denn mein Kind hat mich so geschlagen, dass ich blaue Flecken hatte und er war dabei 3-jährig.	Priorisierung der Fälle ist notwendig, bei dieser Kapazität.	Verbesserungsvorschläge

F3	Es braucht wie eine Oberstelle, die eine Einschätzung eines Falls macht, um so die Prioritäten besser zu verteilen.	Priorisierung der Fälle wäre notwendig.	Verbesserungsvorschläge
F4	Es braucht mehr Notfallstellen, Notfallnummer. Denn in schwierigen Situationen braucht man sofort Hilfe und kann nicht Monate auf einen Termin warten.	Bedarf an Notfallstellen/ Notfallnummer. Hilfe im Moment, ohne Wartezeiten.	Verbesserungsvorschläge
F4	Auch, finde ich, müssen Fachstellen mehr Informationen vermitteln.	Fachstellen sollen mehr Informationen vermitteln.	Verbesserungsvorschläge
F4	Auch finde ich wichtig, dass man die Eltern ernst nimmt, dies sollte sich verbessern.	Eltern ernst nehmen.	Verbesserungsvorschläge
F4	Es ist wichtig, ASS Betroffene rechtzeitig zu unterstützen. Denn sonst leiden sie später an psychischen Erkrankungen.	Rechtzeitige Unterstützung bei ASS wichtig.	Verbesserungsvorschläge
F4	Wenn diese dann in psychiatrische Therapie müssen, werden sie dann zur Belastung des Gesundheitswesens.	Belastung für das Gesundheitswesen.	Verbesserungsvorschläge

F4	Daher ist es wichtig, längerfristig zu sehen, was kostet mehr? Die Unterstützung, damit sich ein ASS Kind gut entwickeln kann, oder die Kosten für andere Erkrankungen die später behandelt werden müssen.	Frage nach Gesundheitskosten.	Verbesserungsvorschläge	
F4	Spezielle Hilfsmittel sollten bei der IV eingegliedert werden, damit man diese ohne Diskussion erhalten kann.	Spezielle Hilfsmittel bei IV integrieren.	Verbesserungsvorschläge	
F1	Durch Digitalisierung werden die Wege kürzer, das ist positiv.	Positive Aspekte von Digitalisierung.	Digitalisierung	<b>K5: Digitalisierung</b>
F1	Ob die Digitalisierung für die Abklärung einen Nutzen haben kann, sehe ich kritisch. Man muss trotzdem vor Ort sein, so eine Abklärung kann man nicht online machen.	Kritisch, ob Digitalisierung Nutzen für die ASS-Abklärung bringen kann.	Digitalisierung	<b>Digitalisierung:</b> Aspekte zur Einstellung gegenüber der Digitalisierung (KI, AI) von Familien.
F1	Akzeptanz zur Digitalisierung: Ich sehe grosse Vorteile, die Wege sind kürzer, man kann die Patientendaten speichern und abrufen. Die Gefahr ist für mich, dass man einfach zu einer Nummer wird. Es	Vorteile von Digitalisierung sind präsent. Es kommt auf die Einsatzart drauf an.	Digitalisierung	

	kommt darauf an, wo und wie das Ganze eingesetzt wird.			
F2	Digitalisierung und Autismus finde ich schwierig. Ich finde es braucht einfach geschulte Fachpersonen. Denn ASS ist so breit, alle sind so individuell.	Kritisch, ob Digitalisierung Nutzen für ASS-Abklärung bringen kann.	Digitalisierung	
F3	Digitalisierung: Ich finde, die Fragebögen zur Abklärung hätten in digitaler Form vor der Abklärung gesendet werden können. So kann sich die Familie Zeit nehmen und die Fachpersonen wissen im Voraus, wo die Schwerpunkte liegen.	Möglichkeiten, wie die Digitalisierung helfen könnte.	Digitalisierung	
F3	Akzeptanz Digitalisierung: Ich sehe, dass es einige Sachen erleichtern kann, finde einen guten Mittelweg gut. Es sollte jedoch ein Werkzeug bleiben.	Digitalisierung sollte ein Werkzeug bleiben.	Digitalisierung	
F4	Roboter, künstliche intelligent usw. sind mir eher suspekt.	Kritische Haltung gegenüber KI/ AI.	Digitalisierung	
F4	Für mich ist die menschliche Beziehung wichtig, ich denke nicht das die	Menschlicher Bezug wichtig.	Digitalisierung	

	Digitalisierung oder KI bei der Abklärung von ASS helfen könnte.			
F4	Bei der Digitalisierung sehe ich Potenzial, dass dies z.B. die Angelegenheit mit den Fragebögen vereinfachen könnte. Das diese am Laptop oder Tablet zu Hause ausgefüllt werden können.	Potenzial von Digitalisierung bei Prozesse wie Fragebogen ausfüllen sichtbar.	Digitalisierung	
F4	Prioritäten sollten bei mehr Fachstellen und Fachpersonal liegen. Und das vorhandene Fachpersonal auf ASS sensibilisieren.	Prioritäten sollen mehr Fachstellen und Personal sein.	Digitalisierung	

## Anhang F

### Zusammenfassende Inhaltsanalyse und Kategorisierung der Interviews mit Experten

Kodier- reinheit	Paraphrase	Generalisierung	Kategorie	Kategorien Synthese (K)
E1	Das Diagnoseverfahren bei ASS beruht aktuell zur Hauptsache auf Beobachtungen durch Fachpersonen, Eltern oder Schulpersonen.	Diagnoseverfahren beruht hauptsächlich auf Beobachtungen.	Basis der Abklärung	<b>K1: ASS-Diagnostik</b>  <b>Basis der Abklärung:</b> Aspekte der Abklärung, worauf sie beruht, welche Instrumente verwendet werden.
E1	Man kann nicht nur den Fragebogen auswerten und wenn jemand unter dem Cut-Off liegt, ist es automatisch kein ASS. Das geht leider nicht so.	Fragebogen auswerten reicht nicht.	Basis der Abklärung	<b>Dauer der Abklärung:</b> Aspekte wie lange eine ASS-Abklärung dauert
E1	Die professionelle Art einer ASS-Diagnostik wäre, wenn sie zwei Fachpersonen zusammen durchführen. Eine interagiert mit dem Kind und die zweite beobachtet, wie diese Interaktionen stattfinden.	Professionell wäre, wenn 2 Fachpersonen die Abklärung durchführen.	Basis der Abklärung	<b>Fachpersonen, die Abklärungen durchführen:</b> Aspekte zu der Ausbildung der Personen, die die ASS-Abklärung durchführen.
E1	Es gibt aber auch Stellen, die eine ASS - Diagnostik nicht zu zweit machen, leider.	Es gibt Stellen, die alleine die Diagnostik machen.	Basis der Abklärung	

