

S2k Praxisleitlinie Intelligenzminderung

AWMF-Register Nr. 028-042

Federführende Fachgesellschaft:

Deutsche Gesellschaft für Kinder-
und Jugendpsychiatrie,

Beteiligte Fachgesellschaften:

Psychosomatik und Psychotherapie
Berufsverband für Kinder- und
Jugendpsychiatrie, Psychosomatik
und Psychotherapie,
Bundesarbeitsgemeinschaft der
Leitenden Klinikärzte für Kinder-
und Jugendpsychiatrie,
Psychosomatik und Psychotherapie,
Deutsche Gesellschaft für
Sozialpädiatrie und Jugendmedizin,
Deutsche Gesellschaft für
Psychiatrie und Psychotherapie,
Psychosomatik und
Nervenheilkunde, Gesellschaft für
Neuropädiatrie

Leitlinienprojektgruppe

Filip Caby | Knut Hoffmann | Dieter Irblich | Volker Mall | Ute Mendes | Marcel
Romanos | Tatjana Voß
Federführend: Frank Häßler

Moderator: Olaf Reis

Leitlinienassistentin: Jana Wolff

Inhaltsverzeichnis

1. Einführung
 - 1.1. Hintergrund der Leitlinie (LL) und Problemstellung
 - 1.2. Ziele, Zielgruppe und Geltungsbereich der Leitlinie
 - 1.3. Was gibt es Neues ?
2. Methoden der LL
 - 2.1. Beteiligte
 - 2.2. Methodik der Leitlinienerstellung
 - 2.3. Gültigkeitsdauer
 - 2.4. Evidenzkriterien und Empfehlungsgrade
 - 2.5. Andere berücksichtigte Leitlinien
 - 2.6. Finanzierung der vorliegenden Leitlinie
 - 2.7. Interessenkonflikte
3. Allgemeine Aspekte
 - 3.1. Epidemiologie und komorbide Störungen
 - 3.1.1. Epidemiologie
 - 3.1.2. Psychische Störungen allgemein
 - 3.1.3. Spezielle psychische Störungen
 - 3.2. Definitionen und Klassifikationen
 - 3.2.1. Definitionen
 - 3.2.2. Klassifikation
 - 3.3. Teilhabe
 - 3.3.1. Instrumente zur Erfassung der Teilhabe
 - 3.3.2. ICF/Teilhabe und Transition
 - 3.4. Ursachen von IM
 - 3.5. Diagnostik
 - 3.5.1. ätiologische Abklärung
 - 3.5.2. Anamnese
 - 3.5.3. Die körperlich neurologische Untersuchung
 - 3.5.4. Genetische Untersuchung
 - 3.5.5. Stoffwechseluntersuchungen
 - 3.5.6. Apparative Diagnostik
 - 3.5.7. Feststellung einer Intelligenzminderung
 - 3.5.7.1. Einleitung
 - 3.5.7.2. Klinischer Eindruck
 - 3.5.7.3. Intelligenztestung
 - 3.5.7.3.1. Testauswahl
 - 3.5.7.3.2. Testdurchführung
 - 3.5.7.3.3. Testinterpretation

3.5 7.3.4 Intelligenzdiagnostik bei
Erwachsenen mit Intelligenz-
minderung

3.5.7.3.5 Anforderungen an den
Testleiter

3.5.7.4 Adaptives Verhalten (AV)

3.5.7.5 Manifestationsalter

3.5.7.6 Diagnosestellung

Intelligenzminderung

3.5.7.7 Schweregradeinteilung

3.5.7.8 Ausblick

3.6 Interventionen

3.6.1 Psychopharmakotherapie

3.6.1.1 Allgemeine Aspekte

3.6.1.2 Kinder und Jugendliche

3.6.1.2.1 Indikationen

3.6.1.2.1 Prävalenz

3.6.1.2.2 Antipsychotika in der
Indikation challenging behavior

3.6.1.2.3 Antidepressiva

3.6.1.2.4 Stimulantien in der
Indikation Aufmerksamkeitsdefizit-/
Hyperaktivitätsstörung

(ADHS)

3.6.1.2.5 Atomoxetin in der
Indikation Aufmerksamkeitsdefizit-/
Hyperaktivitätsstörung

(ADHS)

3.6.1.2.6 Guanfacin in der Indikation
Aufmerksamkeitsdefizit-/
Hyperaktivitätsstörung

(ADHS)

3.6.1.3 Erwachsene

3.6.1.3.1 Indikationen

3.6.1.3.2 Prävalenz

3.6.1.3.2 Antipsychotika in der
Indikation challenging behavior

3.6.1.3.3 Antidepressiva in der
Indikation challenging behavior

3.6.1.3.4 Opiodantagonisten in der
Indikation challenging behavior

3.6.1.3.5 Mood Stabilizer
(Stimmungsstabilisierer) in der

Indikation

challenging behavior

3.6.1.4 Kombinationen von

Psychopharmaka

3.6.2 Psychotherapie

3.6.2.1 Einleitung

3.6.2.2 Verhaltenstherapeutische und
kognitiv-behaviorale Interventionen

3.6.2.3 Psychodynamische

Psychotherapien

3.6.2.4 Familientherapie, systemische
Therapie

3.6.2.5 Grenzen und
Überschneidungen zu den sogenannten
kreativen

Therapien

3.6.3 Ergotherapie, Logopädie, Physiotherapie

3.6.4 Vernetzung mit komplementären Bereichen

3.6.4.1 Schule-Inklusion

3.6.4.2 Jugendhilfe -SGB VIII

3.6.4.3 Transition im medizinischen

Versorgungssystem

3.6.4.4 Pflege

4. Verhaltensauffälligkeiten / Challenging Behaviour

4.1 Grundlagen

4.2 NICE-Guideline

4.3 Aggressives Verhalten

4.4 Selbstverletzendes Verhalten

4.5 Schema der emotionalen Entwicklung (SEO)

4.6 ADHS

4.7 Substanzmissbrauch

4.7.1 Einleitung

4.7.2 Prävalenz

4.7.3 Risikofaktoren für und durch
Substanzmissbrauch

4.7.4 Diagnostik

4.7.5 Behandlung

4.8 Sexualität bei Menschen mit Intelligenzminderung

4.9 Dissoziales Verhalten/Delinquentes Verhalten

5. Ausblick

5.1 Versorgung

- 5.2 Transition
- 5.3 Inklusion
- 5.4 Diagnostik der IM
- 5.5 gesetzgeberische Maßnahmen

AWMF – Leitlinie Intelligenzminderung

1. Einführung (Frank Häßler)

1.1. Hintergrund der Leitlinie (LL) und Problemstellung

Da Menschen mit Intelligenzminderung einerseits vulnerabler für somatische und psychische Störungen und Erkrankungen sind, diese in Symptomatik und Verlauf deutlich von den üblichen Manifestationen abweichen können und andererseits eine erschwerte Anpassung an die Anforderungen des alltäglichen Lebens (Adaptabilität) aufweisen, bedürfen sie deshalb einer besonderen medizinischen Aufmerksamkeit und Fürsorge. In Artikel 25 der UN-Behindertenrechtskonvention wird verlangt, dass Menschen mit Behinderungen nicht nur die gleichen Gesundheitsleistungen wie andere Menschen erhalten sollen, sondern darüber hinaus, dass ihnen Gesundheitsleistungen angeboten werden, die „speziell wegen ihrer Behinderung benötigt werden, soweit angebracht, einschließlich Früherkennung und Frühintervention, sowie Leistungen, durch die, auch bei Kindern und älteren Menschen, weitere Behinderungen möglichst gering gehalten oder vermieden werden sollen.“

Die Diagnostik der Intelligenzminderung mit und ohne psychische Störungen ist ein komplexer Prozess, der auf mehreren Ebenen mit unterschiedlichen Methoden ablaufen muss (multidimensionale Diagnostik). In der Therapie sind störungsspezifische individualisierte multimodale Ansätze (nötigenfalls unterstützt durch psychopharmakologische Interventionen) und eine enge Vernetzung der psychosozialen Helfersysteme gefordert.

Vor allem die diagnostische und therapeutische Einbeziehung naher Bezugspersonen ist in jedem Fall notwendig, um interpersonale Symptomatiken, zusätzliche Risiken, aber auch Ressourcen zu erkennen und therapeutisch nutzen zu können.

Art und Schweregrad der intellektuellen Beeinträchtigung sowie spezielle Aspekte in einzelnen Lebens- und Entwicklungsabschnitten bestimmen wesentlich den Umgang im Alltag hinsichtlich Unterstützung, Begleitung, Betreuung, Beaufsichtigung und Pflegeaufwand und damit auch die körperlichen und emotionalen Belastungen der Betreuer in den Einrichtungen. Bei Familienangehörigen kommen nicht selten noch finanzielle Belastungen hinzu. Um möglichst effiziente Hilfen installieren zu können, bedarf es einer fundierten rechtzeitigen Diagnostik. Dennoch kann die frühzeitige Feststellung einer intellektuellen Behinderung auch unerwünschte Wirkungen haben, wie Stigmatisierung, Vernachlässigung weiterer Förderung, Beeinträchtigung der emotionalen Beziehung u.a.

Ausgehend von diesen Besonderheiten gilt es, Menschen mit Intelligenzminderungen, die ausnahmslos einen Anspruch auf eine angemessene gesundheitliche Versorgung haben, durch spezialisierte gesundheitsbezogene Leistungen im präventiven, kurativen und rehabilitativen Bereich eine weitestgehend selbstständige und selbstbestimmte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen.

Es gilt in allen Bereichen das Prinzip: ambulant vor teilstationär vor stationär. Dieses Ziel steht in völligem Einklang mit den Schwerpunktsetzungen des Grünbuches der Kommission der Europäischen Gemeinschaften vom 14.10.2005 (Häßler 2007).

Zwischen Anspruch und Erfordernissen bezüglich der gesundheitlichen Versorgung von intelligenzgeminderten Menschen mit und ohne psychische Störungen sowie der Realität klafft mit gewissen territorialen Ausnahmen eine große Lücke (Fegert et al. 2017, Häßler et al. 2019).

Eine Grundvoraussetzung für eine angemessene Versorgung ist geschultes Personal. Die neue Musterweiterbildungsordnung der Bundesärztekammer von 2018 (https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/pdf-Ordner/Weiterbildung/MWBO-16112018.pdf) hat unter der Rubrik Handlungskompetenz zumindest die Behandlung psychischer Störungen bei Kindern und Jugendlichen mit Intelligenzminderung aufgenommen.

1.2. Ziele, Zielgruppe und Geltungsbereich der Leitlinie

Diese Leitlinie soll in erster Linie Ärzten aus der Kinder- und Jugendmedizin (Sozialpädiatrie,

Neuropädiatrie), Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychiatrie, Psychologen und Psychotherapeuten, die in diesen Fachrichtungen mit Menschen mit Intelligenzminderung zu tun haben, einen Überblick über den aktuellen Stand des Wissens und eine gute klinische Praxis vermitteln. Eine gute klinische Praxis beruht einerseits auf wissenschaftlichen Erkenntnissen und andererseits auf gesetzlichen Bestimmungen und muss ethische Überlegungen berücksichtigen. Ziel dieser Leitlinie ist die Implementierung in die klinische Praxis und die Verbesserung der klinischen Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung (IM).

Sie soll Empfehlungen zur Diagnostik der Intelligenzminderung als klinisch und testpsychologisch festgestellte Beeinträchtigung verschiedener Funktionen geben. Der Zustand der intellektuellen Behinderung ist ein hochkomplexer, individueller, psychologischer und sozialer Prozess auf der Basis eines entwicklungsverzögerten, unreifen oder geschädigten Zentralnervensystems (ZNS), von „Defiziten in der Geschwindigkeit der Informationsverarbeitung, der Steuerung von Aufmerksamkeits- und Speicherprozessen oder im Gebrauch von Sprache zur Vermittlung von Lernerfahrungen“ sowie von sozialen Zuschreibungen, „durch die das Individuum erst zu einem (in der Partizipation am gesellschaftlichen Leben) Behinderten wird“ (Sarimski 2003, 2013). Die struktur- und förderorientierte Diagnostik der intellektuellen Behinderung umfasst daher in besonderer Weise, im Sinne einer ganzheitlichen, auf die Würde des einzelnen Individuums gerichteten Sicht auch die individuellen Ressourcen und Kompetenzen. Eine solche umfassende Diagnostik hat weitreichende Implikationen.

Aus der Feststellung der intellektuellen Behinderung leiten sich Rechtsansprüche auf spezifische Förderungen, Assistenzen und Unterstützungen ab, die die Person selbst und ihre Familie in die Lage versetzen sollen, die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen und zu verbessern (Eingliederungshilfe für Behinderte gem. SGB IX), wie auch dem Kind die ihm angemessene Beschulung und Ausbildung zu gewährleisten.

Ein weiteres Ziel dieser Leitlinie ist es, Empfehlungen zur speziellen Diagnostik und Therapie der bei Menschen mit Intelligenzminderung häufig auftretenden Verhaltensauffälligkeiten und psychischen Störungen zu geben.

Da Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen vulnerabler bezüglich des Auftretens somatischer und psychischer Störungen sind und damit mehr oder weniger assoziiert Probleme in der Impulskontrolle auftreten, soll diese Leitlinie auf spezielle Aspekte des selbstverletzenden Verhaltens, des fremdaggressiven Verhaltens und des Substanzkonsums eingehen, da insbesondere diese die gesellschaftliche Teilhabe gefährden und medizinische Interventionen begründen. Darüber hinaus gibt sie Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie von ADHS-ähnlicher Symptomatik, zu sexuellen Besonderheiten und nicht zuletzt zu dissozialem Verhalten.

Den Mitarbeitern der Expertengruppe war bei der Erarbeitung der Leitlinie bewusst, dass es viele Überschneidungen in Teilaspekten zu schon existierenden Leitlinien gibt, auf die an den entsprechenden Stellen auch verwiesen wird.

Mit der Diagnostik der Intelligenzminderung und der Therapie der damit assoziierten psychischen Störungen und Verhaltensmerkmale bzw. Verhaltensauffälligkeiten sind in erster Linie Ärzte verschiedener Fachrichtungen, Psychologen, ärztliche und psychologische Psychotherapeuten sowie Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten befasst. Nach einhelliger Meinung der Expertengruppe wurde deshalb auf die unmittelbare Einbeziehung der Patient:innen verzichtet, zumal diese und deren Angehörige nur bei einigen wenigen Syndromen, die mit Intelligenzminderung assoziiert sind, überregional organisiert sind. Das trifft zum Beispiel auf die Interessengemeinschaft Fragiles X Syndrom und das Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V. zu. Die Empfehlungen der vorliegenden Leitlinie richten sich aber an alle Menschen mit Intelligenzminderung, was bei der Literatursuche berücksichtigt wurde. Zukünftig wird speziell die Patientenperspektive, z.B. über eine orientierende Literatursuche, Eingang in die Leitlinie finden.

Literatur

Fegert JM, Kölch M, Krüger U (2017) Sachbericht zum Projekt: Versorgung kranker Kinder und Jugendlicher in Deutschland – Bestandsaufnahme und Bedarfsanalyse

Häßler F (2007) Versorgung von geistig behinderten Kindern und Jugendlichen mit und ohne zusätzliche psychische Störung in Deutschland. Z. Kinder-Jugendpsychiat. Psychother. 35 (6): 381–383

Häßler F, Paekert J, Reis O (2019) Kinder- und jugendpsychiatrische Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit

Intelligenzminderung und psychischen Störungen in Deutschland. Gesundheitswesen doi 10.1055/a-0832-2066

Sarimski K (2003) Psychologische Diagnostik. In: Neuhäuser G, Steinhausen HC. Intelligenzminderung. Stuttgart: Kohlhammer Verlag. S. 55–70

Sarimski K (2013) Psychologische Diagnostik. In: Neuhäuser G, Steinhausen HC, Häbeler F, Sarimski K. Intelligenzminderung. Stuttgart: Kohlhammer Verlag. S. 212–231

1.3 Was gibt es Neues?

Am 13.04.2018 fand ein Treffen in der Geschäftsstelle der DGKJP in Berlin statt, in dessen Rahmen eine online Befragung aller Nutzer und Anwender initiiert wurde, um die Leitlinie (LL) praxistauglicher zu gestalten.

Insgesamt konnten 242 gültige Fragebögen, die vom 07–10/18 eingingen, ausgewertet werden. 106 Antwort:innen waren in der Sozial- oder Neuropädiatrie und 99 in der Kinder- und Jugendpsychiatrie tätig. 158 arbeiteten ambulant und 58 stationär. 132 kannten die 2k-LL Intelligenzminderung aus dem Jahr 2013 und 111 wandten sie auch in ihrer Arbeit an. Als wissenschaftlich fundiert vs. nicht fundiert sahen 100 vs. 17 und als praxisrelevant vs. nicht relevant 79 vs. 38 die vorhandene LL an. Viele Anregungen wurden aufgegriffen und flossen in die nunmehr vorliegende Neufassung ein.

Zunächst wurde die inhaltliche Struktur in folgenden Aspekten geändert:

- ☐ Allgemeine Aspekte incl. Diagnostik der Intelligenzminderung und Diagnostik komorbider psychischer Störungen sowie Interventionen im Vorschul-, Schul- und Erwachsenenalter
- ☐ Challenging behavior einschließlich sozioemotionale und Sexualentwicklung, selbst- und fremdverletzendes Verhalten, ADHS-ähnliche Symptomatik, Substanzmissbrauch, auffälliges Sexualverhalten und dissoziales Verhalten
- ☐ Gestaltung der LL altersübergreifend

Darüber hinaus wurden erstmalig einstimmig konsentierende (starker Konsens mit 100%) Empfehlungen in jedes Kapitel integriert, die auch der schnelleren Orientierung dienen. Diese Empfehlungen sind entsprechend der wissenschaftlichen Evidenz und der Meinung der Experten in soll/soll nicht (starke Empfehlung), sollte/sollte nicht (moderate Empfehlung) und kann erwogen/kann verzichtet werden (offene Empfehlung) graduiert.

Auf Bitten der DGKJP werden hinter den einzelnen Kapiteln die hauptverantwortlichen Autoren genannt.

2. Methoden der LL (Frank Häbeler)

2.1. Beteiligte

Tab. 1 Mitglieder der Expertengruppe

Name	Mandat für die ...	Adresse + E-Mail	Tel.
Prof. Dr. med. Frank Häbeler – Koordinator	DGKJP	Tagesklinik der GGP, Fachbereich Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychotherapie und Psychosomatik Dierkower Höhe 14, 18146 Rostock frank.haessler@ggp-gruppe.de	d.: 0381 666098 19
Prof. Dr. med. Marcel	DGKJP	Universitätsklinik	d: 0931 201-

Romanos		um Würzburg, Klinik und Poliklinik für KJPP Margarete- Höppel-Platz 1, 97080 Würzburg Romanos M@ukw.de	78010
Dipl. Psych. Dieter Irblich	DGSPJ	Stiftung kreuznacher diakonie, Sozialpädiatrische s Zentrum, Bereichsstelle Rhein-Hunsrück, Auf dem Schmiedel 22, 55469 Nannhausen D.Irblich@t-online.de	d.: 06761 6061
Dr. med. Ute Mendes	DGSPJ	Vivantes Klinikum im Friedrichshain Sozialpädiatrische s Zentrum Landsberger Allee 49, 10249 Berlin Ute.mendes@vivantes.de	d.: 030 1302315 45
Dr. med. Knut Hoffmann	DGPPN	LWL- Universitätsklinik um Bochum der Ruhr- Universität Bochum Klinik für Psychiatrie, Psychotherapie und Präventivmedizin Alexandrinenstr. 1-3, 44791 Bochum, knut.hoffmann@wkp-lwl.org	d.: 0234 507711 05
Dr. med. Tatjana Voß	DGPPN	Charite- Universitätsmediz in Berlin, Institut für Forensische Psychiatrie, Seidelstr.38, 13507 Berlin tatjana.voss@charite.de	d.: 030 450 525881

Prof. Dr. med. Volker Mall	GNP	Technische Universität München, Sozialpädiatrie kbo Kinderzentrum München Heiglhofstraße 63 , 81377 München Volker.Mall@kbo.de	d.: 089 71009-0
Dr. med. Filip Caby	BAG der Leitenden Klinikärzte für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie	Marienkrankenhäus Papenburg-Aschendorf, Abtl. f. Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie Marienstr. 8, 26871 Papenburg Filip.Caby@t-online.de	d: 04962 50210 0

2.2. Methodik der Leitlinienerstellung

Die hier vorliegende Experten-Leitlinie mit formaler Konsensfindung (S2k) (Präsenzverfahren unter neutraler Moderation nach dem Nominalen Gruppenprozess) ging auf eine Initiative der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie (DGKJP) zurück. Die DGKJP beauftragte den Koordinator, eine Expertengruppe einzuberufen. Die Expertengruppe setzte sich aus Vertretern der mit der Diagnostik und Behandlung von Menschen mit Intelligenzminderung und deren psychischen Störungen befassten ärztlichen, psychologischen und psychotherapeutischen Berufsgruppen zusammen. Vorwiegend waren klinisch und wissenschaftlich mit diesem Thema befasste Pädiater, Psychiater, Kinder- und Jugendpsychiater, Psychologen und Psychotherapeuten angesprochen und von ihren jeweiligen Fachverbänden berufen worden.

In einer konstituierenden Sitzung wurde die inhaltliche Struktur diskutiert, im Vergleich zur vorliegenden 2k-LL geändert und abgestimmt.

Ein initiales Koordinierungstreffen fand auf Einladung durch den Koordinator der federführenden Fachgesellschaft DGKJP am 12.07.2017 in der Geschäftsstelle der DGKJP in Berlin statt. Für die Mitglieder am Nominalen Gruppenprozess war ein Mandat für die Vertretung der beteiligten Fachgesellschaften über die jeweiligen Verbände vorab eingeholt worden.

Die Überarbeitung der LL wurde am 19.12.2018 bei der AWMF angemeldet und mit Revision vom 23.01.2019 akzeptiert. Am 19.02.2019 fand eine Telefonkonferenz statt, in der das Inhaltsverzeichnis per Abstimmung festgelegt wurde und einzelne Verantwortliche für die jeweiligen Kapitel benannt wurden. Im Rundmailverfahren wurden weitere Kapitelverantwortlichkeiten übernommen. In Vorbereitung auf die erste Konsensusitzung am 26.11.2019 in Berlin wurde PD Dr. phil. O. Reis als externer Moderator gewonnen. Weitere Leitlinienkonferenzen fanden am 10.03.2020 und abschließend am 03.06.2020 in Berlin statt. Auf diesen moderierten Konsensustreffen wurden die vorab auf einer Online-Plattform allen Beteiligten zugänglichen Kapitel konsentiert. Der Ablauf gestaltete sich wie folgt: Präsentation der zu konsentierenden Inhalte insbesondere der Empfehlungen, anschließende Diskussion über die endgültigen Formulierungen, Neufassung der Formulierungen inklusive der Empfehlungen und endgültige Abstimmung über jede Formulierung speziell der Empfehlungen. Diese Schritte wurden für jede Empfehlung wiederholt.

Am 15.09.2020 wurde die Leitlinie den Fachgesellschaften zur Freigabe/Zustimmung per Mail

zugesandt. In chronologischer Reihenfolge stimmten die Vorstände der DGPPN am 30.09.2020, der DGSPJ und der DGKJP am 07.12.2020, der GNP am 04.01.2021 und der BAG am 13.01.2021 zu. Auf Bitte der DGKJP erfolgte im 1. Quartal 2021 eine professionelle Lektorierung durch Frau Laut-Zimmermann.

2.3. Gültigkeitsdauer

Die Leitlinie ist bis 2026 gültig und basiert auf der Fassung vom 03.06.2021. Für die Aktualisierung ist federführend die Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie verantwortlich (DGKJP Geschäftsstelle geschaeftsstelle@dgkjp.de).

2.4. Evidenzkriterien und Empfehlungsgrade

Auf Evidenzgrade wird nach Rücksprache mit der AWMF verzichtet. Die von den Nutzern der Leitlinie geforderten Empfehlungen sollen der schnellen Orientierung in der Praxis dienen.

2.5. Andere berücksichtigte Leitlinien

AWMF LL S3 ADHS bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen Registernummer 028-045

AWMF LL S1 Chronischer Schmerz 053-036

AWMF LL S3 Fetale Alkoholspektrumsstörungen – Diagnostik 022-025

AWMF LL S2k Enuresis und nicht-organische (funktionelle) Harninkontinenz bei Kindern und Jugendlichen

AWMF LL S3 Schizophrenie 038-009

AWMF LL S3 Störungen des Sozialverhaltens. Empfehlungen zur Versorgung und Behandlung 028-020

Deb S, Kwok H, Bertelli M, Salvador-Carulla L, Bradley E, Torr J, Barnhill J, for the Guideline Development Group of the WPA Section on Psychiatry of intellectual disability (2009) International guide to prescribing psychotropic medication for the management of problem behaviours in adults with intellectual disabilities. World Psychiatry 8: 181–186

Došen A, Gardener W, Griffiths D, King R, Lapointe A (2010) Praxisleitlinien und Prinzipien. Assessment, Diagnostik, Behandlung und Unterstützung für Menschen mit geistiger Behinderung und Problemverhalten – Europäische Edition. Deutsch von: Seidel M, Hennicke K, Hoffmann K, Meinert T, Schmidt H, Voß T, Wilking E. Materialien der DGSGB, Bd. 21. www.dgsgeb.de/index.php?section=Band%2021

Gaebel W, Falkai P, Leitlinienprojektgruppe unter Federführung von Steinert T (2010) Therapeutische Maßnahmen bei aggressivem Verhalten. S 2 Praxisleitlinie. Heidelberg, Steinkopff

NICE guideline 11 (2015) Challenging Behaviour and Learning Disability: Prevention and interventions for people with learning disabilities whose behavior challenges. The British Psychological Society & The Royal College of Psychiatrists

Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Gomez, S.C. et al. (2010) Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports (11th ed.). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

World Psychiatric Association (WPA), Section on Psychiatry of Intellectual Disability (SPID) (2008): Problem Behavior in Adults with Intellectual Disabilities: International Guide for Using Medication (dt. Übersetzung und Bearbeitung Michael Seidel. Materialien der DGSGB, Band 26, Berlin 2012; <http://dnb.ddb.de>)

2.6. Finanzierung der vorliegenden Leitlinie

Reisekosten der einzelnen Mitglieder der Expertengruppe wurden von den delegierenden Fachgesellschaften rückvergütet. Eine darüber hinausgehende Finanzierung erfolgte nicht.

2.7. Interessenkonflikte

Die Mitglieder der Expertengruppe deklarierten ihre (potenziellen) Interessenkonflikte entsprechend den

AWMF-Richtlinien auf dem dafür vorgesehenen Formular gegenüber den delegierenden Fachgesellschaften, dem Koordinator und gegenseitig. Die Expertengruppe legte selbst fest, ob die vorliegenden Interessenkonflikte als niedrig, morderat oder hoch zu bewerten sind und auch, ob dies eine Stimmenthaltung bei bestimmten Inhalten implizierte. Bei entsprechenden Forschungsvorhaben wurden diese als moderat eingeschätzt, was die Enthaltung zu Empfehlungen, die in Zusammenhang mit den potentiellen Interessenkonflikten stehen, zur folge hatte. Bei niedrigen Interessenkonflikten, wie honorierten Vorträgen, übernahmen die Betroffenen keine leitende Funktion bezüglich dieses Themas. Vertreter der Industrie waren weder persönlich noch durch finanzielle Unterstützung jedweder Art an der Erstellung dieser Leitlinie beteiligt.

3. Allgemeine Aspekte

3.1. Epidemiologie und komorbide Störungen (Frank Häßler, Ute Mendes)

3.1.1. Epidemiologie

Die Prävalenz der Intelligenzminderung (IM) in der Allgemeinbevölkerung schwankt in epidemiologischen Studien in Abhängigkeit vom Schweregrad der IM zwischen 0,6 und 1,8% (David et al. 2014, Maulik et al. 2011). In einer aktuellen Studie betrug sie unter den 3- bis 17-Jährigen 1,1% (McGuire et al. 2019). Einige Schätzungen gehen sogar von 3% aus (Reichenberg et al. 2016).

Das männliche Geschlecht überwiegt (male gender ratio = 1.2 bis 1.8), was zum Teil durch die zahlreichen X-chromosomalen Gendefekte begründet ist (Maenner et al. 2016).

Bei einer Intelligenzminderung handelt es sich um ein zeitstabiles persönlichkeitsimmanentes Merkmal, wobei die individuellen Beeinträchtigungen von Fertigkeiten abhängig vom Alter und den damit verbundenen Entwicklungsaufgaben zu unterschiedlichen Funktionsbeeinträchtigungen im Alltag führen.

3.1.2. Psychische Störungen allgemein

Menschen mit einer IM weisen eine erhöhte Vulnerabilität auf, sowohl somatisch als auch psychisch zu erkranken (Häßler 2017, Häßler 2019). Populationsbasierte Schätzungen gehen davon aus, dass bei 10 bis 60% aller Kinder und Jugendlichen mit IM psychische Störungen auftreten, wobei die höheren Prävalenzen eher bei jüngeren Kindern zu verzeichnen sind (Munir 2016). Emerson und Hatton (2007) beschrieben psychische Gesundheitsprobleme bei 36% von 641 untersuchten Kindern und Jugendlichen mit IM im Alter von 5–16 Jahren. In der Vergleichsgruppe von 17.774 gleichaltrigen durchschnittlich intelligenten Kindern und Jugendlichen lag die Rate bei nur 8,0%.

Auch Erwachsene mit einer Intelligenzminderung haben ein erhöhtes Risiko, sowohl körperlich als auch psychisch zu erkranken. 33,6% (gepoolte Prävalenz) aller Menschen mit IM erfüllen die diagnostischen Kriterien einer koexistenten psychischen Störung (Mazza et al. 2019). Die Autoren fanden in ihrer Metaanalyse keine Geschlechtsunterschiede bezüglich des Auftretens koexistenter psychischer Störungen.

Die diagnostische Einschätzung kann durch verschiedene Mechanismen deutlich erschwert sein. So werden Verhaltensauffälligkeiten häufig als immanentes Symptom der IM gedeutet (Diagnostic overshadowing) (Reiss et al. 1982). Menschen mit IM berichten andererseits weniger spontan über psychopathologische Symptome (Underreporting) (Sturmey 1999, Schmid und Meir 2014) oder spezifische Verhaltensweisen verändern sich im Zeitverlauf und sind dann ggf. Ausdruck einer psychischen Erkrankung (baseline exaggeration), wobei sie sich mit deren Ausbruch in Intensität und Frequenz verstärken können (Bhatt 2019). Nicht zu unterschätzen ist das Auftreten chronischer Schmerzen, welches Verhaltensauffälligkeiten triggert oder zumindest moderiert. Die Angaben zur Prävalenz von chronischen Schmerzen bei Menschen mit Intelligenzminderung schwanken zwischen 5 bis über 50% (Boerlage et al. 2013).

3.1.3. Spezielle psychische Störungen

Demenz (ICD-10; F 00–03)

In der schwedischen Registerstudie von Axmon et al. (2018) lagen die Prävalenzen bei Erwachsenen älter als 55 Jahre mit einer Intelligenzminderung bei der unspezifischen Demenz mit 1,7% dreimal höher als in der Allgemeinbevölkerung und bei der Demenz vom Alzheimer Typ mit 0,6% doppelt so hoch.

Ein besonders hohes Risiko haben Menschen mit einer Trisomie 21. Während die Prävalenz einer Demenz bei den 45–49-Jährigen mit einer Trisomie 21 bei 9% liegt, verdoppelt sie sich alle 5 Jahre. Das kumulative Demenzrisiko beträgt für die 65-Jährigen 90% (Sinai et al. 2018).

Substanzmissbrauch (ICD-10; F1x.)

Im Mittel aller Studien, die in Europa und den USA durchgeführt wurden, liegt die Prävalenz des Substanzmissbrauchs durch Menschen mit Intelligenzminderung zwischen 0,5 und 2,0%, während sie in der Normalbevölkerung 5–8% beträgt (Barretti & Paschos 2006, Slayter 2010, Axmon et al. 2018). Einzig die kanadische Studie von Lin et al. (2016) fand bei 6,4% aller erwachsenen Menschen mit IM eine substanzabhängige Störung. (Weitere Ausführungen siehe unter Kapitel 4.7).

Schizophrene Psychosen (ICD-10; F 20)

Bei Intelligenzminderung allgemein und speziell beim Prader-Willi-Syndrom, dem Niemann Pick Typ C und der Deletion 22q11 muss mit einem erhöhten Risiko für die Ausbildung von psychotischen Störungen im Jugend- und jungen Erwachsenenalter gerechnet werden (Sarimski & Steinhausen 2008, Stanfield et al. 2019). In der von Lakhan (2013) publizierte Studie wiesen 1,9% der 262 untersuchten intelligenzgeminderten Kinder und Jugendlichen (IQ < 50) eine Schizophrenie auf. Wenn man diese Prävalenz zugrunde legt, würden intelligenzgeminderte Kinder und Jugendliche ca. 50-mal häufiger an einer schizophrenen Psychose erkranken als gleichaltrige durchschnittlich intelligente Kinder. Eine Erklärung für die Verbindung von IM und Schizophrenie liegt im Transcriptions-Faktor 4 (TCF4) (Sepp et al. 2017). Im Erwachsenenalter liegt die Prävalenz für eine schizophrene Psychose bei Intelligenzgeminderten zwischen 2,6 und 4,8%, d.h. um das Fünffache höher als in der Allgemeinbevölkerung (Axmon et al. 2018, Mazza et al. 2019).

Affektive Störungen (ICD-10; F 3x.)

Depressive und manische Verstimmungen (zusammen 2,3%) kommen ebenso wie bipolare Störungen (1,1%) bei intelligenzgeminderten Kindern und Jugendlichen vor, wobei die affektiven Symptome mit zunehmendem Schweregrad der Behinderung weniger typisch und damit schwieriger zu diagnostizieren sind (Lakhan 2013). Oeseburg et al. (2010) untersuchten mittels SDQ (Goodman 2001) 397 intelligenzgeminderte Jugendliche. 16,4% berichteten über emotionale Probleme. Abhängig vom Grad der Intelligenzminderung kann sich eine Depression unterschiedlich auf der Verhaltensebene äußern, d.h. schwerer intelligenzgeminderte Menschen fallen eher durch fremdaggressives Verhalten auf, während sich bei leicht bis mittelgradig Intelligenzgeminderten Depression durch selbstverletzendes Verhalten äußern kann (Myrbakk & von Tetzchner 2008).

Im Erwachsenenalter sind affektive Störungen mit einer Prävalenz von 6,7% die häufigsten mit IM assoziierten psychischen Störungen (Mazza et al. 2019), wobei Depressionen mit 4,5% eindeutig vor bipolaren Störungen mit 2,1% dominieren (Axmon et al. 2018).

Angststörungen (ICD-10; F 40 und 41)

Angststörungen gehören wie bei durchschnittlich intelligenten auch bei intelligenzgeminderten Kindern und Jugendlichen (2,7%) zu den am häufigsten zu beobachtenden Störungen und sind im Erscheinungsbild insbesondere bei leichter IM identisch (Lakhan 2013). Beim Fragilen X-Syndrom liegt die Prävalenz sogar bei über 75% (Cordeiro et al. 2011). Bei der Trisomie 21 dagegen treten Depression und Angststörungen seltener als bei nicht von Trisomie 21 betroffenen Vergleichspersonen auf (Alexander et al. 2016). Im Erwachsenenalter sind Angststörungen die zweithäufigste komorbide psychische Störung. Ca. 5,5% aller intelligenzgeminderten Erwachsenen leiden darunter (Mazza et al. 2019). Die diagnostischen Kriterien für

die Panikstörung, Agoraphobie, spezifische Phobien, soziale Phobien und generalisierte Angststörung, aber auch die der von Angst und depressiven Verstimmungen dominierten Belastungs- und Anpassungsstörungen können ohne Weiteres angewendet werden. Traumatisierungen, Stigmatisierungen und der Grad der IM spielen bei der Manifestation und Ausprägung von emotionalen Störungen eine große Rolle.

Posttraumatische Belastungsstörung (PTBS) (ICD-10; F 43.1)

Kinder und Jugendliche mit IM erfahren in deutlich erhöhtem Maße Traumatisierungen. Die Prävalenz traumatischer Lebensereignisse liegt mit 25 bis 75% gegenüber der Allgemeinbevölkerung erheblich höher (Homer-Johnson & Drum 2006, Martorell et al. 2009).

Mit der Abnahme intellektueller Fähigkeiten steigt die Wahrscheinlichkeit einer PTBS bei Traumatisierungen, da viele soziale Situationen nicht richtig erfasst, verstanden, reflektiert und analysiert werden können, bzw. häufig nur eingeschränkte Handlungsalternativen bei geringer Flexibilität und Alltagserfahrung vorhanden sind (Martorell & Tsakanikos 2008). Dies gilt insbesondere für sexuelle Traumatisierungen, aber auch für traumatische Alltagserfahrungen wie beispielsweise nicht angemessen vorbereitete medizinische Interventionen (Häbler 2016).

Persönlichkeitsstörungen (ICD-10; F 60–62)

Mazza et al. (2019) fanden in ihrer Metaanalyse bei 2,8% aller intelligenzgeminderten Erwachsenen eine Persönlichkeitsstörung. In der schwedischen Registerstudie von Axmon et al. (2018) betrug die Prävalenz unabhängig vom Alter bei den spezifischen Persönlichkeitsstörungen allerdings nur 0,8%.

Tiefgreifende Entwicklungsstörung (ICD-10; F 84)

Bei 2.208 untersuchten Kindern mit einer IM wiesen 18,04% eine Autismus-Spektrum-Störung (ASS) auf (Tonnsen et al. 2016). Beim frühkindlichen Autismus liegt in ca. 62 bis 72% aller Fälle eine Intelligenzminderung vor (Leonhard et al. 2011, Saemundson et al. 2013). Unter den Kindern mit einer ASS weisen aber nur ca. 45% eine Intelligenzminderung auf (Saemundson et al. 2013). In einer Metaanalyse arbeiteten Polyak et al. (2015) heraus, dass im Zeitraum von 2000 bis 2010 die Prävalenz von ASS um 331% gestiegen war, während der gleichzeitige Rückgang bei der Diagnose IM um 64,2% einen Teil dieses Anstieges erklärte. ASS treten bei sehr vielen genetischen Störungen auf. Bei der mütterlichen Deletion des Chromosoms 15 (Angelman Syndrom) weisen über 85% der Betroffenen Symptome einer ASS auf, bei der Trisomie 21 sind es 5–15%, bei der Deletion 16q11.2 24%, beim Klinefelter Syndrom 27%, bei der Mikrodeletion 22q11.1 20–50% und beim Fragilen X Syndrom 90% der Jungen und 23% der Mädchen mit Vollmutation (Fernandez & Scherer 2017). In ca. 2,5% aller Fälle mit einer ASS liegt ein Rett Syndrom vor. Insbesondere bei Kindern mit einer ASS und einem um 3 Standardabweichungen vergrößerten Kopfumfang sollte an eine Phosphatase und Tensin homologe Genmutation gedacht werden, denn eine solche kann bei 0,4% dieser Betroffenen zugrunde liegen (Fernandez & Scherer 2017). In einer Münchner Studie (Wriedt et al. 2010) wiesen nur 23,8% der leicht und 43,5% der mittelgradig intelligenzgeminderten Kinder und Jugendlichen eine tiefgreifende Entwicklungsstörung auf, während es 66,1% der schwer intelligenzgeminderten waren.

Hyperkinetische Störung (HKS), synonym Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS) (ICD-10; F 90)

Die Prävalenz von ADHS bzw. den drei Kernsymptomen Hyperaktivität, Aufmerksamkeitsdefizit und Impulsivität variiert in Populationen mit intelligenzgeminderten Kindern zwischen 8 und 32,6% (Emerson & Hatton 2007; Patel und Yacoub 2018). Der Zusammenhang zwischen den Kernsymptomen und dem IQ befindet sich generell in einem mittleren signifikanten Bereich von -0.3 (Antshel et al. 2006). Unter den Erwachsenen mit einer IM weisen ca. 3% eine ADHS-Symptomatik auf (Patel & Yacoub 2018). (mehr Details unter Kapitel 4.6).

Ausscheidungsstörungen (ICD-10; F 98)

Kinder und Jugendliche mit Intelligenzminderung erreichen auch zeitlich verspätet die Kontrolle über Urin- und Stuhlausscheidung. Je größer das Ausmaß der Intelligenzminderung ist, desto später wird eine Kontrolle

erworben; bei sehr schwerer Intelligenzminderung bleibt eine lebenslange Harn- und Stuhlinkontinenz bestehen. Die S2k-Leitlinie „Enuresis und nicht nicht-organische (funktionelle) Harninkontinenz“ (<https://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/028-026.html>) empfiehlt die Diagnose einer Ausscheidungsstörung nach dem chronologischen Alter und nicht nach dem Entwicklungsalter zu stellen, um nicht organische Ausscheidungsstörungen bei Menschen mit Intelligenzminderung zu diagnostizieren (und sie insbesondere von organischen Formen der Inkontinenz zu differenzieren) und diese dann auch zu behandeln. Die Behandlung entspricht dabei grundsätzlich der Behandlung bei Kindern und Jugendlichen ohne Intelligenzminderung. Das Vorgehen muss aber an die kognitiven Fähigkeiten adaptiert werden.

Verhaltensauffälligkeiten

Verhaltensauffälligkeiten lassen sich in externalisierende und internalisierende Verhaltensauffälligkeiten einteilen. Zur ersten Gruppe gehören z.B. verbale, destruktive, auto- und fremdaggressive Verhaltensformen, zur zweiten Gruppe zählen unter anderem ängstliche Verhaltensweisen und sozialer Rückzug.

Insbesondere aggressives Verhalten stellt bei Kindern und Jugendlichen mit IM ein häufiges Problem und damit oft eine interdisziplinäre Herausforderung dar. In Anlehnung an Emerson (1995) wird herausforderndes Verhalten/challenging behavior aufgrund seiner Stärke, Häufigkeit oder Dauer dann als schwerwiegend definiert, wenn es dazu führt, dass Personen sich selbst oder andere fortgesetzt gefährden oder beeinträchtigen, oder dass die Teilnahme dieser Personen an Angeboten und Diensten im Gemeinwesen eingeschränkt ist bzw. ihnen der Zugang gänzlich verwehrt wird. Die Prävalenzzahlen bei Kindern liegen, abhängig vom Schweregrad der IM, zwischen 17 und 24% (Einfeld et al. 2011). Longitudinalstudien, bei denen die Bezugspersonen zu mehreren Zeitpunkten in der Entwicklungsspanne zwischen 6 und 18 Jahren befragt wurden, sprechen für eine beträchtliche Stabilität und Persistenz solcher Verhaltensprobleme. In einer australischen Studie wurden z.B. 65% der ursprünglich verhaltensauffälligen Kinder auch zu einem späteren Zeitpunkt als behandlungsbedürftig eingeschätzt (Einfeld et al. 2006). Fremd- und autoaggressives Verhalten tritt mit zunehmendem Grad der Behinderung häufiger auf (bei leichter Intelligenzminderung 46,2%; bei mittlerer IM 57,4% und bei schwerer IM 62,9%) (Wriedt et al. 2010). Crocker et al. (2014) fanden einen eindeutigen Zusammenhang zwischen dem Auftreten somatischer und psychischer Komorbiditäten und aggressivem Verhalten. Im Erwachsenenalter liegt die Prävalenz für challenging behavior zwischen 5 und 15% (NICE 2015). Bowring et al. 2017 beschrieben challenging behavior bei 18,1% ihrer intelligenzgeminderten Patienten. Dabei stand bei 8,3% aggressiv-destruktives und bei 7,8% selbstverletzendes Verhalten im Vordergrund.

Chronische Schmerzen

Schmerzen treten bei 44% aller Kinder mit mittlerer bis schwerster IM wöchentlich auf und in 41% sogar täglich (Hauer & Houtrow 2017). Während die Nozizeption bei Menschen mit IM nicht reduziert zu sein scheint, führen sehr frühe, wiederholte und nicht behandelte Schmerzen zu einer allgemeinen Erhöhung der Schmerzsensitivität, was zu zusätzlichen Beeinträchtigungen in den Bereichen Schlafverhalten, Essen, Bewegung, Schulbesuch sowie soziales und emotionales Wohlbefinden (u.a. erhöhte Ängstlichkeit und Stresserleben) führen kann. Angesichts eingeschränkter (non-verbaler) Mitteilungsfähigkeiten werden körperliche Aspekte, die mit Schmerzen assoziiert sind, jedoch oftmals übersehen oder fehlinterpretiert. Nach einer neueren Studie erhöht sich zumindest bei oralen Schmerzen das Risiko selbstverletzenden Verhaltens, was in einer spanischen Studie 16,2% aller Untersuchten zeigten (Folch et al. 2018).

Aus diesem kurzen Überblick lässt sich schlussfolgern, dass es um eine anamnестisch und strukturiert effiziente Erfassung von Schmerzen bei Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen mit IM geht, um therapeutisch wirksam und dauerhaft eine Schmerzreduktion herbeizuführen (Hauer & Houtrow 2017).

Empfehlung 1

Da Menschen mit IM vulnerabler für somatische Erkrankungen und psychische Störungen sind, sollen diese sowohl in der Diagnostik als auch Therapie berücksichtigt werden. Die Therapie komorbider Störungen soll sich an den Empfehlungen der entsprechenden Leitlinien orientieren.

Literatur

- Alexander M, Petri H, Ding Y et al. (2016) Morbidity and medication in a large population of individuals with Down syndrome compared to the general population. *Dev Med Child Neurol.* 58: 246–254
- Antshel KM, Phillips MH, Gordon M, Barkley R, Faraone SV (2006) Is ADHD a valid disorder in children with intellectual delays? *Clin Psychol Rev.* 26: 555–572
- Axmon A, Björne P, Nylander L, Ahlström G (2018) Psychiatric diagnoses in older people with intellectual disability in comparison with the general population: a register study. *Epidemiol Psychiatr Sci.* 27: 479–491
- Bhatt N, Interviewing techniques in Gentile, Cowan & Dixon (Eds.) (2019) *Guide to Intellectual Disabilities A Clinical Handbook.* Berlin: Springer Verlag. 57–64
- Barretti N & Paschos D (2006) Alcohol-related problems in adolescents and adults with intellectual disabilities. *Curr Opin Psychiatry* 19: 481–485
- Boerlage AA, Valkenburg AJ, Scherder EJA, Steenhof G, Effing P, Tibboel D, van Dijk M (2013) Prevalence of pain in institutionalized adults with intellectual disabilities: A cross-sectional approach. *Res Dev Disabil.* 34: 2399–2406
- Bowring DL, Totsika V, Hastings RP, Toogood S, Griffith GM (2017) Challenging behaviours in adults with an intellectual disability: A total population study and exploration of risk indices. *Br J Clin Psychol.* 56: 16–32
- Cordeiro L, Ballinger E, Hagerman R, Hagerman R, Hessel D (2011) Clinical assessment of DSM-IV anxiety disorders in fragile X syndrome: prevalence and characterization. *J Neurodev Disord.* 3: 57–67
- Crocker AG, Prokic A, Morin D, Reyes A (2014) Intellectual disability and co-occurring mental health and physical disorders in aggressive behaviour. *J Intellect Disabil Res.* 58: 1032–1044
- David M, Dieterich K, Billette de Villemeur A, Jouk PS, Counillon J, Larroque B, Bloch J, Cans C (2014) Prevalence and characteristics of children with intellectual disability in a French county. *J Intellect Disabil Res.* 58: 591–602
- Einfeld S, Piccinin A, MacKinnon A (2006) Psychopathology in young people with intellectual disability. *JAMA* 296: 1981–1989
- Einfeld SL, Ellis LA, Emerson E (2011) Comorbidity of intellectual disability and mental disorder in children and adolescents: a systematic review. *J Intellect Dev Disabil.* 36: 137–43
- Emerson E (1995) *Challenging Behaviour: Analysis and Intervention in People with Learning Disabilities.* New York: Cambridge University Press
- Emerson E, Hatton C (2007) Mental health of children and adolescents with intellectual disabilities in Britain. *Br J Psychiatry.* 191: 493–499
- Fernandez BA & Scherer S (2017) Syndromic autism spectrum disorders: moving from a clinically defined to a molecularly defined approach. *Dialogues Clin Neurosci.* 19: 353–371
- Folch A, Cortés MJ, Salvador-Carulla L, Vicens P, Irazábal M, Muñoz S, Rovira L, Orejuela C, Haro JM, Vilella E, Martínez-Leal R (2018) Risk factors and topographies for self-injurious behaviour in a sample of adults with intellectual developmental disorders. *J Intellect Disabil Res.* 62(12): 1018–1029
- Goodman R (2001) Psychometric properties of the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ). *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 40: 1337–1345
- Häbeler F (2016) *Intelligenzminderung. S2k-Leitlinie.* Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft
- Häbeler F (2017) *Intelligenzminderung.* In: Möller HJ, Laux G, Kapfhammer HP (Hrsg.) *Psychiatrie, Psychosomatik, Psychotherapie.* 5. Aufl. Berlin: Springer Verlag. 2625–2641
- Häbeler F (2019) *Psychische Störungen bei Intelligenzminderung und Hirnfunktionsstörungen (inklusive Epilepsie)* In: Remschmidt H, Becker K. *Kinder- und Jugendpsychiatrie.* 7. Aufl. Stuttgart: Thieme Verlag
- Hauer J & Houtrow AJ (2017) Pain assessment and treatment in children with significant impairment of the central nervous system. *Pediatrics.* 139: e20171002
- Horner-Johnson W & Drum E (2006) Prevalence of maltreatment of people with intellectual disabilities: A review of recently published research. *Mental Retard Dev Dis Res Rev.* 12: 57–69
- Lakhan R (2013) The coexistence of psychiatric disorders and intellectual disability in children aged 3–18 years in the Barwani District, India. *ISRN Psychiatry.* doi: 10.1155/2013/875873
- Lin E, Balogh R, McGarry C, Selick A, Dobranowski K, Wilton AS, Lunskey Y (2016) Substance-related and addictive disorders among adults with intellectual and developmental disabilities (IDD): an Ontario population

- cohort study. *MBJ Open*. doi.org/10.1136/bmjopen-2016-011638
- Maenner MJ, Blumberg SJ, Kogan MD, Christensen D, Yeargin-Allsopp M, Schieve LA (2016) Prevalence of cerebral palsy and intellectual disability among children identified in two U.S. National Surveys, 2011–2013. *Ann Epidemiol*. 26(3): 222–226
- Martorell A & Tsakanikos E (2008) Traumatic experiences and life events in people with intellectual disability. *Curr Opin Psychiatry* 21: 445–448
- Martorell A, Tsakanikos E, Pereda A, Gutiérrez-Recacha P, Bouras N, Ayuso-Mateos JL (2009) Mental health in adults with mild and moderate intellectual disabilities: the role of recent life events and traumatic experiences across the life span. *J Nerv Ment Dis*. 197: 182–186
- Maulik PK, Mascarenhas MN, Mathers CD, Dua T, Saxena S (2011) Prevalence of intellectual disabilities: a meta-analysis of population-based studies. *Res Dev Disabil*. 32: 419–436
- Mazza MG, Rossetti A, Crespi G, Clerici M (2019) Prevalence of co-occurring psychiatry disorders in adults and adolescents with intellectual disability: A systematic review and meta-analysis. *J Appl Res Intellect Disabil*. 33: 126–138
- McGuire DO, Tian LH, Yeargin-Allsopp M, Dowling NF, Christensen DL (2019) Prevalence of cerebral palsy, intellectual disability, hearing loss, and blindness, National Health Interview Survey, 2009–2016. *Disabil Health J*. doi: 10.1016/j.dhjo.2019.01.005
- Munir KM (2016) The co-occurrence of mental disorders in children and adolescents with intellectual disability/intellectual developmental disorder. *Curr Opin Psychiatry* 29: 95–102
- Myrbakk E, von Tetzchner S (2008) Psychiatric disorders and behavior problems in people with intellectual disability. *Res Dev Disabil*. 29: 316–332
- NICE guideline (2015) 11. Challenging Behaviour and Learning Disabilities: Prevention and interventions for people with learning disabilities whose behavior challenges. The British Psychological Society & The Royal College of Psychiatrists
- Oeseburg B, Jansen DEM, Groothoff JW, Dijkstra GJ, Reijneveld SA (2010) Emotional and behavioral problems in adolescents with intellectual disability with and without chronic diseases. *J Intell Dis Res*. 54: 81–89
- Patel S & Yacoub E (2018) Hyperkinetic disorder in a community service for people with intellectual disability. *Ir J Psychol Med*. 3: 1–5
- Polyak A, Kubina RM, Girirajan S (2015) Comorbidity of intellectual disability confounds ascertainment of autism: implications for genetic diagnosis. *Am J Med Genetics* 168: 600–608
- Reichenberg A, Cederlot M, McMillan A, Trzaskowski M, Kapra O, Fruchter E, Ginat K, Davidson M, Weiser M, Larsson H, Plomin R, Lichtenstein P (2016) Discontinuity in the genetic and environmental causes of the intellectual disability spectrum. *PNAS* 113: 1098–1103
- Reiss S, Levitan GW, Szyszko J (1982) Emotional disturbance and mental retardation: diagnostic overshadowing. *Am J Ment Defic*. 86: 567–574
- Saemundson E, Magnusson P, Georgdottir I, Egilsson E, Rafnsson V (2013) Prevalence of autism spectrum disorders in an Icelandic birth cohort. *BMJ Open* 3: e002748
- Sarimski K & Steinhausen HC (2008) *Psychische Störungen bei geistiger Behinderung*. Göttingen: Hogrefe Verlag
- Schmidt H & Meir S (2014) Strukturelle und methodologische Besonderheiten in der Diagnostik bei geistig Behinderten. In: Schanze C: *Psychiatrische Diagnostik und Therapie bei Menschen mit Intelligenzminderung*. 2. Aufl. Göttingen: Schattauer Verlag
- Sepp M, Vihma H, Nurm K, Urb M, Cerceo Page S, Roots K, Hark A, Maher BJ, Pruunsild P, Timmusk T (2017) The Intellectual Disability and Schizophrenia Associated Transcription Factor TCF4 Is Regulated by Neuronal Activity and Protein Kinase A. *J Neurosci*. 37: 10516–10527
- Sinai A, Mokrysz C, Bernal J, Bohnen I, Bonell S, Courtenay K, Dodd K, Gazizova D, Hassiotis A, Hillier R, McBrien J, McCarthy J, Mukherji K, Naeem A, Perez-Achiaga N, Rantell K, Sharma V, Thomas D, Walker Z, Whitham S, Strydoma A (2018) Predictors of Age of Diagnosis and Survival of Alzheimer’s Disease in Down Syndrome. *J Alzheimers Dis*. 61: 717–728
- Slyter EM (2010) Demographic and clinical characteristics of people with intellectual disabilities with and without substance abuse disorders in a Medicaid population. *Intellect Dev Dis*. 48: 417–431
- Stanfield AC, McKechnie AG, Lawrie SM, Johnstone EC, Owens DGC (2019) Predictors of psychotic symptoms among young people with special educational needs. *Br J Psychiatry*. 215(1): 422–427

- Sturmey P (1999) Classification: Concepts, progress and future. In: Bouras N (Ed.) Psychiatric and behavioural disorders in developmental disabilities and mental retardation. Cambridge: Cambridge University Press. 3–17
- Tonnissen BL, Boan AD, Bradley CC, Charles J, Cohen A, Carpenter LA (2016) Prevalence of autism spectrum disorders among children with intellectual disability. Am J Intellect Dev Disabil. 121: 487–500
- Wriedt E, Wiberg A, Sakar V, Noterdaeme M (2010) Psychiatrische Störungen und neurologische Komorbiditäten bei Kindern und Jugendlichen mit Intelligenzminderung. Z Kinder-Jugendpsychiatr Psychother. 38: 201–209

3.2. Definitionen und Klassifikationen (Frank Häßler)

3.2.1. Definitionen

Nach den beiden Klassifikationssystemen ICD-10 und DSM-5 ist Intelligenzminderung wie folgt definiert:

DSM-5 (2013, Falkai und Wittchen 2015)

Intellectual disability (intellectual developmental disorder) ersetzt den Begriff „mental retardation“ aus dem DSM-IV. Die Diagnose umfasst Beeinträchtigungen allgemeiner psychischer Fähigkeiten, die wiederum das adaptive Funktionsniveau in drei Domänen oder Bereichen behindern. Die drei Domänen sind:

- die konzeptionelle, die Sprache, Lesen, Schreiben, Mathematik, Urteilen, Denken, Wissen und Gedächtnis einschließt,
- die soziale Domäne mit Empathie, sozialem Urteilsvermögen, interpersonellen Kommunikationsfähigkeiten, Fähigkeiten zur Beziehungsaufnahme und deren Aufrechterhaltung und
- die praktische Domäne, die auf Selbstmanagement, Hygiene, berufliche Verantwortlichkeit, Umgehen mit Geld, Freizeitverhalten, Schulbesuch und andere Arbeitsaufgaben fokussiert.

ICD-10 der WHO (2000)

Intelligenzminderung wird definiert als

„eine sich in der Entwicklung manifestierende, stehen gebliebene oder unvollständige Entwicklung der geistigen Fähigkeiten, mit besonderer Beeinträchtigung von Fertigkeiten, die zum Intelligenzniveau beitragen, wie z.B. Kognition, Sprache, motorische und soziale Fähigkeiten.“

Nach sozialrechtlicher Definition (SGB IX, § 2 Abs. 1 Satz 1) sind Menschen behindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft beeinträchtigt ist.

ICD-11 der WHO

In der ICD-11, die 2019 verabschiedet wurde und am 01.01.2022 auch in Deutschland eingeführt werden soll, ist Intelligenzminderung als Disorders of intellectual development unter 6A00 verschlüsselt und wird im englischsprachigen Original wie folgt definiert: “Disorders of intellectual development are a group of etiologically diverse conditions originating during the developmental period characterized by significantly below average intellectual functioning and adaptive behavior that are approximately two or more standard deviations below the mean (approximately less than the 2.3rd percentile), based on appropriately normed, individually administered standardized tests. Where appropriately normed and standardized tests are not available, diagnosis of disorders of intellectual development requires greater reliance on clinical judgment based on appropriate assessment of comparable behavioural indicators.” Die vierstufige Schweregradeinteilung in leicht bis schwerst bleibt erhalten. Als fünfte Kategorie gibt es noch den Zusatz „vorläufig“, der Kindern unter vier Jahren bzw. Personen, bei denen keine valide Messung der intellektuellen Funktion bzw. des adaptiven Verhaltens möglich ist, vorbehalten ist (www.dimdi.de/dynamic/de/klassifikationen/icd/icd-11/, letzter Zugriff 01.09.2020)

Die in der ICD-10 klassifizierten Gesundheitsprobleme werden in der „Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit“ – ICF der WHO (Stand Oktober 2005, www.dimdi.de) bzw. nach ICF-CY (WHO 2007) um

- Funktionsfähigkeit,
- Partizipation (Teilhabe) und
- Umweltfaktoren

erweitert und mit diesen verknüpft.

Sowohl im Sozialgesetzbuch (SGB) IX (2001) als auch in der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit der WHO (ICF) (2005) erfolgt eine Abkehr von primär defektorientierten Denkmodellen (disability, impairment, handicap) zu prozessorientierten Modellen, die auf individuelle Ressourcen/Kompetenzen (empowerment), Normalisierung und Selbstbestimmung abzielen und Funktionen und Teilhabe in den Vordergrund stellen.

Seit Oktober 2005 liegt eine deutschsprachige Version der ICF vor, die man auf der Webseite des Deutschen Instituts für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) kostenlos herunterladen kann (www.dimdi.de). Die ICF geht bei jeder Beeinträchtigung der funktionalen Gesundheit von Behinderung aus. In der ICF wird ein integratives Modell von Behinderung bzw. Gesundheit vorgelegt, das das medizinische Modell (Behinderung als Problem der Person verursacht durch eine Krankheit/Störung) und das soziale Modell (Behinderung als gesellschaftlich verursachtes Problem bzw. als Zuschreibungsprozess) zusammenführt. Die Dimensionen Aktivität, Teilhabe, Körperfunktionen sowie umwelt- und personenbezogene Kontextfaktoren wirken in einem komplexen Prozess aufeinander ein und werden wie folgt definiert:

„Eine Aktivität ist die Durchführung einer Aufgabe oder einer Handlung (Aktion) durch einen Menschen. Partizipation (Teilhabe) ist das Einbezogensein in eine Lebenssituation. Beeinträchtigungen der Aktivität sind Schwierigkeiten, die ein Mensch haben kann, die Aktivität durchzuführen. Eine Beeinträchtigung der Partizipation (Teilhabe) ist ein Problem, das ein Mensch in Hinblick auf sein Einbezogensein in Lebenssituationen erleben kann“.

(<https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icf/icfhtml2005/component-d.htm>)

„Körperfunktionen sind die physiologischen Funktionen von Körpersystemen (einschließlich psychologischer Funktionen). Körperstrukturen sind anatomische Teile des Körpers wie Organe, Gliedmaßen und ihre Bestandteile. Eine Schädigung ist eine Beeinträchtigung einer Körperfunktion oder -struktur wie eine wesentliche Abweichung oder ein Verlust“.

Kontextfaktoren stellen den gesamten Lebenshintergrund eines Menschen dar. Sie umfassen zwei Komponenten:

„Umweltfaktoren bilden die materielle, soziale- und einstellungsbezogene Umwelt, in der Menschen leben und ihr Leben gestalten. Diese Faktoren liegen außerhalb des Individuums und können seine Leistung als Mitglied der Gesellschaft, seine Leistungsfähigkeit zur Durchführung von Aufgaben bzw. Handlungen oder seine Körperfunktionen und -strukturen positiv oder negativ beeinflussen“.

„Personbezogene Faktoren sind der spezielle Hintergrund des Lebens und der Lebensführung eines Menschen und umfassen Gegebenheiten des Menschen, die nicht Teil ihres Gesundheitsproblems oder -zustandes sind“.

Die jeweiligen Dimensionen sind operationalisiert und ermöglichen eine komplexe Beschreibung einer individuellen Situation in einer für alle Disziplinen verständlichen Sprache. Die ICF stellt derzeit kein Assessmentinstrument dar (kann aber in Teilen dazu benutzt werden), ist aber vielleicht das am weitesten entwickelte Modell, das versucht, der Komplexität menschlicher Gesundheits-, Krankheits- und Behinderungszustände gerechtzuwerden.

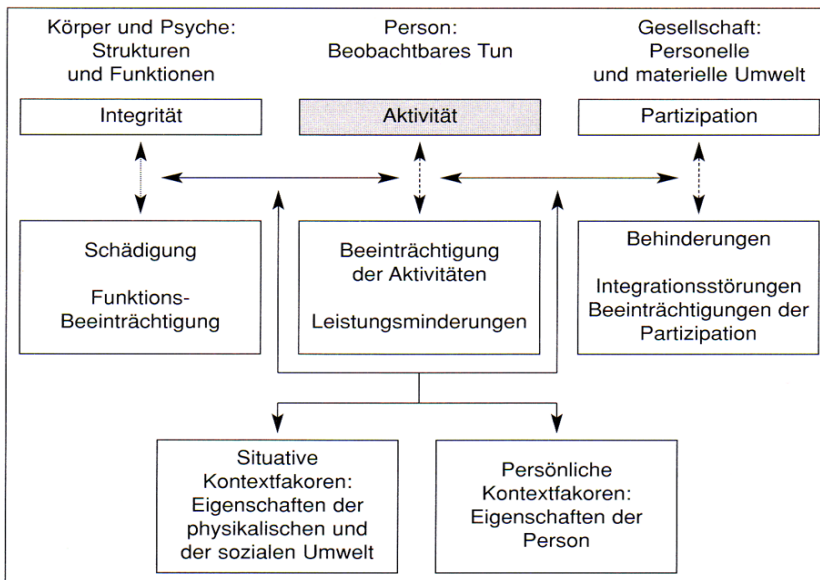


Abb. 1 Dimensionen der ICF (Häßler 2016)

Mit der Veröffentlichung der ICF – CY für Kinder und Jugendliche (2017) entstand der Wunsch, die ICF-CY auch praktisch im Alltag verschiedener Institutionen einsetzen zu können. Daher hat die Deutsche interdisziplinäre Arbeitsgruppe zur ICF-CY-Adaptation für den Kinder- und Jugendbereich es sich zur Aufgabe gemacht, die ICF-CY besser handhabbar zu gestalten. Dies erfolgte durch Gliederung der ICF-CY nach der Relevanz für bestimmte Altersgruppen in Checklisten für vier Altersgruppen (0–3 Jahre, 3–6 J., 6–12 J., 12–18 J.), aus Praktikabilitätsgründen nun auch in einer 4-stelligen alphanumerischen Checkliste für den Altersbereich von 0 bis 18 Jahre zusammengefasst (<https://www.dgspj.de/service/icf-cy/> Stand 26.10.2019).

3.2.2. Klassifikation

Schweregradeinteilung der IM

Es kann zwischen leichter, mittelgradiger, schwerer und schwerster Intelligenzminderung unterschieden werden. Bislang stützte sich die Zuordnung zu einer der genannten Gruppen primär auf den Intelligenzquotienten (IQ) in Kombination mit einer phänomenologischen Beschreibung der vier verschiedenen Gruppen (siehe ICD-10, 2000). Die Unterteilung anhand des IQ kann jedoch unterhalb eines IQ-Wertes von 50 mit wissenschaftlich anerkannten Intelligenztests nicht zufriedenstellend vorgenommen werden. DSM-5 (American Psychiatric Association 2013) verzichtet daher bei der Schweregradeinteilung vollständig auf IQ-Werte und stützt sich allein auf die phänomenologische Beschreibung.

Es ist evident, dass es sich hierbei nur um grob orientierende Zuordnungen handeln kann, zumal die Schweregradeinteilung willkürlich vorgenommen wurde und die klinische Abgrenzung zwischen den Untergruppen oft nicht eindeutig gelingt. Es erweist sich daher oft als sinnvoller, lediglich zwischen leichter Intelligenzminderung (IQ von 50 bis 69) und schwerer Intelligenzminderung (IQ unter 50) zu unterscheiden, wie es im angelsächsischen Raum auch zunehmend mehr gehandhabt wird, bzw. bei der Zuordnung zu den Schweregraden der Intelligenzminderung auf IQ-Angaben nach Möglichkeit zu verzichten.

Die Charakterisierung der nachfolgend beschriebenen Personenkreise stellt eine grob verallgemeinernde Typisierung dar, deren Richtigkeit in jedem Einzelfall zu überprüfen ist. Außerdem ist bei der Beurteilung das chronologische Alter der jeweiligen Person zu berücksichtigen.

Die ICD-10 WHO-Version 2016 definiert die Schweregrade wie folgt:

Leichte Intelligenzminderung (F70)

„IQ-Bereich von 50–69 (bei Erwachsenen Intelligenzalter von 9 bis unter 12 Jahren).

Lernschwierigkeiten in der Schule. Viele Erwachsene können arbeiten, gute soziale Beziehungen unterhalten und ihren Beitrag zur Gesellschaft leisten.“

Mittelgradige Intelligenzminderung (F71)

„IQ-Bereich von 35–49 (bei Erwachsenen Intelligenzalter von 6 bis unter 9 Jahren). Deutliche Entwicklungsverzögerung in der Kindheit. Die meisten können aber ein gewisses Maß an Unabhängigkeit erreichen und eine ausreichende Kommunikationsfähigkeit und Ausbildung erwerben. Erwachsene brauchen in unterschiedlichem Ausmaß Unterstützung im täglichen Leben und bei der Arbeit.“

Schwere Intelligenzminderung (F72)

„IQ-Bereich von 20–34 (bei Erwachsenen Intelligenzalter von 3 bis unter 6 Jahren). Andauernde Unterstützung ist notwendig.“

Schwerste Intelligenzminderung (F73)

„IQ unter 20 (bei Erwachsenen Intelligenzalter unter 3 Jahren). Die eigene Versorgung, Kontinenz, Kommunikation und Beweglichkeit sind hochgradig beeinträchtigt.“

Literatur

- Falkai P, Wittchen HU (Hrsg.) (2015) Diagnostisches und statistisches Manual psychischer Störungen DSM-5. Göttingen: Hogrefe Verlag
- DSM-5 (2013) <http://www.dsm5.org/Documents/Intellectual%20Disability%20Fact%20Sheet.pdf>
- Häßler F (2016) Intelligenzminderung. S2k-Leitlinie. Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft
- ICD-10 WHO-Version (2016) <https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icd/icd-10-who/kode-suche/htmlamtl2016/block-f70-f79.htm> (Zugriff 13.07.2020)
- ICD-11 (2019) <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f1074941350-> Stand 09.09.2019
- ICF – Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. www.dimdi.de 2005
- WHO (2017) ICF-CY. Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen. Deutsche Übersetzung (2. Auflage). Göttingen: Hogrefe Verlag

3.3. Teilhabe (Filip Caby, Ute Mendes)

Die International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) ist eine Klassifikation der Weltgesundheitsorganisation (WHO). Die deutschsprachige Übersetzung wurde 2005 veröffentlicht (DIMDI). Dieses Klassifikationsschema etabliert eine gemeinsame Sprache für die Formulierung chronischen Gesundheitsproblemen und/oder Behinderungen.

Neben Körperstrukturen und -funktionen klassifiziert die ICF, Umweltfaktoren sowie Aktivitäten und (soziale) Teilhabe. Bei der Teilhabe geht es darum, zu erfassen, ob ein Mensch (trotz einer Erkrankung oder Behinderung) in der Lage ist bzw. es ihm ermöglicht wird, an unterschiedlichen Bereichen des Lebens teilzunehmen und einbezogen zu sein.

Die ICF ermöglicht in Ergänzung zur defizitorientierten ICD neben der Erfassung von Defiziten und Barrieren auch die systematische Recherche nach förderlichen Faktoren und Ressourcen.

„Behinderung stellt kein Merkmal einer Person dar, sondern repräsentiert ein gesellschaftlich verursachtes Problem und betrifft im Wesentlichen die Frage der vollen Integration Betroffener in die Gesellschaft“ (zitiert nach Sarimski, 2017, S. 56)

Empfehlung 2

Bei der Betreuung und Begleitung von Patienten mit einer Intelligenzminderung soll unabhängig von deren Alter der Blick vom Anfang an auf der Teilhabe liegen.

Teilhabeerfassung erfolgt in den 9 von der WHO definierten Bereichen:

- **Lernen und Wissensanwendung**
 - Lernen, Anwendung des Erlernten, Denken, Probleme lösen, Entscheidungen treffen
- **Allgemeine Aufgaben und Anforderungen**
 - Ausführung von Einzel- und Mehrfachaufgaben, Routinen, Umgang mit Stress
- **Kommunikation**
 - Kommunikation mittels Sprache, Zeichen, Symbolen; Verstehen und Produzieren von Mitteilungen, Konversation, Gebrauch von Kommunikationsgeräten und -techniken
- **Mobilität**
 - Änderung der Körperposition, Lage, eigene Fortbewegung; Bewegung von Gegenständen, Gebrauch von Transportmitteln
- **Selbstversorgung**
 - Reinigung und Pflege des eigenen Körpers, An- und Ausziehen, Essen und Trinken, Sorge für eigene Gesundheit
- **Häusliches Leben**
 - Handlungen zur Beschaffung von Wohnraum, Lebensmitteln, Kleidung; Übernahme von Haushaltsaufgaben
- **Interpersonelle Beziehungen**
 - Elementare und komplexe Interaktionen mit Menschen in sozial und dem Kontext angemessener Weise
- **Bedeutende Lebensbereiche**
 - Beteiligung an Bildungs-, Erziehungsangeboten, Erwerbstätigkeit, wirtschaftliche Transaktionen
- **Gemeinschaftsleben-, soziale und staatsbürgerliche Teilhabe**
 - Handlungen zur Teilnahme am organisierten sozialen und Gemeinschaftsleben

3.3.1. Instrumente zur Erfassung der Teilhabe

Prinzipiell ist Teilhabe Gegenstand des gesamten Prozesses zwischen Patienten und Behandlern. Sie sollte in jedem Gespräch und in jeder Behandlungsplanung im Vordergrund steht.

Zur ergänzenden systematischen Erfassung gibt es Instrumente, von denen hier zwei exemplarisch genannt werden.

Child and Adolescent Scale of Participation (CASP). Die deutsche Version der CASP erlaubt eine effiziente und verlässliche Messung der sozialen Teilhabe insbesondere für Kinder mit einer „hohen Krankheitslast“ (de Bock et al. 2019).

Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe (IMET). Dieser Kurzfragebogen für Erwachsene erlaubt einen ersten Überblick zur Erfassung der Teilhabe. Es erfolgte eine Normierung an einer Zufallsstichprobe im Rahmen eines Bevölkerungssurveys (Deck et al. 2017).

Empfehlung 3

Eine teilhabeorientierte Haltung ist geprägt von gegenseitigem Respekt und der Würdigung der Entscheidungsfähigkeiten des anderen. Das hat zur Folge, dass die Betroffenen akzeptiert werden als Experten in eigener Sache.

Empfehlung 4

Maßgeblich sind die Ziele und Bedarfe der Betroffenen und ihres Umfeldes, deren Verwirklichung eine interdisziplinäre Aufgabe sein kann.

Die o.g. Teilhabe-Bereiche sind Bestandteile des bio-psycho sozialen Modells und gehören als fester Bestandteil zur Diagnostik bei Menschen mit IM. Besonders relevante Aspekte der Teilhabe (Ressourcen

und Defizite) sollten vollständig erfasst werden, ebenso wie Wünsche und Bedürfnisse des betroffenen Menschen (Teilhabepräferenz) und seiner Bezugspersonen. Die Zielsetzung einer Intervention darf sich nicht darauf beschränken, ausschließlich Funktionen zu verbessern. Bei (bleibenden) Defiziten geht es immer auch darum, Adaptations- und Kompensationsmöglichkeiten zu eröffnen (Suchodoletz 2010).

Teilhabe kann sowohl durch veränderte Umweltfaktoren (z.B. verbesserte Rahmenbedingungen am Schul- oder Arbeitsplatz) als auch durch Verbesserung bestimmter (Körper-)Funktionen und damit der Aktivitäten (z.B. deutlichere Aussprache und damit verbesserte sprachliche Verständlichkeit) erreicht werden.

3.3.2. ICF/Teilhabe und Transition

Die Anwendung der ICF fördert transdisziplinäre Prozesse, die Planung und Interventionen bei der Transition unterstützen. Ihre Anwendung erleichtert eine umfassende und entwicklungspolitisch angemessene Transition, die Bedeutung für den gesamten weiteren Lebensweg eines Jugendlichen hat (Nguyen et al. 2018).