E2	Es gibt immer eine allgemeine Kinder- und Jugendpsychiatrische Abklärung, mit projektiven Tests, Intelligenztests, Aufmerksamkeitstests, Fragebögen und Anamnesen für eine breite Abklärung.	Allgemeine Kinder- und Jugendpsychiatrische Abklärung mit versch. Tests.	Basis der Abklärung	<b>Erfahrung der Fachpersonen:</b> Aspekte zu der Wichtigkeit der Erfahrung von den Fachpersonen im Bereich ASS-Diagnostik.
E2	Wird der ASS Verdacht erhärtet, findet die ASS spezifische Abklärung statt, dafür wird der ADOS verwendet. Neben dem findet ein ASS spezifisches Interview mit den Eltern statt.	Erhärteter Verdacht führt zu ASS spezifische Abklärungen (ADOS + Gespräch mit Eltern).	Basis der Abklärung	<b>Rolle der Eltern:</b> Aspekte zur Rolle der Eltern in der ASS-Diagnostik.  <b>Förderung der Früherkennung:</b> Aspekte, die in Richtung Früherkennung und Screenings genannt wurden.
E2	Wenn sich irgendwelche Befunde widersprechen, finden auch Beobachtungen vor Ort (Schule, Kindergarten) statt. Weiter werden auch Lehrer befragt.	Beobachtungen vor Ort, bei Bedarf.	Basis der Abklärung	<b>Kinderärztliche Voruntersuchung:</b> Aspekte, die Kinderärzte in den Voruntersuchungen untersuchen.
E2	Weiter werden noch Befunde (falls vorhanden) eingefordert, z.B. von schulpyschologischen Abklärungen, Anamnese oder Berichte der Heilpädagogischen Früherziehung oder von Ergotherapeuten. Dies gehört alles zur Anamnese.	Vorhandene Befunde von diversen Fachpersonen einfordern.	Basis der Abklärung	



E2	Es ist jedoch auch wichtig, differenzialdiagnostisch geschult zu sein, um dann auch gezielte Empfehlungen abgeben zu können.	Differenzialdiagnosen sind auch wichtig.	Basis der Abklärung
E3	Der Ablauf einer ASS-Abklärung ist nicht völlig schematisch.	ASS-Abklärung nicht völlig schematisch.	Basis der Abklärung
E3	Die konkrete Situation der Familie wird angeschaut. Es wird abgeklärt, welche Untersuchungen bereits stattgefunden haben. Es wird versucht, sich der Familie anzupassen und sie dort abzuholen, wo sie sich befinden.	Situation an Familie anpassen.	Basis der Abklärung
E3	Der Einstieg einer ASS-Abklärung ist immer ein sehr ausführliches Gespräch mit den Eltern über die bisherige Entwicklung des Kindes, über die aktuelle Situation und die Probleme im Alltag.	Einstieg ASS-Abklärung: Gespräch mit Eltern.	Basis der Abklärung
E3	Ein Teil ist auch die Familienanamnese, gibt es in der Familie ähnliche Fälle.	Familienanamnese ist ein Teil.	Basis der Abklärung

E3	Weiter wird nach Drittpersonen, die das Kind gut kennen, geschaut (Kindergärtnerinnen, Lehrerinnen) und mit dem Einverständnis der Eltern, auch mit denen gesprochen.	Gespräche mit Drittpersonen.	Basis der Abklärung
E3	Das Gespräch ist teilweise offen, damit die Eltern ihre Anliegen vorbringen können und ein Teil sind gezielte Fragen nach Autismus verdächtigen Symptomen.	Offene und ASS spezifische Fragen.	Basis der Abklärung
E3	Das ADI wird bei unklaren Situationen oder unterschiedlichen Berichte verwendet. Da dieses Interview sehr zeitaufwendig ist, wird es nicht bei jeder Abklärung durchgeführt.	Unklare Situation führt zu ADI.	Basis der Abklärung
E3	Der eine Teil sind Gesprächen mit den Eltern. Der andere Teil ist das Kind kennenlernen.	Zwei Teile: Gespräch mit Eltern und Verhalten vom Kind.	Basis der Abklärung
E3	Das ADOS wird für die Beobachtung des Kindes angewendet.	ADOS für Beobachtung.	Basis der Abklärung
E3	ADOS ist der diagnostische Gold-Standard, weltweit.	ADOS Gold Standard.	Basis der Abklärung

E3	Manchmal finden Beobachtungen vor Ort statt, diese können das Bild noch vervollständigen.	Beobachtungen vor Ort.	Basis der Abklärung	
E3	Es kommen auch noch Fragebögen zum Einsatz, damit andere Themen nicht verpasst werden.	Fragebogen für andere Themen, damit nichts verpasst wird.	Basis der Abklärung	
E3	Der ADOS wird eigentlich bei allen Abklärungen eingesetzt. Alles andere wird ein bisschen flexibler gehandhabt.	ADOS bei allen Abklärungen. Rest flexibel.	Basis der Abklärung	
E3	Der ADOS wird oft zu zweit gemacht. Eine Person beschäftigt sich mit dem Kind, die andere beobachtet genau wie sich das Kind verhält.	ADOS wird zu zweit durchgeführt.	Basis der Abklärung	
E3	Weiter ist teilweise eine kognitive Abklärung indiziert, diese wird jedoch nicht standardmässig bei allen Kindern durchgeführt.	Teilweise kognitive Abklärung indiziert.	Basis der Abklärung	
E3	Meiner Meinung nach gibt es zwischen den Kantonen keine grossen Unterschiede, was die ASS-Abklärung angeht.	Keine Unterschiede zwischen Kantone in Bezug auf ASS-Abklärung.	Basis der Abklärung	

E1	Die ASS-Abklärung braucht mehrere Sequenzen. Die Umgebung ist neu für das Kind, diese müssen sich erst daran gewöhnen. Daher ist es wichtig, die Abklärung auf mehrere Termine zu verteilen, um bessere Beobachtungen ziehen zu können.	ASS-Abklärung braucht mehrere Sequenzen.	Dauer der Abklärung	
E3	Man versucht sich der Situation der Eltern anzupassen. Wohnen diese in der Nähe, gibt es mehrere kürzere Sitzungen, wohnen diese weiter weg, macht man wenige dafür längere Sessions.	Je nach Situation der Familie, mehrere kurze oder wenige lange Termine.	Dauer der Abklärung	
E3	Wie lange eine Abklärung dauert, ist unterschiedlich.	Dauer Abklärung unterschiedlich.	Dauer der Abklärung	
E3	Bei einigen Kindern sieht man in den ersten 15 Minuten, was Sache ist, und so möchte man die Eltern nicht unnötig mit vielen Terminen belasten.	Manchmal schnell sichtbar.	Dauer der Abklärung	