Literatur

- De Bock F, Bosle C, Graef C, Oepen J, Philippi H, Urschitz MS (2019) Measuring social participation in children with chronic health conditions: validation and reference values of the Child and Adolescent Scale of Participation (CASP) in the German context, *BMC Pediatr.* 19: 125–132
- Deck R., Walther AL, Staupendahl A, Katalinic A (2015) Einschränkungen der Teilhabe – Normdaten für den Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe (IMET) auf der Basis eines Bevölkerungssurveys 14. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung. Berlin, 07.–09.10.2015. Düsseldorf, German Medical Science GMS Publishing House DocFV36
- Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) unter Beteiligung der Arbeitsgruppe ICD des Kuratoriums für Fragen der Klassifikation im Gesundheitswesen (KKG), ICD-10-GM Version 2019, Systematisches Verzeichnis, Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision, Stand: 21. September 2018, Köln
- Nguyen T; Stewart D, Rosenbaum P, Baptiste S, Kraus de Camargo O, Gorter JW (2018) Using the ICF in transition research and practice? Lessons from a scoping review; *Research in Developmental Disabilities* 72: 225–239
- Sarimski K (2017) *Handbuch interdisziplinäre Frühförderung*. München: Ernst Reinhardt Verlag
- Suchodoletz W (Hrsg) (2010) *Therapie von Entwicklungsstörungen*. Göttingen: Hogrefe Verlag

3.4. Ursachen von IM (Volker Mall)

Unterschieden werden endogene und exogene Ursachen. Letztere beinhalten eine lange Liste hypoxisch-ischämischer, infektiöser, toxischer und anderer umweltbedingter Ursachen. Weltweit stellt der Jodmangel die häufigste vermeidbare Ursache dar, in manchen Regionen tritt er in 2–10% der Bevölkerung auf. Unter endogenen Ursachen werden v.a. genetisch determinierte Erkrankungen zusammengefasst, welche insgesamt die häufigste Ursache für die Intelligenzminderung darstellen.

Eine systematische Darstellung der großen Bandbreite der Ursachen gelingt am besten chronologisch (Swaynman et al. 2018):

Pränatale Ursachen

- Genetische Ursachen
 - Chromosomale Störungen (Trisomie 21, Prader-Willi-Syndrome, Williams-Beuron-Syndrom und Translokationen)
 - Syndromale Einzelgenerkrankungen (z.B. Fragiles X-Syndrom, Rubinstein-Taybi, Coffin-Lowry-Syndrom)
 - Nicht-syndromale Einzelgenerkrankungen (z.B. Oligophrenin, FMR2-Mutation)

- Metabolische Erkrankungen (z.B. Phenylketonurie, Galaktosämie, Smith-Lemli-Opitz)
- **Erworbene Ursachen**
 - Fetales Alkoholsyndrom, anderer maternaler Substanzabusus
 - Ernährung (z.B. maternale Phenylketonurie, Jodmangel)
 - Infektionen (Röteln, Toxoplasmose, Zytomegalie, HIV)
 - Stroke
- **Unbekannte Ursachen**
 - Klinische Syndrome ohne bekannte genetische Ursache
 - Multiple kongenitale Anomalien mit mentaler Retardierung

Perinatale Ursachen

- Asphyxie bei Geburt
- Infektionen (Herpes simplex Enzephalitis, B-Streptokokken Meningitis)
- Stroke (embolisch oder hämorrhagisch)
- Very low birthweight, extreme Frühgeburtlichkeit
- Metabolisch (Hypoglykämie, Hyperbilirubinämie)
- Toxine (z.B. Blei)

Postnatale Ursachen

- Infektionen (Hämophilus influenza b meningitis, Arbovirus Enzephalitis)
- Stroke
- Trauma
- Ernährungsmangel
- Armut

Unbekannte Ursachen

- familiär
- nicht-familiär

Literatur

Swayman KF, Ashwal S, Ferriero DM, Shor NF, Finkel RF, Gropman AL, Pearl PL, Shevell ML (Hrsg.) (2018) Swayman's Pediatric Neurology. Edinburgh, London, New York, Oxford, Philadelphia, St. Louis, Sydney, Toronto, 6th Edition 2018, ISBN 978-0-323- 37482-8, Chapter 51

3.5. Diagnostik

3.5.1. Ätiologische Abklärung (Volker Mall)

Empfehlung 5

5.1 Aufgrund der vielen behandelbaren Ursachen sollte eine ätiologische Abklärung bei Patienten mit IM immer erfolgen.

5.2 Die ätiologische Abklärung von Patienten mit IM sollte zum frühestmöglichen Zeitpunkt erfolgen.

Der Anspruch an die ursächliche-somatische Abklärung der Diagnose Intelligenzminderung hat sich in den letzten Jahrzehnten deutlich geändert. Im Sinne eines Paradigmenwechsels ist die möglichst genaue Klärung der Ursache von Intelligenzminderung heutzutage als Standard anzusehen. Dies liegt zum einen an der

großen Anzahl der behandelbaren Ursachen (Klepper et al. 2006, Assi et al. 2017, Saudubrai et al. 2018), darüber hinaus hat sich die Erkenntnis durchgesetzt, dass die Klärung der Ätiologie einer Erkrankung per se eine Entlastung für die Eltern darstellt und dies auch dann, wenn sie zu keiner grundsätzlichen Änderung der Therapiestrategie führt (Lingen et al. 2016). Hier spielen wahrscheinlich auch Faktoren wie das Gefühl der Verantwortung für die Gesundheit bez. Erkrankung des Kindes bei Eltern eine große Rolle.

Vor dem Hintergrund, dass das primäre Ziel der organischen Abklärung der IM die spezifische organische Therapie ist, sollte diese zum frühestmöglichen Zeitpunkt erfolgen. In der Regel gelingt es, mit spezifischen Ansätzen „nur“ das Fortschreiten einer neurodegenerativen Erkrankung zu verhindern, nicht jedoch das Wiederherstellen struktureller Defizite oder verlorengegangener Funktionen. Zu diesem Zeitpunkt ist die Symptomatik jedoch meistens unspezifisch, Hinweise für spezifische Ursachen von IM ergeben sich häufig erst zu einem späteren Zeitpunkt. Auch wenn der Suche nach Hinweisen für spezifische Ursachen in der Anamnese, der körperlichen Untersuchung weiterhin eine hohe Relevanz zukommt, muss bei V.a. auf IM die Diagnostik auch ohne konkrete Hinweise auf eine spezifische Ursache ausgerichtet werden. Weder ist das Abwarten bis sich aus konkreten Symptomen der Verdacht auf eine spezifische ätiologische Ursache ergibt noch die Vorgabe „zuerst eine ausführliche neuropsychologische Diagnostik“ oder „erst einmal den Verlauf abarten“ gerechtfertigt.

Die organische Abklärung ist somit bei IM grundsätzlich immer indiziert (s. Abb. 1). Im frühen Kindesalter bedeutet dies, dass eine organische Diagnostik dann erfolgen sollte, wenn eine IM im Zusammenhang mit einer Entwicklungsverzögerung/-störung nicht ausgeschlossen werden kann. So kann z.B. eine ausgeprägte rezeptive und expressive Sprachentwicklungsstörung bereits im zweiten Lebensjahr eine Indikation für eine organische Abklärung sein. Die rezeptive und expressive Sprachentwicklungsstörung stellt typischerweise einen frühen Hinweis für eine IM dar und ist z.B. das erste Symptom der Neuronalen-Ceroid-Lipofuszinose, welche zu den erfolgreich behandelbaren neurodegenerativen Erkrankungen gehört. Nur die breite und frühe organische Diagnostik ermöglicht es, das Potenzial spezifischer organischer Therapien zu nutzen.

3.5.2. Anamnese (Frank Häßler)

Empfehlung 6

Die Informationen über Entwicklungsstand, Entwicklungs- inklusive Bildungsgeschichte, Krankheitsgeschichte nebst Komorbiditäten und störungsrelevanter Rahmenbedingungen sollen durch Befragung von mehreren zuverlässigen, unabhängigen Quellen erhoben werden. Die betroffenen Jugendlichen und Erwachsenen sollen im Rahmen ihrer Möglichkeiten einbezogen werden.

Die Anamnese erstreckt sich auf folgende Bereiche:

- kognitive Leistungsfähigkeit: Denken, Wahrnehmung, Gedächtnis
- Sprache, Motorik, Lernfähigkeit, Emotionalität
- soziale Anpassungsfähigkeit (bezogen auf die jeweilige Entwicklungsstufe)
- Persönlichkeit, Temperament, besondere Stärken
- Kommunikation und zwischenmenschliche Fähigkeiten (Sprachverständnis, expressive Sprache)
- Eigenständigkeit, Selbstbestimmtheit
- lebenspraktische Fertigkeiten, schulische Fertigkeiten, Freizeit, Körperhygiene, Ernährung (Essen, Trinken)
- Verhalten im Kindergarten/in der Schule/in Frühförderstellen/ärztlichen Praxen/Kliniken/Arbeitsbereichen
- Verhalten und Interaktion mit relevanten Bezugspersonen zu Hause und im sozialen Kontext von Einrichtungen
- Selbstschilderung in Abhängigkeit von der Beeinträchtigung und Kooperationsfähigkeit der jeweiligen Person
- vorliegende Ergebnisse medizinischer Untersuchungen (internistisch-neurologisch).

Die Entwicklungsgeschichte lässt sich am validesten durch Exploration der Eltern/ Bezugspersonen erfragen.

Empfehlung 7

Folgende Punkte sollen dabei eruiert werden:

- Risiken während der Schwangerschaft,
- Geburt und Neugeborenenperiode,
- die Meilensteine der Entwicklung (inklusive motorische Entwicklung, Sprachentwicklung und Sauberkeitsentwicklung),
- der Beginn, die Intensität (Gesamtentwicklung, Teilbereiche) und der Verlauf der Entwicklung (Stillstand, Abbau, auch Beeinflussung durch Belastungen),
- Entwicklungsstörungen und Behinderungen in der Familie,
- die soziale Kompetenz und die Integration in die Familie bzw. Gesellschaft,
- belastende Bedingungen versus Ressourcen in der Familie,
- Förderungskonzepte und -möglichkeiten der Eltern bzw. Institutionen, Entwicklungs- und Bildungsverlauf
- die Krankheitsanamnese (inklusive somatischer und psychischer Auffälligkeiten, Vordiagnostik und Vorbehandlungen).

Durch Informationen vom Kindergarten, der Schule, Werkstätten oder sonstiger betreuender Einrichtungen erhält man Auskunft über die soziale Kompetenz des Betroffenen, dessen Integration in die Gruppe, belastende Bedingungen versus Ressourcen sowie Förderungskonzepte der Erzieher:innen, Lehrer:innen und Betreuer:innen.

Zu den zu explorierenden störungsrelevanten Rahmenbedingungen gehören Umweltfaktoren wie Bildungsmöglichkeiten, soziokultureller Hintergrund, Anregung durch die Umwelt und der Umgang mit der Störung selbst.

Empfehlung 8

Der Untersucher sollte hinsichtlich psychosozialer Bedingungen und familiärer Ressourcen einen Eindruck gewinnen über:

- spezifische Bewältigungsstrategien
- Erziehungsverhalten
- emotionales Klima in der Familie
- Erfahrungen mit Einstellungen und dem Verhalten der Umwelt
- Informationsstand über den Grad der Behinderung
- Hypothesen über die Entstehung der Behinderung
- Bereitschaft zur aktiven Mitarbeit mit den betreuenden und schulischen Einrichtungen
- Erleben der familiären Belastungen
- Familienanamnese: Krankheiten und Syndrome (z.B. Chromosomenaberrationen, Stoffwechselerkrankungen, Sinnesbehinderungen, Zerebralparese, Fehlbildungen, Epilepsie)

3.5.3. Die körperlich neurologische Untersuchung (Volker Mall)

Empfehlung 9

9.1 Anamnese und körperliche Untersuchung sollen die Exploration auf spezifisch-somatische Ursachen der IM beinhalten (s. Tab. 2).

9.2 Die körperliche Untersuchung soll bei Kindern und Jugendlichen entwicklungsneurologische Untersuchungstechniken beinhalten.

Die Anamnese (s. Kapitel 3.5.2) und die körperliche (entwicklungs-)neurologische Untersuchung stellen die Basis jeder organischen Abklärung dar, können sie doch zur entscheidenden Weichenstellung im diagnostischen Vorgehen führen. Sollte sich hieraus ein spezifischer V.a. eine Ursache der IM ergeben, ist ein ätiologiespezifisches Vorgehen zu wählen, welches einem breiten diagnostischen Vorgehen immer überlegen ist. Hervorzuheben ist, dass auch ohne einen spezifischen Verdacht aus Anamnese und körperlicher Untersuchung eine Abklärung der IM gemäß Flussdiagramm indiziert ist (s. Abb. 1). Bzgl. Besonderheiten und Schwerpunkte bei der Anamnese und der körperlichen Untersuchung sei auf die Abbildung 1 und die Tabellen 1 und 2 verwiesen.

3.5.4. Genetische Untersuchung (Volker Mall)

Empfehlung 10

- 10.1 Sofern sich aus Anamnese und körperlicher Untersuchung kein spezifischer V.a. eine Ätiologie der IM ergibt, soll eine genetische Stufendiagnostik empfohlen werden.
- 10.2 Die genetische Stufendiagnostik soll Verfahren des „Next Generation Sequencing“ beinhalten (z.B. Panel Diagnostik).
- 10.3 Das „Whole Exom Sequencing“ soll bei Patienten durchgeführt werden, bei welchen die Ätiologie mit anderen genetischen Verfahren nicht geklärt werden konnte

Die Voraussetzung für eine erfolgreiche und effektive genetische Diagnostik stellt die detaillierte und umfassende Anamnese und die körperliche Untersuchung dar, um den Phänotyp anhand der „Human Phenotype Ontology“ standardisiert zu beschreiben. Darüber hinaus sind die fotografische Dokumentation des Gesichts und die Analyse mit Hilfe künstlicher Intelligenz (z.B. mit Phenomizer-Software oder Face2Gene) heutzutage bereits in der klinischen Routine hilfreich.

Eine genetische Stufendiagnostik ist als Standard anzusehen zu der auch das „Next Generation Sequencing“ (NGS) gehört. Die Panel-Diagnostik ermöglicht die Abklärung einer großen Anzahl von genetischen Ursachen der IM. Zu bedenken ist, dass die IM ein häufiges Begleitsymptom bei Erkrankungen ist, die primär mit einer anderen Symptomatik einhergehen (z.B. Epilepsie, Bewegungsstörung etc.). Nicht selten steht die IM, besonders in der Frühphase, auch bei diesen Erkrankungen im Vordergrund und stellt die Indikation für die genetische Abklärung dar. Ein auf IM fokussiertes Panel läuft daher Gefahr, diese Erkrankungen als Ursache für eine IM zu übersehen. Vor diesem Hintergrund kommt dem „Whole Exome Sequencing“ (WES) bei der Abklärung der IM eine besondere Bedeutung zu. In der Literatur wird eine Erfolgsrate von bis zu 45% beschrieben (Kvarnung et al. 2017, Wright et al. 2018). Die große Chance dieser Methode besteht in der umfassenden Abklärung, die Herausforderung darin, wie mit der relativ großen Anzahl der Varianten unklarer Varianz umzugehen ist. Während das WES bereits für die klinische Routine einsetzbar ist, stellen das Whole Genome Sequencing und das „Optical Mapping“ Ansätze dar, die noch vorwiegend der Forschung vorbehalten sind. Zusammenfassend ist darauf hinzuweisen, dass die genetische Diagnostik unter Einbeziehung der NGS aufgrund ihrer hohen Aufklärungsrate zum frühestmöglichen Zeitpunkt erfolgen muss. Eine Verzögerung durch andere somatische Untersuchungsverfahren (z.B. bildgebende Verfahren oder extensive Stoffwechseldiagnostik) ist nur dann gerechtfertigt, wenn sich aus der Anamnese oder der körperlichen Untersuchung spezifische Hinweise auf Erkrankungen ergeben, die auf diesem Weg schneller abgeklärt werden können.

3.5.5. Stoffwechseluntersuchungen (Volker Mall)

Empfehlung 11

Bei spezifischem Verdacht soll eine ausführliche Stoffwechseldiagnostik zum frühestmöglichen Zeitpunkt durchgeführt werden.

Die frühe genetische Diagnostik stellt keinen Ersatz für die Stoffwechseldiagnostik dar. Die Stoffwechseldiagnostik ist ggf. dann als erster diagnostischer Schritt einzuleiten, wenn ein konkreter V.a. eine Stoffwechselerkrankung vorliegt (s. Tabelle 1 und 2). Darüber hinaus sollten Stoffwechseluntersuchungen dann primär durchgeführt werden, wenn ein neonatales Stoffwechselscreening nicht oder nur unvollständig erfolgt ist. Bez. Einzelheiten sei auf das Flussdiagramm (s. Abb. 1) verwiesen (Saudubray et al. 2018).

3.5.6. Apparative Diagnostik (Volker Mall)

Empfehlung 12

- 12.1 Eine EEG-Untersuchung soll bei Patienten mit V.a. Anfallsereignisse durchgeführt werden.
- 12.2 Eine EEG-Untersuchung sollte auch bei Patienten mit IM ohne Anfallsereignisse durchgeführt werden.
- 12.3 Es sollte eine Abklärung des Hör- und Sehvermögens erfolgen.

Apparative Untersuchungsmethoden sind Bestandteil der gestuften ätiologischen Abklärung (s. Abb. 1). Die Durchführung apparativer Untersuchungen ist durch ggf. auftretende motorische Unruhe und Verunsicherung der Patienten vor diesen Untersuchungen oft deutlich erschwert. Durch eine EEG-Untersuchung sollte hypersynchrone Aktivität ausgeschlossen werden beziehungsweise, wenn vorhanden, eine Abschätzung bzgl. des ursächlichen Zusammenhangs für die IM erfolgen. So kann ein (Elektrischer Status epilepticus im Schlaf (ESES) eine IM begründen, einzelne Sharp Waves sicher nicht, auch wenn ein Zusammenhang dieser diskreten EEG-Veränderungen mit Teilleistungsstörungen diskutiert wird.

Grundsätzlich sind diese dann früh (und ggf. auch vor einer genetischen Abklärung) einzusetzen, wenn sich aus der Anamnese und körperlichen Untersuchung auffällige Befunde ergeben. So stellen z.B. Hinweise für eine Progredienz der IM oder fokal neurologische Auffälligkeiten immer die Indikation für eine frühzeitige Bildgebung dar. Aufgrund der hohen Aufklärungsrate der genetischen Untersuchung ist es jedoch nicht gerechtfertigt, die Stoffwechseldiagnostik und die MRT-Untersuchung ohne spezifische Auffälligkeiten aus Anamnese und körperlicher Untersuchung vorzuziehen.

Literatur

- Assi L, Saklawi Y, Karam PE, Obeid M. Treatable Genetic Metabolic Epilepsies. *Curr Treat Options Neurol.* 2017;19(9):30. doi:10.1007/s11940-017-0467-0
- Klepper J, Plecko B (2006) Rare, Treatable Metabolic Epilepsies in Children, *Epileptologie* 23: 51–57
- Kvarnung M, Nordgren A (2017) Intellectual Disability & Rare Disorders: A Diagnostic Challenge. *Adv Exp Med Biol.* 1031: 39–54. doi:10.1007/978-3-319-67144-4_3
- Lingen M, Albers L, Borchers M, Haass S, Gärtner J, Schröder S, Goldbeck L, von Kries R, Brockmann K, Zirn B (2016) Obtaining a genetic diagnosis in a child with disability: impact on parental quality of life. *Clin Genet.* Feb;89(2):258–66. doi: 10.1111/cge.12629
- Saudubray JM, Garcia-Cazorla A (2018) An overview of inborn errors of metabolism affecting the brain: from neurodevelopment to neurodegenerative disorders. *Dialogues Clin Neurosci.* 20(4): 301–325.
- Wright CF, FitzPatrick DR, Firth HV (2018) Paediatric genomics: diagnosing rare disease in children [published correction appears in *Nat Rev Genet.* Feb 19. *Nat Rev Genet.* 19(5): 253–268. doi:10.1038/nrg.2017.116

Anamnese

(Entwicklungsanamnese insbesondere Befundprogredienz, medizinische Vorgeschichte einschließlich Voruntersuchungen, Vorbefunde und Neugeborenencreening¹, Geburts- und Schwangerschaftsanamnese, psychosoziale Anamnese, Familienanamnese über drei Generationen, Stammbaum)

Körperliche Untersuchung

(vollständige internmedizinische und (entwicklungs-)neurologische Untersuchung unter besonderer Berücksichtigung von Hautveränderungen, Dysmorphien)

EEG-Untersuchung² (insbesondere bei Sprachentwicklungsstörungen, unklaren Abwesenheitszuständen und V.a. Anfallsleiden)

Pathologische/ auffällige/ wegweisende Befunde³

JA

Abklärung

NEI

genetische Stufendiagnostik

Chromosomenanalyse, CGH-Array, Fragiles X-Syndrom, ggf. Einzelgenuntersuchungen NGS-Panel Intelligenzminderung Whole Exome Sequencing (möglichst als „Trio“) ⁴

Basislabor

Blutbild mit Differentialblutbild
Blutzucker, SGOT, SGPT, Cholesterin, LDH, Triglyceride, Bilirubin, CK, TSH, fT4, fT3, TPO-AK, Immunglobuline (IgA, G, M, E), Harnsäure, Kreatinin, Ammoniak⁵, Laktat⁵, Säure-Basen-Status⁵

Ursache für
IM geklärt?

Pathologische/ auffällige/ wegweisende Befunde³

JA

Abklärung

NEIN

Stoffwechseluntersuchung

Blut

Ammoniak, Säure-Basen-Status, Laktat Aminosäuren, Acylcarnitine
Kupfer (Menkes-Syndrom), Ceruloplasmin (Morbus Wilson), Homocystein,
Plasmakreatinin
Transferrinelektrophorese (CGD)
VLCFA, Pivalat, Phytansäure, Plasmalogen, 7,8 Dehydrocholesterol

Urin

Ketone
Kreatin, Kreatinin, Guanidinoacetat
Organische Säure, Glutarsäure, Orotsäure, Sialinsäure Sulfitttest
Purine/Pyrimidine
Oligosaccharide, Glykosaminoglycane

Liquor

Liquorstatus, Glukose, Laktat, Aminosäuren, Pyridoxalphosphat (lichtgeschützt),
Neurotransmitter
(vorgekühlt, sofort einfrieren)
Neuroimaging
MRT Schädel

Ursache für
IM geklärt?

Pathologische/ auffällige/ wegweisende Befunde³

JA

Abklärung

NEIN

Reevaluation

psychosoziale Ursachen, Verlaufsbeobachtung, Einzelbefundüberprüfung

Ggf. weitere Spezialuntersuchungen

Fibroblasten, Leukozyten, EMG, NLG, VEP/SEP/AEP, augenärztliche
Untersuchung (einschl. Funduskopie u. Spaltlampenuntersuchung)

Ursache für
IM geklärt?

¹Ein unvollständiges NG-Screening muss vervollständigt werden, ²bei sehr unruhigen Pat. Indikationsstellung im Einzelfall abzuwägen, ³Befunde (s. Tab. 1 und 2) die auf eine spezifische Ätiologie hinweisen, müssen gesondert abgeklärt werden, ⁴Kind u. Eltern, ⁵je nach Verfügbarkeit erst bei „Stoffwechseluntersuchungen“

Tab. 2 Befunde, die auf eine Stoffwechselerkrankung hinweisen können

- Nahrungsverweigerung, Erbrechen
- Gedeih-/Wachstumsstörungen, sekundäre Mikrozephalie, Irritabilität
- psychomotorische Entwicklungsstörungen mit Progredienz/Regression, progrediente neurologische Symptomatik, Krampfanfälle
- Ataxie
- extrapyramidale Störungen, Spastik
- Myoklonien
- stroke-like episode Muskelschwäche
- Sehstörung, Ophthalmopathien (Katarakt, Erblindung) Hörstörung bis zur Ertaubung
- Skelettdysplasie

Tab. 3 Befunde und anamnestische Angaben, die zu Abweichungen des diagnostischen Procederes veranlassen können (z.B. primäre Stoffwechseluntersuchung, Bildgebung etc.)

Anamnese

- Konsanguinität
- familiäres Auftreten von Entwicklungsstörungen
- Aborte
- Hydrops fetalis
- Auffälligkeiten im Schwangerschaftsverlauf: Infektionen (CMV, Toxoplasmose ...), mütterliche Erkrankungen (z.B. PKU, Alkohol, Drogen ...), Hydramnion
- Geburt: Mangelgeburt? Perinatale Asphyxie? Ikterus?
- Auffälligkeiten in der postnatalen Entwicklung (z.B. Trinkschwäche)
- sind die festgestellten Symptome
 - o tageszeitlich fluktuierend?
 - o infekgetriggert aggraviert?
 - o akut auftretend oder lange vorbestehend?
 - o fortschreitend?
 - o generell oder umschrieben/kombiniert?

Körperliche Untersuchung

- Biometrie (Körperlänge, -gewicht, Kopfumfang)
- Dysproportionen?
- Organomegalie?
- Haut: Hyper-/Hypopigmentierung? Kutane Anhängsel?
- Dysmorphiezeichen?
- Bewegungsauffälligkeiten? (Motorik, Ataxie, Hypotonie, Spastik ...)
- Reflexstatus, Hirnnerven, Kraft, Sensibilität
- Auge (Cornea, Katarakt? N. opticus/Papille, Macula, Fundus, Visus)
- Hörprüfung
- Bewusstseinslage

3.5.7. Feststellung einer Intelligenzminderung (Dieter Irblich)

3.5.7.1 Einleitung

Die ICD-10 definiert Intelligenzminderung (IM) als „eine sich in der Entwicklung manifestierende, stehen gebliebene oder unvollständige Entwicklung der geistigen Fähigkeiten“ (Dilling et al. 2010, S. 276). Sie ist gekennzeichnet durch ein vermindertes Intelligenzniveau (IQ kleiner 70), Einschränkungen im adaptiven Verhalten (AV) und Manifestierung der Störung vor Erreichen des Erwachsenenalters. Es handelt sich um eine Diagnose mit weitreichenden Auswirkungen für die Betroffenen und ihr Umfeld. Deshalb fordern Luckasson und Schalock (2015) vom Untersucher besonders sorgfältiges Vorgehen bei der Diagnostik, was spezifische Schulung und Erfahrung im Umgang mit diesem Personenkreis voraussetzt.

Empfehlung 13

Diagnostisches Vorgehen

Die Diagnostik soll auf dem unmittelbaren klinischen Eindruck des Untersuchers, der Durchführung standardisierter Verfahren zur Messung der Intelligenz und der Befragung von Bezugspersonen zum adaptiven Verhalten beruhen.

13.1 Die Kriterien der Intelligenzminderung sollen immer im Einzelfall geprüft werden, auch wenn kausale Diagnosen den Verdacht einer Intelligenzminderung nahelegen.

13.2 Die Diagnosestellung sollte interdisziplinär erfolgen.

Zu 13.1: Es gibt eine Reihe kausaler Diagnosen, die gehäuft mit kognitiven Einschränkungen einhergehen (z.B. genetische Syndrome, hirnorganische Fehlbildungen, Erkrankungen und Schädigungen des Nervensystems). Aus diesen kann aber nicht automatisch auf das Vorliegen einer Intelligenzminderung geschlossen werden (Farmer & Floyd 2018), wie auch umgekehrt deren Fehlen eine IM nicht ausschließt. Es ist vielmehr immer im Einzelfall zu prüfen, ob die Diagnosekriterien einer IM tatsächlich erfüllt sind.

Zu 13.2: Die Diagnostik der IM verlangt medizinische, psychologische und pädagogische Expertise. Daher empfiehlt sich ein interdisziplinäres Vorgehen.

3.5.7.2 Klinischer Eindruck

Empfehlung 14

Klinischer Eindruck

14.1 Der klinische Eindruck soll im unmittelbaren Kontakt mit dem Patienten gewonnen werden, wobei der Untersucher sich in der Art der Kontaktaufnahme auf den Patienten einzustellen und ggf. Hilfsmittel zu nutzen hat.

14.2 Der Untersucher soll über Erfahrung in der Untersuchung von Patienten mit IM verfügen, soll sich ein möglichst umfassendes Bild von den Beeinträchtigungen und Kompetenzen des Patienten machen und soll dabei auch Kontextfaktoren berücksichtigen.

Zu 14.1: Der unmittelbare Eindruck des Untersuchers ist unabdingbar und kann nicht durch Vorberichte oder Mitteilungen Dritter ersetzt werden. Der Untersucher hat sich in einer Face-to-face-Situation um Kontaktaufnahme und Interaktion mit dem Patienten zu bemühen. Bei Bedarf sind Kommunikationshilfen (z.B. Gebärden, Computer mit Sprachausgabe) zu nutzen oder Personen hinzuzuziehen, die verlässlich bei der Kommunikation assistieren können.

Zu 14.2: Untersuchung und Beurteilung von Patienten mit IM erfordern einschlägige Erfahrung, die sich nicht nur auf die Diagnose IM allgemein, sondern auch auf das jeweilige Lebensalter und die Schwere der Behinderung bezieht. Es soll ein fundierter Eindruck von der Persönlichkeit und der Lebenssituation des Betroffenen gewonnen werden, wobei auch anamnестische Daten zu berücksichtigen sind. Es sollen nicht nur behinderungsbedingte Einschränkungen, sondern auch individuelle Kompetenzen berücksichtigt werden. Das Verhalten kann kontextabhängigen Einflüssen unterliegen, die den klinischen Eindruck mitprägen. So kann die Kooperationsbereitschaft in fremder Umgebung deutlich geringer sein oder das Verhalten hängt in

starkem Maße von der aktuellen emotionalen Befindlichkeit des Patienten ab.

Die klinische Eindrucksbildung ist ein subjektiver Beurteilungsprozess, der z.B. folgenden Beurteilungsfehlern unterliegen kann:

- Unterschätzung der kognitiven Leistungsfähigkeit bei ängstlichen, zurückgezogenen, nicht sprechenden, motorisch und sensorisch beeinträchtigten sowie unreif oder stark behindert wirkenden Patienten
- Überschätzung bei Patienten, die sozial zugewandt sind, flüssig und kohärent sprechen und die bestrebt sind, sich in sozial erwünschter Weise zu verhalten
- Voreingenommenheit des Urteils durch Lektüre von Vorberichten und Schilderungen Dritter, was zu eigener selektiver Informationsaufnahme führen kann
- Ungeprüfte Annahme, dass der Eindruck, den der Patient in der Untersuchungssituation vermittelt, repräsentativ für sein Verhalten im Alltag ist

Untersucher sollen sich die Gefahr solcher Urteilsverzerrungen bewusst machen und bestrebt sein, diese zu vermeiden. Auch routinierten Untersuchern wird empfohlen, ihre Bewertungsmaßstäbe in der täglichen Praxis beständig kritisch zu hinterfragen und mit anderen Daten abzugleichen. Klinische Eindrucksbildung ersetzt weder eine sorgfältige Untersuchung des Probanden noch die eingehende Befragung der Bezugspersonen.

3.5.7.3 Intelligenztestung

3.5.7.3.1 Testauswahl

Die testpsychologische Erfassung der Allgemeinen Intelligenz ist ein zentraler Bestandteil der Diagnostik von IM. Es kommt darauf an, ein Verfahren auszuwählen, das geeignet ist, IM zuverlässig abzubilden und das zugleich den individuellen Voraussetzungen eines Patienten angemessen Rechnung trägt.

Gängige Intelligenztests weisen inhaltliche Ähnlichkeiten auf. Dennoch können die Testergebnisse im Einzelfall erheblich differieren, je nachdem, welches Verfahren ausgewählt wurde (Bracken 1988, Renner & Irblich 2020). Daher müssen bei der Testauswahl Fragestellung und Messeigenschaften sorgfältig berücksichtigt werden. Die relevanten Informationen können den jeweiligen Testmanualen und veröffentlichten Testrezensionen entnommen werden.

Auf der Homepage des Leibniz-Zentrums für Psychologische Information und Dokumentation (ZPID; https://www.psychindex.de/pub/tests/verz_teil5.pdf) findet sich eine fortlaufend aktualisierte, wenn auch unvollständige, Auflistung deutschsprachiger Rezensionen.

Empfehlung 15

Eignungskriterien von Intelligenztestverfahren im Zusammenhang mit IM

Bei der Testauswahl für die Diagnostik von IM sollen neben den allgemein gültigen Gütekriterien insbesondere folgende Gesichtspunkte beachtet werden:

15.1 Der Test ist für die Anwendung von Einzelpersonen geeignet und hat entsprechende Testnormen.

15.2 Die Allgemeine Intelligenz sollte bevorzugt durch eine mehrdimensionale Testbatterie unter Berücksichtigung der wichtigsten Intelligenzfaktoren gemessen werden

15.3 Die Reliabilität des Gesamt-Wertes bzw. jener Kennwerte, die zur Diagnosestellung einer IM herangezogen werden, beträgt mindestens .90 (innere Konsistenz in der jeweiligen Altersgruppe) und die Retest-Reliabilität mindestens .80.

15.4 Der verwendete IQ-Wert weist keinen Bodeneffekt auf und lässt IQ-Werte unter 60 in der jeweiligen Altersgruppe zu.

15.5 Die Testnormen wurden an repräsentativen Stichproben gewonnen und sind nicht älter als 10 Jahre.

Zu 15.1: Gemäß ICD-10 soll die IQ-Messung bei IM in Einzeltestung erfolgen (Dilling et al. 2010). Beziehen sich Testnormen auf Gruppentestungen, muss deren Gültigkeit auch für die Einzeltestung belegt sein.

Zu 15.2: Die allgemeine Intelligenz wird gemäß der Cattell-Horn-Carroll-Theorie (Schneider & McGrew 2018) am besten durch die Kombination mehrerer breiter Intelligenzfaktoren wie fluide Intelligenz (Problemlösefertigkeiten), kristalline Intelligenz (erworbenes Wissen), Arbeitsgedächtnis und visuelle Verarbeitung erfasst. Eine Analyse, welche Intelligenzfaktoren durch gängige IQ-Tests abgebildet werden, liefern für das Kindes- und Jugendalter Mickley und Renner (2019). Entsprechende Informationen für einige ältere, teilweise noch in Gebrauch befindliche Erwachsenentests können Süß und Beauducel (2011) entnommen werden.

Zu 15.3: In der Fachliteratur werden verschieden strenge Maßstäbe für die erforderliche Messgenauigkeit (Reliabilität) empfohlen. Die Angaben von Wasserman und Bracken (2013) nehmen hierbei eine Mittelstellung ein. Die Autoren fordern eine innere Konsistenz oder Testhalbierungsreliabilität von mindestens .90 für Tests, mit denen bedeutsame Entscheidungen getroffen werden sollen. Die Test-Retest-Reliabilität soll nicht niedriger als .80 ausfallen. Nur wenn im Einzelfall kein Verfahren einsetzbar ist, das diese Voraussetzungen erfüllt, sind niedrigere Standards akzeptabel, was aber entsprechende Vorsicht bei der Diagnosestellung erfordert.

Zu 15.4: Wie alle psychometrischen Verfahren weisen IQ-Tests eine Messungenauigkeit auf. Diese ist durch das Konfidenzintervall (KI) gekennzeichnet, das den erhaltenen Messwert umgibt. Ein Testergebnis kann nur dann zur Sicherung einer IM-Diagnose beitragen, wenn auch die Obergrenze des KI die kritische Grenze von IQ 69 nicht übersteigt. Bei einem 8-jährigen Kind trifft dies z.B. zu, wenn es in der KABC-II (Kaufman & Kaufman 2015) einen Gesamt-IQ von 64 erzielt. Das zugehörige 95%-KI deckt den IQ-Bereich 61–69 ab und besagt, dass mit 95%iger Wahrscheinlichkeit der tatsächliche Wert in diesem Bereich vermutet wird. Bei einem IQ von 65 läge die Obergrenze des KI bei 70 und würde somit in den Grenzbereich von IM und unterdurchschnittlicher Intelligenz (IQ 70–84) fallen, woraus keine gesicherte IM-Diagnose abgeleitet werden kann. Je nach Reliabilität eines Tests fallen die KI unterschiedlich groß aus und können von Altersgruppe zu Altersgruppe variieren. Als Faustregel wird daher empfohlen, Tests auszuwählen, die IQ-Werte kleiner als 60 bilden können, was für die meisten gängigen IQ-Tests zutrifft.

Es ist die Verantwortung jedes Untersuchers, darauf zu achten, dass nicht nur die Normtabellen entsprechende Werte ausweisen, sondern dass diese in der jeweiligen Altersgruppe auch tatsächlich erreicht werden können. Dies ist nicht der Fall, wenn Bodeneffekte den Messbereich einschränken. Zur Ermittlung des minimal erreichbaren IQ errechnet man den Gesamtwert unter der Voraussetzung, dass in jedem Untertest ein Rohwert von 1 erzielt wurde.

Zu 15.5: Testnormen müssen an repräsentativen Stichproben gewonnen worden sein, um einen Vergleich mit der Normalbevölkerung zu ermöglichen. In den vergangenen Jahrzehnten stieg die durchschnittliche Testintelligenz der Gesamtbevölkerung um ca. 3 IQ-Punkte pro Dekade (Flynn-Effekt). Daher sollen Testnormen nicht älter als 10 Jahre sein (Wasserman & Bracken 2013). Veraltete Normen können infolge des Flynn-Effekts zu einem erheblichen Unterdiagnostizieren von IM führen (Reschly 2013, Schalock et al. 2010).

Zu 15.6: Der Test soll im Bereich (weit) unterdurchschnittlicher Intelligenz hoch mit anderen etablierten Intelligenztests korrelieren (konkurrente Validität), in der Lage sein, zwischen Personen mit und ohne IM zu unterscheiden (diskriminative Validität) und auch deren schulischen Entwicklungsverlauf vorhersagen können (prognostische Validität). Die empirischen Belege für die diskriminative Validität deutschsprachiger IQ-Tests für den Bereich der IM sind spärlich und stützen sich i.A. auf sehr kleine Stichproben oder es wird auf angloamerikanische Forschungsdaten verwiesen.

Empfehlung 16

Die Testauswahl orientiert sich an den Voraussetzungen des Patienten

Damit ein Test auch im Einzelfall valide Ergebnisse bringen kann, sollte auf folgende Aspekte geachtet

werden:

- 16.1 Der Patient verfügt über alle Zugangsfertigkeiten, die das jeweilige Testverfahren voraussetzt.
- 16.2 Alle Untertests enthalten zumindest einige Items, die für den Probanden lösbar sind.
- 16.3 Es sollen Tests ausgewählt werden, mit denen der Patient keine Vorerfahrungen hat, um Übungseffekte zu vermeiden.

Zu 16.1: Unter Zugangsfertigkeiten versteht man jene sprachlichen, motorischen und sensorischen Fertigkeiten, die nicht als Bestandteile der Intelligenz gelten, die aber die Voraussetzung für eine valide Bearbeitung eines bestimmten Tests darstellen. Zu den Zugangsfertigkeiten zählen Sehfähigkeit, Hörvermögen, Sprachverständnis, sprachliche Mitteilungsfähigkeit und motorische Fertigkeiten und im erweiterten Sinn auch ausreichende Aufmerksamkeit, Ausdauer und Anpassungsfähigkeit an die Testsituation. Da bei Menschen mit IM eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für Beeinträchtigungen in den Zugangsfertigkeiten besteht, muss dies bei der Testauswahl im Einzelfall berücksichtigt werden. Andernfalls sind die Testergebnisse für die Feststellung einer IM unbrauchbar.

Zu 16.2: Nur wenn es einem Patienten gelingt, zumindest ein Item pro Untertest richtig zu lösen, kann damit eine Aussage über sein tatsächliches Leistungsvermögen getroffen werden. Häufen sich in einer Testbatterie Untertests, in denen null Rohwertpunkte ($RW = 0$) erzielt werden, lässt sich der daraus gewonnene IQ-Wert nicht eindeutig interpretieren. Die Testmanuale enthalten meist Hinweise für den Umgang mit $RW = 0$. Diese sind aber nicht immer sinnvoll. Daher wird empfohlen, im Einzelfall nur solche Tests auszuwählen, bei denen die Wahrscheinlichkeit für Untertests mit $RW = 0$ möglichst gering ist. Für Kinder mit leichter IM ist das meist dann gewährleistet, wenn der Test auch Normen für Personen enthält, die zumindest 2–3 Jahre jünger sind als der zu testende Patient.

Daraus ergibt sich, dass Intelligenztests i.d.R. frühestens erst ab einem Alter von 5 Jahren geeignet sind, IQs im Bereich einer Intelligenzminderung zuverlässig abzubilden.

Zu 16.3: Übungseffekte sind bei verschiedenen Aufgaben unterschiedlich groß ausgeprägt und können Testergebnisse verfälschen. In der Regel führen sie dazu, dass bei Testwiederholung aufgrund der Vorerfahrung mit denselben Aufgaben ein höheres Ergebnis erzielt wird als bei der Erstbearbeitung. Je kürzer der zeitliche Abstand zwischen den Durchführungen, desto ausgeprägter ist der Effekt. Daher sollen nach Möglichkeit Verfahren ausgewählt werden, die für den Patienten neu sind oder bei denen der Testabstand mindestens zwölf Monate beträgt.

Tabelle 4 enthält, ohne Anspruch auf Vollständigkeit, eine Zusammenstellung von Testverfahren und Methoden, mit denen Intelligenz im Bereich einer IM festgestellt werden kann. Sie ist in vier Abschnitte unterteilt, die in absteigender Folge Vorgehensweisen unterschiedlicher Messgüte repräsentieren. Bei der Intelligenzüberprüfung im Rahmen der IM-Diagnostik sollte zunächst geprüft werden, ob eine der im **Abschnitt 1** genannten deutschsprachigen Testbatterien, die mehrdimensionale Messungen der Allgemeinen Intelligenz ermöglichen, valide durchgeführt werden kann. Dadurch können die in Empfehlung 3 genannten Kriterien weitgehend erfüllt werden. Sie eignen sich für den Einsatz bei Patienten mit leichter IM (IQ 50–69) und im Bereich unterdurchschnittlicher Intelligenz (IQ 70–84). Dabei wird allerdings zufriedenstellende Kooperation des Patienten bei der Testdurchführung vorausgesetzt. Bei den Zugangsfertigkeiten sollten keine oder nur geringfügige Einschränkungen bestehen.

Ist wegen Alter, Schwere der kognitiven Beeinträchtigungen oder fehlender Zugangsfertigkeiten bei einem Patienten keine der im ersten Abschnitt von Tabelle 1 genannten Testbatterien valide durchführbar, soll geprüft werden, ob zur Messung der Allgemeinen Intelligenz ein Verfahren aus **Abschnitt 2** eingesetzt werden kann. Dabei müssen i.d.R. Abstriche bei der Zahl der erfassten Intelligenzfaktoren oder bei der Messgüte in Kauf genommen werden, wodurch insbesondere bei heterogenen Intelligenzprofilen das Risiko von Fehleinschätzungen steigt.

Abschnitt 3 enthält eine Reihe von Vorschlägen, die in Betracht kommen, wenn die Schwere der Behinderung oder komorbide Beeinträchtigungen keine Ermittlung der Allgemeinen Intelligenz zulassen. Es ist zwar möglich, mit den hier beschriebenen Vorgehensweisen Normwerte zu gewinnen, doch ist es unzulässig, daraus einen aussagekräftigen IQ-Wert abzuleiten. Sie liefern entweder Normwerte in Teilbereichen der kognitiven Leistungsfähigkeit (einzelne Intelligenzfaktoren, bestimmte Aufgabentypen)

oder werden aus einem Vergleich mit Normen gewonnen, die für jüngere Personen gültig sind. Solche Altersäquivalente erlauben keine quantitative Aussage über den Abstand vom Altersmittelwert der tatsächlichen Altersgruppe und lassen auch keine Prognose zum weiteren Entwicklungsverlauf zu. Sie sollten sehr zurückhaltend interpretiert werden, insbesondere wenn der Abstand zwischen chronologischem Alter und Äquivalenzalter groß ist. Tests, die ausschließlich an Menschen mit IM oder mit geistiger Behinderung normiert wurden (z.B. WTB; Peterander et al. 2009), lassen keinen Vergleich mit der Normalbevölkerung zu und sind für die Feststellung einer IM daher nicht geeignet.

In **Abschnitt 4** finden sich schließlich Vorgehensweisen, die nicht standardisiert sind und die bei schweren kognitiven Beeinträchtigungen, komplexen Einschränkungen in den Zugangsfertigkeiten und manchen stark ausgeprägten komorbiden Verhaltensstörungen als einzige Möglichkeit verbleiben, um einen eigenen Eindruck vom kognitiven Leistungsniveau des Patienten zu gewinnen. Eine Möglichkeit besteht darin, dem Patienten mehr Hilfestellung bei der Aufgabenbearbeitung zu geben und daraus auf das Intelligenzniveau zu schließen. Die freie Verhaltensbeobachtung ist eine andere Möglichkeit. Hierbei wird beobachtet, wie der Patient auf verschiedene Anforderungen und Materialien in der Untersuchungssituation reagiert. Die Bewertung kann anhand diverser entwicklungspsychologischer Konzepte vorgenommen werden, z.B. der kognitiven Entwicklung nach Piaget (Sarimski 1987), dem psychodynamischen Entwicklungsmodell nach Došen (Sappok & Zepperitz 2016) oder der Entwicklungsbeurteilung von Schwerstbehinderten nach Fröhlich und Haupt (2004). Dabei ist zu berücksichtigen, dass die genannten Stufenmodelle nicht unumstritten sind und teilweise auch als veraltet gelten. Sie können aber einen groben Bezugsrahmen liefern, um Beobachtungen einzuordnen. Ein entsprechendes Vorgehen ist aber nur zu empfehlen, wenn bewährte standardisierte Methoden nicht anwendbar sind (Tassé 2009).

Tab. 4 Methoden zur Ermittlung des Intelligenzniveaus bei der IM-Diagnostik (Stand Juni 2020)

	Testname	Normierter Altersbereich
Abschnitt 1:		
Mehrdimensionale Testbatterien zur Messung der Allgemeinen Intelligenz	KABC-II (Kaufman & Kaufman 2015)	3;0–18;11
	WAIS-IV (Wechsler 2014)	16;0–89;11
	WISC-V (Wechsler 2017)	6;0–16;11
	WPPSI-IV (Wechsler 2018)	2;6–7;7
Abschnitt 2:		
Weitere Testverfahren zur Messung der Allgemeinen Intelligenz	AID-3 (Kubinger & Holocher-Ertl 2014)	6;0–15;11
		3;0–18;11
	Sprachfreier Index der KABC-II (Kaufman & Kaufman 2015)	3;0–99;11
	RIAS (Reynolds & Kamphaus 2014)	2;6–7;6
		6;0–40;11
	SON-R 2-8 (Tellegen et al. 2018)	6;0–16;11
		4;0–21;11
	SON-R 6-40 (Tellegen et al. 2012)	2;6–7;7
	Nonverbaler Index der WISC-V (Wechsler 2017)	
	WNV (Wechsler & Naglieri 2014)	
	Nonverbaler Index der WPPSI-IV (Wechsler 2018)	
Abschnitt 3:		
Alternative standardisierte Methoden	Durchführung einzelner Subskalen oder Untertests	
	Ermittlung eines Altersäquivalents anhand eines	

	Tests, der für diese Altersgruppe nicht normiert ist
	Messung verwandter Konzepte (z.B. durch Entwicklungstests)
	Einsatz von Tests, die ausschließlich an klinischen Gruppen normiert sind
	Messung verwandter Konzepte (z.B. Entwicklungstests)
Abschnitt 4: Nichtstandardisierte Beobachtungsmethoden	Qualitative Beschreibung des Patientenverhaltens unter entwicklungspsychologischen Gesichtspunkten, möglichst orientiert an theoretisch fundierten Konzepten
	Durchführung von Intelligenztests in modifizierter Weise (z.B. unter mehr Hilfestellung)

Es gibt etliche weitere gebräuchliche Intelligenztests, die aus verschiedenen sachlichen Gründen nicht oder nicht mehr für die IM-Diagnostik empfohlen werden. Einige haben veraltete Normen oder weisen nur Gruppennormen auf. Bei anderen fehlen jahrgangsspezifische Reliabilitätsangaben, Bodeneffekte können nicht abgelesen werden, da keine Normtabellen eingesehen werden können, oder es handelt sich um neu erschienene Verfahren, zu denen zum Zeitpunkt dieser Testzusammenstellung noch keine IM-spezifischen Erfahrungen vorlagen. Testanwender sollten sich bzgl. des Testangebots auf dem Laufenden der Fachdiskussion halten.

3.5.7.3.2 Testdurchführung

Die Testung von Personen mit IM erfordert besondere Sorgfalt bei der Gestaltung der Testsituation, der Testdurchführung und der Bewertung der Testergebnisse. Es gelten die allgemeinen Vorgaben der Testmanuale und die Empfehlungen zur psychologischen Testdiagnostik, die der einschlägigen Fachliteratur entnommen werden können (für das Kindesalter z.B. Irblich & Renner 2009).

Empfehlung 17

Spezifische Hinweise zur Durchführung und Auswertung

- 17.1 Auch bei der Testung von Patienten mit IM soll auf manualgetreue objektive Testdurchführung geachtet werden.
- 17.2 Testungen sollten nur dann im Beisein von Bezugspersonen durchgeführt werden, wenn dies zur Sicherung eines validen Testergebnisses unbedingt erforderlich ist.
- 17.3 Die Durchführung mehrerer Tests zur Erfassung der Allgemeinen Intelligenz soll nur dann erfolgen, wenn Zweifel an der Validität der Ersttestung bestehen.
- 17.4 Eine erneute Intelligenztestung sollte erfolgen, wenn Veränderungen vermutet werden oder wenn im Erwachsenenalter unter fortgesetzter klinischer Behandlung die letzte Testung 5–10 Jahre zurückliegt.

Zu 17.1: Eine objektive Testung ist Voraussetzung für die Vergleichbarkeit der Ergebnisse mit den Testnormen. Modifikationen in der Durchführung (z.B. Hilfestellung während der Aufgaben, Reduktion der Auswahlalternativen oder Leistungsrückmeldungen) sind bisweilen notwendig, um überhaupt zu Ergebnissen zu kommen. Dabei ist darauf zu achten, dass diese nicht zu unerlaubter Vereinfachung oder Erschwerung der Anforderungen führen (Braden & Elliott 2003, Phillips 1994). Andernfalls lassen sich die Ergebnisse nicht mehr mit den Testnormen vergleichen und können lediglich deskriptiv verwendet werden.

Zu 17.2: Intelligenztestungen sollten i.d.R. nicht im Beisein von Bezugspersonen erfolgen. Ist dies nicht möglich, z.B. bei sehr jungen und trennungsängstlichen Patienten, sind die Bezugspersonen zu instruieren,

keinen Einfluss auf das Lösungsverhalten des Probanden zu nehmen und sich jeglicher Rückmeldung zu enthalten. Wie sich anwesende Bezugspersonen bei auftretenden Verhaltensproblemen der Probanden verhalten sollen, muss im Einzelfall geklärt werden.

Zu 17.3: Bestehen begründete Zweifel an der Validität eines Testergebnisses, z.B. infolge von Durchführungsproblemen (unzureichende Kooperation, akute Erkrankung des Patienten, falsche Testwahl) oder bei stark erwartungswidrigen Ergebnissen, ist eine weitere Testdurchführung ggf. unter veränderten Rahmenbedingungen sinnvoll (Farmer & Floyd 2018).

Zu 17.4: Eine erneute Untersuchung ist erforderlich, wenn Veränderungen im Entwicklungsstand des Patienten, dem Gesundheitszustand oder in seinen Lebensbedingungen eine Neubewertung der Intelligenz erfordern. Bei anstehenden patientenbezogenen Entscheidungen, z.B. bei Fragen der Beschulung, ist zunächst zu überlegen, ob frühere Intelligenzbefunde noch aussagekräftig sind. Im Vorschulalter dienen wiederholte Testungen im Abstand von ca. 12 Monaten der Sicherung oder dem Ausschluss einer IM-Diagnose. Bei Erwachsenen, die sich in langfristiger klinischer Behandlung befinden, kann eine erneute Testung im Zeitabstand von 5–10 Jahren sinnvoll sein.

3.5.7.3.3 Testinterpretation

Bevor Testergebnisse zur Feststellung einer IM (oder deren Ausschluss) herangezogen werden, muss der Untersucher beurteilen, ob die ermittelten IQ-Testwerte das kognitive Leistungsvermögen des Patienten valide abbilden, oder ob Störeinflüsse die Aussagekraft schwächen. Dazu zählen u.a. fehlende Zugangsfertigkeiten, besondere gesundheitliche oder psychische Bedingungen beim Patienten (z.B. eine akute Erkrankung oder Testangst), situative Gegebenheiten (z.B. unerlaubte Hilfestellung oder Probleme bei der Testdurchführung). Die Beurteilung kann i.d.R. nur vom Testleiter selbst vorgenommen werden, der den Patienten in der Untersuchungssituation beobachtet hat.

Empfehlung 18

Interpretation von Intelligenztests

18.1 Bei inhomogenen kognitiven Profilen soll geprüft werden, ob der Gesamt-IQ die Allgemeine Intelligenz angemessen abbildet oder ob Subskalen aussagekräftiger sind.

18.2 Konfidenzintervalle sollen berücksichtigt werden.

Zu 18.1: Für die Diagnose IM ist vor allen Dingen der Gesamt-IQ wichtig. Bei homogenen Testprofilen stellt dieser eine verlässliche Schätzung der kognitiven Leistungsfähigkeit des Patienten dar. Treten jedoch große Diskrepanzen zwischen den Subskalen eines Intelligenztests auf, ist zu prüfen, ob der Gesamtwert hinsichtlich der Diagnosestellung und der daraus abgeleiteten Empfehlungen aussagekräftig ist. Wenn der Untersucher sich entscheiden sollte, statt des Gesamt-IQs einen anderen Skalenwert als IQ-Maß zu wählen, hat er dies plausibel inhaltlich zu begründen. Die Entscheidung für die Nutzung eines alternativen Schätzwertes der Allgemeinen Intelligenz sollte möglichst vor der Testung erfolgen, z.B. wenn sich abzeichnet, dass die sprachlichen Fertigkeiten nicht ausreichen, um die Testanforderungen zu erfüllen.

Zu 18.2: IQ-Werte unter 70 sprechen gemäß ICD-10 für das Vorliegen einer IM. Berücksichtigt man jedoch die Messungenauigkeit von Testverfahren, liefern IQ-Werte, deren Konfidenzintervall den Cutoff-Wert 69 miteinschließt, keine hinreichend sichere Grundlage für eine diagnostische Entscheidung für oder gegen eine IM. Dabei sind nach Möglichkeit jene Konfidenzintervalle zu wählen, die eine 90%ige oder 95%ige Sicherheit bieten (vgl. Empfehlung 3.4).

3.5.7.3.4 Intelligenzdiagnostik bei Erwachsenen mit Intelligenzminderung

Im Erwachsenenalter verschieben sich die kognitiven Anforderungen, die Patienten im Alltag zu bewältigen haben, vom schulischen Lernen und dem Zugewinn an Selbstständigkeit hin zur Bewältigung von Aufgaben im Arbeits- und Privatleben. Dabei werden bereichsspezifische Kompetenzen bedeutsam, die erst im Erwachsenenalter erworben werden (Ackerman 2018), und die von Intelligenztests nur unzureichend abgebildet werden können. IQ-Tests verlieren daher im Erwachsenenalter an Aussagekraft, da sie berufliche

Leistungen weniger gut vorhersagen können als Schulerfolg (Cattell 1987). Dennoch sind auch im Erwachsenenalter IQ-Testungen bei der IM-Diagnostik zentraler Bestandteil, auf die nur dann verzichtet werden kann, wenn mittels Intelligenztestung kein valides Ergebnis zu erzielen ist.

3.5.7.3.5 Anforderungen an den Testleiter

Intelligenztests sollten nur von solchen Personen durchgeführt und beurteilt werden, die über das erforderliche testdiagnostische Wissen verfügen, in der Lage sind, im Einzelfall geeignete Tests auszuwählen, diese routiniert manualgetreu durchzuführen und die Ergebnisse unter Berücksichtigung der Messeigenschaften des jeweiligen Verfahrens zu interpretieren (Bracken 1988). Gerade im Hinblick auf die Testung von Personen mit IM sind diese Voraussetzungen von besonderer Bedeutung, da hier häufiger mit Schwierigkeiten in der Testdurchführung und Interpretation zu rechnen ist. Die Beurteilung von Testergebnissen ist in erster Linie Aufgabe des Testleiters, da bei der Interpretation der Ergebnisse das Wissen um deren Zustandekommen unabdingbar ist.

3.5.7.4 Adaptives Verhalten (AV)

Unter Adaptivem Verhalten (AV; englisch: adaptive behavior) versteht man die altersgemäße selbstständige Bewältigung der Anforderungen des täglichen Lebens. Es umfasst nach Schalock et al. (2010) und Tassé et al. (2016)

- Konzeptionelle Fertigkeiten (z.B. Sprache, Lesen, Rechnen)
- Soziale Fertigkeiten (z.B. Spielverhalten, Sozialverhalten)
- Praktische Fertigkeiten (Selbstversorgung, Umgang mit Geld, Verkehrssicherheit, Nutzung technischer Geräte, Verhalten in Gefahrensituationen usw.)

Die Beurteilung des AV erfolgt vor allem durch die Befragung von Bezugspersonen, die den Patienten aus der Betreuung im Alltag gut kennen. Eltern oder Pädagogen aus dem Wohnbereich können zum AV im Wohnbereich und zur sozialen Teilhabe im Wohnumfeld Auskunft geben. Zum AV in Kindergarten, Schule, Arbeitsplatz und Tagesförderstätte sind die professionellen Betreuungspersonen aus diesen Bereichen zu interviewen.

Die Befragung kann mündlich oder schriftlich erfolgen und bezieht sich darauf, welche lebenspraktischen Kompetenzen normalerweise im Alltag selbstständig, d.h. spontan und ohne fremde Hilfe, gezeigt werden und zur Bewältigung der entsprechenden Anforderungen führen. Die Ergebnisse werden mit dem Grad an Selbstständigkeit verglichen, der in der Normalbevölkerung besteht. Die klinisch-diagnostischen Leitlinien zur ICD-10 gehen, wie auch die einschlägigen angloamerikanischen Leitlinien (z.B. Schalock et al. 2010), davon aus, dass zur Erfassung des AV standardisierte Erhebungsverfahren mit repräsentativen Normen zum Einsatz kommen wie die Vineland Adaptive Behavior Scales (Vineland-3, Sparrow et al. 2016) oder das Adaptive Behavior Assessment System (ABAS-3; Harrison & Oakland 2015). Diese Verfahren liegen aber nicht oder nur teilweise in deutscher Übersetzung und Normierung vor. Für das Erwachsenenalter (16–89 Jahre) existiert eine unveröffentlichte, nicht normierte deutsche Übersetzung des ABAS-II (Orthmann Bless 2013). Für das Schulalter ist eine deutsche Übersetzung mit repräsentativer Normierung des ABAS-3 in Vorbereitung. Einsetzbar sind außerdem die deutschsprachigen Versionen des Disability Assessment Schedule WHODAS 2.0 der World Health Organization (Üstün et al. 2010, WHO o.J.; Testgütekriterien siehe Canela et al. 2015). Anderen zum Zeitpunkt der Abfassung dieser Leitlinie veröffentlichten deutschsprachigen Verfahren fehlt es an repräsentativen Normen oder sie weisen erhebliche inhaltliche oder messmethodische Mängel auf, sodass sie für den Einsatz bei der IM-Diagnostik nicht empfohlen werden können.

Bei Personen mit schwerer Intelligenzminderung bestehen auch im adaptiven Verhalten erhebliche Abweichungen vom alterstypischen Zustand, was ohne Schwierigkeit anhand globaler Angaben zu Kommunikation, Selbstversorgung und Sozialverhalten in verschiedenen Kontexten festgestellt werden kann. Dennoch wird auch hier eine sorgfältige Erfassung des AV empfohlen, insbesondere wenn über die Vergabe einer verschlüsselten Diagnose hinaus qualifizierte Aussagen zur Teilhabebeeinträchtigung im Hinblick auf den Unterstützungsbedarf gemacht werden sollen.

Empfehlung 19

Erhebung des Adaptiven Verhaltens

- 19.1 Die Erfassung des AV soll durch die Exploration von Bezugspersonen erfolgen, die den Patienten durch täglichen Umgang aus dem Wohnumfeld oder der Tagesbetätigung gut kennen.
- 19.2 Solange keine geeigneten deutschsprachigen Verfahren verfügbar sind, sollten die erforderlichen Informationen in freier Befragung erhoben werden. In der Wahl der Fragen kann eine Orientierung an vorhandenen Erhebungsinstrumenten erfolgen.
- 19.3 Die Beurteilung soll sich auf Lebenssituationen beziehen, mit denen die zu beurteilende Person hinreichend vertraut ist.
- 19.4 Es sollte jenes Verhalten beurteilt werden, das im Normalfall selbstständig ausgeführt wird.
- 19.5 Der Untersucher soll bei der Beurteilung der Bezugspersonenangaben mögliche Fehlerquellen berücksichtigen. Mangels geeigneter deutschsprachiger Verfahren soll die Beurteilung des AV nur mit entsprechender Vorsicht vorgenommen werden.
- 19.6 Bei der Beurteilung von Personen mit Migrationshintergrund sollen unterschiedliche Sozialisationsbedingungen und kulturelle Erwartungen berücksichtigt werden.
- 19.7 AV soll dann als auffällig gelten, wenn zumindest in einem der drei Bereiche konzeptioneller, praktischer und sozialer Fertigkeiten über einen längeren Zeitraum hinweg deutliche Beeinträchtigungen bestehen.
- 19.8 Bei der Beurteilung des AV hinsichtlich einer IM-Diagnostik sollte darauf geachtet werden, dass Einschränkungen im AV tatsächlich im Zusammenhang mit kognitiven Beeinträchtigungen stehen.

Zu 19.1: Es sollen Bezugspersonen aus dem Wohnbereich und der Tagesaktivität (Kindergarten, Schule, Arbeit oder tagesstrukturierendes Angebot) unabhängig voneinander befragt werden (Interview oder Fragebogen). Zur Frage, ob auch die Selbstbeschreibung von Patienten bei der Beurteilung des AV berücksichtigt werden soll, gibt es keine einhellige Fachmeinung. DSM-5 (American Psychiatric Association 2015) nennt die Befragung des Patienten als mögliche Informationsquelle. Einwände beziehen sich auf die fragwürdige Validität der Aussagen (Schalock et al. 2010, Tassé 2009).

Zu 19.2: Die klinisch-diagnostischen Leitlinien der ICD-10 empfehlen zwar den Einsatz von „Skalen zur Beurteilung der sozialen Reife oder Anpassung“ (Dilling et al. 2010, S. 277), machen aber keine Angaben, welche damit konkret gemeint sind. Um dennoch das AV im Rahmen der IM-Diagnostik zu erfassen, kann zum gegenwärtigen Zeitpunkt (August 2020) lediglich empfohlen werden, die Bezugspersonen in den Lebensbereichen Wohnen/Freizeit und Tagesbetätigung in nicht standardisierter Form mündlich zu befragen. Bei der Zusammenstellung der Fragen kann man sich an vorhandenen deutsch- oder englischsprachigen Instrumenten orientieren, z.B. dem Heidelberger Kompetenz-Inventar (HKI; Holtz et al. 2005), dem Fragebogen zur Erfassung kognitiver Prozesse bei 4- bis 6-jährigen Kindern (KOPKI 4–6; Gleißner et al. 2011), diversen entwicklungsdiagnostischen Verfahren oder der Klassifikation der Funktionsbereiche nach ICF (WHO 2005) und ICF-CY (WHO 2017). ICF und ICF-CY benennen Aspekte, die bei der Erfragung des AV berücksichtigt werden können, geben aber keine Hinweise dazu, wie diese zu erfassen bzw. im Hinblick auf IM zu bewerten sind.

Zu 19.3: Eine valide Einschätzung des AV bezieht sich auf Lebenssituationen, mit denen die zu beurteilende Person hinreichend vertraut ist. Befindet sich jemand noch in der Eingewöhnung in eine für ihn neue Umgebung, z.B. kurz nach der Einschulung, Klinikeinweisung oder Wohnheimaufnahme, sind die gezeigten adaptiven Leistungen evtl. nicht repräsentativ. Längere Phasen der Eingewöhnung in neue Situationen sind bei Menschen mit IM häufig.

Wenn mit der Erhebung nicht gewartet werden kann, bis die Person sich eingelebt hat, kann auf Auskünfte aus dem vorherigen Lebenskontext zurückgegriffen werden.

Zu 19.4: Als selbstständig ausgeführt gelten Verhaltensweisen, wenn sie spontan gezeigt werden, also

ohne Aufforderung oder Hilfestellung Dritter. Es ist sinnvoll, bei nicht selbstständiger Ausführung das Ausmaß der erforderlichen Unterstützung in Form von Aufforderung, Beaufsichtigung, partiellem Eingreifen, Art der Hilfestellung, Notwendigkeit von Hilfsmitteln usw. zu registrieren. Unterliegt das Verhalten auch unter den üblichen Bedingungen erheblichen Schwankungen, sollte das Verhalten bei der Bewertung berücksichtigt werden, das über einen längeren Zeitraum überwiegend gezeigt wird.

Zu 19.5: Den Einschätzungen, die die Bezugspersonen abgeben, können individuell unterschiedliche Bewertungsmaßstäbe zugrunde liegen, was deren Objektivität einschränkt. So vergleichen Bezugspersonen den Patienten, auf den die Befragung sich bezieht, oft mit anderen Personen im selben Betreuungskontext. Außerdem sind spezifische Interessen der Befragten zu berücksichtigen, die zu Über- oder Unterschätzung des AV führen können. Bei der Auswertung sollen die verschiedenen unabhängig voneinander gewonnenen Datensätze nicht gemittelt, sondern separat betrachtet werden (Borthwick-Duffy 2007, Harrison & Oakland 2015). Mangels repräsentativer Normen muss der Untersucher sich weitgehend auf seine eigene Einschätzung verlassen, was er für alterstypisch hält und welche Abweichungen davon er als erheblich bewertet. Dabei kann es auch bei umfangreicher praktischer Erfahrung zu Fehltritten kommen.

Zu 19.6: Bei Patienten mit Migrationshintergrund sind kulturell unterschiedliche Sozialisationsbedingungen zu berücksichtigen, wenn sie sich auf die aktuelle Situation des Patienten auswirken. Dies schränkt die kulturübergreifende Gültigkeit evtl. verfügbarer Normen von Erhebungsverfahren ein.

Zu 19.7: Zeigen sich Beeinträchtigungen nur in einzelnen Bereichen des AV, ist die Bildung eines AV-Gesamturteils erschwert. Die normierten angloamerikanischen Verfahren enthalten hierzu Regeln, die sich an Standardwertdifferenzen orientieren (APA 2015). Eine Übertragung auf deutschsprachige Verfahren ist aktuell nicht möglich. Daher erscheint es momentan in grober Anlehnung an DSM-5 sinnvoll, das adaptive Verhalten dann als auffällig zu bewerten, wenn zumindest in einem der drei Bereiche konzeptioneller, sozialer und praktischer Fertigkeiten deutliche Einschränkungen gegenüber Gleichaltrigen bestehen. Insbesondere wenn nur ein einziger AV-Bereich betroffen ist, sollte aber ein sorgfältiger Abgleich mit dem klinischen Eindruck in der Untersuchungssituation erfolgen (Papazoglou et al. 2014).

Zu 19.8: Wenn die Befragungsergebnisse zum AV als Beleg für das Vorhandensein einer IM genutzt werden, ist darauf zu achten, dass die ermittelten Beeinträchtigungen primär aus den kognitiven Schwierigkeiten des Patienten resultieren und nicht die Folge einer evtl. zusätzlich vorhandenen körperlichen, sensorischen oder psychischen Behinderung sind. Die Unfähigkeit, sich selbstständig anzuziehen, ist nicht automatisch ein Indiz für eine IM, sondern kann auch aus der motorischen Einschränkung dieses Patienten resultieren. Der Untersucher sollte sich hier fragen, ob auch andere Beeinträchtigungen das Nichtausführen der jeweiligen Aktivität erklären können. Wegen der Interdependenz von Beeinträchtigungen auf der Struktur- und Funktionsebene sind solche Überlegungen allerdings oftmals spekulativ.

3.5.7.5 Manifestationsalter

Das dritte Kriterium für eine Diagnosestellung nach ICD-10 ist das Auftreten der IM vor dem Erreichen des Erwachsenenalters. Es gibt verschiedene Ansichten dazu, wo diese Grenze genau zu ziehen ist. In angloamerikanischen Leitlinien einschließlich DSM-5 wird meist der 18. Geburtstag als Grenze angenommen. Zu einem Überblick über verschiedene Klassifikationssysteme siehe Farmer und Floyd (2018).

Das Alterskriterium soll der Abgrenzung von IM gegenüber dementiellen Abbauprozessen dienen, wobei diese auch schon im Kindesalter auftreten können.

Dabei macht es neurowissenschaftlich einen erheblichen Unterschied, ob eine Schädigung auf ausdifferenzierte hirnorganische Strukturen trifft oder auf ein Gehirn, das sich gerade in Entwicklung befindet. Neuropsychologisch unterscheiden sich Jugendliche weniger von Erwachsenen als z.B. Kleinkinder von Schulkindern. Daher erscheint eine Altersgrenze im Bereich der Adoleszenz nur bedingt sinnvoll.

Bei manchen Personen wird die IM erst jenseits des 18. Geburtstags festgestellt. Eine nachträgliche Diagnosestellung im Erwachsenenalter, z.B. bei Personen mit Migrationshintergrund, ist möglich, wenn anamnestisch Daten erhoben werden können, die für das Vorliegen einer Intelligenzminderung schon im Kindes- und Jugendalter sprechen.

3.5.7.6 Diagnosestellung Intelligenzminderung

Im Idealfall stimmen IQ-Wert, Informationen zum AV und klinischer Eindruck hinsichtlich der IM-Diagnose überein. Widersprechen sich die Einzelbefunde aber, sollte durch Abwägen der verschiedenen Aspekte dennoch der Versuch gemacht werden, zu einem diagnostischen Urteil zu kommen. Dabei sind auch die unterschiedlichen methodischen Standards der Einzelbefunde zu berücksichtigen. Während sachgerecht durchgeführte Intelligenztests eine hohe Objektivität und Messgenauigkeit aufweisen, lässt sich das AV gegenwärtig nur grob erfassen und entbehrt, wie auch der klinische Eindruck, objektiver Bewertungskriterien. Ergebnisse, die in der Untersuchungssituation gewonnen werden (Intelligenztestung, klinischer Eindruck) unterliegen aktuellen Einflüssen und sind daher in ihrer Repräsentativität eingeschränkt, während die Befragung von Bezugspersonen zum AV eine breitere Erfahrungsbasis berücksichtigt. Allerdings können Auskünfte Dritter systematischen Verzerrungen unterliegen, die für den Untersucher nicht unbedingt erkennbar ist. Somit tragen alle Teilbefunde zur klinischen Urteilsbildung bei und keine Informationsquelle kann von vorneherein den anderen übergeordnet werden.

Empfehlung 20

Diagnosestellung

Die IM-Diagnostik beruht nach ICD-10 auf klinischem Eindruck, Testintelligenz $IQ < 70$ und deutlichen Rückständen im adaptiven Verhalten.

20.1 Die Diagnose einer Intelligenzminderung soll erst gestellt werden, wenn ausreichend diagnostische Sicherheit dafür besteht. Positive und negative Auswirkungen für den Betroffenen und seine Umgebung sollen dabei berücksichtigt werden.

20.2 Der Untersucher soll bei widersprüchlichen Ergebnissen die Einzelbefunde abwägen. Im Zweifelsfall kann eine Verdachtsdiagnose gestellt werden, die zu einem späteren Zeitpunkt zu überprüfen ist. Differenzialdiagnostische Überlegungen sollen miteinbezogen werden.

20.3 Ist wegen komorbider Störungen oder erheblicher Verhaltensprobleme keine valide Einschätzung möglich, kann eine „Sonstige Intelligenzminderung“ (F78) diagnostiziert werden, wenn die vorliegenden Informationen eine Intelligenzminderung nahelegen.

20.4 Komorbide psychische Störungen sollen separat kodiert werden, wenn sie eine eigene Entität darstellen.

20.5 Bei Schulkindern können aus der Diagnose Intelligenzminderung nicht zwangsläufig Empfehlungen für bestimmte sonderpädagogische Förderbedarfe abgeleitet werden.

20.6 Die Diagnose Dissoziierte Intelligenzminderung (F74) sollte nicht vergeben werden.

Zu 20.1: Je schwerer die kognitiven Beeinträchtigungen sind, desto früher finden sich in der Anamnese meist Hinweise auf das Vorliegen einer IM. Bei leichter IM erfolgt die Diagnosestellung oft erst kurz vor der Einschulung oder im Verlauf des Schulbesuchs. Allerdings besteht bei den meisten Betroffenen schon zu einem früheren Zeitpunkt zumindest der Verdacht auf eine IM, der sich im Laufe der Zeit erhärten kann, wenn Fördermaßnahmen keine entsprechenden Erfolge zeigen.

Zu 20.2: Bei diskrepanten Teilergebnissen spielen Ausmaß und Richtung der Unterschiede eine Rolle. Ggf. ist zu spezifizieren, welche Teilaspekte sich als altersgerecht darstellen und welche beeinträchtigt sind. In diesem Fall ist außerdem bedeutungsvoll, welche Auswirkungen die Beeinträchtigung auf die Alltagsbewältigung des Patienten hat und welcher Hilfebedarf daraus erwächst. Ist zum gegenwärtigen Zeitpunkt eine Diagnosestellung oder deren Ausschluss nicht möglich, kann eine Verdachtsdiagnose in Betracht gezogen werden. Bedenkenswert ist auch, ob eine andere Diagnose die Problematik zutreffender beschreiben kann.

Zu 20.3: Lässt sich die IM infolge (komorbider) körperlicher, sensorischer oder psychischer Störungen nicht zuverlässig bestimmen, kann die Kodierung F78 (Sonstige Intelligenzminderung) vergeben werden. Bei mehrfach beeinträchtigten oder unkooperativen Patienten besteht die Gefahr, die kognitiven und

alltagsbezogenen Kompetenzen zu unterschätzen, was zu Fehldiagnosen einer Intelligenzminderung führen kann.

Zu 20.4: Komorbide psychische Störungen werden separat kodiert, soweit dafür eigene ICD-10-Schlüssel existieren. Verhaltensstörungen, die nicht gesonderten Diagnosen zuzuordnen sind, werden auf der vierten Stelle der F7-Kodierung durch .1 kenntlich gemacht, wenn sie als behandlungsbedürftig gelten oder weiterer klinischer Beobachtung bedürfen. Bei der Abgrenzung von tiefgreifenden Entwicklungsstörungen und IM sind bisweilen die kommunikativen und sozialen Kompetenzen in Relation zu den Ergebnissen der Intelligenztestung richtungsweisend. Insbesondere bei schweren Intelligenzminderungen ist die Abgrenzung bisweilen schwierig.

Zu 20.5: Epidemiologische Daten sprechen dafür, dass nur 1/3 aller Schüler mit IM dem sonderpädagogischen Förderbedarf geistige Entwicklung zugeordnet werden und 2/3 als lernbehindert gelten. Daher ist aus der Diagnose einer Intelligenzminderung nicht zwangsläufig ein bestimmter sonderpädagogischer Förderbedarf abzuleiten.

Zu 20.6: Die Diagnose „Dissoziierte Intelligenzminderung“ (F74) ist eine Besonderheit der deutschen Ausgabe der ICD-10 und wurde in den klinisch-diagnostischen Leitlinien nur unzureichend definiert. Sie sei gekennzeichnet durch die Differenz von zumindest einer Standardabweichung zwischen zwei (beliebigen) Intelligenzbereichen. In der Praxis der Intelligenzdiagnostik sind solche Unterschiede bei Menschen sowohl mit als auch ohne IM häufig und rechtfertigen für sich genommen keine klinische Diagnose. Es gibt auch keine hinreichenden empirischen Belege dafür, dass kognitive Leistungsheterogenität an sich als Pathologie zu bewerten ist. Von der Verwendung der Diagnose F74 wird daher in der Praxis abgeraten.