E3	Es braucht ein ausführliches Gespräch mit den Eltern, manchmal auch zwei. Dann noch 2-3 Termine mit dem Kind. Bei Kindern, die nicht kooperativ sind, braucht es nochmal 2 Termine, damit die kognitive Entwicklung besser eingeschätzt werden kann.	Anzahl Termine für Abklärung.	Dauer der Abklärung	
E3	Im Wesentlichen braucht es etwa 2 Monate für eine Abklärung.	2 Monate für ASS-Abklärung.	Dauer der Abklärung	
E3	Mir erscheint es sinnvoll, dass ein bisschen Zeit während der Abklärung vergeht, dann kann man auch die Veränderungen in dieser Zeit bei dem Kind beobachten.	Ein bisschen Zeit erscheint sinnvoll, für den Prozess.	Dauer der Abklärung	
E3	Wenn nicht anders planbar, kann auch alles an einem Tag gemacht werden (z.B. Familie aus dem Ausland). Der ADOS wurde auch für so einen Einsatz entwickelt.	ASS an einem Tag diagnostizieren auch möglich.	Dauer der Abklärung	
E3	Wir machen dies jedoch lieber verteilt. Dies ist auch ein Prozess für die Eltern und das braucht auch Zeit.	Lieber auf ein paar Termine verteilen.	Dauer der Abklärung	

E1	Meines Wissens machen dies Psychologen und Fachärzte. Psychiater braucht es dann, wenn Medikation zum Thema wird.	Psychologen und Fachärzte machen die Diagnostik.	Fachpersonen, die Abklärungen durchführen	
E2	Bei uns machen Psychologen oder Ärzte die ASS-Abklärung.	Psychologen machen ASS-Abklärung.	Fachpersonen, die Abklärungen durchführen	
E2	Es gibt spezifische Weiterbildungen, die Fachpersonen absolvieren, um die Diagnostik machen zu können.	Um Diagnostik machen zu können, spezifische Weiterbildung.	Fachpersonen, die Abklärungen durchführen	
E3	Welche Fachpersonen die Abklärung machen, ist von Stelle zu Stelle unterschiedlich.	Fachpersonen, die Abklärungen durchführen, variieren.	Fachpersonen, die Abklärungen durchführen	
E3	Bei uns machen dies überwiegend Psychologen.	Psychologen machen Abklärung.	Fachpersonen, die Abklärungen durchführen	
K1	Es ist der Erfahrung vom Kinderarzt überlassen zu merken, wenn ein Kind auffällig ist.	Erfahrung vom Kinderarzt eine wichtige Rolle.	Erfahrung der Fachpersonen	

E1	Es braucht erfahrene Fachpersonen, die diese Fragebögen erstens sehr gut kennen und auch zwischen relevante und nicht relevante Fragen unterscheiden können.	Erfahrene Fachpersonen notwendig.	Erfahrung der Fachpersonen	
E3	Im Medizinstudium lernt man nichts über Autismus und im Psychologiestudium i.d.R. auch nicht viel.	Medizinstudium vermittelt kein ASS Wissen. Im Psychologiestudium nicht viel.	Erfahrung der Fachpersonen	
E3	Kompetenzen und Wissen zum Thema ASS-Abklärung erwirbt man nach der Ausbildung.	Wissen zu ASS wird nach der Ausbildung erworben.	Erfahrung der Fachpersonen	
E3	Bei der Abklärung von ASS spielt die Erfahrung der Fachperson eine grosse Rolle.	Erfahrung von Fachperson eine grosse Rolle bei Abklärung.	Erfahrung der Fachpersonen	
E3	Bei den Grenzfällen kann es vorkommen, dass die Fachpersonen je nach Erfahrung zu unterschiedlichen Einschätzungen kommen.	Bei Grenzfällen, Erfahrung von Fachpersonen gefragt.	Erfahrung der Fachpersonen	
E3	Wie in vielen anderen Sachen spielt die Erfahrung eine grosse Rolle bei der ASS-Abklärung.	Erfahrung spielt eine grosse Rolle bei ASS-Abklärung.	Erfahrung der Fachpersonen	

E1	Die Diagnostik besteht aus Beobachtungen. Jeder Mensch beobachtet, durch seine Erfahrung, anders. Das ist demnach nicht objektiv. Jeder bringt die eigene Thematik hinein.	Beobachtungen sind nicht objektiv.	Erfahrung der Fachpersonen	
E3	Weiter können solche Sessions auch auf Video aufgenommen werden, um dies dann zu zweit anzuschauen, so wird die Zuverlässigkeit erhöht.	Videoaufnahme, um Zuverlässigkeit zu erhöhen.	Erfahrung der Fachpersonen	
E3	Es gibt die klaren Fälle und dann gibt es auch die Grenzfälle, wo dann die subjektive Einschätzung der Untersuchungspersonen mit ins Spiel kommt.	Subjektive Einschätzung wichtig bei Grenzfällen.	Erfahrung der Fachpersonen	
E3	Es gibt eine Pflicht, dass für all die strukturierten Elemente (ADOS, ADI) ein mehrtägiger Kurs absolviert wird.	Pflichtkurs für Anwendung ADOS & ADI.	Erfahrung der Fachpersonen	
E1	Die Eltern spielen eine zentrale Rolle, denn ohne diese könnte man keine ASS Diagnose stellen.	Eltern spielen zentrale Rolle.	Rolle der Eltern	



E1	Es ist wichtig, dass beide Elternteile den Fragebogen einzeln ausfüllen. Damit die Verzerrung durch die Eltern reduziert werden kann.	Beide Elternteile Fragebogen separat ausfüllen.	Rolle der Eltern	
E2	Im ersten Schritt müssen die Eltern die Abklärung wollen.	Eltern müssen eine ASS-Abklärung wollen.	Rolle der Eltern	
E2	Die Eltern sind sehr wichtige Auskunftsquellen. Sie berichten über das Schlafverhalten, sensorische Auffälligkeiten. Weiter sieht man auch das "Kind - Eltern" Verhalten bei einer Abklärung.	Eltern sind wichtige Auskunftsquelle.	Rolle der Eltern	
E3	Die Eltern sind unsere wichtigste Informationsquelle.	Eltern sind wichtige Informationsquelle.	Rolle der Eltern	
E1	Über eine standardisierte Erfassung von ASS beim Kinderarzt habe ich keine Kenntnisse.	Keine Kenntnisse über standardisierte Erfassung von ASS.	Förderung der Früherkennung	
E2	In einigen Kantonen gibt es ein Früherkennungszentrum, hier in St. Gallen nicht.	In St. Gallen gibt es kein Früherkennungszentrum.	Förderung der Früherkennung	