Stellt sich das adaptive Verhalten als durchgehend altersgerecht dar, ist eine IM-Diagnose unwahrscheinlich, auch wenn der IQ geringer als 70 ausfällt. Wenn das Konfidenzintervall den IQ-Wert 69 einschließt, liegt ein grenzwertiger intelligenzdiagnostischer Befund vor. In diesen Fällen kommt es bei der Diagnosestellung vor allem auf AV und dem klinischen Eindruck an. Bei einem $IQ \geq 80$ ist eine Intelligenzminderung ebenfalls unwahrscheinlich, aber nicht gänzlich auszuschließen, zumindest wenn im AV erhebliche Einschränkungen bestehen, die nicht anderweitig erklärt werden können. Einen Überblick über verschiedene Kombinationen von IQ und AV liefert Tabelle 5.

Tab. 5 Übersicht über mögliche Konstellationen von IQ und AV und ihre Auswirkungen auf die Diagnosestellung im Übergangsfeld zwischen unterdurchschnittlicher Intelligenz und IM.

Gesamt-IQ (valide Testung)	kognitiv bedingte Einschränkungen des adaptiven Verhaltens	Diagnosestellung
IQ incl. Konfidenzintervall (KI) liegt unterhalb IQ 70	Deutliche kognitiv bedingte Einschränkungen in allen AV- Bereichen	IM-Diagnose sehr wahrscheinlich
	Deutliche kognitiv bedingte Einschränkungen in AV- Teilbereichen	IM-Diagnose wahrscheinlich
	Keine kognitiv bedingten Einschränkungen im AV	IM-Diagnose unwahrscheinlich
IQ im Grenzbereich (IQ 69 liegt im KI)	Deutliche kognitiv bedingte Einschränkungen in allen AV- Bereichen	IM-Diagnose wahrscheinlich
	Deutliche kognitiv bedingte Einschränkungen in AV- Teilbereichen	IM-Diagnose möglich

IQ-Wert incl. KI
liegt oberhalb
IQ 69

IM-Diagnose unwahrscheinlich, im
Einzelfall aber möglich

Bei IM-Diagnose liegt die Erstmanifestation vor dem 18. Geburtstag

Im Vorschulalter ist es bisweilen sinnvoll, Eltern schrittweise an die Diagnose IM heranzuführen. Das sollte aber nicht dazu verleiten, durch verharmlosende Begriffe wie „Entwicklungsverzögerung“, „Spätentwickler“, „Lernschwäche“ oder „Entwicklungsrückstand“ bei den Angehörigen unrealistische Hoffnungen zu wecken, wenn sich für den Untersucher bereits eine IM abzeichnet. Bei der Diagnosemitteilung ist zu bedenken, dass Laien der Begriff „Intelligenzminderung“ oft nicht geläufig ist, was eine eingehende Aufklärung über die Konsequenzen erfordert, die daraus erwachsen. Die Mitteilung einer IM kann sich einerseits für den Patienten negativ auswirken, wenn sie zu sozialer Ausgrenzung, Unterforderung und ungünstigen Reaktionen von Bezugspersonen führt. Andererseits eröffnet sie aber auch Zugänge zu Fördermöglichkeiten und Unterstützungssystemen und kann dazu beitragen, Überforderung und Schuldzuweisung an den Patienten entgegenzuwirken. Vor allen Dingen in Grenzfällen von IM und unterdurchschnittlicher Intelligenz sind Vor- und Nachteile sorgfältig gegeneinander abzuwägen und auch langfristige Konsequenzen der Diagnosestellung sind zu berücksichtigen.

3.5.7.7 Schweregradeinteilung

Die Unterteilung der IM in verschiedene Schweregrade (siehe Kap. 3.2) hat in der Psychiatrie eine lange Tradition und macht sich an Entwicklungsmerkmalen und IQ-Werten fest. Dennoch fehlt es nach wie vor an verlässlichen Methoden, diese Einteilung in der klinischen Praxis umzusetzen.

Eine Unterscheidung von F71, F72 und F73 anhand des IQs ist testdiagnostisch nicht möglich, weil die verfügbaren Intelligenztests unterhalb eines IQ 50 nicht ausreichend differenzieren. Die Unterscheidung der Schweregrade basiert daher in der Praxis vor allem auf klinischem Eindruck und AV.

Empfehlung 21

Schweregradeinteilung

21.1 Es kann ein Abgleich mit den phänomenologischen Beschreibungen der Schweregrade in den klinisch-diagnostischen Leitlinien zur aktuellen ICD vorgenommen werden, wenn die Fragestellung dies erfordert.

21.2 Ist keine zufriedenstellende Zuordnung möglich, kann nach ICD-10 die Diagnose F79 (Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung) vergeben werden.

Zu 21.1: In den Klinisch-diagnostischen Leitlinien zur ICD-10 (Dilling et al. 2010) wird jedem Schweregrad eine idealtypische Beschreibung zugeordnet, die den Grad der erreichbaren Selbstständigkeit, assoziierte psychosoziale Probleme sowie typische Ätiologien umfasst. Es fehlt aber an empirischen Belegen zur Beurteilerübereinstimmung anhand der vorgegebenen Beschreibungen. Auf die Schweregradeinteilung kann bei vielen diagnostischen Fragestellungen verzichtet werden (siehe Empfehlung 21.2).

Zu 21.2: Eine „Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung“ (F79) kann kodiert werden, wenn es keinen Zweifel am Vorliegen einer Intelligenzminderung gibt, diese sich aber keinem Schweregrad zuordnen lässt. Dies ist der Fall, wenn infolge von Diskrepanzen zwischen verschiedenen Merkmalen mehrere Schweregrade infrage kommen oder wenn unklar ist, ob der Grad der Beeinträchtigung auf die vorhandene Intelligenzminderung oder komorbide Störungen zurückzuführen ist (z.B. wenn zusätzlich eine Taubblindheit vorliegt).

Trotz der beschriebenen methodischen Unzulänglichkeiten wird in der klinischen Praxis meist an der

Schweregradeinteilung in der vorliegenden Form festgehalten. Sie hat einen gewissen beschreibenden Charakter, doch ist deren praktische Relevanz sowohl im klinischen als auch im pädagogischen oder juristischen Bereich eher gering. Eine praktikable Alternative stellt die dichotome Unterscheidung zwischen leichter und schwerer Intelligenzminderung dar (Gontard 2013), wobei die Grenze ungefähr bei IQ 50 gezogen wird. Die leichte Intelligenzminderung wird als unteres Ende der IQ-Normalverteilung verstanden und weist keine oder nur geringfügige organische Pathologien auf. Bei schweren Intelligenzminderungen dagegen liegen gehäuft spezifische exogene oder genetische Ursachen vor. Diese Unterscheidung lässt sich anhand der verfügbaren diagnostischen Instrumente einschließlich der IQ-Testung besser begründen als die Zuordnung zu den Diagnosen F70–F73 nach ICD-10. Allerdings ist aus methodischen Gründen auch hier keine scharfe Abgrenzung zwischen leichter und schwerer Intelligenzminderung möglich.

3.5.7.8 Ausblick

Die klinische Diagnostik von Intelligenzminderung sollte so angelegt sein, dass sie über die Abklärung der Störungskriterien hinaus qualifizierte Aussagen zur Teilhabebeeinträchtigung und zum individuellen Unterstützungsbedarf liefert.

Bereits im Jahr 1992 schlug die American Association on Mental Retardation (AAMR) ein multidimensionales Modell menschlicher Funktionsfähigkeit vor, das einen neuen und erweiterten Bestimmungsrahmen von IM darstellen sollte (Luckasson et al. 1992). Damit wurde versucht, das traditionelle individuumzentrierte und defizitorientierte Konzept der IM durch ein Modell zu ersetzen, dem ein ökologisches Verständnis zugrunde liegt. Dabei wird der Patient in Wechselwirkung mit seinen Lebensbedingungen gesehen und beurteilt. Seither wurde das Modell mehrfach weiterentwickelt und Kompatibilität mit dem Behinderungsmodell der ICF (WHO 2005) angestrebt (Buntinx 2006). In seiner aktuellen Fassung (Schalock et al. 2018) werden vier Perspektiven aufgeführt, aus denen eine Intelligenzminderung beschrieben werden kann, eine biologisch/medizinische, eine psychologisch/pädagogische, eine soziokulturelle und eine juristische Perspektive.

Intelligenzminderung besteht demnach nicht nur aus Einschränkungen in Intelligenz und adaptivem Verhalten, sondern zeigt sich als individueller Unterstützungsbedarf in verschiedenen Lebensbereichen (Shogren et al. 2015). Das Ausmaß der Einschränkungen kann im angloamerikanischen Bereich mit den Supports Intensity Scales bei Erwachsenen (SIS-A; Thompson et al. 2004) und bei Kindern (SIS-C; Thompson et al. 2014) standardisiert gemessen werden (Thompson et al. 2018). Im deutschsprachigen Raum besteht die Möglichkeit, den Unterstützungsbedarf orientiert an ICF (WHO 2005) oder ICF-CY (WHO 2017) festzustellen. Dabei reicht es nicht aus, eine Intelligenzminderung zu konstatieren. Es soll vielmehr der individuelle Unterstützungsbedarf in relevanten Lebensbereichen festgestellt werden, um daraus geeignete Maßnahmen abzuleiten, die der Verbesserung der sozialen Teilhabe von Menschen mit Beeinträchtigungen dienen (Schalock & Luckasson 2013). Die klinische Diagnostik kann dazu einen wichtigen Beitrag leisten, sowohl durch die Abklärung behinderungsbedingter Einschränkungen im Bereich der Strukturen und Funktionen als auch durch die Erarbeitung von Vorschlägen, wie diesen angemessen begegnet werden kann. Zum Stellenwert der klinischen Diagnostik bei der amtlichen Teilhabeplanung siehe z.B. Rheinland-Pfalz (2005).

Die Teilhabeplanung erfolgt bevorzugt in interdisziplinärer Zusammenarbeit von medizinischen, psychologischen und pädagogischen Fachkräften (Schalock et al. 2018). Allerdings wird die Erweiterung der IM-Diagnostik im Hinblick auf die soziale Teilhabe bisher im klinischen Bereich nicht unbedingt aufgegriffen (King et al. 2009). Auch im DSM-5 (APA 2015) hat dieses Modell bei der IM Diagnostik keine erkennbare Berücksichtigung gefunden und die bisher vorliegenden Ausarbeitungen zu ICD-11 geben auch keinen Hinweis in diese Richtung. Im Hinblick auf die zunehmende gesellschaftliche Bedeutung der Teilhabeplanung erscheint es aber dennoch sinnvoll, die klinische Diagnostik von Intelligenzminderung diesen Erfordernissen anzupassen (Irblich 2020).

Literatur

Ackerman PL (2018) Intelligence-as-process, personality, interests and intelligence-as-knowledge: A framework for adult intellectual development. In: Flanagan DP & McDonough EM (Eds.) Contemporary intellectual assessment. Theories, tests, issues. Fourth edition (pp. 225–241). New York: Guilford

- American Psychiatric Association (APA) (2015) Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen DSM-5. Deutsche Ausgabe. Göttingen: Hogrefe Verlag
- Borthwick-Duffy SA (2007) Adaptive behavior. In: Jacobson JW, Mulick JA & Rojahn J (Eds.) Handbook of intellectual and developmental disabilities (pp. 279–293). New York: Springer
- Bracken BA (1988) Ten psychometric reasons why similar tests produce dissimilar results. Journal of School Psychology 26: 155–166.
- Braden JP & Elliott SN (2003) Accommodations on the Stanford-Binet Intelligence Scales, Fifth Edition (Stanford-Binet Intelligence Scales, Fifth Edition Assessment Service Bulletin No. 2). Itasca, IL: Riverside Publishing
- Buntinx WHE (2006) The relationship between the WHO-ICF and the AAMR-2002 system. In H. Switzky & S. Greenspan (Eds.), What is mental retardation? Ideas for an evolving disability in the 21st century (pp. 303–323). Washington, DC: AAMR
- Canela C, Schleifer R, Dube A, Hengartner MP, Ebner G, Seifritz E & Liebrecht M (2015) Funktionsbeschreibung in der Begutachtung der Arbeitsfähigkeit – Was ist „evidence-based“? Psychiatrische Praxis 43, Internet-Ressource. DOI: [10.1055/s-0035-1552762](https://doi.org/10.1055/s-0035-1552762) (Zugriff am 29.11.2019)
- Cattell RB (1987) Intelligence: Its structure, growth, and action. New York: Elsevier
- Dilling H, Mombour W & Schmidt MH (Hrsg.) (2010) Internationale Klassifikation psychischer Störungen. ICD-10 Kapitel V (F). Klinisch-diagnostische Leitlinien. 7. überarbeitete Auflage. Bern: Huber Verlag
- Farmer RL & Floyd RG (2018) Use of intelligence tests in the identification of children and adolescents with intellectual disability. In: Flanagan DP & McDonough EM (Eds.) Contemporary intellectual assessment. Theories, tests, issues. Fourth edition (pp. 643–661). New York: Guilford
- Fröhlich A & Haupt U (2004) Leitfaden zur Förderdiagnostik mit schwerstbehinderten Kindern (7. verbesserte Auflage). Dortmund: Verlag modernes Lernen Borgmann
- Gleißner U, Krause M-P & Reuner G (2011) Fragebogen zur Erfassung kognitiver Prozesse bei 4- bis 6-jährigen Kindern. Frankfurt: Pearson Assessment
- Gontard A v (2013) Genetische und biologische Ursachen. In: Neuhäuser G, Steinhausen H-C, Häbeler F & Sarimski K (Hrsg.) Geistige Behinderung. Grundlagen, Erscheinungsformen und klinische Probleme, Behandlung, Rehabilitation und rechtliche Aspekte (4. vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage) (S. 30–43). Stuttgart: Kohlhammer
- Harrison PL & Oakland T (2015) Adaptive Behavior Assessment System – Third Edition (ABAS-3). Los Angeles, CA: Western Psychological Services
- Holtz K-L, Eberle G, Hillig A & Marker KR (2005) HKI. Heidelberger Kompetenz-Inventar für geistig Behinderte. (5. Auflage). Heidelberg: C. Winter
- Irblich D (2020) Von der Intelligenzminderung zur Intellektuellen Entwicklungsstörung. Herausforderungen für die Sozialpädiatrie. In: Mall V, Voigt F & Jung NH (Hrsg.) Aktuelle Fragen der Sozialpädiatrie Band 5. Sozialpädiatrie – State of the art und Zukunftsperspektiven (S. 92–112). Lübeck: Schmidt-Römhild
- Irblich D & Renner G (2009) Wie untersucht man Kinder? In: Irblich D & Renner G (Hrsg.) Diagnostik in der Klinischen Kinderpsychologie. Die ersten sieben Lebensjahre (S. 21–32). Göttingen: Hogrefe Verlag
- Kaufman AS & Kaufman N (2015) KABC-II: Kaufman Assessment Battery for Children-II (deutsche Bearbeitung von P. Melchers und M. Melchers) Frankfurt: Pearson Verlag
- King BH, Toth KE, Hodapp RM & Dykens EM (2009) Intellectual disability. In: Sadock BJ, Sadock VA & Ruiz P (Eds.) Comprehensive textbook of psychiatry (9th ed.) (pp. 3444–3474). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins
- Kubinger KD & Holocher-Ertl S (2014) AID-3. Adaptives Intelligenz Diagnostikum 3. Weinheim: Beltz Test Gesellschaft
- Luckasson R, Coulter DL, Polloway EA, Reiss S, Schalock RL, Snell ME, Spitalnick DM, Stark JA (1992) Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports (9th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation
- Luckasson R & Schalock RL (2015) Standards to guide the use of clinical judgment in the field of intellectual disability. Intellectual and Developmental Disabilities 53: 240–251
- Mickley M & Renner G (2019) Auswahl, Anwendung und Interpretation deutschsprachiger Intelligenztests für Kinder und Jugendliche auf Grundlage der CHC-Theorie: Update, Erweiterung und kritische Bewertung. Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 68: 323–343

- Orthmann Bless D (2013) Evaluationssystem für das Adaptive Verhalten, Fragebogen für Erwachsene 16–89 Jahre (unveröffentlichte deutsche Übersetzung des Adaptive Behavior Assessment System – Second Edition, von Harrison PL & Oakland T, 2008). Freiburg: Heilpädagogisches Institut der Universität Freiburg/Schweiz
- Papazoglou A, Jacobson LA, McCabe M, Kaufmann W & Zabel TA (2014) To ID or not to ID? Changes in classification rates of intellectual disability using DSM-5. *Intellectual and Developmental Disabilities* 52: 165–174
- Peterander F, Strasser E, Städler T & Kahabka T (2009) Werdenfelser Testbatterie zur Messung kognitiv-intellektueller Fähigkeiten bei Menschen mit Behinderungen. Göttingen: Hogrefe Verlag
- Phillips SE (1994) High-stakes testing accommodations: Validity versus Disabled Rights. *Applied Measurement in Education* 7: 93–120
- Renner G & Irblich D (2020) Die magische Grenze 70. Zum Umgang mit IQ-Werten bei der Diagnose von Intelligenzminderungen. *Kinderärztliche Praxis* 91: 242–246
- Reschly DJ (2013) Assessing mild intellectual disability: Issues and best practices. In: Saklovske DH, Reynolds CR & Schwan VL (Eds.) *The Oxford handbook of child psychological assessment* (pp. 683–697). Oxford: Oxford University Press
- Reynolds CR & Kamphaus RW (2014) RIAS. Reynolds Intellectual Assessment Scales and Screening. Deutsche Bearbeitung. Göttingen: Hogrefe Verlag
- Rheinland-Pfalz, Ministerium für Arbeit, Soziales, Familie und Gesundheit (2005) Handbuch zur individuellen Teilhabeplanung. <https://msagd.rlp.de/de/unsere-themen/soziale-sicherung/sozialhilfe/teilhabeplanung/> (Zugriff zuletzt am 5.04.2020)
- Sappok T & Zepperitz S (2016) Das Alter der Gefühle. Über die Bedeutung der emotionalen Entwicklung bei geistiger Behinderung. Göttingen: Hogrefe Verlag
- Sarimski K (1987) Ordinalskalen zur sensomotorischen Entwicklung. Weinheim: Beltz Verlag
- Schalock RL, Borthwick-Duffy SA, Bradley VJ, Buntinx WHE, Coulter DL, Craig EM, Gomez SC, Lachapelle Y, Luckasson R, Reeve A, Shogren KA, Snell ME, Spreat S, Tasse MJ, Thompson JR, Verdugo-Alonso MA, Wehmeyer ML, Yeager MH (2010) *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports* (11th ed.). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
- Schalock RL & Luckasson R (2013) What's at stake in the lives of people with intellectual disability? Part I: The power of naming, defining, diagnosing, classifying, and planning supports. *Intellectual and Developmental Disabilities* 51: 86–93
- Schalock RL, Luckasson R, Tassé MJ & Verdugo MA (2018) A holistic theoretical approach to intellectual disability: Going beyond the four current perspectives. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56: 79–89
- Schneider WJ & McGrew KS (2018) The Cattell-Horn-Carroll theory of cognitive abilities. In: Flanagan DP & McDonough EM (Eds.) *Contemporary intellectual assessment. Theories, tests, and issues*. Fourth edition (pp. 73–163). New York: Guilford
- Shogren KA, Seo H, Wehmeyer ML, Palmer SB, Thompson JR, Hughes C & Little TD (2015) Support needs of children with intellectual and developmental disabilities: Age-related implications for assessment. *Psychology in the Schools* 52: 874–891
- Sparrow SS, Cicchetti DV & Saulnier CA (2016) *Vineland Adaptive Behavior Scales, Third Edition (Vineland-3)*. Bloomington, MN: NCS Pearson
- Süß H-M & Beauducel A (2011) Intelligenztests und ihre Bezüge zu Intelligenztheorien. In: Hornke LF, Amelang M & Kersting M (Hrsg.) *Enzyklopädie der Psychologie*. Band. 3: Serie Psychologische Diagnostik: Leistungs-, Intelligenz- und Verhaltensdiagnostik. (S. 97–234). Göttingen: Hogrefe Verlag
- Tassé MJ (2009) Adaptive behavior assessment and the diagnosis of mental retardation in capital cases. *Applied Neuropsychology* 16: 114–123
- Tassé MJ, Luckasson R & Schalock RL (2016) The relation between intellectual functioning and adaptive behavior in the diagnosis of intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities* 54, 381–390
- Tellegen PJ, Laros JA & Petermann F (2012) SON-R 6-40. Non-verbaler Intelligenztest. Göttingen: Hogrefe Verlag
- Tellegen PJ, Laros JA & Petermann F (2018) SON-R 2-8. Non-verbaler Intelligenztest. Göttingen: Hogrefe Verlag
- Thompson JR, Bryant BR, Campbell EM, Craig EPM, Hughes CM, Rotholz DA, Silverman WP, Tasse MJ, Wehmeyer ML (2004) *Supports Intensity Scale*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

- Thompson JR, Schalock RL & Tassé MJ (2018) Evidence for the reliability and validity of the Supports Intensity Scales. AAIDD White Paper. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
- Thompson JR, Wehmeyer ML, Hughes C, Shogren KA, Palmer SB & Seo H (2014) The Supports Intensity Scale—Children’s version: Preliminary Reliability and Validity. *Inclusion* 2: 140–149
- Üstün TB, Kostanjsek N & Chatterji S, Rehm J (Hrsg.) (2010) Measuring health and disability: Manual for WHO Disability Assessment Schedule, WHODAS 2.0. Genf: World Health Organization
- Wasserman JD & Bracken BA (2013) Fundamental psychometric considerations in assessment. In: Weiner IB, Graham JR & Naglieri JA (Eds.) *Handbook of psychology. Assessment psychology* (2nd edition, Vol. 10, pp. 50–81). Hoboken, NJ: Wiley
- Wechsler D (2014) WAIS-IV. Wechsler Adult Intelligence Test – Fourth Edition (deutsche Fassung, zweite erweiterte Auflage). Frankfurt: NCS Pearson
- Wechsler D (2017) WISC-V. Wechsler Intelligence Scale for Children – Fifth Edition (deutsche Fassung). Frankfurt: NCS Pearson
- Wechsler D (2018) WPPSI-IV. Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence – Fourth Edition (deutsche Fassung). Frankfurt: NCS Pearson
- Wechsler D & Naglieri JA (2014). WNV. Wechsler Nonverbal Scale of Ability (deutsche Fassung). Frankfurt: NCS Pearson
- WHO. World Health Organization (o. J.). WHO Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0). https://www.who.int/classifications/icf/form_whodas_downloads/en/ (Zugriff am 5.04.2020)
- WHO. World Health Organization (2005). ICF. Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Köln: DIMDI. <https://www.dimdi.de/dynamic/de/klassifikationen/icf/> (Zugriff am 5.04.2020)
- WHO. World Health Organization (2017) ICF-CY. Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen. Deutsche Übersetzung (2. Auflage). Göttingen: Hogrefe Verlag

3.6. Interventionen

3.6.1. Psychopharmakotherapie (Frank Häßler)

3.6.1.1 Allgemeine Aspekte

Bei der medikamentösen Behandlung einer komorbiden psychiatrischen Störung sind in Deutschland die relevanten Leitlinien der AWMF zu beachten. Daneben stellt challenging behavior eine der wichtigsten Indikationen für eine Psychopharmakotherapie bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit IM dar.

Empfehlung 22

Indikation für Psychopharmakotherapie

Wenn für die Behandlung des challenging behaviors eine Psychopharmakotherapie indiziert ist, sollte sie als nachgeordnete Interventionsstrategie in ein Gesamtbehandlungskonzept unter primärer Ausschöpfung allgemeiner und spezieller psycho- und soziotherapeutischer sowie pädagogischer Maßnahmen in Abhängigkeit von einer differenziellen Indikation eingebettet sein.

Die häufigsten verabreichten Psychopharmaka sind Antipsychotika (Häßler et al. 2018). Auch wenn die Datenlage für Antipsychotika zur Behandlung aggressiven Verhaltens bei Menschen mit IM lückenhaft ist, so haben sie im Gegensatz zu Antidepressiva, Anxiolytika und Phasenprophylaktika dennoch eine Berechtigung. Die aktuelle Leitlinie des National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (2015) empfiehlt den Einsatz von Antipsychotika erst dann, wenn alle anderen therapeutischen Interventionen in einem angemessenen Zeitraum zu keinem Effekt geführt haben, die Behandlung koexistenter gesundheitlicher Probleme keine Verhaltensänderung bewirkte und das Risiko für die betroffene Person, sich selbst oder anderen zu schaden, hoch ist. Somit zielt die Therapie mit Antipsychotika auf die Beeinflussung problematischen Verhaltens, wie z.B. fremd- und eigenaggressives Verhalten, oder auch

einen Leidensdruck erzeugende Stereotypien, Hyperaktivität und schweren Affektregulationsstörungen.

Vor Beginn der Psychopharmakotherapie sollte nach angemessener und dokumentierter Aufklärung soweit irgend möglich immer auch vom Patienten selbst eine rechtsverbindliche Zustimmung eingeholt werden, bei unter 18-Jährigen von den Sorgeberechtigten oder deren gesetzlichen Vertretern, bei Einwilligungsfähigkeit erwachsener Betroffenen von diesen selbst, bei Einwilligungsunfähigkeit des erwachsenen Betroffenen die des gesetzlichen Betreuers. Zu einer angemessenen Aufklärung gehört auch die Erörterung von Alternativen, der angestrebten Dauer der Behandlung, von Risiken und Wahrscheinlichkeiten bezüglich des Auftretens von Nebenwirkungen.

Im Hinblick auf die §§ 1904 und 1906 BGB kommt der Entscheidung, ob es sich um eine Heilbehandlung oder eine „freiheitsentziehende Maßnahme“ durch den Einsatz von Medikamenten handelt, eine juristische Bedeutung zu. Bei einer Heilbehandlung, soweit sie nicht mit einer extremen Gefährdung des Betroffenen einhergeht, reicht die Zustimmung des Personensorgeberechtigten bzw. Betreuers aus. Bei zugelassenen Medikamenten, insbesondere Neuroleptika, muss davon a priori nicht ausgegangen werden. Im Falle „freiheitsentziehender Maßnahmen“ bedarf es der Zustimmung des Vormundschaftsgerichts bzw. des Familiengerichts. Frühere Psychopharmakobehandlungen sind hinsichtlich ihrer Effizienz vs. Nichteffizienz und der aufgetretenen Nebenwirkungen unbedingt zu berücksichtigen.

Empfehlung 23

in Anlehnung an die WPA Richtlinien (Deb et al. 2009)

- 23.1 Vor Beginn einer Psychopharmakotherapie sollen die Zielsymptome definiert werden.
- 23.2 Es soll sichergestellt werden, dass alle notwendigen körperlichen, apparativen (z.B. EKG und EEG) und laborchemischen Untersuchungen durchgeführt wurden.
- 23.3 Es soll sichergestellt werden, dass alle erforderlichen Untersuchungen in regelmäßigen Abständen (mindestens alle 6 Monate) wiederholt werden und deren Ergebnisse mit den Betroffenen bzw. ihren Angehörigen/Betreuern besprochen werden.
- 23.4 Es soll eine verantwortliche Person bestimmt werden, die die Einnahme des Medikamentes sicherstellt und die wesentlichen Beteiligten über alle Veränderungen informiert.
- 23.5 Zur Einschätzung von Wirkung und Nebenwirkungen sollen der Patient selbst und Bezugspersonen regelmäßig befragt werden. Zusätzlich können standardisierte Skalen verwendet werden oder ein Monitoring der Schwere und Frequenz des Zielverhaltens erfolgen.
- 23.6 Es soll sichergestellt werden, dass ein angemessenes Follow-up zur Wirksamkeitsüberprüfung arrangiert ist und auch durchgeführt wird.
- 23.7 Der Einsatz mehrerer Psychopharmaka gegen „Problemverhalten“ soll die Ausnahme sein und erst nach Ausreizen verschiedener Monotherapien überhaupt in Erwägung gezogen werden.
- 23.8 Im Verlauf soll immer wieder geprüft werden, ob eine Dosisreduktion bzw. ein Absetzen des Psychopharmakons möglich sind.

Für Menschen mit IM und einer zusätzlichen psychischen Störung gelten die gleichen Behandlungskriterien wie für nicht intelligenzgeminderte Personen.

Empfehlung 24

Es soll stets mit einer geringeren Dosis begonnen und in langsameren Schritten die Dosis gesteigert werden („start low, go slow“).

Da Menschen mit einer IM besonders vulnerabel, d.h. generell anfälliger für Nebenwirkungen sind, soll deren Auftreten systematisch und regelmäßig erfasst werden. Ergänzend zur klinischen Erfassung **können**

entsprechend validierte Skalen eingesetzt werden (Matson & Mahan 2010), wozu die „Dyskinesia Identification System Condensed User Scale“ (DISCUS) und die „Matson Evaluation of the Drug Side Effects“ (MEDS) zählen. Mithilfe der MEDS lassen sich nicht nur extrapyramidal motorische Nebenwirkungen, sondern gleichzeitig auch gastrointestinale und kardiovaskuläre Nebenwirkungen dokumentieren (Matson et al. 2008).

Viele der bei Erwachsenen eingesetzten modernen Psychopharmaka besitzen keine oder eine nur auf einige Indikationen beschränkte Zulassung im Kindes- und Jugendalter. Bei einer fehlenden Zulassung können diese Medikamente im Rahmen eines therapeutischen Heilversuches (sog. „Off-Label Use“) eingesetzt werden, wobei dann besonders strenge Maßstäbe an die Aufklärung und Dokumentation anzulegen sind. Zu beachten ist auch, dass es bei dieser Anwendung Probleme mit der Kostenerstattung durch die jeweilige Krankenkasse geben kann.

3.6.1.2 Kinder und Jugendliche

3.6.1.2.1 Indikationen

In einer jüngst publizierten Studie wurde an kinder- und jugendpsychiatrischen Einrichtungen zunächst erfragt, bei welchen Störungen bzw. Symptomen eine Psychopharmakotherapie in der Akut- und in der Dauerbehandlung von Patient:innen mit IM indiziert wäre (Häßler et al. 2019). Mit 61 bzw. 52% der Nennungen stellten Aggressivität und Autoaggressivität sowohl in der Akut- als auch in der Dauerbehandlung die häufigste Indikation für eine Therapie mit Psychopharmaka dar. Darauf folgten mit 50 bzw. 39% Konzentrationsstörungen und Hyperaktivität. Den dritten Platz belegten mit 35 bzw. 20% der Nennungen Depressionen und andere affektive Störungen. Als vierthäufigste Behandlungsindikation wurden Psychosen mit 20% genannt. Weitere 17% entfielen sowohl in der Akut- als auch in der Dauerbehandlung auf Impulskontrollstörungen.

Auch in der Untersuchung von Scheifes et al. (2013) erhielten 35% der Kinder mit einer psychiatrischen Diagnose wie Autismus-Spektrumsstörung (ASS), Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung, Psychose und affektive Störung mindestens ein Psychopharmakon. Unter den Kindern mit allgemeinen Verhaltensproblemen waren es 41,2% und unter denen mit herausforderndem Verhalten sogar 50%.

3.6.1.2.1 Prävalenz

In einer Untersuchung von de Bildt et al. (2006) erhielten 9,6% der intelligenzgeminderten Kinder und Jugendlichen Psychopharmaka. Dieser Anteil lag doppelt so hoch in einer australischen Studie, in der 20% der 176 Kinder und Jugendlichen im Alter von 11–19 Jahren Psychopharmaka erhielten (Doan et al. 2014). In der niederländischen Studie von Scheifes et al. (2013) betrug dieser Anteil 29,4%, wobei fast 40% der 472 Probanden älter als 18 Jahre waren. 15,3% der Kinder und Jugendlichen erhielten Antipsychotika und 14,8% Stimulantien.

Die folgenden Ausführungen beziehen sich einzig und allein auf den Einsatz von Antipsychotika und Antidepressiva bei Kindern und Jugendlichen mit IM bezüglich eines Problemverhaltens.

3.6.1.2.2 Antipsychotika in der Indikation challenging behavior

Risperidon

Risperidon hat für die Indikation „impulsiv-aggressives Verhalten“ eine Zulassung (für 6 Wochen), weil die Wirkung auf aggressives und selbstverletzendes Verhalten in randomisierten doppelblinden und placebokontrollierten Studien nachgewiesen werden konnte (Buitelaar et al. 2001, McCracken et al. 2002). Eine Metaanalyse von Pringsheim et al. (2015) belegt die Wirksamkeit von Risperidon in der Behandlung. Drei kontrollierte Studien zur Behandlung von Patienten mit unterdurchschnittlichem IQ lieferten hinreichend Daten für die Metaanalyse, die errechnete Effektstärke für Risperidon betrug 0,72 (95% CI 0,47–0,97, $p < 0,001$) von Kindern und Jugendlichen mit Sozialverhaltensstörung. (siehe LL Störung des Sozialverhaltens; https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/028-

Zuclopenthixol

In einer randomisierten doppelblinden, plazebokontrollierten Studie erwies sich Zuclopenthixol als effektiv und nebenwirkungsarm (Häbler et al. 2014a). Die durchschnittliche Dosis lag bei 7,9 mg/Tag.

Dosissteigerungen sind meistens nicht erforderlich bzw. erhöhen das Risiko von Nebenwirkungen, da sich die individuelle Ansprechbarkeit auf Zuclopenthixol schon in niedrigen Dosierungen zeigt („Alles-oder-nichts-Prinzip“) (Häbler & Reis 2010).

Wenn flüssige Darreichungsformen vorliegen, sollten bei Kindern niedrigste Dosierungen gewählt werden.

Andere atypische Neuroleptika

Aripiprazol ist zugelassen für die Behandlung der Schizophrenie bei Erwachsenen und bei Jugendlichen ab 15 Jahren. Das Medikament wurde aber auch bei autistischer Störung bei Kindern und Jugendlichen im Alter von 6–17 Jahren (> 75% unter 13 Jahre) in zwei 8-wöchigen plazebokontrollierten Studien, eine mit flexibler Dosis (2–15 mg/Tag); (Owen et al. 2009) und eine mit fester Dosis (5, 10 oder 15 mg/Tag); (Marcus et al. 2009), sowie in einer 52-wöchigen offenen Studie untersucht. Auf der Grundlage dieser Studien schloss die Cochrane Collaboration, dass Aripiprazol v.a. Reizbarkeit und Hyperaktivität sowie Zwangsstörungen verbesserte.

Zu Quetiapin, Olanzapin, Clozapin, und Ziprasidon liegen keine aktuellen randomisierten plazebokontrollierten doppelblinden Studien bei Kindern und Erwachsenen vor, die außerhalb der Indikation psychiatrische Störungen wie Schizophrenien, Depression oder Manie durchgeführt worden wären (Scheifes et al. 2011). Aus eigenen Erfahrungen der Autoren heraus profitieren aggressive Jugendliche mit IM, die weder auf Risperidon noch auf Zuclopenthixol ausreichend respondiert haben, häufig von Quetiapin in Tagesdosen von 150–400 mg.

Niedrig potente Antipsychotika

Substanzen aus dieser Gruppe werden wegen ihrer „sedierenden“ antihistaminergen und antiadrenergen Wirkung häufig als Akut- und/oder Begleitmedikation eingesetzt; sie wirken insbesondere auf Symptome wie Unruhe, Agitiertheit und Aggressivität (Häbler & Warnke 2016). Aufgrund fehlender oder nur sehr alter Studien werden im Folgenden keine Empfehlungen ausgesprochen. Der Einsatz niedrig potenter Antipsychotika sollte sich an den jeweiligen Zulassungen (Indikationen und Altersbereiche) orientieren – siehe Tabelle 1.

Neben den bekannten extrapyramidal motorischen Nebenwirkungen stehen bei niedrig potenten Neuroleptika vor allem vegetative Nebenwirkungen wie Blutdrucksenkung und Pulsbeschleunigung, Sekretionsstörungen der Speichel- und Schweißdrüsen, sexuelle Funktionsstörungen sowie Blasenentleerungsstörungen im Vordergrund. Eine leicht erhöhte Mortalitätsrate wurde in einer longitudinalen Registerstudie (n = 52.427) nur unter Chlorprothixen im Vergleich zu Levomepromazin gefunden (Gjerden et al. 2010). Als schwerwiegende Nebenwirkung können QT-Zeit-Verlängerungen auftreten. Für die niederpotenten Antipsychotika Chlorpromazin und Levomepromazin wurden aber erst in hoher Dosierung (100 mg) pathologische QTc-Werte berichtet (Wenzel-Seifert et al. 2011).

3.6.1.2.3 Antidepressiva in der Indikation challenging behavior

Die Wirksamkeit von Antidepressiva bei Kindern und Jugendlichen mit Problemverhalten bei einer ASS ist gering (Hurwitz et al. 2012). Eine Übersichtsarbeit der Cochrane Collaboration kam sogar zu der Schlussfolgerung, dass es keinen Beweis für die Wirksamkeit von SSRI bei Kindern mit ASS gibt, von denen der überwiegende Teil eine IM hat, aber einen alarmierenden Beweis für deren Risiko (Williams et al. 2013). Sollten sie dennoch verabreicht werden, ist besonders auf Nebenwirkungen wie QT-Zeit-Verlängerung, Tremor, Tachykardie und auch zerebrale Anfälle zu achten.

3.6.1.2.4 Stimulantien in der Indikation Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS)

Zu der Therapie einer ADHS(Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung)-Symptomatik bei Menschen

mit Intelligenzminderung (siehe unter Kapitel ADHS ähnliche Symptomatik) bieten sich ebenso wie bei normal intelligenten Kindern und Jugendlichen Stimulantien wie Methylphenidat und Lisdexamphetamin an. Stimulantien sind bei Kindern und Jugendlichen mit Intelligenzminderung allerdings seltener hinreichend wirksam. Nebenwirkungen sind zudem häufiger und dann auch ausgeprägter als in der Population der Kinder und Jugendlichen ohne Intelligenzminderung (Häßler & Thome 2012, Simonoff et al. 2013). Der wichtigste Prädiktor für einen positiven Behandlungseffekt ist ein IQ größer als 50 (Aman et al. 2003).