E2	Es wurden schon Vorstösse gemacht, um ein Frühinterventionszentrum zu erstellen. Dies hat jedoch noch kein Gehört gefunden.	Noch kein Frühinterventionszentrum in Planung.	Förderung der Früherkennung	
E3	Richtige Massnahmen für die Förderung der Früherkennung werden meiner Meinung nach keine durchgeführt.	Keine konkreten Massnahmen zur Förderung der Früherkennung.	Förderung der Früherkennung	
E3	Im Tessin versucht man die Früherkennung flächendeckend umzusetzen. Dies geht evtl. in so einem kleinen Kanton, der etwa 20 Kinderärzte hat.	Im Tessin Früherkennung durch Kinderärzte.	Förderung der Früherkennung	
E3	Ein Screening bei den Kinderärzten wäre sicher gut. Ich denke, im Vordergrund steht jedoch, überhaupt mal eine Abweichung von der normalen Entwicklung zu entdecken.	Screening bei Kinderärzten hätte Potenzial. Wichtig, überhaupt Abweichungen von Entwicklung zu entdecken.	Förderung der Früherkennung	
K1	Bei den kinderärztlichen Voruntersuchungen geht es immer um das Wachstum des Kindes. Die körperliche Gesundheit und die Entwicklung stehen im Fokus. Weiter sind Impfungen und die Fragen der Eltern auch ein grosses Thema.	Fokus von kinderärztlichen Voruntersuchungen: Wachstum des Kindes, Entwicklung, Gesundheit, Impfungen, Fragen von Eltern.	Kinderärztliche Voruntersuchungen	

K1	Nach meinem Wissen gibt es keine Standarduntersuchung für ASS bei den Voruntersuchungen.	Bei Voruntersuchung keine Standarduntersuchung für ASS.	Kinderärztliche Voruntersuchungen	
K1	Man kann ASS nicht heilen, also finde ich, muss man auch nicht jede leichte ASS diagnostizieren. Wichtig ist, dass es den Kindern und den Eltern gut geht und die keine Probleme im Alltag haben. Man muss da keine schlafenden Hunde wecken.	Bei nicht stark auffälligen Kindern und keinen Problemen sollte nichts gemacht werden.	Kinderärztliche Voruntersuchungen	
K1	Es gibt Menschen, die z.B. extrem fokussiert arbeiten müssen und dort sind sicher einige von ASS betroffen. Aber diese Menschen haben ihre Nische gefunden, in welcher sie gut funktionieren und sich wohlfühlen, also muss man nichts unternehmen.	Menschen mit ASS, die ihre Nische gefunden haben, funktionieren gut.	Kinderärztliche Voruntersuchungen	
K1	Beim frühkindlichen Autismus müsste man rasch sehr aktiv werden und eine intensive Therapie durchführen.	Schnelles Handeln wichtig bei frühkindlichem ASS.	Kinderärztliche Voruntersuchungen	

K1	Ich finde es jedoch auch wichtig, die Ruhe zu bewahren. Ich kann mich gut an den ADHS "Hype" vor 20 Jahren erinnern und nun wird ASS ein Hype.	Wichtig, Ruhe zu bewahren.	Kinderärztliche Voruntersuchungen	
K1	Bei vielen Eltern habe ich das Gefühl, sie wollen perfekte Kinder, dafür ist es wichtig die ASS Betroffenen genauso zu akzeptieren, wie sie sind und zu schauen, was sie vom Umfeld brauchen, um sich positiv entwickeln zu können.	Viele Eltern wollen perfekte Kinder. ASS Betroffene muss man akzeptieren, wie sie sind.	Kinderärztliche Voruntersuchungen	
K1	Ich finde es wichtig, den Hype ein bisschen zu bremsen. Wenn ein Kind leichte Verhaltensauffälligkeiten hat, aber gut im Alltag vorwärtskommt, dann werde ich nicht das ASS Fass öffnen.	ASS Hype bremsen.	Kinderärztliche Voruntersuchungen	
E2	Für uns als Fachpersonen ist es gut, wenn man die ADOS Abklärung machen kann. Dies ist eine gute umfangreiche Untersuchung und man lernt das Kind besser kennen und schaut auch nach anderen möglichen Diagnosen.	Für Fachpersonen ist die Durchführung von ADOS wichtig.	Positive Erfahrungen	<b>K2: Gains</b>  <b>Positive Erfahrungen:</b> Aspekte, die von den Fachpersonen

E2	Die Diagnostik ist meiner Meinung nach gut.	Diagnostik ist gut.	Positive Erfahrungen	während der ASS-Diagnostik positiv erlebt werden.
E3	Ich habe die Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Personen als positiv erlebt. Ich hatte natürlich viele Kontakte durch meine Arbeit.	Zusammenarbeit zwischen Fachpersonen positiv.	Positive Erfahrungen	<b>Zunahme der Sensibilisierung:</b> Aspekte, die zeigen, dass die Sensibilisierung von den Fachpersonen zugenommen hat.
K1	Das Thema ASS ist in den letzten paar Jahren präsenter geworden.	Thema ASS präsenter geworden.	Zunahme der Sensibilisierung	
K1	Ich habe mich für eine Weiterbildung entschieden, weil ASS häufiger zum Thema in der Sprechstunde wird.	Grund für Weiterbildung: Zunahme der Thematik.	Zunahme der Sensibilisierung	<b>Positive Erfahrungen von Familien:</b> Aspekte der Sichtweise von Fachpersonen über positive Erfahrungen von Familien in Bezug auf die ASS-Diagnostik.
K1	Ich denke viele oder alle Kinderärzte wissen heute, dass wenn ein Kind im Kontaktverhalten auffällig ist, man sich um eine frühzeitige Abklärung bemühen sollte.	Viele Kinderärzte reagieren bei auffälligem Kontaktverhalten.	Zunahme der Sensibilisierung	
K1	Ich habe vor zwei Jahren einen zweitägigen ASS Kurs gemacht, dieser wurde von meiner Berufsorganisation Kinderärzte Schweiz angeboten.	ASS Kurs absolviert.	Zunahme der Sensibilisierung	