3.6.1.2.5 Atomoxetin in der Indikation Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS)

Atomoxetin hat sich als nicht wirksam in der Behandlung einer ADHS-Symptomatik bei intelligenzgeminderten Kindern und Jugendlichen erwiesen (Mazzone et al. 2011).

3.6.1.2.6 Guanfacin in der Indikation Aufmerksamkeitsdefizit-/ Hyperaktivitätsstörung (ADHS)

Erste Fallstudien erbrachten einen großen Effekt von Guanfacin auf das hyperaktive Verhalten und einen moderaten Effekt auf Irritabilität bei Kindern mit Trisomie 21. Insgesamt konnte unter Guanfacin das klinisch problematische Verhalten reduziert werden (Capone et al. 2016).

3.6.1.3 Erwachsene

3.6.1.3.1 Indikationen

Psychische Störungen wie schizophrene Psychosen und Manien sowie Symptome wie Irritierbarkeit, Agitiertheit und Weinen scheinen die häufigsten Indikationen für den Einsatz von Psychopharmaka im Erwachsenenalter zu sein, auch wenn es generell an empirischer Evidenz und speziell für viele off-label eingesetzte Psychopharmaka fehlt (Schützwohl et al. 2017, Sheehan 2017).

3.6.1.3.2 Prävalenz

Die Prävalenzraten für Psychopharmaka bei Menschen mit IM liegen in den westlichen, Englischsprachigen Länder zwischen 35 und 58% (Koch et al. 2018). Im Rahmen einer in drei Versorgungsregionen in Deutschland durchgeführten Studie erhielten 20% der 351 in die Analyse eingegangenen Patienten mit leichter oder mittelgradiger IM ein Psychopharmakon, 16% davon ein Antipsychotikum (Koch et al. 2018).

3.6.1.3.3 Antipsychotika in der Indikation challenging behavior

Zuclopenthixol

Eine randomisierte, plazebokontrollierte, multizentrische Doppelblindstudie mit insgesamt 39 intelligenzgeminderten Patienten (Plazebo n = 20, Zuclopenthixol n = 19) zwischen 18 und 50 Jahren zeigte über 16 Wochen eine signifikante Überlegenheit von Zuclopenthixol gegenüber Plazebo. Die Responderrate (MOAS-Score) betrug in der Intention-to-Treat-Population (ITT) 36,8% vs. 5% ($p < 0,02$), in der Per-protocol(PP)-Population 41,2% vs. 5,9% ($p < 0,04$). Zuclopenthixol wurde in einer mittleren Dosierung von 11,4 mg/Tag eingesetzt. Hinsichtlich der Verträglichkeit ergaben sich keine Unterschiede zur Plazebogruppe (Häßler et al. 2007, Häßler et al. 2008). Beginnend mit 2–6 mg/Tag liegt die Höchstdosis bei 20 mg/Tag.

Risperidon

Gagiano et al. (2005) verabreichten über 4 Wochen 39 Erwachsenen 1–4 mg/Tag Risperidon. In der Risperidon-Gruppe zeigten 58,2% eine Verbesserung in der Aberrant Behaviour Checklist (ABC) gegenüber 31,3% in der Plazebogruppe (n = 38). Über Nebenwirkungen berichteten 59% in der Verumgruppe und 66% in der Plazebogruppe. EPMS (extrapyramidale motorische Störungen), Müdigkeit, Verletzungen und Kopfschmerzen standen im Vordergrund der angegebenen Nebenwirkungen. Gewichtszunahme, metabolische Veränderungen und eine Erhöhung des Prolaktinspiegels müssen beachtet werden. In einer von Tyrer et al. (2008) publizierten 3-armigen Studie mit n = 86 nicht psychotischen, aggressiven intelligenzgeminderten Personen ergab sich kein Vorteil von Risperidon gegenüber Haloperidol und Plazebo. Die Datenerhebung stützte sich aber maßgeblich auf Telefoninterviews. Das Zielsymptom

Aggressivität wurde nicht hinsichtlich der Auftretenspersistenz differenziert. Die empfohlene und zu empfehlende Dosis liegt zwischen 0,5 und 4 mg/Tag. Dosen über 50 mg alle 14 Tage haben keinen zusätzlichen Effekt, erhöhen nur das Risiko von Nebenwirkungen, insbesondere von EPMS (de Leon et al. 2009).

3.6.1.3.4 Antidepressiva in der Indikation challenging behavior

Die einzige randomisierte kontrollierte Studie (Cross-over-Design), in der Antidepressiva bei Verhaltensproblemen von Erwachsenen mit Intelligenzminderung eingesetzt wurden, stammt aus dem Jahre 1995 (Lewis et al. 1995). Insgesamt 6 von 10 eingeschlossenen Patienten profitierten von Clomipramin. In einer neueren retrospektiven Studie untersuchten Janowsky et al. (2005) an 14 intelligenzgeminderten Erwachsenen den additiven Effekt von 10–40 mg/Tag Paroxetin. Während sich das selbstverletzende Verhalten signifikant besserte, nahm die Fremdaggressivität nicht ab. Branford et al. (1998) schätzen den Effekt der SSRI auf Problemverhalten von intelligenzgeminderten Menschen als sehr gering ein. In 65% aller Behandlungen mit Paroxetin oder Fluoxetin ließen sich bei 33 Erwachsenen keinerlei positive Wirkungen nachweisen.

3.6.1.3.5 Opioidantagonisten in der Indikation challenging behavior

Eine alternative Behandlungsstrategie beruht auf der Opioidhypothese, die davon ausgeht, dass selbstverletzendes Verhalten (SVV) die endogene Opioidausschüttung triggert und damit zentrale Belohnungssysteme stimuliert. Gleichzeitig verhindert endogenes Opioid, dass der durch SVV ausgelöste Schmerz hemmend auf das Verhalten wirkt. Die Behandlungsalternative besteht somit in der Anwendung von Opioidantagonisten (Naltrexon und Naloxon). Die einzige randomisierte kontrollierte Studie, die den Effekt von Naltrexon im Vergleich zu Placebo an 33 Erwachsenen untersuchte, kam zu dem Ergebnis, dass Naltrexon in der Behandlung nicht wirksam ist (Willemsen-Swinkels et al. 1995). Zumindest kurzfristig kann Naltrexon aber SVV in bis zu 47% aller Fälle reduzieren. Zu dieser Einschätzung kommen Symons et al. (2004) anhand ihrer quantitativen Analyse von 27 Publikationen der Jahre 1983–2003.

3.6.1.3.6 Mood Stabilizer (Stimmungsstabilisierer) in der Indikation challenging behavior

Auch wenn es keine diesbezüglichen randomisierten plazebokontrollierten Studien gibt, scheinen sowohl Valproat als auch Topiramat einen positiven Effekt auf das Verhalten von Menschen mit Intelligenzminderung zu haben (Deb & Unwin 2007).

Tab. 6 Niedrigpotente Neuroleptika (Angaben aus Roter Liste 2019)

Wirkstoff	Indikation	Altersbereich	Dosierung
Melperon	psychomotorische Unruhe, Erregungszustände bei Oligophrenie	Gegenanzeige Kdr. < 12 Jahren	25–400 mg/Tag
Pipamperon	psychomotorische Erregungszustände	Anwendungsbeschr. Kdr. u. Jgdl. < 18 Jahren	1–6 mg/kg/KG

(Promethazin)	Unruhe- und Erregungszustände	Gegenanzeige Kdr. < 2 Jahren, Anwendungsbeschr. Kdr. > 2 Jahre Jgdl. < 18 Jahren	max. 0,5 mg/kg/KG
Levomepromazin	Unruhe- und Erregungszustände	Gegenanzeige Kdr. u. Jgdl. < 16 Jahre	15–600 mg/Tag
Chlorprothixen Holsten	Unruhe- und Erregungszustände	Anwendungsbeschr. Kdr. < 3 Jahre	0,5–90 mg/Tag
Chlorprothixen Neuraxpharm®	Unruhe- und Erregungszustände	Gegenanzeige Kdr. < 6 Jahren	bis 1 mg/kg/KG
Chlorprothixen Truxal	Unruhe- und Erregungszustände	Gegenanzeige: bis 50 mg/Tag bei Jgdl. < 18 Jahre Anwendungsbeschr. Kdr. u. Jgdl. < 18 Jahren	bis 1 mg/kg/KG

Tab. 7 Zulassungsstatus der aufgeführten wirksamen Psychopharmaka laut Fachinformationen, Stand 12.09.2019

Wirkstoff/Handelsname	Relevante Indikationen	Altersbereich
Zuclopenthixol/Ciatyl Z	psychomotorische Erregungszustände und aggr. Verhaltensweisen bei Demenz, psychomotorische Erregungszustände bei geistiger Behinderung, akute und chronische Schizophrenie, Manie	Anwendungsbeschränkung Kinder und ältere Patienten
Risperidon/Risperdal etc.	Schizophrenie, assoziierte bipolare Störungen, Kurzzeitbehandlung von bis zu 6 Wochen bei anhaltender Aggressivität bei Patienten mit Alzheimer Demenz, symptomatische Kurzzeitbehandlung (bis zu 6 Wochen) von anhaltender Aggressivität bei Verhaltensstörungen bei Kindern ab 5 Jahren und Jugendlichen mit unterdurchschnittlichen intellektuellen Fähigkeiten	ab 5 Jahre bei Verhaltensstörungen, alle anderen Indikationen ab 18 Jahre

Aripiprazol/Abilify etc.	Schizophrenie	ab 15 Jahre
Methylphenidat/Medikinet , Ritalin, Equasym, Concerta etc.; Medikinet adult, Ritalin adult etc.	Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS)	6–17 Jahre; ab 18 Jahre
Atomoxetin/Strattera	ADHS	ab 6 Jahre
Guanfacin/Intuniv	ADHS	6–17 Jahre
Clomipramin/Anafranil etc.	depressive Syndrome, Zwangsstörungen, Phobien, Panikstörungen, Schlaflähmung, Kataplexie, hypnagoge Halluzinationen bei Narkolepsie, langfristige Schmerzbehandlung, Schlaflähmung, Kataplexie, hypnagoge Halluzinationen bei Narkolepsie	bei depressiven Störungen unter 18 Jahre nur im Ausnahmefall
Paroxetin/seroxat	depressive Erkrankungen (Episoden einer Major Depression), Zwangsstörung, Panikstörung mit oder ohne Agoraphobie, sozialer Angststörung / sozialer Phobie, generalisierter Angststörung, posttraumatischer Belastungsstörung	ab 18 Jahre
Naltrexon	zusätzliche Behandlung innerhalb eines umfassenden Therapieprogramms einschließlich psychologischer Begleitung für entwöhnte Patienten, die opioidabhängig waren und zur Unterstützung der Abstinenz bei Alkoholabhängigkeit	ab 18 Jahre
Valproat/Ergenyl, Orfiril etc.	generalisierten Anfälle in Form von Absencen, myoklonischen Anfällen und tonisch klonischen Anfällen, fokale und sekundär generalisierte Anfälle, Behandlung von manischen Episoden bei einer bipolaren Störung, wenn Lithium kontraindiziert ist oder nicht vertragen wird	Cave: gebärfähige Jugendliche, Frauen; bei epileptischen Anfällen im Kleinkindalter nur in Ausnahmefällen als Monotherapie, ab 18 Jahren zur Maniebehandlung
Topiramate/Topamax etc.	fokale Anfälle und sekundär generalisierte Anfälle Monotherapie Zusatztherapie Prophylaxe Migräne- Kopfschmerzen	ab 6 Jahre ab 2 Jahre

3.6.1.4 Kombinationen von Psychopharmaka

Mit zunehmendem Alter steigt die Rate der Menschen mit IM, denen gleichzeitig mehrere psychotrop wirkende Medikamente verschrieben wurden. In Studien aus Australien, Irland und Kanada nahmen 20 bis 42,1% der älteren Erwachsenen mit IM zwischen 5 und 9 verschiedene Psychopharmaka ein (O'Dwyer et al. 2018).

Kombinationstherapien stützen sich in erster Linie auf praktische Erfahrungen (experience-based) und weniger auf statistisch abgesicherte, methodisch anspruchsvolle Studien (evidence-based) (Häßler et al. 2014b).

Empfehlung 25

Polypharmazie

Folgende Kombinationen können eingesetzt werden

- Konventionelles Antipsychotikum mit konventionellem Antipsychotikum, z.B. Haldol mit Levomepromazin
- atypisches Antipsychotikum mit konventionellem Antipsychotikum, z.B. Risperidon und Zuclopenthixol
- atypisches Neuroleptikum (z.B. Risperidon) mit Methylphenidat
- atypisches Neuroleptikum mit Antidementivum
- Neuroleptika mit Antidepressiva (SSRI)
- Neuroleptika mit Antiepileptika

Bereits in einer Monotherapie können viele Nebenwirkungen auftreten, die sich aufgrund zu wenig beachteter und teils auch nicht bekannter und zu wenig untersuchter Interaktionen bei Polypharmazie zu einem kaum beherrschbaren Problem ausweiten. Mit immer mehr Medikamenten, die verordnet werden, steigen die möglichen Wechselwirkungen und unvorhersehbaren unerwünschten Arzneimittelnebenwirkungen an, wobei sich die Nutzen-Risiko-Relation zugunsten des Risikos verschieben kann. Auch nicht primär psychotrop wirkende Medikamente können aufgrund von Interaktionen auf pharmakokinetischer und pharmakodynamischer Ebene psychische Veränderungen bis hin zu Psychosen auslösen.

Insbesondere Antibiotika in Kombination mit Lithium, Benzodiazepinen, Neuroleptika, Antidepressiva, Methadon und Disulfiram sind dafür bekannt. Da Menschen mit einer Intelligenzminderung nicht nur vulnerabler hinsichtlich des Auftretens psychischer Störungen, sondern auch belasteter mit somatischen Störungen und Erkrankungen sind, müssen die Vor- und Nachteile einer Polypharmazie sorgfältig gegeneinander abgewogen werden. Die Möglichkeiten einer Monotherapie sollten primär ausgeschöpft werden, ehe eine Kombinationstherapie in Erwägung gezogen wird. Ein therapeutisches Drug Monitoring (TDM) sollte bei einer Polypharmazie gewährleistet sein. Auch die epileptogene Potenz eines jeden Psychopharmakons muss berücksichtigt werden. Im Verlauf ist zu überprüfen, ob einzelne Psychopharmaka auch wieder abgesetzt werden können. De Kuijper et al. (2014) und Shankar et al. (2019) fanden, dass durch ein Absetzen von Antipsychotika sogar das Funktionsniveau und damit die Lebensqualität in vielen Fällen verbessert werden konnte.

Literatur

- Aman MG, Buican B, Arnold LE (2003) Methylphenidate treatment in children with borderline IQ and mental retardation: analysis of three aggregated studies. *J Child Adolescent Psychopharmacol.* 13: 29–40
- Branford D, Bhaumik S, Naik B (1998) Selective serotonin reuptake inhibitors for the treatment of perseverative and maladaptive behaviours of people with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res.* 42: 301–306
- Buitelaar JK, van der Gaag RJ, Cohen-Kettenis P, Melman CT (2001) A randomized controlled trial of risperidone in the treatment of aggression in hospitalized adolescents with subaverage cognitive abilities. *J Clin Psychiatry* 62: 239–248
- Capone GT, Brecher L, Bay M (2016) Guanfacine use in children with Down syndrome and comorbid attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD) with disruptive behaviours. *J Child Neurol.* 31: 957–964

- Deb S, Unwin GL (2007) Psychotropic medication for behaviour problems in people with intellectual disability: a review of the current literature. *Curr Opin Psychiatry* 20: 461–466
- Deb S, Kwok H, Bertelli M, Salvador-Carulla L, Bradley E, Torr J, Barnhill J, for the Guideline Development Group of the WPA Section on Psychiatry of intellectual disability (2009) International guide to prescribing psychotropic medication for the management of problem behaviours in adults with intellectual disabilities. *World Psychiatry* 8: 181–186
- Doan T, Ware R, McPherson L, van Dooren K, Bain C, Carrington S, Einfeld S, Tonge B, Lennox N (2014) Psychotropic medication use in adolescents with intellectual disability living in the community. *Pharmacoepidemiol Drug Saf.* 23(1): 69–76
- de Bildt A, Mulder EJ, Scheers T, Minderaas RB, Tobi H (2006) Pervasive developmental disorders, behavior problems, and psychotropic drug use in children and adolescents with mental retardation. *Pediatrics* 118: E1860–1866
- de Kuijper G, Evenhuis H, Minderaas RB, Hoekstra PJ (2014) Effects of controlled discontinuation of long-term used antipsychotics for behavioural symptoms in individuals with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res.* 58: 71–83
- de Leon J, Greenlee B, Barber J, Sabaawi M, Singh NN (2009) Practical guidelines for the use of new generation antipsychotic drugs (except clozapine) in adult individuals with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil.* 30: 613–669
- Gagliano C, Read S, Thorpe L, Eerdekens M, Van Hove I (2005) Short and long-term efficacy and safety of risperidone in adults with disruptive behaviour disorders. *Psychopharmacology.* 179: 629–636
- Gjerdén P, Slørdal L, Bramness JG (2010) Prescription persistence and safety of antipsychotic medication: a national registry-based 3-year follow-up. *Eur J Clin Pharmacol.* 66: 911–917
- Häbeler F, Glaser T, Beneke M, Pap AF, Bodenschatz R, Reis O (2007) Zuclopenthixol in adults with intellectual disabilities and aggressive behaviours. *Br J Psychiatr.* 190: 447–448
- Häbeler F, Glaser T, Pap AF, Beneke M, Diefenbacher A, Reis O (2008) A double-blind placebo-controlled discontinuation study of Zuclopenthixol for the treatment of aggressive disruptive behaviours in adults with mental retardation-secondary parameter analyses. *Pharmacopsychiatry* 41: 232–239
- Häbeler F & Reis O (2010) Pharmacotherapy of disruptive behavior in mentally retarded subjects: A review of the current literature. *Dev Disabil Res Rev.* 16: 265–272
- Häbeler F & Thome J (2012) Intelligenzminderung und ADHS. *Z Kinder-Jugendpsychiatr Psychother.* 40: 83–94
- Häbeler F, Dück A, Jung M, Reis O (2014a) Treatment of aggressive behavior in boys with intellectual disabilities using Zuclopenthixol. *J Child Adolesc Psychopharmacol.* 24: 579–581
- Häbeler F, Thome J, Reis O (2014b) Polypharmacy in the treatment of subjects with intellectual disabilities. *J Neural Transm.* doi:10.1007/s00702-014-1219-x
- Häbeler F & Warnke A (2016) Psychische Störungen bei Kindern und Jugendlichen mit Intelligenzminderung. In: Gerlach M, Mehler-Wex C, Walitza S, Warnke A., Wewetzer C (Hrsg.) *Neuro-/Psychopharmaka im Kindes- und Jugendalter*. Berlin-Heidelberg: Springer Verlag
- Häbeler F, Hiemke C, Glaser T (2018) Behandlung aggressiven Verhaltens bei Menschen mit Intelligenzminderung. *Psychopharmakotherapie* 25: 52–57
- Haessler F, Paekert J, Reis O (2019) Kinder- und jugendpsychiatrische Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Intelligenzminderung und psychischen Störungen in Deutschland. *Gesundheitswesen.* doi 10.1055/a-0832-2066
- Hurwitz R, Blackmore R, Hazell P, Williams K, Woolfenden S (2012) Tricyclic antidepressants for autism spectrum disorders (ASD) in children and adolescents. *Cochrane Database Syst Rev.* 3:CD008372
- Janowsky DS, Shetty M, Barnhill J, Elamir B, Davis JM (2005) Serotonergic antidepressant effects on aggression, self-injurious and destructive/disruptive behaviours in intellectually disabled adults: a retrospective, open-label, naturalistic trial. *Int J Neuropsychopharmacol.* 8: 37–48
- Koch A, Dobrindt J, Schützwohl M (2018) Psychotropic medication and psychotherapeutic treatment of adults with intellectual disabilities (PROMPT-ID): a cross-sectional, epidemiological study in Saxony, Germany. *BMJ Open.* doi: 10.1136/bmjopen-2018-025947
- Lewis MH, Bodfish JW, Powell SB, Golden RN (1995) Clomipramine treatment for stereotype and related repetitive movement disorders associated with mental retardation. *Am J Psychiatry.* 100: 299–312

- Marcus RN, Owen R, Kamen L, Manos G, McQuade RD, Carson WH, Aman MG (2009) A placebo-controlled, fixed-dose study of aripiprazole in children and adolescents with irritability associated with autistic disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 48: 1110–1119
- Matson JL, Fodstad JC, Rivet TT (2008). The convergent and divergent validity of the Matson Evaluation of Drug Side-effects (MEDS) and the Dyskinesia Identification System: Condensed User Scale (DISCUS). *J Intellect Dev Disabil*. 33: 337–344
- Matson JL, Mahan S (2010) Antipsychotic drug side effects for persons with intellectual disability. *Res Dev Disabil*. 31: 1570–1576
- Mazzone L, Reale L, Manninno V, Cocuzza M, Vitiello B (2011) Lower IQ is associated with decreased clinical response to atomoxetine in children and adolescents with attention-deficit hyperactivity disorder. *CNS Drugs* 25: 503–509
- Mc Cracken JT, Mc Gough J, Shah B, Cronin P, Hong D, Aman MG, Arnold LE, Lindsay R, Nash P, Hollway J, McDougle CJ, Posey D, Swiezy N, Kohn A, Scahill L, Martin A, Koenig K, Volkmar F, Carroll D, Lancor A, Tierney E, Ghuman J, Gonzalez NM, Grados M, Vitiello B, Ritz L, Davies M, Robinson J, McMahon D, and the Research Units on Pediatric Psychopharmacology Autism Network (2002) Risperidone in children with autism and serious behavioral problems. *N Engl J Med*. 347: 314–321
- NICE guideline 11. Challenging Behaviour and Learning Disabilities: Prevention and interventions for people with learning disabilities whose behavior challenges. The British Psychological Society & The Royal College of Psychiatrists 2015
- O'Dwyer M, McCallion P, McCarron M, Henman M (2018) Medication use and potentially inappropriate prescribing in older adults with intellectual disabilities: a neglected area of research. *Ther Adv Drug Saf*. 9: 535–557
- Owen R, Sikich L, Marcus RN, Corey-Lisle P, Manos G, McQuade RD, Carson WH, Findling RL (2009) Aripiprazole in the treatment of irritability in children and adolescents with autistic disorder. *Pediatrics*. 124: 1533–1540
- Pringsheim, T, Hirsch L, Gardner D, Gorman DA (2015) The pharmacological management of oppositional behaviour, conduct problems, and aggression in children and adolescents with attention-deficit hyperactivity disorder, oppositional defiant disorder, and conduct disorder: a systematic review and meta-analysis. Part 1: psychostimulants, alpha-2 agonists, and atomoxetine. *The Canadian Journal of Psychiatry* 60(2): 42–51
- Scheifes A, Stolker JJ, Egberts ACG, Nijman HLI, Heerdink ER (2011) Representation of people with intellectual disabilities in randomized controlled trials on antipsychotic treatment for behavioural problems. *J Intellect Disabil Res*. 55: 650–664
- Scheifes A, deJong D, Stolker JJ, Nijman HLI, Egberts TCG, Heerdink ER (2013) Prevalence and characteristics of psychotropic drug use in institutionalized children and adolescents with mild intellectual disability. *Res Develop Disabil*. 34: 3159–3167
- Schützwohl M, Voss E, Stiawa M, Salize H-J, Puschner B, Koch A (2017) Bedingungsfaktoren psychopharmakologischer Behandlung bei leichter oder mittelgradiger Intelligenzminderung. *Nervenarzt* 88: 1273–1280
- Shankar R, Wilcock M, Oak K, McGowan P, Sheehan R (2019) Stopping, rationalizing or optimizing antipsychotic drug treatment in people with intellectual disabilities and/or autism. *JAMA Netw Open* 1(6): doi: 10.1136/dtb.2018.000009
- Sheehan R (2017) Psychotropic prescribing in people with intellectual disability and challenging behavior. *BMJ*; doi: 10.1136/bmj.j3896
- Simonoff E, Taylor E, Baird G, Bernard S, Chadwick O, Liang H, Whitwell S, Riemer K, Sharma K, Sharma SP, Wood N, Kelly J, Golaszewski A, Kennedy J, Rodney L, West N, Walwyn R, Jichi F (2013) Randomized controlled double-blind trial of optimal dose methylphenidate in children and adolescents with severe attention deficit hyperactivity disorder and intellectual disability. *J Child Psychol Psychiatry* 54: 527–535
- Symons FJ, Thompson A, Rodriguez MC (2004) Self-injurious behavior and the efficacy of naltrexone: a quantitative synthesis. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*. 10: 193–200
- Tyrer P, Oliver-Africana PC, Ahmed Z, Bouras N, Cooray S, Deb S, Murphy D, Hare M, Meade M, Reece B, Kramo K, Bhaumik S, Harley D, Regan A, Thomas D, Rao B, North B, Eliahoo J, Karatela S, Soni A, Crawford M (2008) Risperidone, haloperidol, and placebo in the treatment of aggressive challenging behaviour in patients with intellectual disability: a randomised controlled trial. *Lancet* 371: 57–63
- Wenzel-Seifert K, Wittmann M, Haen E (2011) Psychopharmakoassoziierte QTc-Intervall-Verlängerung und Torsade

Willemsen-Swinkels SHN, Buitelaar JK, Nijhof GJ, van Engeland H (1995) Failure of naltrexone hydrochloride to reduce self-injurious and autistic behavior in mentally retarded adults: Double-blind placebo-controlled studies. Arch Gen Psychiatry 52: 766–777

Williams K, Brignell A, Randall M, Silove N, Hazell P (2013) Selective serotonin reuptake inhibitors for autism spectrum disorders. Cochrane Database Syst Rev. 8: CD004677

3.6.2. Psychotherapie (Frank Häßler, Ute Mendes, Tatjana Voß)

„Für die ambulante psychotherapeutische Behandlung von Menschen mit geistiger Behinderung steht mehr Zeit zur Verfügung. Der Bewertungsausschuss hat zum 1. Juli (2019) die neuen Stundenkontingente aus der Psychotherapie-Richtlinie in den EBM aufgenommen.

Der Gemeinsame Bundesausschuss hatte im vergangenen Jahr die Psychotherapie-Richtlinie angepasst und für Menschen mit einer Intelligenzminderung (ICD-10-GM: F70-F79) höhere Stundenkontingente für eine ambulante Psychotherapie aufgenommen.

Gleichzeitig wurde damit die Möglichkeit geschaffen, Bezugspersonen in die Therapie einzubeziehen, ohne dass dies zulasten des Stundenkontingents geht. Entsprechend wurde zwischenzeitlich auch die Psychotherapie-Vereinbarung angepasst. In der Kurz- und Langzeittherapie von Menschen mit geistiger Behinderung können nun zusätzliche Kontingente für die Einbindung von Bezugspersonen beantragt werden.“

https://www.kbv.de/html/1150_41269.php; 2019

Empfehlung 26

Psychotherapie

26.1 Grundsätzlich können alle psychotherapeutischen Verfahren bei Menschen mit IM angewandt werden.

26.2 Als wirksam haben sich in vielen Studien verhaltenstherapeutische und psychodynamische Ansätze erwiesen.

3.6.2.1 Einleitung

Psychotherapie mit intelligenzgeminderten Menschen fokussiert auf Verhaltens- und Einstellungsänderung im Zusammenhang mit psychischen Störungen und Verhaltensstörungen.

Neben einem Abbau von psychischem Leid und problematischen Verhaltensweisen kann dies durchaus auch positive Auswirkungen auf Anpassungsverhalten und Lernmöglichkeiten der Betroffenen haben. Verschiedene Psychotherapieschulen haben Modifikationen für die Behandlung von Menschen mit Intelligenzminderung vorgelegt. Effektivitätsstudien und Metaanalysen wurden bisher nur für Verhaltenstherapie, kognitiv-behaviorale und psychodynamische Verfahren publiziert.

In der psychotherapeutischen Behandlung müssen relevante Therapieinhalte prägnant, möglichst konkret und bei Bedarf vereinfacht vermittelt werden. Therapieprozesse stützen sich weniger auf die Reflexion von Sachverhalten und sind daher mehr handlungsbezogen anzulegen. Zur Unterstützung von Verstehensvorgängen sind Veranschaulichungshilfen und entwicklungsstandgemäße Symbole hilfreich. Sind die sprachlichen Kompetenzen eingeschränkt, können Möglichkeiten der Unterstützten Kommunikation einbezogen werden. Dadurch wird der Informationsaustausch zwischen Patient und Therapeut bisweilen verlangsamt und auf essenzielle Sachverhalte begrenzt. Dies kommt den Aufnahmemöglichkeiten des Patienten entgegen. Dem Therapeuten kommt in der Behandlung oft eine aktivere, den Prozess stärker lenkende Funktion zu als in Therapien mit nichtbehinderten Klienten.

Eine höhere Strukturierung wirkt sich einerseits positiv auf therapeutische Lernprozesse aus, beinhaltet aber andererseits die Gefahr, dass der Therapeut mit seinen Vorstellungen ungewollt den Klienten manipuliert, zumal Menschen mit Intelligenzminderung nicht selten mehr damit beschäftigt sind,

herauszufinden, welche Antworten die Umwelt von ihnen erwartet, als dass sie ihre eigenen Bedürfnisse mithilfe des Therapeuten explorieren und ausdrücken (Badelt 1994). Das therapeutische Setting soll so beschaffen sein, dass es dem Patienten die Möglichkeit gibt, bedeutsame Erfahrungen zu machen, die sowohl sein emotionales Erleben als auch das Verstehen sozialer Prozesse betreffen. Therapeutische Veränderungsprozesse ereignen sich bei Menschen mit Intelligenzminderung in vielen Fällen langsamer als bei Nichtbehinderten und erfordern mehr Wiederholungen und aktive Unterstützung beim Transfer in die Alltagssituation.

Nicht für alle Menschen mit Intelligenzminderung, insbesondere solche mit schweren Ausprägungsformen, ist es möglich, die Bedeutung und den Vorteil zu verstehen, den ein therapeutisches Setting abgetrennt von den Alltagsabläufen für psychische Entwicklungsprozesse hat. Sie sind dann möglicherweise davon verwirrt, dass in der therapeutischen Situation offenbar partiell andere Regeln gelten als sonst, was z.B. den Ausdruck sozial wenig erwünschter Emotionen und Gedanken betrifft. Sollte es dadurch zur Verunsicherung des Patienten kommen, ist die Veränderung des Settings, z.B. durch Einbeziehen von Bezugspersonen oder Verlagerung der therapeutischen Arbeit in den Lebensalltag des Klienten zu erwägen. Dies gilt auch, wenn Klienten in ihrem Erleben stark auf die jeweils präsente Situation fixiert sind, und sich auf andere, dekontextualisierte Sachverhalte nicht einlassen können.

Die psychotherapeutische Arbeit mit schwer intelligenzgeminderten Personen (z.B. Wernet 1994) ähnelt daher mehr heilpädagogischen Interventionen wie der ganzheitlichen Kommunikation (Fröhlich 1992) oder der sensomotorischen Förderung (Mall 1997), und unterscheidet sich von diesen in erster Linie durch den Interpretationszusammenhang, der den Interventionen zugrundegelegt wird.

Psychotherapie, wie sie in diesem Abschnitt beschrieben wird, ist insbesondere dann effektiv, wenn der Patient sich auf das therapeutische Angebot einlässt, in ausreichendem Maß Leidensdruck verspürt und Veränderungsmotivation aufbringt. Diese Voraussetzungen können bei Menschen mit Intelligenzminderung nicht in jedem Fall vorausgesetzt werden. Bei anhaltender Verweigerung ist Psychotherapie zumindest fragwürdig, wenn nicht gar kontraproduktiv.

Bei der psychotherapeutischen Behandlung von Menschen mit IM ist eine besonders enge Zusammenarbeit zwischen dem Psychotherapeuten und den Bezugspersonen des Patienten erforderlich,

1. damit der Transfer von Therapiefortschritten in die Lebenssituation besser gelingen kann und
2. weil oft parallel zu dem Problemverhalten des Klienten auch ein Beratungsbedarf der Bezugspersonen besteht.

Parallel zur Therapie mit dem Patienten sollte daher eine entsprechende Beratung der Bezugspersonen stattfinden, die einerseits die erforderliche Transparenz herstellt, andererseits aber die erforderliche Vertraulichkeit für den Patienten sicherstellt.

Vielerorts fehlt es an Psychotherapeuten, die bereit oder in der Lage sind, Menschen mit Intelligenzminderung zu behandeln. Behindertenspezifische Themen sind in der Therapeutenausbildung zumeist nicht verankert. Kostenübernahmen werden von Krankenkassen bisweilen unter Hinweis auf fehlende Evidenz der Therapieindikation abgelehnt. Außerdem entstehen bei ambulanten Therapieterminen nicht selten Probleme wegen fehlender Transport- und Begleitungsmöglichkeiten. Auch in der (teil-)stationären Eingliederungshilfe bestehen große Versorgungslücken, da es häufig in den jeweiligen Fachdiensten an den erforderlichen psychotherapeutischen Ressourcen fehlt. Die Therapeutenverzeichnisse der Psychotherapeutenkammern und der kassenärztlichen Vereinigungen weisen oft nicht dezidiert aus, welche Therapeuten über Expertisen in der Therapie von Menschen mit Intelligenzminderung verfügen.

Grenzen und Überschneidungen zur Heilpädagogik

Psychotherapie und Heilpädagogik haben eine Vielzahl von Überschneidungen und ergänzen sich in der Regel. Dies gilt umso mehr, wenn eine zunehmende Zahl von Heilpädagogen die Ausbildung zum Kinder- und Jugendlichentherapeuten absolviert.

Sind sowohl Heilpädagogen als auch Psychotherapeuten involviert, so ist unbedingt ein fachlicher Austausch herzustellen. Psychiatrische Störungen erfordern die Einbeziehung kinder- und jugendpsychiatrischer bzw. psychiatrischer Fachkompetenz. Dies gilt insbesondere bei schweren psychiatrischen Störungsbildern wie Psychosen, posttraumatischen und ausgeprägten affektiven Störungen sowie erheblichen Impulskontrollstörungen (inkl. selbstverletzendem Verhalten). Die Nicht-Beachtung psychiatrischer Kompetenz muss daher heute ebenso als Behandlungsfehler angesehen werden, wie die

Ignoranz gegenüber heilpädagogischer Fachkompetenz. Klinische Ambulanzen, Tageskliniken und stationäre Angebote vereinen multidisziplinäres Fachwissen, Praxen sollten entsprechend vernetzt sein.

3.6.2.2 Verhaltenstherapeutische und kognitiv-behaviorale Interventionen

Da es mittlerweile unzählige Studien bezüglich verhaltenstherapeutischer Interventionen gibt, soll im Folgenden vorrangig nur eine Zusammenfassung von Übersichtsstudien erfolgen.

Didden et al. (1997) fanden in einer Metaanalyse auf der Grundlage von 482 veröffentlichten Studien, dass ein Viertel der Behandlungen „sehr effektiv“ war (in mehr als 90% der Fälle Verhaltensbesserung durch Therapie). Etwa die Hälfte wurde als „ziemlich effektiv“ (70–90% gebessert) eingestuft, bei weiteren 23% ergaben sich Verbesserungen (50–70% gebessert) und nur ca. 3% wurden als ineffektiv eingestuft (weniger als 50% Verbesserungen). Für stark freundschaftschädigendes Verhalten liegen die Erfolgsquoten niedriger, für internalisierende Verhaltensstörungen höher als die angegebenen Werte. Unter den verschiedenen überprüften Methoden erwiesen sich verhaltenskontingente Konsequenzen (Belohnung, Bestrafung in Form von Wegfall von positiven Verstärkern) als besonders wirkungsvoll. Im Vergleich zur Behandlung mit Psychopharmaka (nur 48% gebessert) schneiden die verhaltenstherapeutischen Prozeduren deutlich effektiver ab. Wenn vor Behandlungsbeginn eine funktionale Verhaltensanalyse durchgeführt wurde, wurden die Therapieoutcomes signifikant als erfolgreicher bewertet, als wenn auf diese Form vorangegangener Diagnostik verzichtet wurde (siehe u.a. Matson et al. 1999, Kahng et al. 2002). Effektstärken werden in der Studie von Didden et al. (1997) nicht berichtet, insgesamt kann die Effektivität verhaltensmodifikatorischer Interventionen bei Menschen mit Intelligenzminderung aber als belegt gelten.

Eine weitere Übersichtsarbeit, in der die Literatur von 92 Psychotherapiestudien der Jahre 1968 bis 1998 systematisch ausgewertet wurde, ist die von Prout und Nowak-Drabik (2003). Die Ergebnisse basieren hauptsächlich auf einem Konsensus von drei externen Experten. 9 Studien erlaubten eine Meta-Analyse. Die Meta-Analyse ergab eine Effektstärke von 1.1 hinsichtlich aller Psychotherapien. Die höchsten Effekte wiesen verhaltenstherapeutische Interventionen auf. Diese sind umso höher, je mehr eine Anpassung der Techniken an die individuellen Gegebenheiten erfolgt.

Dazu gehören

- weniger Komplexität,
- kürzere Therapieeinheiten,
- höhere Therapiefrequenzen,
- kürzere Sätze,
- weniger und einfachere Worte,
- mehr Aktivitäten wie Hausaufgaben und kreativ zeichnerische Elemente,
- Einbeziehung von Spielen,
- mehr direktives Vorgehen und
- ein engeres Einbeziehen von Bezugspersonen (Whitehouse et al. 2006).