K1	Von der Fachgesellschaft erfahren wir über Fortbildungskurse und die ASS Weiterbildung ist mir gleich aufgefallen. Ich dachte, das ist etwas Gutes, da muss ich mehr wissen.	Weiterbildungen durch Fachgesellschaft.	Zunahme der Sensibilisierung	
E2	Das Erkennen von ASS ist besser geworden.	Erkennen von ASS besser geworden.	Zunahme der Sensibilisierung	
E2	Ich finde in der Schule sind die Fachpersonen schon eher sensibilisiert, aber in dem früheren Bereich, Krippen oder Tagesbetreuungen, dort wäre eine Förderung notwendig.	Fachpersonen in der Schule sind eher sensibilisiert.	Zunahme der Sensibilisierung	
E3	In Zürich ist das Bewusstsein für das Thema ASS extrem gestiegen. Viele Kinderärzte haben Weiterbildungen besucht. Auch Früherzieherinnen oder Mütter-Kind-Beratungen sind sensibilisierter.	In Zürich Bewusstsein für ASS gestiegen.	Zunahme der Sensibilisierung	
E3	Ich glaube, die Kinderärzte legen schon ein grosses Gewicht auf die Erfassung der Entwicklung der Kinder.	Kinderärzte haben Fokus auf Erfassung der Entwicklung.	Zunahme der Sensibilisierung	

E1	Viele Eltern berichten über die Erleichterung, wenn diese Verhaltensauffälligkeiten einen Namen bekommen.	Eltern berichten über Erleichterung bei der Diagnosestellung.	Positive Erfahrungen von Familien	
E1	Laut Familien gibt die Diagnosestellung eine gewisse Entspannung und Entlastung.	Diagnosestellung gibt Entspannung und Entlastung.	Positive Erfahrungen von Familien	
E1	Mit der Diagnose hat man dann andere Möglichkeiten, wenn es um Unterstützung im schulischen Setting geht. Wenn sich ein Kind auffällig verhält, kann man diese Diagnose zur Hand nehmen und hat keinen grösseren Erklärungsaufwand.	Diagnose ermöglicht Unterstützungen.	Positive Erfahrungen von Familien	
E2	Einige Eltern berichten über die Erleichterung, welche mit der Stellung der Diagnose einhergeht. Dann können sie schauen, wie sie das Kind unterstützen können.	Eltern berichten über Erleichterung durch Diagnose.	Positive Erfahrungen von Familien	

E3	Für Familien ist es i.d.R. eher eine Erleichterung, wenn die Auffälligkeiten einen Namen erhalten. Weiter kann die Diagnose zu konkreten Hilfsmassnahmen führen.	Diagnose für Familien eine Erleichterung.	Positive Erfahrungen von Familien	
E3	Die Eltern eignen sich den Blick an, welche Situationen im Alltag Schwierigkeiten beim Kind auslösen können.	Eltern lernen über ASS.	Positive Erfahrungen von Familien	
K1	Ich denke wir Kinderärzte sind noch zu wenig konkret geschult, aber wir sind viel mehr sensibilisiert als noch vor wenigen Jahren.	Kinderärzte zu wenig konkret geschult, die Sensibilisierung ist aber gestiegen.	Herausforderungen	<b>K3: Pains</b>  <b>Herausforderungen:</b> Aspekte, die von Fachpersonen die herausfordernd wirkten während der ASS-Diagnostik.
K1	Durch unsere Fachgesellschaft gelange ich an Informationen. Diese werden durch die Fachgesellschaft gefiltert. Aber wir Kinderärzte haben eine Flut von Informationen zu verarbeiten, da kann es passieren, dass etwas untergeht.	Informationen durch Fachgesellschaft. Flut an Informationen kann etwas untergehen.	Herausforderungen	<b>Herausforderungen von Familien:</b> Aspekte der Sichtweise von



K1	Die Herausforderung als erste Anlaufstelle für Eltern, deren Kind Verhaltensauffälligkeiten aufzeigt sind, dass wir die richtigen Weichen stellen müssen, dabei aber auch nicht überreagieren dürfen.	Kinderärzte sind erste Anlaufstelle. Herausforderung, richtigen Weg einschlagen.	Herausforderungen	Fachpersonen über Herausforderungen von Familien in Bezug auf die ASS-Diagnostik
K1	Eine weitere Herausforderung ist, zu entscheiden, wo kann man noch warten und wo muss gleich gehandelt werden. Könnte es eine andere Ursache sein, was sollte man abklären? Das ist schwierig einzuschätzen.	Entscheidung: Handeln oder warten ist herausfordernd.	Herausforderungen	
K1	Die Herausforderung besteht in verschiedenen Dimensionen. Das ASS kann sich in so verschiedenen Arten zeigen.	Herausforderung in verschiedenen Dimensionen.	Herausforderungen	
K1	Auch die zeitliche Dimension spielt eine grosse Rolle. Manche Kinder haben in den ersten Lebensmonaten Anzeichen und andere werden im Jugendalter auffällig.	Zeitliche Dimension auch herausfordernd.	Herausforderungen	

K1	Bei ASS kann man nicht wie bei einer Lungenentzündung mit einem Labor und Röntgenbild zeigen, ob da etwas ist oder nicht. ASS kann man nur vermuten und dann durch Beobachtungen abklären.	Für ASS keine klaren Tests vorhanden. Diagnose durch Beobachtungen.	Herausforderungen	
E1	Eltern können das Bild auch verzerren, wenn sich diese z.B. unwissend auch im ASS befinden.	Eltern können das Bild verzerren.	Herausforderungen	
E1	Diese Abstufungen bei den Fragebögen stellt ein Problem dar, denn vieles ist sehr situativ.	Abstufung der Auffälligkeiten ein Problem, da situativ.	Herausforderungen	
E1	Bei leichteren ASS Formen, können diese lange versteckt bleiben. Grund dafür kann z.B. eine Überanpassung sein.	Leichte ASS Formen schwierig erkennbar.	Herausforderungen	
E2	Schwierig für Fachpersonen ist die Diagnostik bei komplexen Fällen.	Komplexe Fälle sind für Fachpersonen schwierig.	Herausforderungen	
E2	Wenn z.B. eine Bindungsstörung oder Depression vorliegt, ist es schwierig eine klare ASS Diagnose zu stellen.	Komorbiditäten erschweren ASS-Diagnostik.	Herausforderungen	