Auch wenn sich verhaltenstherapeutische Interventionen sicherlich nicht für alle Probleme und Störungen bei intelligenzgeminderten Menschen eignen, so scheinen sie insbesondere bei mittlerer bis schwerer Intelligenzminderung einzig und allein Erfolg versprechend zu sein (Willner 2005). Techniken wie Problemlösung, Selbstinstruktion, Management- Strategien und Erlernen von Skills haben sich dagegen auch bei leicht intelligenzgeminderten Menschen bewährt.

Prout und Browning (2011) referierten in ihrer Übersichtsarbeit seit 2006 publizierte Psychotherapiestudien. Sie kamen zu der Einschätzung, dass kognitive Verhaltenstherapie, Gruppenpsychotherapie und Wut-Management-Programme effektiv in der Behandlung Erwachsener mit Intelligenzminderung sind. Bezüglich psychischer Störungen und Problemverhalten hat sich insbesondere die kognitive Verhaltenstherapie in kontrollierten Studien bei Impulskontrollstörungen und Depression als effektiv erwiesen (Willner 2007, McCabe et al. 2006). In einer Cochrane Analyse, in die 6 Studien mit insgesamt 306 Teilnehmern eingingen, konnte kein gesicherter Effekt auf aggressives Verhalten bei Kindern und Erwachsenen durch verhaltenstherapeutische Interventionen nachgewiesen werden (Ali et al. 2015).

Die klassische Verhaltenstherapie wurde vielfach kritisiert, einerseits wegen des sich darin offenbarenden mechanistischen Menschenbildes, andererseits auch aus ethischen Gründen wegen des Einsatzes von Strafreizen und sozialer Isolierung (time out) zum Entzug positiver Verstärkung beim Abbau unerwünschten Verhaltens. Diese Methoden finden insbesondere bei Menschen mit schwerer

Intelligenzminderung weiterhin Verwendung, vor allem, wenn es sich um ein sehr belastendes oder schädigendes Problemverhalten handelt. Die Kombination mit Maßnahmen, die dem Aufbau sozial akzeptierter Verhaltensweisen dienen, ist oftmals sinnvoll. Aversive Methoden sollten nur unter fachlich kompetenter (psychotherapeutischer) Anleitung und Überwachung durchgeführt werden, die sicherstellt, dass auch rechtliche und ethische Prinzipien ausreichend berücksichtigt werden.

3.6.2.3 Psychodynamische Psychotherapien

Zunächst konnte Beail (1998) in einer Pilotstudie die Wirksamkeit psychodynamischer Psychotherapie bei Menschen mit Intelligenzminderung nachweisen. Beail et al. (2005) konnten dann in einer naturalistischen Untersuchung die Effektstärke (zwischen 0,46 und 1,02) psychodynamischer Psychotherapie mittels verschiedener Evaluationsinstrumente bei Menschen mit Intelligenzminderung identifizieren, wobei auch hier die Gruppengröße (N = 30) sowie die Drop-out-Rate (N = 10) als methodisch einschränkend angesehen werden müssen. Ebenfalls Beail (2001) konnte an einem forensischen Sample (N = 18) eine deutliche Prognoseverbesserung bezüglich Re-Delinquenz nach psychodynamischer Psychotherapie gegenüber einer Kontrollgruppe nachweisen. MacDonald et al. (2003) haben in einer interviewgestützten Untersuchung die Zufriedenheit mit psychotherapeutischen Interventionen bei einer Gruppe von mit tiefenpsychologischer Psychotherapie behandelten Menschen untersucht und fanden hier eine ausgesprochen positive Bewertung. Flynn (2012) beschrieb noch einmal die methodischen Probleme und wies auf den großen Forschungsbedarf hin.

Inzwischen wurden auch Einzelaspekte psychodynamischer Theoriebildung untersucht. So konnten Beail et al. (2005) eine ähnlich breite Verteilung von Abwehrmechanismen wie in einer nicht behinderten Kontrollgruppe nachweisen.

3.6.2.4 Familientherapie, systemische Therapie

Die systemische Familientherapie leistet einen wichtigen Beitrag zur Behandlung von Menschen mit Intelligenzminderung, entweder als primäre Methode oder im Rahmen verhaltenstherapeutischer oder psychodynamischer Vorgehensweisen. Die Besonderheit der systemischen Therapie ist das kontextorientierte Vorgehen, das die Bedeutung der innerfamiliären Beziehungen in den Mittelpunkt stellt (Rhodes et al. 2011).

Einige Publikationen haben auf den Nutzen systemischer Methoden in der Therapie bei Erwachsenen mit einer Intelligenzminderung hingewiesen (Pote et al. 2011, Roeden et al. 2011, Marshall & Ferris 2012). Es kann angenommen werden, dass dies auch für die Behandlung von Kindern und Jugendlichen im ambulanten, teilstationären und stationären Setting gilt. Für den ambulanten Bereich sei insbesondere auf die Methoden der Multifamilientherapie (Asen & Scholz 2009) und der reflektierten Kommunikation (Caby 2014) hingewiesen, von denen gerade Familien mit intelligenzgeminderten Kindern und/oder Erwachsenen profitieren.

3.6.2.5 Grenzen und Überschneidungen zu den sogenannten kreativen Therapien

Menschen mit Intelligenzminderung profitieren außerordentlich von Kreativtherapien (Kunst- und Gestaltungstherapie, körperorientierte Angebote, Musiktherapie, tiergestützte Therapien) sowie ergotherapeutischen Angeboten. Dies gilt insbesondere dann, wenn andere kommunikative Zugangswege aufgrund der Intelligenzminderung nur eingeschränkt oder nicht zur Verfügung stehen.

Auch wenn die Datenlage zur Effizienz der einzelnen Therapiemodule nicht durchgehend befriedigend ist, haben sich in der multidisziplinären Praxis diese Therapien als Bausteine eines umfassenden Konzepts sehr bewährt. Voraussetzung ist eine durch fachkompetente Psychotherapeuten gewährleistete Rahmung der einzelnen Therapieformen.

Literatur

Afia Ali, Ian Hall, Jessica Blickwedel, Angela Hassiotis, Cochrane Developmental, Psychosocial and Learning Problems Group (2015) Behavioural and cognitive-behavioural interventions for outwardly-directed aggressive behaviour in people with intellectual disabilities. Cochrane Database Syst Rev. CD003406

- Asen A, Scholz M (2009) *Praxis der Multifamilientherapie*. Heidelberg: Carl Auerverlag
- Badelt I (1994) Die klientenzentrierte Psychotherapie mit geistig behinderten Menschen. In: Lotz W, Koch U und Stahl B (Hrsg.), *Psychotherapeutische Behandlung geistig behinderter Menschen. Bedarf, Rahmenbedingungen, Konzepte*. Bern: Huber. S. 141–152
- Beail N (1998) Psychoanalytic psychotherapy with men with intellectual disabilities: a preliminary outcome study. *Br J Med Psychol*. 71: 1–11
- Beail N (2001) Recidivism following psychodynamic psychotherapy amongst offenders with intellectual disabilities. *Br J Forensic Practice* 3(1): 33–7
- Beail N, Warden S, Morsley K, Newman D (2005) Naturalistic evaluation of the effectiveness of psychodynamic psychotherapy with adults with intellectual disabilities. *JARID* 18: 245–51
- Caby F (2014) *Reflektieren*. In: Levold T und Wirsching M (Hrsg.) *Systemische Therapie und Beratung*. Heidelberg: Carl Auerverlag
- Didden R., Duker PC & Korzilius H (1997) Meta-analytic study on treatment effectiveness for problem behaviors with individuals who have mental retardation. *American Journal on Mental Retardation* 101: 387–399
- Flynn A (2012) Fact or faith?: on the evidence for psychotherapy for adults with intellectual disability and mental health needs. *Curr Opin Psychiatry* 25: 342–347
- Fröhlich A (Hrsg.) (1992) *Wahrnehmungsstörungen und Wahrnehmungsförderung*. Heidelberg: Heidelberger Verlagsanstalt
- Kahng SW, Iwata BA & Lewin AB (2002) The impact of functional assessment on the treatment of self-injurious behavior. In: Schroeder SR, Oster-Granite ML & Thompson T (Eds.) *Self-injurious behavior: Gene-brain-behavior relationships*. (pp. 119–132.): American Psychological Association
- Mall W (1997) *Sensomotorische Lebensweisen. Wie erleben Menschen mit geistiger Behinderung sich und ihre Umwelt?* Heidelberg: C. Winter
- Marshall K, Ferris J (2012) Utilising behavioural family therapy (BFT) to help support the system around a person with intellectual disability and complex mental health needs: a case study. *Int J Intell Disabil* 16: 109–118
- Matson JL, Bamburg JW, & Cherry KE (1999) A Validity Study on the Questions About Behavioral Function (QABF) Scale: Predicting Treatment Success for Self-Injury, Aggression, and Stereotypies. *Research in Developmental Disabilities* 20(2): 163–176
- McCabe MP, McGillivray JA, Newton DC (2006) Effectiveness of treatment programmes for depression among adults with mild/moderate intellectual disability. *J Intell Dis Res* 50: 239–247
- MacDonald J, Sinason V, Hollins S (2003) An interview study of people with learning disabilities' experience of, and satisfaction with, group analytic therapy. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice* 76: 433–53
- Pote H, Mazon T, Clegg J, King S (2011) Vulnerability and protection talk: systemic therapy process with people with intellectual disability. *Int J Intellect Dev Disabil*. 36: 105–117
- Prout HT, Nowak-Drabik KM (2003) Psychotherapy with persons with mental retardation: an evaluation of effectiveness. *Am J Ment Retard*. 108: 82–93
- Prout HT, Browning BK (2011) Psychotherapy with persons with intellectual disabilities: a review of effectiveness research. *Advances Ment Health Intell Disabil*. 5: 53–59
- Roeden JM, Maaskant MA, Koomen HMY, Candel M, Curfs LMG (2011) Solution-focused brief therapy with persons with intellectual disabilities; a case series. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 8: 247–255
- Rhodes P, Watson L, Mora L, Hansson A, Dikian J, Brearley K (2011) Systemic hypothesising for challenging behaviour in intellectual disabilities: a reflecting team approach. *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy* 31: 70–82
- Wernet M (1994) *Integrative Gestalt-Psychotherapie – Tor zu neuen Verständnisräumen*. In: Lotz W, Koch U & Stahl B (Hrsg.) *Psychotherapeutische Behandlung geistig behinderter Menschen. Bedarf, Rahmenbedingungen, Konzepte* (S. 209–225). Bern: Huber Verlag
- Whitehouse RM, Tudway JA, Look R, Stenfort Kroese B (2006) Adapting individual psychotherapy for adults with intellectual disabilities: a comparative review of the cognitive-behavioural and psychodynamic literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 19: 55–65

Willner P (2005) The effectiveness of psychotherapeutic interventions for people with learning disabilities: a critical review. J Intell Dis Res. 49: 73–86

Willner P (2007) Cognitive behaviour therapy for people with learning disabilities: focus on anger. Advances Ment Health Learning Disabil. 1: 14–21

3.6.3. Ergotherapie, Logopädie, Physiotherapie (Ute Mendes)

In der Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Intelligenzminderung spielen im praktischen Alltag die Verordnung von Heilmitteltherapien eine große Rolle. Im Bemühen um beste Förderung und z.T. auch in der Hoffnung, bestehende Differenzen in der Leistungsfähigkeit gegenüber Gleichaltrigen auszugleichen bzw. aufzuholen, erhalten viele dieser Kinder und Jugendlichen Ergotherapie, Logopädie und/oder Physiotherapie oft auch über sehr lange Zeiträume. An Förderzentren gehören diese Berufsgruppen nicht selten mit zur Personalausstattung. Kinder und Jugendliche mit Intelligenzminderung, die an solchen Zentren beschult werden, werden dann teilweise auch dort behandelt. Verbunden mit dem nachvollziehbaren Wunsch nach bestmöglicher Förderung eines Kindes/Jugendlichen mit Intelligenzminderung erhalten diese oft über Jahre Ergotherapie, Logopädie und/oder Physiotherapie. Ein Nutzen dieser jahrelangen Behandlungen ist nicht belegt, auch die Nachteile sind nicht ausreichend untersucht.

Insgesamt lässt sich feststellen, dass die Datenlage zur Evidenz von Heilmittelbehandlungen heterogen und insgesamt nicht ausreichend ist, um eindeutige Empfehlungen für bestimmte therapeutische Ansätze geben zu können. Ebenso fehlt eine solide Datenlage, aus der sich Empfehlungen zur Therapiedauer und -frequenz ableiten lassen (Houtrow & Murphy 2019).

Da die Frage nach Heilmitteltherapie eine in der Praxis häufig gestellte ist, lassen sich folgende Empfehlungen formulieren:

Empfehlung 27

Eltern sollen in Heilmittelbehandlungen aktiv einbezogen werden.

Ergotherapie soll als familienzentrierte Behandlung stattfinden, da sie nur unter Einbezug der Eltern effektiv ist. Eltern sind einerseits Experten für die Bedürfnisse und Wünsche ihrer Kinder, andererseits führt nur der Einbezug der Eltern zu regelmäßigen Übungen und Wiederholungen (Novak & Honan 2019, Houtrow & Murphy 2019).

Entscheidungsträger bei der Setzung von Therapiezielen sind Kinder und Eltern. Therapeuten stellen die notwendige fachliche Expertise zur Verfügung (Novak & Honan 2019).

Diese Empfehlungen lassen sich auf andere Heilmittelbehandlungen (Physiotherapie, Logopädie) übertragen.

Empfehlung 28

Heilmittelbehandlungen sollen „Top-down“-Interventionen sein, die sich an den Aktivitäten und der Teilhabe der Kinder orientieren.

Beim Top-down-Modell ist die Therapie primär auf der Aktivitätsebene angesiedelt (im Gegensatz zum therapeutischen Bottom-up-Vorgehen, bei dem die Erlangung von Basisfunktionen im Vordergrund steht).

Eine klare therapeutische Orientierung an den Kriterien zu Aktivitäten und Teilhabe der ICF ist in der Behandlung von Menschen mit Intelligenzminderung notwendig. Dabei stehen die Ziele der Kinder/Jugendlichen an erster Stelle. Geübt werden alltagsrelevante Fertigkeiten im tatsächlichen Lebensumfeld. Sie erlauben intensive Wiederholungen und die unmittelbare Erprobung in der Praxis. Interventionen sollen so kleinschrittig geplant werden, dass ein unmittelbarer Erfolg durch die Übungen sichtbar wird, der wiederum unmittelbar in einer verbesserten Teilhabe im Alltag führt (Novak & Honan 2019).

Empfehlung 29

Therapieziele sollen vor Behandlungsbeginn konkret festgelegt werden, sie sollten klar abgegrenzt und messbar sein.

Therapieziele orientieren sich an den S.M.A.R.T.-Regeln.

S	Spezifisch	Ein Ziel soll so genau und konkret wie möglich sein.
M	Messbar	Das Ziel soll so formuliert werden, dass später objektiv zu erkennen ist, ob es erreicht wurde.
A	Attraktiv	Das Ziel soll einen Endzustand benennen, der sich positiv vom Ausgangszustand unterscheidet.
R	Realistisch	Das Ziel soll durch das eigene Verhalten erreichbar sein.
T	Terminierbar	Es wird festgelegt, zu welchem konkreten Zeitpunkt das Ziel erfüllt sein soll.

Zusammenfassend wird empfohlen, Heilmitteltherapien zielorientiert, zeitlich begrenzt und zur Verbesserung der Teilhabe einzusetzen.

Maßnahmen der Heilmitteltherapie sind klar von (pädagogischer) Förderung abzugrenzen, die alle Kinder und Jugendlichen mit Intelligenzminderung erhalten sollen.

Diese Empfehlungen lassen sich auf den Erwachsenenbereich übertragen und stimmen überein mit den Empfehlungen der S3-Leitlinie „Psychosoziale Therapien bei schweren psychischen Erkrankungen“, die ebenfalls ein Vorgehen empfiehlt, das sich an den individuellen Bedürfnissen und Präferenzen des Patienten orientiert.

Literatur

Barton EE, Reichow B, Schnitz A, Smith IC & Sherlock D (2015) A systematic review of sensory-based treatments for children with disabilities. Res Dev Disabil. 37: 64–80

Houtrow A & Murphy N (2019) Prescribing physical, occupational, and speech therapy services for children with disabilities. Pediatrics 143(4): e20190285

Novak I & Honan I (2019) Effectiveness of paediatric occupational therapy for children with disabilities: A systematic review. Aust Occup Ther J. 66(3): 258–273

S3-Leitlinie „Psychosoziale Therapien bei schweren psychischen Erkrankungen“;
<https://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/038-020.html>

3.6.4. Vernetzung mit komplementären Bereichen (Filip Caby, Frank Häßler, Ute Mendes)

Menschen mit Intelligenzminderung weisen in allen Lebensphasen ein erhöhtes Risiko für Verhaltensauffälligkeiten, körperliche und psychische Störungen bzw. Erkrankungen auf. Sowohl im diagnostischen Prozess als auch in der Behandlung, Betreuung und Begleitung benötigen sie neben ihrer angemessenen und zu respektierenden Selbstbestimmung ein hohes Maß an Unterstützung, um die gesellschaftliche Teilhabe zu garantieren bzw. zu verbessern. Um diese Unterstützung individualisiert so effektiv wie möglich zu gestalten, bedarf es der Vernetzung der verschiedenen Systeme wie z.B. Schule, Jugendhilfe, Medizin und Pflege.

3.6.4.1 Schule – Inklusion

Kinder und Jugendliche sollen gemäß ihres kognitiven und sozial-emotionalen Entwicklungsstandes und ihrer Lernmöglichkeiten beschult werden. Die Beratung zur passenden Form der Beschulung ist eine pädagogische Aufgabe. Die Entscheidung zur Beschulung treffen die Eltern. Der Wunsch der Kinder und vor allem der Jugendlichen soll dabei berücksichtigt werden. Bei der Wahl der Beschulung ist es wichtig, einen gesundheitlichen und psychischen Bedarf zu erfassen und einzubeziehen.

Auch schulische Über- und Unterforderung und andere Fehlpassungen können psychische und Verhaltensprobleme verursachen. Deshalb ist insbesondere bei Schüler*innen mit IM und psychischen Störungen eine gemeinsame Entscheidungsfindung und langfristige Kooperation zwischen Schule und medizinisch/psychologischen Behandlern notwendig.

Seit der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland hat jedes Kind ein Recht auf inklusive Beschulung. Dazu müssen die Eltern beraten werden. Die inklusive Beschulung ist nicht für alle Kinder mit Intelligenzminderung der von den Eltern gewählte Weg, die Beschulung in Förderzentren stellt eine Alternative dazu da (Häßler et al. 2015).

Unabhängig von der gewählten Schulform benötigen Kinder und Jugendliche mit Intelligenzminderung eine individualisierte schulische Unterstützung, sodass Stärken gefördert und Schwächen kompensiert werden können.

Empfehlung 30

Art der Beschulung

30.1 Eltern sollen zu den verschiedenen Arten der Beschulung und zur Vergabe von Förderschwerpunkten beraten werden. Dabei sollen sie in ihrer Wahl der Beschulungsform und deren Umsetzung unterstützt werden. Diese Beratung ist in erster Linie eine pädagogische Aufgabe.

30.2 Medizinisch-psychologische Fachkräfte beraten ergänzend zu dem konkreten Unterstützungsbedarf und den notwendigen Rahmenbedingungen der Kinder und Jugendlichen mit IM im schulischen Kontext.

Empfehlung 31

Interprofessioneller Austausch

Wenn zusätzlich zur Intelligenzminderung eine behandlungsbedürftige psychische Störung vorliegt soll immer ein kontinuierlicher Austausch zwischen Pädagogen, Ärzten und Therapeuten erfolgen. Dieser Austausch soll nicht auf eskalierende Situationen beschränkt sein.

3.6.4.2 Jugendhilfe – SGB VIII

Kinder und Jugendliche mit Intelligenzminderung und/oder körperlicher Behinderung fallen auch nach dem Bundesteilhabegesetz (BTHG) nicht in die Zuständigkeit des SGB VIII, sondern erhalten nach wie vor Leistungen der Eingliederungshilfe. Nur die „große Lösung“, im Gesetzesentwurf der Bundesregierung als „inklusive Lösung“ bezeichnet, d.h. die Zusammenführung von SGB VIII und dem neuen SGB IX, dass das SGB XII ablöst, würde eine Gleichbehandlung intelligenzgeminderter/körperlich behinderter und seelisch behinderter Kinder und Jugendlicher mit der Gewährung individueller Leistungen zur umfassenden und bedarfsgerechten Deckung des Hilfebedarfs garantieren (Caby et al. 2018).

Zum 01.01.2020 wurde im BTHG Artikel 9 die Änderung des Achten Buches Sozialgesetzbuch vorgenommen und § 35a Absatz 3 wie folgt gefasst: „Aufgabe und Ziele der Hilfe, die Bestimmung des Personenkreises sowie Art und Form der Leistungen richten sich nach Kapitel 6 des Teils 1 des Neunten Buches sowie § 90 und den Kapiteln 3 bis 6 des Teils 2 des Neunten Buches, soweit diese Bestimmungen auch auf seelisch Behinderte oder von einer solchen Behinderung bedrohte Personen Anwendung finden und sich aus diesem Buch nichts anderes ergibt.“

Im Alltag ergibt sich eine vielfältige, vom Gesetzgeber auch so gewollte Zusammenarbeit der verschiedenen Leistungserbringer bei der Erstellung von Anträgen, Stellungnahmen, Hilfeplänen, Gutachten und gemeinsamen Helferkonferenzen.

3.6.4.3 Transition im medizinischen Versorgungssystem

Bei Betrachtung der Transitionsproblematik geht es um die Transition im Längsschnitt, die sich auf spezielle Anforderungen an die medizinische Betreuung und Versorgung im Übergang vom Kindes- bzw. Jugendlichenalter zum Erwachsenenalter bezieht.

Da Menschen mit einer IM neben ihren kognitiven Einschränkungen auch Limitierungen in der Sprache, im sozialen Bereich und in alltagspraktischen Dingen aufweisen, ist für sie der selbstbestimmte Zugang zu und der Übergang zwischen speziellen Leistungen des Gesundheitssystems erschwert, sodass sie auf stellvertretende Wahrnehmung ihrer Interessen durch Sorgeberechtigte bzw. Betreuer angewiesen sind. Im Prozess der Aufklärung über notwendige medizinische Maßnahmen brauchen sie Unterstützung zur Erlangung von Einsicht, zur eigenen Willensbildung und zur Einwilligung in medizinische Behandlungen.

Im Kindes- und Jugendalter existiert mit Früherkennungsuntersuchungen, Frühförderung, Sozialpädiatrischen Zentren und Kliniken, spezialisierten fachärztlichen Angeboten, Heilpädagogischen Zentren, ambulanten, teilstationären und stationären Strukturen der Kinder- und Jugendpsychiatrie grundsätzlich ein flächendeckendes interdisziplinäres medizinisches Angebot.

Entwickelt werden müssen für dieses Altersspektrum:

- Strukturen mit kurzen Wartezeiten für Kinder- und Jugendliche mit IM
- eine stärkere fachliche Expertise für diese Klientel, die bereits in der (grundständigen) Ausbildung innerhalb der medizinischen Fachberufe erfolgt
- eine Verpflichtung zur Vernetzung mit anderen Leistungserbringern und
- eine Finanzierung dieser Vernetzung
- eine Durchlässigkeit zwischen verschiedenen medizinischen Behandlungssystemen (z.B. SPZ und kinder- und jugendpsychiatrischen Institutionen) und bei bestehender Notwendigkeit eine hürdenfreie, parallele Versorgung in mehreren medizinischen Behandlungssystemen

Im Erwachsenenbereich fehlt es bisher an den oben genannten Strukturen, die eine basale Versorgung sichern könnten.

Für die Versorgung der Erwachsenen mit IM sind folgende Voraussetzungen unbedingt notwendig und zu etablieren:

- ein flächendeckender Aufbau Medizinischer Versorgungszentren für Erwachsene mit Behinderungen (MZEB)
- Schaffung spezieller Zentren an Psychiatrischen Kliniken mit fachlicher Expertise für diese Klientel

In einem Positionspapier mehrerer Fachgesellschaften wurden zur Verbesserung der Transition folgende Forderungen formuliert (Gaese et al. 2019):

1. Zunächst bedarf es einer speziellen Wissensvermittlung, verankert im nationalen Lernzielkatalog für das Medizinstudium (als Querschnittsfach oder in den Fächern Psychiatrie, Kinder- und Jugendpsychiatrie, Pädiatrie, Innere Medizin, Allgemeinmedizin) und in der Weiter- und Fortbildung.
2. Zur effizienteren transitorischen Versorgung müssen ausreichend finanzierte Modelle etabliert werden, d.h. beispielsweise, dass im Übergang vom Kinder- und Jugendpsychiater zum Psychiater, in eine Psychiatrische Institutsambulanz oder vom SPZ in ein Medizinisches Zentrum für erwachsene Menschen mit Behinderung (MZEB) ein Quartal überlappend und mindestens zwei Übergabetermine gemeinsam wahrgenommen und auch finanziert werden sollten.
3. Eine Verbesserung der Transition würden auch aufsuchende Hilfen (ambulantes Home Treatment) darstellen, da sie bei mangelnder Komm-Bereitschaft die Versorgung im Lebensumfeld sicherstellen.
4. Es bedarf eines weiteren und schnelleren Ausbaus Medizinischer Zentren für Menschen mit Behinderungen, in denen sie multiprofessionell versorgt werden.

Empfehlungen 32

Transition

32.1 Jugendliche mit IM und Ihre Familien sollen ca. 1 bis 1,5 Jahre vor der tatsächlich stattfindenden Transition auf den Transitionsprozess vorbereitet werden.

32.2 Jugendliche und Eltern sollen zu Fragen der Transition und zu sozialrechtlichen Fragen beraten

werden.

32.3 Die Transition erfordert gemeinsame Termine von bisher behandelnder und in Zukunft behandelnder Institution.

3.6.4.4 Pflege

Die akute medizinische Pflege von Menschen mit IM unterscheidet sich in ihren Grundzügen weder im häuslichen noch im stationären Rahmen von der nicht intelligenzgeminderter Personen, jedoch kommt der Beobachtung und der angepassten Kommunikation im kontinuierlichen Pflegeprozess eine größere Bedeutung zu, sodass Pflege deutlich zeitintensiver wird. Wenn Menschen mit einer IM gleichzeitig von Mehrfachbehinderung betroffen sind, steigt der pflegerische Bedarf und der Anspruch an spezielle Expertise weiter an.

Da Menschen mit IM immer älter werden, erhöht sich auch das Risiko für das Auftreten somatischer Erkrankungen, wie z.B. eine Demenz. Eine Schwierigkeit ergibt sich für intelligenzgeminderte Personen bei der Vorbereitung auf die bevorstehende Phase des Älterwerdens. Für diesen Prozess benötigen Menschen mit IM kontinuierliche Beratung und Begleitung.

Betrachtet man Menschen mit IM mit und ohne demenzielle Erkrankung, ergeben sich folgende Besonderheiten und Unterstützungsbedarfe für sie in der Pflege (in Anlehnung an Furger & Kehl 2006):

- Die Betroffenen haben unterschiedliche Ressourcen und Unterstützungsbedarfe, deshalb ist eine ressourcenorientierte und individuelle Pflege wichtig.
- Die Phase des Alterns ist häufig mit mehr Verunsicherung behaftet als bei Menschen ohne IM, weshalb ein höherer Bedarf an Schutz, Sicherheit und Geborgenheit besteht.
- Dieser Bedarf steigt weiter an, wenn der alternde intelligenzgeminderte Mensch an einer demenziellen Erkrankung leidet.
- Um die bevorstehende Lebensphase und altersbedingte Veränderungen zu verstehen, ist die begleitete Auseinandersetzung mit dem Älterwerden für Menschen mit IM wichtig.
- Es bedarf eines umfänglichen Informationsaustausches zwischen allen Beteiligten.

Literatur

- Caby F, Daxer F, Häßler F, Menzel M, Roosen-Runge G, Walczak A (2018) Auswirkungen des Bundesteilhabegesetzes auf intelligenzgeminderte junge Menschen. Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie 46: 451–452
- Furger M & Kehl D (Hrsg.) (2006) Alt und geistig behindert – Herausforderung für Institutionen und Gesellschaft. Biel: Ediprim AG
- Gaese F, Häßler F & Menzel M (2019) Intelligenzminderung. Fortschr Neurol Psychiatr. 87: 642–644
- Häßler F, Burgert M, Fegert JM & Chodan W (2015) Internationale Aspekte der Verankerung inklusiver Unterrichtskonzepte. Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie 43 (4): 243–253

4. Verhaltensauffälligkeiten / Challenging Behaviour (Knut Hoffmann, Tatjana Voß)

4.1. Grundlagen

Die ICD10 ermöglicht im Kapitel 7 zusätzlich zur Schweregrad-Einteilung von Intelligenzminderung (im Folgenden IM) eine Zusatzcodierung „Deutliche Verhaltensstörung, die Beobachtung oder Behandlung erfordert“ und beschreibt hiermit zum Beispiel repetitives, selbstverletzendes Verhalten, Hyperaktivität, Weglaufen, Stereotypien oder aggressives Verhalten. Sie stützt sich auf die phänomenologische Definition von Eric Emersons („Challenging Behaviour“) aus dem Jahr 1995, in der derartige Verhaltensweisen als „kulturell unangemessenes Verhalten von derartiger Intensität, Häufigkeit und Dauer, dass entweder die körperliche Unversehrtheit des Betroffenen oder anderen Personen ernsthaft gefährdet ist oder dem Betroffenen die Nutzung nicht spezialisierter Einrichtungen der Gesundheitsfürsorge erheblich erschwert

oder verweigert wird“. Der Begriff Challenging Behaviour / Verhaltensauffälligkeiten (im Folgenden: CB) sagt demnach nichts über seine Ursachen aus, sondern ist rein deskriptiv, das Spektrum von Möglichkeiten reicht von harmlosen Gewohnheiten über Kommunikationsverhalten bis hin zu schweren psychiatrischen oder somatischen Erkrankungsbildern. Die differentialdiagnostische Abklärung von symptomatischen Verhaltensauffälligkeiten umfasst somit körperliche Krankheiten und Schmerzzustände, psychiatrische Störungsbilder oder auch Reaktionen auf eine über- oder unterfordernde Umgebung. Ein ganzheitlicher diagnostischer und therapeutischer Ansatz soll zur Diagnostik und Therapie angewandt werden. Genuine Verhaltensauffälligkeiten als Kommunikationsverhalten beginnen oft in der Kindheit mit einem stabilen Muster bis ins Erwachsenenalter (Borthwick-Duffy 1994). Sie sind meist umgebungsabhängig. Als Risikofaktoren gelten das männliche Geschlecht, ein Alter zwischen 15 und 35 Jahren, ein höherer Behinderungsgrad mit zusätzlichen sekundären Behinderungen (Visus, Hören), reduzierte motorische und kommunikative Kompetenzen sowie genetisch bedingte Verhaltensphänotypen.

Verhaltensstörungen oder Challenging Behaviour sind vor allem in der englischsprachigen Literatur Gegenstand umfangreicher diagnostischer und therapeutischer Fragestellungen und Untersuchungen, deren Ergebnisse jedoch in der deutschsprachigen, insbesondere auch forensischen Psychiatrie bisher so gut wie keine Berücksichtigung gefunden haben. Dabei sind Verhaltensauffälligkeiten nicht nur ein gravierendes Hindernis bei der Inklusion von Menschen mit Intelligenzminderung, sondern häufig auch der Grund für straffälliges Verhalten mit teils langen Unterbringungen in den Einrichtungen des Straf- oder Maßregelvollzugs (Seifert 2015) bis hin zu einzelnen Unterbringungen selbst in der Sicherungsverwahrung.

Emerson et al. hatten 2001 bei 10–15% der Probanden mit einer IM CB beschrieben. Diese Häufigkeit konnte in zahlreichen Folgestudien bestätigt werden, z.B. bei Lowe et al. (2007) und Lundqvist (2013). Am häufigsten stellte Emerson bei einer Gruppe von 264 Menschen mit IM und CB „andere Verhaltensstörungen“ fest wie Wutausbrüche, Schreien, Weglaufen, Hyperaktivität, fehlende Mitarbeit/Non-Compliance, Stehlen und sexuell unangemessenes Verhalten (Häufigkeit insgesamt 9–12%); in 7% der Fälle lagen Aggressionen, bei 4–5% Sachbeschädigung und bei 4% Selbstverletzungsverhalten vor. Zweidrittel der Menschen mit Intelligenzminderung und CB waren männlichen Geschlechts, davon wiederum zweidrittel Adoleszenten und junge Erwachsene. Von diesen lebten 50% noch bei ihren Eltern. Emerson stellte bei 5–10% der Probanden eine schwere Verhaltensstörung („more demanding CB“) fest, die er so definierte, dass das Problemverhalten mindestens einmal täglich auftritt, die Fähigkeit zur Teilhabe erheblich beeinträchtigt, körperliche Interventionen der Betreuungspersonen notwendig macht oder zu krankenhausbehandlungsbedürftigen Verletzungen führt. Die Untersuchung von Cooper et al. (2009) ergab eine Häufigkeit des CB von 22,5%. Eine aktuelle Studie von Bowring et al. (2017) an 265 Erwachsenen mit IM bestätigte die Prävalenz von CB mit 18,1%, in Verbindung mit auto- und fremdaggressivem Verhalten in 7,5% bzw. 8,3% der Fälle sowie Stereotypien in 10,9%. Je mehr Verhaltensauffälligkeiten vorlagen, desto höher war auch der Schweregrad der IM einzustufen.

Fremdaggressives Verhalten zeigten tendenziell eher die weniger schwer behinderten Menschen, während Betroffene mit schwereren Ausprägungsgraden von IM und geringeren Kommunikationsmöglichkeiten eher autoaggressives Verhalten aufwiesen (Emerson et al. 2001). Weitere Risikofaktoren für das Auftreten schwerer Verhaltensauffälligkeiten bei Menschen mit Intelligenzminderung waren eine zusätzliche Erkrankung an Epilepsie, Bewegungseinschränkungen, Hörbehinderung, Stereotypien und Autismus.

Symptomatische Verhaltensauffälligkeiten sollen kausal behandelt werden, d.h. zugrundeliegende somatische Störungsbilder kuriert und so etwaige Schmerzen behoben oder zumindest gelindert werden. Verhaltensauffälligkeiten, die durch psychiatrische Störungsbilder verursacht werden, sollen gemäß des bio-psycho-sozialen Entstehungs-Paradigmas psychiatrischer Erkrankungen angepasst an die spezifischen Bedürfnisse der Personengruppe multiprofessionell pharmako-, psycho- und soziotherapeutisch behandelt werden.

Zur Behandlung der genuinen Verhaltensauffälligkeiten, dem eigentlichen „CB“, stehen eine ganze Reihe von therapeutischen Optionen zur Verfügung, die zusätzlich heilpädagogische und entwicklungspsychologische Aspekte berücksichtigen. Die Einbeziehung des betreuenden Umfelds ist von entscheidender Bedeutung für den Behandlungserfolg. Zur Entlastung des Menschen mit Behinderung und CB, zur Linderung von schweren auto- oder fremdaggressiven Verhaltensauffälligkeiten und letztendlich zur Unterstützung von kommunikativen, heilpädagogischen Behandlungsansätzen kann auch eine

psychopharmakologische Behandlung eine ergänzende Behandlungsoption sein.

Betreffs der therapeutischen Optionen zur Behandlung von CB veröffentlichten Heyvaert et al. 2010 eine umfassende Meta-Analyse über die Wirksamkeit von medikamentösen, psycho- und milieutherapeutischen Interventionen, die unterschiedlich starke Effekte der verschiedenen Behandlungsmethoden belegt. Dieses Ergebnis steht im Gegensatz zu anderen Untersuchungen, beispielsweise dem umfangreichen Cochrane Review von Brylewski und Duggan (1999) sowie der Studie von Tyrer et al. (2008). Die alleinige medikamentöse Behandlung von CB wird nach wie vor aufgrund der hohen Sensibilität von Menschen mit IM auf Psychopharmaka sehr kritisch gesehen (Matson et al. 2012). An erster Stelle der Behandlung sollten daher milieu- und verhaltenstherapeutische Interventionen stehen, gegebenenfalls unterstützt durch medikamentöse Therapie. Die Wirksamkeit von verhaltenstherapeutischen Interventionen bei Menschen mit IM und fremdaggressivem CB untersuchten Ali et al. (2015) in einem Cochrane Review von sechs Studien mit insgesamt 309 Teilnehmern. Die Probanden erhielten CBT (Cognitive Behavioral Therapy) oder Anger Management Training im Einzel- bzw. Gruppensetting (n = 235), sowie Entspannungsverfahren (n = 12), Meditation (n = 34) oder Problemlösetraining (n = 28). Die Studie kam zu dem Schluss, dass aufgrund der methodischen Schwächen der gefundenen Studien hinsichtlich Design, Durchführung und Auswertung der Behandlungsformen bisher nur eine begrenzt positive Wirksamkeit der Interventionen belegt werden könne (im Sinne einer Reduktion von Wut und fremdaggressivem Verhalten).

Weitere Untersuchungen, ebenfalls in Form eines Cochrane Reviews, von Rana et al. (2013) bzw. Gormez et al. (2014) zur Frage der medikamentösen Behandlung von selbstverletzendem Verhalten bei Menschen mit IM ergaben positive Effekte von Naltrexon und Clomipramin (bei allerdings nur 50 Teilnehmern). Van den Bogaard et al. veröffentlichten 2018 zu diesem Thema ergänzend u.a. eine Skala zur systematischen Dokumentation von Selbstverletzungsverhalten.