E2	Manchmal informieren uns die Eltern, aus Scham, nicht über alle relevanten Aspekte.	Eltern nicht transparent.	Herausforderungen	
E2	Bei Fällen in welchen die KESB involviert ist, stellt auch eine Herausforderung dar, denn dann kann die Symptomatik interferieren, sich überlagern.	Herausforderung durch z.B. Involvierung der KESB.	Herausforderungen	
E3	Herausforderungen für Fachpersonen sind z.B. sprachliche Probleme, wenn Dolmetscher hinzugezogen werden müssen.	Sprachliche Probleme, eine Herausforderung.	Herausforderungen	
E3	Ein Problem ist, dass alle unter einem riesigen Anmeldedruck stehen und so versuchen unter grossem Zeitdruck die Abklärungen so speditiv wie möglich abzuwickeln.	Fachpersonen stehen unter Anmeldedruck.	Herausforderungen	
E3	Kinder, die eine ausgeprägte kognitive Einschränkung haben, sind schwer einzuschätzen. Dort muss man abwägen, was ist ASS und was ist die kognitive Entwicklungsstörung.	Komorbiditäten erschweren Diagnostik.	Herausforderungen	

E3	Auch herausfordernd ist die Abklärung bei Kindern die zusätzlich Sinnesbeeinträchtigungen haben (Seh- und Hörprobleme).	Komorbiditäten erschweren Diagnostik.	Herausforderungen
E3	Da man die Unterstützung erst mit der Diagnose erhält, wird der Druck Richtung Diagnose erhöht.	Druck Richtung Diagnose wächst.	Herausforderungen
E3	Weiter ist für uns Fachpersonen schwierig, wenn die Eltern sehr unterschiedliche Wahrnehmungen haben, dies ist gar nicht so selten.	Unterschiedliche Wahrnehmungen durch Eltern sind herausfordernd.	Herausforderungen
E3	Durch die unterschiedlichen Wahrnehmungen kann es dann zu Spaltung in der Familie und gegenseitigen Vorwürfen führen. Dies kann viel Zeit in Anspruch nehmen und dort kommt man erneut in Zeitdruck.	Unterschiedliche Wahrnehmungen nehmen viel Zeit in Anspruch.	Herausforderungen
K1	Und weil heutzutage viele eine Abklärung wollen, entstehen auch die langen Wartezeiten.	Durch hohe Nachfrage für ASS-Abklärungen entstehen Wartezeiten.	Herausforderungen von Familien

K1	Durch die Wartezeit haben Eltern länger keine Klarheit.	Wartezeiten verursachen Herausforderungen für Eltern.	Herausforderungen von Familien
E1	Bei den Fragebogen müssen die Eltern entscheiden, ob eine Auffälligkeit, oft, wenig, mittel, stark oder schwach ist. Dies ist für mich eine delikate Angelegenheit.	Schwierig: Eltern schätzen Häufigkeit der Auffälligkeiten ein.	Herausforderungen von Familien
E1	Die langen Wartezeiten (im Kanton Zürich über ein Jahr) bis man überhaupt einen Termin bei einer Fachstelle erhält.	Für Familien sind lange Wartezeiten schwierig.	Herausforderungen von Familien
E2	Wartezeiten haben wir im Kanton St. Gallen auch.	Wartezeiten im Kanton St. Gallen vorhanden.	Herausforderungen von Familien
E2	Wartezeiten sind vom Auftrag abhängig. Wurden bereits Voruntersuchungen geleistet und die autismusspezifische Abklärung ist noch offen, dauert es etwa 4 Monate. Muss die ganze Abklärung gemacht werden, sind es bereits 6 Monate.	Wartezeiten variieren.	Herausforderungen von Familien
E3	Für Eltern ist eine Herausforderung, dass der Zugang zu Unterstützungsmassnahmen von der Diagnose abhängig ist.	Zugang zu Unterstützungsmassnahmen von Diagnose abhängig.	Herausforderungen von Familien

E3	Ich denke die langen Wartezeiten und die Inflexibilität in Bezug auf die Termine sind Punkte die Eltern als eine Herausforderung sehen.	Lange Wartezeiten und Inflexibilität bei Terminen.	Herausforderungen von Familien	
E3	Häufig erfahren wir nicht, womit die Eltern unzufrieden sind, dies kommt dann manchmal durch andere Quellen zu uns.	Unzufriedenheit von Eltern erfahren wir nicht.	Herausforderungen von Familien	
E3	Es ist ein Abhängigkeitsverhältnis zwischen Untersucher und den Eltern. Da werden die Eltern die Kritik nicht unbedingt direkt vorbringen.	Abhängigkeitsverhältnis zwischen Untersucher und Eltern. Feedback kommt nicht an.	Herausforderungen von Familien	
E3	Die Wartezeiten sind inakzeptabel und in keinem anderen Bereich der Medizin würde man so etwas akzeptieren.	Wartezeiten inakzeptabel.	Herausforderungen von Familien	
E3	Wenn man den Leuten sagen würde, sie müssen 2 Jahre auf eine neue Hüfte warten, gäbe es einen Aufschrei in der Bevölkerung.	Andere Gesundheitsbranche würde dies nicht akzeptieren.	Herausforderungen von Familien	

E1	In allen Bereichen: Diagnostik, Therapie, Schule, Ausbildung und Beruf, da gibt es noch viel zu tun. Es braucht ein besseres Angebot.	In vielen Bereichen Handlungsbedarf.	Ursachen für die Problematik	<b>K4: Ursachen</b>  <b>Ursachen für die Problematik:</b> Aspekte allgemein zu den Ursachen.
E3	In der Schweiz gibt es dann Einschränkungen, wie z.B. folgende: Damit ein Kind IV erhält, muss die ASS Diagnose von einem Arzt gestellt werden. Dies führt dazu, dass die Psychologen die Abklärung machen und die Ärzte das Ganze am Schluss unterschreiben.	Einschränkungen in der Schweiz.	Ursachen für die Problematik	<b>Sensibilisierung:</b> Aspekte, die Ursache der Probleme im Bereich Sensibilisierung beschreiben.
E1	Diversität ist ein grosses Thema, unsere Gesellschaft ist da ein bisschen auf dem Weg.	Diversität, ein grosses Thema.	Sensibilisierung	<b>Kapazitätsmangel:</b> Aspekte, die Ursache der Probleme im Bereich Kapazitätsmangel beschreiben.
E1	Die Gesellschaft muss einen Weg finden, mit all den "Abnormalitäten" irgendwie klarzukommen und diese auch in die Gesellschaft zu integrieren.	Gesellschaft muss "Abnormalitäten" akzeptieren.	Sensibilisierung	

K1	Im Bereich Kinder- und Jugendpsychiatrie besteht ein grosser Notstand. Auch was Therapien für Themen wie ADHS, Depressionen usw. angeht, ist es wahn-sinnig schwierig, kompetente Leute zu finden, die rasch handeln können und wollen.	Im Bereich Kinder- und Jugendpsychiatrie grosser Notstand an Angebot.	Kapazitätsmangel	<b>Finanzielle Aspekte:</b> Aspekte, die finanzieller Natur in Bezug auf die Ursachen sind.
K1	Das System ist überlastet und sollte für die schwerwiegenden Fälle frei sein. Ich habe ein Mädchen vor einem Jahr angemeldet, die Familie ist am Verzweifeln, erst jetzt tut sich langsam etwas. Das ist schwierig.	System überlastet. System sollte für schwerwiegende Fälle frei sein.	Kapazitätsmangel	
K1	Auch in unserer reichen Schweiz, reichen die Ressourcen nicht aus.	Ressourcen reichen nicht aus.	Kapazitätsmangel	
E1	In diesem Bereich herrscht eine nicht ausreichende Abdeckung von Fachpersonen.	Im Bereich ASS nicht ausreichende Abdeckung von Fachpersonen.	Kapazitätsmangel	



E1	Meiner Meinung kämpft jeder ein bisschen an seiner eigenen Front, dies finde ich schade. Es bräuchte wie eine Zentralisierung, damit die viele Player zusammenarbeiten.	Jeder kämpft für sich, kein Zusammenarbeiten.	Kapazitätsmangel	
E2	Vom Angebot her sehe ich keine Verbesserung. Es mangelt an Fachkräften.	ASS Angebot keine Besserung.	Kapazitätsmangel	
E2	Im Versorgungssystem gibt es noch grosse Mängel, vor allem im Frühinterventions-Bereich.	Grosse Mängel im Versorgungssystem.	Kapazitätsmangel	
E2	Im Frühinterventions-Bereich besteht noch grosser Entwicklungsbedarf, dort fehlt es vor allem an finanziellen Ressourcen.	Grosser Entwicklungsbedarf im Frühinterventions-Bereich.	Kapazitätsmangel	
E2	Im Bereich der Frühintervention bräuchte es mehr heilpädagogischen Früherziehung.	Mehr heilpädagogische Früherziehung notwendig.	Kapazitätsmangel	
E3	Dieses Missverhältnis zwischen Nachfrage und Bedürfnisse und dem, was als Angebot zur Verfügung steht, gibt es in keinem anderen Bereich des Gesundheitswesens.	Missverhältnis zwischen Nachfrage und Angebot.	Kapazitätsmangel	

E3	Es gibt tolle Therapieangebote, auf hohem internationalen Standard, diese sind jedoch nicht flächendeckend ausgebaut, damit alle Familien Zugang hätten.	Tolle Therapieangebote, jedoch nicht flächendeckendes Angebot.	Kapazitätsmangel	
E3	Die Frage ist, wie kommt man zu der notwendigen Erfahrung und kann man das Lernen von falschen Sachen verhindern.	Aneignung der Erfahrung.	Kapazitätsmangel	
K1	Die Finanzierung für den ganzen Bereich ASS muss besser geregelt werden.	Bessere Regelung für Finanzierung im Bereich ASS.	Finanzielle Aspekte	
E2	Die Finanzierung ist nicht gut geregelt. Die Beiträge des Bundes sind viel zu tief.	Finanzierung ist nicht gut geregelt.	Finanzielle Aspekte	
E3	Das Ganze ist eine Geldfrage.	Alles eine Geldfrage.	Finanzielle Aspekte	
E3	Teilweise sind Entscheidungen kurzfristig. Diese Frühinterventionen würden sich finanziell längerfristig rechnen, auch wenn sie aktuell teurer sind.	Entscheidungen kurzfristig. Frühintervention jetzt teuer, auf lange Frist nicht.	Finanzielle Aspekte	

E3	Kinder, die nicht die entsprechende Förderung ihrer Entwicklung erhalten, führt dies i.d.R. zu einer Platzierung im heilpädagogischen Heim und zu einer lebenslangen Betreuung. Dies führt wiederum zu immensen Kosten.	Keine entsprechende Förderung führt zu Platzierungen im Heim. Kosten.	Finanzielle Aspekte	
E3	In der Schweiz ist die Finanzierung immer so ein Thema. Es gibt die verschiedenen Töpfe (Gesundheit und Soziales), was dann Entscheidungen erschweren kann. Es führt wie zu einem "Verteil-Kampf".	Finanzierung in der Schweiz komplex. Verteil-Kampf.	Finanzielle Aspekte	
E3	Es gibt keinen Gesamtüberblick, wie viel Geld mit der IFI gespart werden könnte. Man schaut nur im Moment und für den Moment müsste man viel mehr Geld ausgeben.	Kein Gesamtüberblick, wie viel durch IFI gespart werden kann.	Finanzielle Aspekte	
E3	Wenn mehrere im Team, diesen Kurs haben, können diese das Wissen den anderen Mitarbeitern vermitteln. Alle in den Kurs schicken, ist eine finanzielle Frage.	Nicht alle haben den Kurs für die Diagnostik, finanzielle Frage.	Finanzielle Aspekte	

K1	Es braucht mehr Fachstellen.	Mehr Fachstellen notwendig.	Verbesserungsvorschläge Experten	<b>K5: Verbesserungsvorschläge</b>  <b>Verbesserungsvorschläge:</b> Aspekte, die Fachpersonen nannten, um die Situation der ASS Betroffenen zu verbessern.
K1	Es braucht mehr Anlaufstellen für Betroffene.	Mehr Anlaufstellen für Betroffene.	Verbesserungsvorschläge Experten	
K1	Meiner Meinung nach ist es auch wichtig, die Kinder mit den schweren ASS vorzuziehen, damit diese so schnell wie möglich in die Therapie einsteigen können.	Kinder mit schweren ASS sollten priorisiert werden.	Verbesserungsvorschläge Experten	
E1	Es müsste gezielter informiert werden. Eine Plattform, wo News für Fachpersonen sowie Eltern zu finden sind.	Gezielteres Informieren notwendig.	Verbesserungsvorschläge Experten	
E1	Über alle rechtlichen Schritte fehlt es an Informationen. Alles, was mit der IV zu tun hat, ist noch unübersichtlich.	Informationen über rechtliche Schritte notwendig.	Verbesserungsvorschläge Experten	
E1	Es bräuchte wie ein Informations-Desk: Personen die sich in versicherungstechnisches, therapeutisches und diagnostisches Belangen auskennen.	Lösung: Informations-Desk.	Verbesserungsvorschläge Experten	

E1	Die Kinderärzte bieten diese Grundversorgung an. Evtl. könnte es helfen, wenn dort Informationsbroschüren liegen würden.	Kinderärzte bieten Grundversorgung, dort Informationen vermitteln.	Verbesserungsvorschläge Experten	
E1	Evtl. braucht es einen generalisierten anderen Fragebogen für Eltern, die Kinderärzte abgeben könnten.	Neuer generalisierter Fragebogen für Kinderärzte.	Verbesserungsvorschläge Experten	
E1	Ein spannendes Thema ist auch, welche Fachperson hat eigentlich die Kompetenzen eine ASS-Diagnostik durchzuführen. Kann man da auch andere Berufsgruppen, z.B. Pflegefachpersonen miteinbeziehen.	Frage: welche Fachperson hat Kompetenzen für die ASS-Diagnostik?	Verbesserungsvorschläge Experten	
E1	Es besteht ein Handlungsbedarf im Bereich ASS	Handlungsbedarf im ASS Bereich vorhanden.	Verbesserungsvorschläge Experten	
E2	Wir versuchen eine gewisse Priorisierung zu machen, wenn es z.B. um die Einschulung geht.	Versuch zu priorisieren.	Verbesserungsvorschläge Experten	

E2	Um die Wege zu verkürzen, haben wir begonnen, Fachpersonen an den Regionalstellen zu schulen, damit diese ebenso die Diagnostik machen können.	Für kürzere Wege, Fachpersonal an Regionalstellen werden geschult.	Verbesserungsvorschläge Experten
E2	Für mich wäre es wichtig, das Personal der Krippe zu schulen. Diese sollten Verdachtsmomente mit deren Vorgesetzten besprechen können.	Wichtiges Personal von Krippe zu schulen.	Verbesserungsvorschläge Experten
E3	Die Ärzte sind so ein Schlüssel. Ich denke es ist einiges schon passiert und man kann sicher noch etwas weiter verbessern.	Kinderärzte sind ein Schlüssel.	Verbesserungsvorschläge Experten
E3	Ich sehe ganz viel Optimierungspotenzial.	Ich sehe viel Optimierungspotenzial.	Verbesserungsvorschläge Experten
E3	Es braucht kein Medizinstudium, man könnte im Prinzip Leute aus dem Pflegebereich oder Heilpädagogen dafür ausbilden.	Fachpersonen aus der Pflege oder Heilpädagogen könnten für ASS-Diagnostik ausgebildet werden.	Verbesserungsvorschläge Experten

K1	Es wäre wünschenswert, ein gutes Screening Tool zu haben. Dieses sollte jedoch sehr gut sein und nicht zu viele Eltern beunruhigen.	Ein gutes Screening Tool wäre wünschenswert.	Potenzial	<b>K6: Digitalisierung</b>  <b>Potenzial:</b> Aspekte von Fachpersonen zum Potenzial der Digitalisierung in der ASS-Diagnostik.  <b>Gefahr:</b> Aspekte von Fachpersonen zur Gefahren der Digitalisierung in der ASS-Diagnostik.
K1	Für ein allgemeines Screening, z.B. bei den Kinderärzten, wäre ich nur, wenn dieses Tool so gut wäre, dass man nicht Familien verunsichert und die ganzen Kanäle für die Abklärung noch mehr mit Verdachtsfällen verstopft.	Allgemeines Screening bei Kinderärzten nur wenn es ein Tool gibt, welches sehr zuverlässig ist.	Potenzial	
K1	Ich denke ein gutes Tool als Unterstützung der Fachpersonen könnte helfen, es sollte jedoch sehr gut sein, wir wollen nicht die Familien mit falschen Annahmen beunruhigen.	Ein Tool könnte unterstützend wirken.	Potenzial	
E1	Es wäre wünschenswert, dass es ein Diagnosemittel geben würde, welches klarere Rückmeldung geben könnte.	Diagnosemittel mit klarer Rückmeldung wünschenswert.	Potenzial	
E1	Ich würde mir wünschen, dass es die KI nicht bräuchte, aber ich sehe ein Potenzial.	Ich sehe Potenzial in KI/ AI.	Potenzial	

E1	Durch KI könnten die subjektiven Aspekte von den Fachpersonen wegfallen, also es wäre nicht gefühlsbeladen, es wäre z.B. immer die gleiche Stimme.	Durch KI/ AI können subjektive Aspekte eliminiert werden.	Potenzial	
E1	Ich könnte mir vorstellen, dass KI eine hilfreiche Form für die ASS-Abklärung oder auch Therapie bieten könnte.	KI/ AI könnte hilfreich sein für ASS-Abklärung.	Potenzial	
E2	Ich glaube digitale Lösungen, die sich auf das Blickverhalten fokussieren, kann bei einem Baby funktionieren. Aber meiner Meinung nach, kann man dies auch diagnostisch machen.	Digitale Lösungen bei Babys haben Potenzial.	Potenzial	
E3	Bei so harten Facts wie Röntgenbilder, sehe ich viele Möglichkeiten für die KI.	Bei harten Facts sehe ich Möglichkeiten für KI.	Potenzial	
E2	Bei Kindern ist das Interaktionsverhalten viel wichtiger. Dies würde so ein digitales Screening Tool nicht abdecken können.	Interaktionsverhalten der Kinder steht im Fokus, das würde ein digitales Screening Tool nicht abdecken.	Gefahren	



E3	Die Psychiatrie wird das letzte Feld für die KI sein. Ein Hauptgrund ist, dass es dort keine harten Daten gibt. Dort sind Beobachtungen, Wahrnehmungen und Gefühle wichtig.	Psychiatrie wird das Letztes Feld für KI sein.	Gefahren
E3	Ich kann mir nicht vorstellen, wie man Wahrnehmungen, Beobachtungen oder Gefühle sinnvoll objektivieren kann.	Skeptisch wie Wahrnehmung, Beobachtungen und Gefühle sinnvoll objektiviert werden können.	Gefahren
E3	Die Leute wollen, im Normalfall auch lieber ein menschliches Gegenüber haben.	Wunsch nach menschlichem Gegenüber.	Gefahren
E3	Weiter bleibt dann das grosse Problem: "was machen wir, wenn wir noch mehr Kinder mit dieser Diagnose haben, aber kein Angebot für sie vorhanden ist?" Es würde zu einer weiteren Krisensituation führen.	Schaffen neue Krisensituation, wenn Diagnostik verbessert wird aber Angebot nicht angepasst.	Gefahren