Empfehlungen 33

In der Diagnostik und Therapie von Verhaltensauffälligkeiten sollen die NICE-Guidelines als Gold-Standard eingehalten werden. Vor einer Behandlung soll eine sorgfältige Diagnostik erfolgen.

4.2. NICE-Guideline

In den aktuellen NICE (National Institute for Health and Care Excellence) Guidelines aus den Jahren 2015 und 2018 wird von Pilling et al. (2015) im Umgang mit CB bei Menschen mit IM an erster Stelle ein personenzentrierter, multifaktorieller, kombinatorischer Mehr-Ebenen-Ansatz empfohlen.

Verhaltensauffälligkeiten müssten nach wie vor als Interaktionsproblem zwischen Betroffenen und ihrer Umgebung verstanden werden. Die Basisrate von 5–15% eines CB bei IM steige bei Adoleszenten, abhängig von der Umgebung, wie beispielsweise in vollstationären Einrichtungen, auf 30–40% an. Weitere Risikofaktoren für CB seien Autismus, sensorische Defizite sowie körperliche und psychische Gesundheitsprobleme. Das Risiko für CB bei Menschen mit IM steige in überbelegten und unvorhersehbaren Betreuungssettings an. Weitere Risikofaktoren, die CB bedingten oder unterhielten, seien Betreuungspersonal, das nicht adäquat reagiere, sowie eine Umgebung, in der Missbrauch, Misshandlung oder Vernachlässigung vorkomme und körperliche Beschwerden oder Schmerzen der betroffenen Menschen nicht angemessen behandelt würden. Vor der Behandlung von CB müsse daher zuerst der betroffene Mensch, der Grad seiner Behinderung und sein Entwicklungsstand, sein Bezugs- und Betreuungssystem, die Umgebung und individuellen biologischen Prädispositionen erfasst und eine entsprechende Unterstützung angeboten werden.

Die Autoren der NICE-Guidelines betonen an zweiter Stelle die Notwendigkeit zur umfassenden Diagnostik mit dem Ziel, eine abgestimmte funktionale Analyse zu erstellen. Vor diesem Hintergrund sei der bloße Einsatz einer neuroleptischen Medikation zur Behandlung von schwerem auto- oder fremdaggressiven Verhalten besonders sorgfältig zu diskutieren; hier seien eine eingehende Aufklärung sowie Dokumentation unerwünschter Nebenwirkungen unerlässlich.

Empfehlungen 34

Die Reihenfolge der drei Grundprinzipien bei der Behandlung von CB soll eingehalten werden

34.1 Einbeziehung der Menschen mit Intelligenzminderung und CB sowie ihrer Angehörigen und Betreuer; ausreichende Unterstützung des Menschen mit IM und seines Hilfenetzwerks; frühzeitige Identifikation von Risikofaktoren (Grad der Behinderung, Autismus etc.)

34.2 Assessment einschließlich Risikoassessment und funktionaler Analyse

34.3 Intervention, ggfs. Medikation.

Empfehlungen 35

Menschen mit IM und CB sollten möglichst lange zu Hause oder in kleinen, gemeindenahen Einrichtungen – mit der Möglichkeit zu regelmäßigen Kontakten mit ihren Angehörigen – leben und nicht in großen, abgelegenen oder abgeschiedenen Einrichtungen betreut werden.

Empfehlungen 36

Die lebenslange Perspektive der gewählten Maßnahmen sollte bei diesen Hilfeplankonferenzen stets im Auge behalten werden mit einem sanften Übergang zwischen den verschiedenen Lebensphasen („support smooth transitions“).

Empfehlungen 37

Insgesamt sollen die Menschen mit IM dabei unterstützt werden, ein möglichst vielfältiges Hilfenetz aufzubauen und zu pflegen. Sie benötigen Unterstützung bei der Etablierung von Freundschaften, bei der Suche nach geeigneten Beschäftigungen oder Anstellungen und bei der Gestaltung einer befriedigenden Tagesstruktur. Wenn es zu Verhaltensauffälligkeiten kommt, die rechtliche Probleme nach sich ziehen, soll frühzeitig ein forensisches Behandlungsteam einbezogen werden. Kriseninterventionen sollten vorzugsweise in vertrauter Umgebung stattfinden mit einer 1:1-Betreuung innerhalb von vier Stunden.

In der aktuellen Ergänzungsversion der NICE-Guidelines von 2018 („Service Design and Delivery“) wurde u.a. nach dem Winterbourne-Skandal noch stärker auf die Prävention und Frühintervention bei Menschen mit Intelligenzminderung und Problemverhalten eingegangen. Es bedürfe festgelegter Bezugsbetreuer („named worker“), die regelmäßig Hilfeplankonferenzen mit allen an der Versorgung eines Menschen mit IM beteiligten Personen einberufen und organisieren sollten. Beim Verhaltens- und Unterstützungsplan („Behaviour Support Plan“) müssten auch die Bedürfnisse der Betreuer umfassend berücksichtigt werden. Die Frage nach somatischer Gesundheit und Kommunikationsfähigkeit dürfe hierbei nicht außer Acht gelassen werden.

Die Autoren der NICE-Guidelines betonen besonders

- die Bedeutung des Übergangs aus dem Kinder-Jugend-Bereich in den Erwachsenenbereich
- die Notwendigkeit zur Berücksichtigung des Informations- und Unterstützungsbedarfs von Familien mit Menschen mit Intelligenzminderung und
- das zu geringe Angebot an ambulanten Betreuungsformen und ein zu rasches Überweisen in die Klinik.

Empfehlung 38

Am Anfang von Diagnostik und Behandlung von CB soll eine organische Ursache ausgeschlossen werden. Hierzu soll eine körperliche Untersuchung und ggf. weiterführende Diagnostik auf der Suche nach einer möglicherweise zugrundeliegenden somatischen Erkrankung durchgeführt werden. Hinweise auf unerwünschte Anwendungswirkungen (UAW) der Medikation oder Schmerzen sollen ebenso wie Entwicklungsschritte, Vorbehandlungen und Lebensqualität erfasst werden.

Die NICE-Guidelines weisen daraufhin, dass CB ein unbefriedigtes Bedürfnis eines Menschen mit Intelligenzminderung anzeigt; dabei sei der interaktionelle Charakter von CB prägend. Auf das umfangreiche Assessment – also die gründliche Beobachtung, Befragung und Untersuchung des Betroffenen, seiner Umgebung sowie von Betreuern und Angehörigen – sollte eine funktionale Analyse folgen zur Objektivierung des CB, beispielsweise mithilfe der ABC-Skala.

Empfehlung 39

Das therapeutische Vorgehen soll sich nach einem schriftlichen Behandlungsplan richten, der zuvor mit den beteiligten Therapeuten, Betreuern und Angehörigen abgestimmt wurde. Erst dann ist der Versuch einer Medikation zur Linderung von schweren Verhaltensauffälligkeiten gerechtfertigt. Schlafstörungen sollen ebenfalls behandelt werden (siehe Abbildung Seite 104).

Empfehlung 40

Generell soll ein möglichst wenig einschränkendes Setting mit respektvollem Umgang gepflegt werden, mit dem Ziel, die Lebensqualität der behinderten Menschen mit CB zu verbessern.

Insgesamt sollen die Maßnahmen darauf abzielen, Menschen mit IM und CB stärker zu unterstützen und nicht, sie zu verändern („improving peoples support and increasing their skills rather than changing people“; Guideline Development Group, Pilling et al. 2015).

Hinsichtlich der Notwendigkeit, Personal besser zu schulen, um so die Lebenssituation von verhaltensauffälligen Menschen mit Intelligenzminderung zu verbessern, verdient die Arbeit von Hassiotis et al. (2018) besondere Beachtung. Diese Multicenterstudie untersuchte, ob ein spezielles Training von Betreuern in Wohngruppen für Menschen mit IM und CB zur Reduktion von Verhaltensauffälligkeiten bei den Betroffenen führt. In 23 Einrichtungen wurden 11 Betreuer speziell für den Umgang mit CB geschult (Interventionsgruppe), in 12 Vergleichswohnstätten erfolgte der Umgang mit dem CB als „Treatment As Usual“ (TAU; Kontrollgruppe). Die intensivierten Betreuungs-Einrichtungen wurden für ein Jahr mit Workshops, Visiten und Telefonkonferenzen begleitet und handelten gemäß speziellen Manualen im Sinne von „Positive Behaviour Support“. Die Betreuer erfassten und dokumentierten regelmäßig das CB der von ihnen betreuten Probanden mittels der Aberrant-Behaviour-Checkliste (ABC), und des Mini PAS-ADD; zudem wurden sie regelmäßig supervidiert. „Treatment As Usual“ umfasste die üblichen Verhaltensregeln und gewissenhafte Befolgung von ärztlichen Anweisungen einschließlich Medikationsvorschriften. Insgesamt sanken die ABC-Werte in beiden Gruppen; es zeigte sich also kein signifikanter Unterschied im Outcome. Dieses Ergebnis steht im Gegensatz zur Untersuchung von McGill et al. (2018), der eine Abnahme von CB durch „Positive Behaviour Support“-Training der Betreuer in ambulanten Wohngruppen belegen konnte.

Zur Stärkung von Inklusion sei die Unterbringung von Menschen mit IM und CB außerhalb spezialisierter Einrichtungen nicht nur geeigneter, sondern auch kostengünstiger (Lemmi et al. 2016).

Melville et al. (2016) haben die Fragestellung untersucht, ob CB ggf. Symptom einer Depression sein könnte. Mit einer aufwendigen Multifaktorenanalyse konnte gezeigt werden, dass CB eine gemeinsame psychopathologische Endstrecke für emotionalen Stress bei Erwachsenen mit IM darstellt, jedoch nicht als

psychopathologisches Äquivalent zur Depression angesehen werden kann. Insgesamt sei die stärkere Berücksichtigung der emotionalen Entwicklung von Menschen mit IM und CB sinnvoll (Sappok et al. 2013).

4.3. Aggressives Verhalten

Fremdaggressives Verhalten ist eine Form von CB und kann je nach Schwere und Häufigkeit des Auftretens dazu führen, dass die Betroffenen in ihrer Teilhabefähigkeit erheblich eingeschränkt werden. Aggressive Verhaltensauffälligkeiten sind zu einem erheblichen Teil Ursache des hohen Anteils von Menschen mit Intelligenzminderung in der forensischen Psychiatrie. Zur Prädiktion derartiger Verhaltensweisen werden dieselben Instrumente wie für die Vorhersage allgemeiner Verhaltensauffälligkeiten benutzt, die Voraussagefähigkeit hält sich allerdings in Grenzen. Ergänzend sei hier als neues Instrument der SEAGB-Fragebogen erwähnt (Pelzer et al. 2019). Auch bei fremdaggressivem Verhalten ist nach den konkret auslösenden oder unterhaltenden Gründen ausreichend zu suchen. Nicht zuletzt führen oft körperliche Erkrankungen, die z.B. mit Schmerzen verbunden sind und welche nicht adäquat kommuniziert werden können, zu derartigen Verhaltensweisen. Als probates Mittel hierfür hat sich erwiesen, bei neu aufgetretenen derartigen Verhaltensweisen eine probatorische analgetische Medikation in ausreichender Höhe durchzuführen. Sollte aggressives Verhalten unter einer solchen Medikation sistieren, ist dringend zu empfehlen, die Möglichkeit einer körperlichen Verursachung intensiv abzuklären. Die häufigsten und wichtigsten Gründe sind in diesem Zusammenhang Zahnschmerzen, Kopfschmerzen, Obstipation und Harnverhalt. Aber auch an seltene Ursachen, wie z.B. ein Glaukom beim ständigen Schlagen auf die Augen, sollte in diesem Zusammenhang gedacht werden.

Die medikamentöse Therapie von aggressivem Verhalten ist grundsätzlich weitgehend eine Off-Label-Therapie. Studien existieren zu Risperidon (Häßler & Reis 2010, Häßler et al. 2008) sowie zu Zuclopenthixol (Häßler et al. 2007, Häßler et al., 2014, Deb 2015,). In einer randomisierten Absetzstudie an 49 Patienten konnten Häßler et al. (2007) zeigen, dass das Absetzen einer Zuclopenthixol-Medikation zu einem Ansteigen von aggressiven Verhaltensweisen führt. Ebenfalls finden sich Hinweise darauf, dass Mood Stabilizer, insbesondere Valproat, zu einer Besserung von auto- und fremdaggressiven Symptomen führen (Rüdrich et al. 1999, Mattes 1992), hier sind aber insbesondere die neuen Verordnungsrichtlinien im Zusammenhang mit einer postulierten Embryotoxizität zu beachten. Auf der anderen Seite fanden sich Hinweise auf die Auslösung aggressiven Verhaltens durch z.B. Levitiracetam (Mattes 2008). Amore et al. (2011) konnten zeigen, dass sowohl Olanzapin als auch Risperidon Erstgenerationsneuroleptika gegenüber überlegen waren in der Behandlung von aggressivem Verhalten bei Menschen mit Intelligenzminderung. Rüdrich et al. fanden lediglich einen Effekt auf Fremdaggression und nicht auf Autoaggression für atypische Neuroleptika (2008). Janowski et al. (2003) konnten ähnliche Effekte für serotonerge Antidepressiva zeigen, ebenso La Malfa et al. (2001). Hinweise gibt es auch stabilisierende Effekte durch verschiedene Antidepressiva, vor allem aus der Gruppe der Serotoninwiederaufnahmehemmer (SSRI; Fava 1997, Troisi 1997, Troisi et al. 1995, Davanzano et al. 1998, Bernstein 1992, Geyde 1991). Aggressive Verhaltensweisen können auftreten, wenn die betroffenen Menschen in ihren sozio-emotionalen Fähigkeiten überfordert sind (Sappok et al., 2013).

4.4. Selbstverletzendes Verhalten

Selbstverletzendes Verhalten bei Menschen mit IM als eine Form von CB ist ein beobachtbares, häufig wiederholt auftretendes, selbstproduziertes, willkürliches Verhalten, welches stereotypen Charakter haben kann und bei dem ein Individuum Reize gegen den eigenen Körper setzt, dessen Ziel oder Wirkung die psychische Verletzung ist (Brezovsky 1985). Es handelt sich um ein motorisches Verhalten, das direkte Gewebeschädigungen am Körper des Betroffenen verursacht, das wiederholt und in relativ stabiler Form, d.h. stereotyp auftritt und das sozial unakzeptabel und gemeinhin als krankhaft gilt (Bienstein et al. 2013).

Empfehlungen 41

- 41.1 Bei selbstverletzendem Verhalten soll eine funktionale Analyse des Verhaltens erfolgen.

Selbstverletzendes Verhalten wird in der ICD-10 als stereotype Bewegungsstörung (ICD-10 F 98.4) codiert, die wiederum den sonstigen Verhaltens- und emotionalen Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend (ICD-10 F90 bis F98) zugeordnet ist. Forschungsergebnisse und empirische Nachweise, dass es sich bei selbstverletzendem Verhalten von Menschen mit Intelligenzminderung überwiegend um operantes, gelerntes oder beeinflusstes Verhalten handelt, welches durch positive oder negative Verstärkung begünstigt oder aufrechterhalten wird, erfordern eine funktionale Analyse des Verhaltens (Bienstein & Rojahn 2013). Die funktionale Analyse beruht nicht nur auf der Beschreibung der äußeren Form des Verhaltens, sondern auf der Beobachtung der dem Verhalten unmittelbar folgenden Konsequenzen, die das Verhalten verursachen, aufrechterhalten oder begünstigen können.

Die funktionale Klassifikation oder Analyse bietet somit die rationale Grundlage für die Auswahl von verhaltenstherapeutischen und pädagogischen Interventionen, aber auch für eine etwaige notwendige medikamentöse Behandlung.

Bedingt durch vielfältige methodische Variablen unterliegen die Prävalenzzahlen großen Schwankungen. Cooper et al. fanden 2009 bei schottischen Jugendlichen und Erwachsenen eine Punktprävalenz von 4,9%. Die Tatsache, dass in zahlreichen Untersuchungen höhere Prävalenzraten von selbstverletzendem Verhalten für Menschen in Einrichtungen der Behindertenhilfe ermittelt wurden (Borthwick-Duffy, 1994, Emerson, 1992, Emerson et al. 2001), wird auf restriktivere Wohn- und Lebensbedingungen und/oder auf eine stärkere Intelligenzminderung von Menschen, die in Großeinrichtungen leben, zurückgeführt. Je ausgeprägter der Grad der Intelligenzminderung ist, desto gravierender ist auch die Verletzungsgefahr (Emerson et al. 2001). Es gibt so gut wie keine geschlechtsspezifischen Unterschiede (Cooper et al. 2007).

In vielen Fällen scheint selbstverletzendes Verhalten schon in den ersten drei Lebensjahren einzusetzen (Emerson et al. 2001). Syndrom-spezifische Untersuchungen ermittelten für das erstmalige Auftreten von selbstverletzendem Verhalten Durchschnittswerte von 30 Monaten für Kinder mit Fragilem X und Cri-du-Chat-Syndrom und von 36 Monaten bei Kindern mit Lesch-Nyhan-Syndrom. Der Verlauf selbstverletzenden Verhaltens scheint zumeist chronisch und stabil zu sein. In der Untersuchung von Emerson et al. 2001 wiesen 71% von 95 untersuchten Personen auch noch nach 7 Jahren schwere Formen selbstverletzenden Verhaltens auf. Cooper et al (2009) ermittelten hingegen eine Remissionsrate von 38,2% innerhalb eines Zeitraumes von 2 Jahren. Unklar ist, bei wie vielen Menschen es sich um Spontanremissionen oder um das Ergebnis einer erfolgreichen Behandlung handelt.

Die häufigsten Formen des selbstverletzenden Verhaltens sind das Schlagen des Kopfes bzw. das mit dem Kopf gegen Gegenstände Schlagen, das Schlagen anderer Körperpartien und Beißen. Zu den selteneren Formen zählen Kneifen, Kratzen, Luft schlucken, Einführen von Gegenständen in Körperöffnungen, Zähneknirschen sowie Einführen der Hände in den Mund und Augenbohren. Die Mehrzahl der Personen entwickelt 2–3 unterschiedliche Formen selbstverletzenden Verhaltens und „praktiziert“ diese nebeneinander. Die Formen der Selbstverletzung können sich über die Zeit verändern, indem neue hinzukommen und zumindest teilweise alte ersetzen. Überwiegend scheint selbstverletzendes Verhalten täglich bis wöchentlich aufzutreten. So verletzten sich beispielsweise von 163 untersuchten Erwachsenen 33% täglich und 17% einmal oder mehrmals pro Stunde (Emerson & Walker 1990). Der Schweregrad des selbstverletzenden Verhaltens kann von leichten Rötungen, bis hin zu schwersten Verletzungen in Form von Verstümmelungen (z.B. Abbeißen der Fingerkuppen) reichen. Die Dauer des Verhaltens kann Hinweise auf die Ursache und die jeweils aufrechterhaltenen Bedingungen bieten (Bienstein & Rojahn 2013). Bei einzelnen genetischen Syndromen kommt es häufiger zu selbstverletzendem Verhalten (z.B. Lesch-Nyhan, Cri-du-Chat, Fragiles X-Syndrom u.a.). Für einen Großteil der genannten Syndrome scheint es sich um phänotypisches Verhalten zu handeln, d.h. es besteht ein signifikanter Häufigkeitsunterschied zwischen der Gruppe mit den Syndromen im Vergleich zu einer an Alter, Geschlecht und Intelligenz gepaarten Kontrollgruppe, daher die Begriffsbildung Verhaltensphänotyp (Dykens 1995).

Selbstverletzendes Verhalten ist mit hoher Wahrscheinlichkeit multifaktoriell bedingt und wird anhand des bio-psycho-sozialen-Bedingungsmodells erklärt. Biologische Faktoren können gesundheitliche Aspekte sowie Syndrom-spezifische Besonderheiten umfassen. Psychologische und soziale Faktoren beschreiben das Verhalten als eine Reaktion auf ungünstige Lebens- und Umweltbedingungen. Selbstverletzung wäre

demnach eine Reaktion auf Überforderung infolge eingeschränkter, kognitiver, sprachlicher, adaptiver und sozial-emotionaler Fähigkeiten. Welche Gewichtung jeweils biologische, psychologische und soziale Faktoren und ihre Wechselwirkung einnehmen, hängt von den individuellen Persönlichkeitsmerkmalen, Lernerfahrungen, vorherrschenden Umweltbedingungen, Syndrom-typischen Merkmalen sowie der körperlichen Konstitution ab. Dem Verhalten liegt demnach keine einheitliche Ursache zugrunde, sondern es variiert bei dem sehr heterogenen Personenkreis von Menschen mit Intelligenzminderung (Bienstein & Warnke, 2013).

Empfehlungen 42

Selbstverletzendes Verhalten soll multimodal von Menschen mit Intelligenzminderung untersucht werden. Die Diagnostik soll eine ausführliche Analyse biologischer, psychologischer und sozialer Einflussfaktoren und Bedingungen zur Gewinnung eines bestmöglichen Gesamtbildes unter Anwendung unterschiedlicher Verfahren und Methoden unter Einbeziehungen des betreuenden Umfeldes enthalten. Die gewonnenen Ergebnisse sollen miteinander in Beziehung gesetzt werden. Die ausführliche Analyse stellt die Grundlage für die Auswahl evidenzbasierter Interventionsverfahren für die Behandlung des selbstverletzenden Verhaltens dar.

Empfehlungen 43

Die Behandlung des selbstverletzenden Verhaltens soll interdisziplinär erfolgen und multimodal ausgerichtet sein. Das Fundament für die Vorbeugung und erfolgreiche Behandlung selbstverletzenden Verhaltens von Menschen mit Intelligenzminderung ist die Herstellung von günstigen Lebens- und Umweltbedingungen. Führen diese Veränderungen im Lebensumfeld zu keiner hinreichenden Verbesserung des Verhaltens, so sollen verhaltenstherapeutische und medikamentöse Behandlungsansätze die Mittel der ersten Wahl sein. Welche therapeutischen Behandlungsansätze zur Anwendung kommen, ist abhängig von den Ursachen und der Funktion des selbstverletzenden Verhaltens, wie es sich aus den Ergebnissen der multimodalen Diagnostik ableitet.

Empfehlungen 44

Selbstverletzendes Verhalten als Folge somatischer Erkrankungen soll mit Maßnahmen, die auf die Linderung möglicher Schmerzen abzielen, verbessert werden. Selbstverletzendes Verhalten, welches vornehmlich durch Umweltbedingungen ausgelöst und aufrechterhalten wird, soll ergänzend zu verhaltenstherapeutischem, pädagogischem und milieutherapeutischem Vorgehen durch Bedarfs- und Überbrückungsmedikation behandelt werden. Langfristiges Ziel der Psychopharmakotherapie sowie von Schutzkleidung/Fixierung als Einzelmaßnahmen soll das Ausschleichen derselben sein. Ziel der therapeutischen Praxis sollte die Veränderung von ungünstigen Kontextvariablen sowie die Förderung alternativer Verhaltensweisen sein, die die Funktion des selbstverletzenden Verhaltens ablösen/übernehmen können.

Ungünstige Lebens- und Umweltbedingungen tragen maßgeblich zur Ausbildung und Aufrechterhaltung des Verhaltens bei und beeinflussen es (Bienstein & Rojahn, 2013).

Das Konzept der „positiven Verhaltensunterstützung“ (positive behaviour support) vereint Maßnahmen, die bio-psycho-soziale Faktoren ansetzen und diese innerhalb eines Gesamtbehandlungskonzeptes berücksichtigen. Verhaltenstherapeutische Interventionen zählen zu den am umfangreichsten untersuchten und wirksamsten Ansätzen zur Behandlung des selbstverletzenden Verhaltens. Handelt es sich bei selbstverletzendem Verhalten um ein Symptom einer zugrundeliegenden Angst- oder Zwangsstörung, so stellen störungsspezifische Interventionen aus der Verhaltenstherapie (z.B. Expositionsbehandlung, Entspannungsmethoden) sowie die störungsspezifische Psychopharmakotherapie z.B. bei Angst- oder

Zwangsstörung die Behandlungsgrundlage dar. Die multifaktoriellen und somit individuellen, zum Teil sehr unterschiedlichen Ursachen und Funktionen des selbstverletzenden Verhaltens erfordern somit eine differenzierte therapeutische und pädagogische Vorgehensweise, die sich aus den Ergebnissen der multimodalen Diagnostik ableiten. Der frühzeitige Beginn und die hohe Persistenz des Verhaltens unterstreichen die Bedeutung einer möglichst rechtzeitigen und umfassenden Diagnostik und multimodale Behandlung.

Insgesamt muss aber konstatiert werden, dass der Forschungsstand unbefriedigend ist und weitere und umfangreiche Untersuchungen dringend erforderlich sind.

4.5. Schema der emotionalen Entwicklung (SEO) (Tatjana Voß)

Empfehlungen 45

Die Berücksichtigung des sozioemotionalen Entwicklungsniveaus kann beim Verständnis von Challenging Behaviour und bei der Therapieplanung eine bedeutsame Unterstützung sein. Es stehen geeignete Instrumente zur Erfassung des sozioemotionalen Funktionsniveaus zur Verfügung.

In den vergangenen zehn Jahren wurde fanden in der Diagnostik und Therapie von CB auch bei erwachsenen Menschen mit Intelligenzminderung der emotionale Entwicklungsstand vermehrt Berücksichtigung. Die Konzepte der sozioemotionalen Entwicklung, welche auf den Theorien von Bowlby (1971) und Mahler et al. (1975) basieren, könnten auch bei erwachsenen Menschen mit IM einen hilfreichen Ansatz zum Verständnis und zum Management von CB darstellen. In einem sogenannten multidimensionalen Modell von emotionaler und Persönlichkeitsentwicklung formulierte der niederländische Autor Anton Dosen 2010 einen integrativen diagnostischen Ansatz zum Verständnis von CB. Ausgehend von der Diskrepanz zwischen körperlicher, intellektueller, sozialer und emotionaler Entwicklung bei Menschen mit IM setzte Dosen in seinem Ansatz die Schweregrade von Intelligenzminderung (leicht, mittel, schwer und schwerst) sozioemotionalen Entwicklungsgraden von gesunden Kindern gleich und entwickelte ausgehend von deren entwicklungsgemäßen Bedürfnissen ein Modell mit entsprechenden emotionalen Bedürfnissen und Entwicklungsmöglichkeiten bei erwachsenen Menschen mit Intelligenzminderung. Basierend auf der Annahme, dass sich die normalen Phasen der emotionalen Entwicklung eines Menschen bei Menschen mit IM in einem veränderten zeitlichen Gefüge darstellen können, könnten sich dann gemäß Dosen verschiedene pädagogische und milieutherapeutische Empfehlungen ergeben. Das sozioemotionale Entwicklungsniveau kann gemäß diesem Modell in verschiedene Stufen eingeteilt (SEO 1–5) werden. Zur Feststellung des emotionalen Entwicklungsniveaus stehen verschiedene Instrumente zur Verfügung, zum einen die Skala der Emotionalen Entwicklungs-Diagnostik (SEED, Sappok et al. 2018) sowie frei zugänglich über die Internetseite www.seo-gb.net. Die Diagnostik und Behandlung von CB mittels dieses integrativen Ansatzes und unter Berücksichtigung des sozioemotionalen Entwicklungsniveaus trägt neben den klinisch unbestreitbaren wichtigen Entwicklungsmöglichkeiten für Menschen mit IM die Gefahr einer Infantilisierung von erwachsenen Menschen mit Intelligenzminderung in sich. Daher sollte dieser Ansatz unter sorgfältiger Anleitung und Supervision verwandt werden.

SEO 1: Entspricht den Bedürfnissen der physiologischen Regulation und einem emotionalen Entwicklungsalter von 0–6 Monaten

Die Wahrnehmung ist im Wesentlichen auf die Körperfunktionen und die nähere Umgebung bezogen, der Kontakt zur Außenwelt erfolgt über die Regulation körperlicher Bedürfnisse und die basalen Emotionen wie Erregung, Freude und Angst und sind an die Regulation physiologischer Bedürfnisse gekoppelt. Bindung erfolgt über Körperkontakt, die Kommunikation ist weitgehend nonverbal. Hilfreich sind in diesem Stadium möglichst viele Konstanten in der räumlichen Umgebung und eine sensorische Stimulation.

Selbststimulation kann durch Verhaltensstereotypen bis hin zu Selbstverletzungen erfolgen. Es kann zu schnell einschließenden Erregungszuständen mit Wutausbrüchen, schweren Selbstverletzungen und fremdaggressivem Verhalten kommen.

SEO 2: Bindung und Sozialisation (emotionales Entwicklungsalter 6-18 Monate)

Das Profil der Fähigkeiten umfasst die selbstständige Fähigkeit zur Nahrungsaufnahme und zur Regulation der Körperfunktionen, einfache repetitive Tätigkeiten, die Beschäftigung mit einfachen Materialien. Der Alltag kann nur mit individualisierter Bindung und Begleitung bewältigt werden. Soziale Situationen können nur im Rahmen kleiner und homogener Gruppen bewältigt werden. Die emotionalen Reaktionen auf Bezugspersonen sind verlässlich und noch nicht gesteuert. Menschen in dieser Entwicklungsstufe bedürfen klar erkenntlichen Bezugspersonen mit verlässlichen Bindungsangeboten. Körperkontakt wird durch Anlehnung oder kurze Berührungen gesucht. Es kann zu Erregungszuständen mit Auto- und Fremdaggression kommen, ebenso bei der Unterbrechung von Handlungsabläufen und Interaktionsmustern.

Stadium der Autonomie und Individuation (SEO 3) entsprechend einem Entwicklungsalter von 18-36 Monaten

Menschen auf dieser Entwicklungsstufe erreichen eine persönliche Autonomie, bedürfen aber noch oft Übergangsobjekten, eine individualisierte Bindung ist oft noch notwendig. Eine sichere Übernahme von sozialen Regeln und Normen ist noch nicht möglich. Die Grenzen zu Bezugspersonen werden ausgelotet, die Fähigkeiten erprobt. Des Weiteren entsteht das Bedürfnis nach Belohnung. Es ist meist noch eine individuelle Begleitung in allen Sozialräumen notwendig. Typisches Problemverhalten in diesem Stadium ist die Neigung zur Somatisierung, manchmal dissozial anmutendes Verhalten sowie Aggressionen bei Grenzsetzungen. Es kann zu ständiger Suche nach Aufmerksamkeit kommen.

Stadium der Übernahme sozialer Rollen und der Identifikation - SEO 4 (entsprechend einem emotionalen Entwicklungsalter von 3-7 Jahren)

Die Beziehungsgestaltung wird zunehmend an der Peergroup ausgerichtet und das kognitive Erfassen von Regeln und Normen wird möglich. Es besteht allerdings immer noch keine ausreichende Reizresistenz und emotionale Kontrolle in Gruppensituationen. Auf der emotionalen Ebene werden Identifikationsfiguren wichtiger, von denen häufige Bestätigung und Bewertung eingefordert wird. Die erworbene soziale Kompetenz wird zunehmend auch nach außen gezeigt. Häufige Probleme in diesem Stadium sind eine gesteigerte Impulsivität mit geringer Selbstregulation und auf der anderen Seite Versagensängste und mangelndes Selbstvertrauen. Es kann zu übertriebenen Rückversicherungen im Betreuungssystem kommen. Gleichzeitig besteht oft wenig Interaktion mit Gleichaltrigen. Soziale Regeln werden teilweise bewusst überschritten oder dependentes Verhalten kann sich einstellen.

Sich entwickelndes Realitätsbewusstsein - SEO 5 (emotionales Entwicklungsalter 7-12 Jahre)

Es stellt sich zunehmend eine soziale Autonomie mit Orientierungsfähigkeit ohne Außensteuerung ein. Es wird möglich, sich üblichen sozialen Interaktionsmustern anzupassen und die Fähigkeit, sich selbst in einem sozialen System einzuordnen, beginnt. Des Weiteren können die Betroffenen zunehmend Verhaltensnormen trotz Stresssituationen einhalten. Menschen dieses Stadiums sind oft zunehmend in der Lage, moralisch zu handeln, d.h. richtig und falsch zu unterscheiden und falsches Verhalten zu korrigieren. Der Wechsel zwischen den Sozialräumen wird zunehmend möglich. In diesem Stadium lösen sich die Betroffenen zunehmend von Autoritätspersonen ab und legen ihre Beziehungsgestaltung mehr in die Peergroup. Es kommt auch zum Aufstellen von neuen Regeln, die sich nicht nur an eigenen Bedürfnissen orientieren. Auf der anderen Seite werden Regeln infrage gestellt und überprüft. Die eigenen Leistungen werden zunehmend in einen quantitativen Vergleich gestellt. Auf dem Gebiet der Sexualität kommt es zu einer beginnenden Beziehungsfähigkeit und die Betroffenen sind in der Lage, einen eigenen Lebensentwurf zu entwickeln und ggf. auch umzusetzen. Es kann zu Selbstüberschätzung und mangelnder Selbstregulation kommen. In dieser Stufe lassen sich meist übliche psychiatrische Krankheitsbilder mit einer ausreichenden Sicherheit diagnostizieren.

Literatur

Amore M, Bertelli M, Villiani D, Tamborini S, Rossi M (2011) Olanzapine vs. risperidone in treating aggressive behaviour adults with intellectual disability: a single blind study. JIDR 55(2): 201-8

- Ali A, Hall I, Blickwedel J, Hassiotis A (2015) Behavioural and cognitive-behavioural interventions for outwardly directed aggressive behaviour in people with intellectual disabilities. *Cochrane Database Syst Rev.* 4. doi: 10.1002/14651858.CD003406.pub4.
- Bernstein L (1992) Trazodone treatment of targeted aggression in a mentally retarded. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci.* 4(3): 348
- Bienstein P & Sarimsky K (2003) Multimodale Diagnostik und therapiebegleitende Evaluation. In: Bienstein P & Rojahn J (Hrsg.) *Selbstverletzendes Verhalten bei Menschen mit geistiger Behinderung.* 93–129. Göttingen: Hogrefe Verlag
- Bienstein P & Warnke A (2013) Ätiologie. In: Bienstein P & Rojahn J (Hrsg.) *Selbstverletzendes Verhalten bei Menschen mit geistiger Behinderung.* 56–92. Göttingen: Hogrefe Verlag
- Bienstein P & Rojahn J (Hrsg.) (2013) *Selbstverletzendes Verhalten bei Menschen mit geistiger Behinderung.* Göttingen: Hogrefe Verlag
- Borthwick-Duffy SA (1994) Prevalence of destructive behaviors: A study of aggression, selfinjury, and property destruction. In: Thompson T & Gray DB (Eds.) *Destructive behaviors in developmental disabilities: Diagnosis and treatment* (pp. 3–23). Thousand Oaks, CA: Sage Publication
- Bowlby J (1971) *Attachment and loss, Vol. 1.* London: Hogart Press
- Bowring DL, Totsika V, Hastings RP, Toogood S, Griffith GM (2017) Challenging behaviours in adults with an intellectual disability: A total population study and exploration of risk indices. *Br J Clin Psychol.* 56(1): 16–32.
- Brezovsky P (1985) *Diagnostik und Therapie selbstverletzenden Verhaltens bei Geistigbehinderten.* Stuttgart: Klett Verlag
- Brylewski J, Duggan L (1999) Antipsychotic medication for challenging behaviour in people with intellectual disability: a systematic review of randomized controlled trials. *J Intellect Disabil Res.* 43(5): 360–371
- Cooper SA, Smiley E, Jackson A, Finlayson J, Allan L, Mantry D, Morrison J (2009) Adults with intellectual disabilities: prevalence, incidence and remission of aggressive behaviour and related factors. *Journal Intellect Disabil Res.* 53(3): 217–232
- Cooper S-A, Smiley E, Morrison J, Williamson A & Allan L (2007) Mental Ill-Health in adults with intellectual disabilities: Prevalence and associated factors. *British Journal of Psychiatry* 190: 27–35
- Davanzano P, Belin T, Widaski M, King B (1998) Paroxetine treatment of aggression and self-injury in persons with Mental retardation. *Am J Ment Retard* 102(5): 427–37
- Deb S, Unwin G, Deb T (2015) Characteristics and the trajectory of psychotropic medication use in general and antipsychotics in particular among adults with an intellectual disability who exhibit aggressive behaviour. *JIDR* 59(1): 11–25
- Dosen A (2010) *Psychische Störungen und Verhaltensauffälligkeiten bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung.* Göttingen: Hogrefe Verlag
- Dykens EM (1995) Measuring behavioural phenotypes: Provocations from the ‘new genetics’. *American Journal on Mental Retardation.* 99(5): 522–532
- Emerson J & Walker E (1990) Self-injurious behaviour in people with a mental handicap. *Nursing Times* 86: 43–46
- Emerson E (1992) Schedule-induced stereotypy. *Research in Developmental Disabilities* 13: 335–361
- Emerson E, Kiernan C, Alborz A, Reeves D, Mason H, Swarbick R, Mason L, Hatton C (2001) The prevalence of challenging behaviours: a total population study. *Res Dev Disabil.* 22(1): 77–93
- Fava M (1997) Psychopharmacologic treatment of pathologic aggression. *Psychiatr Clin North Am.* 20(2): 427–51
- Gormez A, Rana F, Varghese S (2014) Pharmacological interventions for self injurious behaviour in adults with intellectual disabilities: Abridged republication of a Cochrane systematic review. *J Psychopharmacol* 28(7): 624–632
- Geyde A (1991) Serotonergic treatment for aggression in a Down’s syndrome adult showing sign of Alzheimer disease. *J Ment Defic Res.* 35(Pt. 3): 247–58
- Häbfler F, Reis O (2010) Pharmacotherapy of disruptive behaviour in mentally retarded subjects: a review of current literature. *Dev Disabil Res Rev.* 16(3): 265–72
- Häbfler F, Dück A, Jung M, Reis O (2014) Treatment of aggressive behaviour problems in baoyis with intellectual disabilities using Zuclopenthixol. *J Child Adolesc Psychopharmacol.* 24(19): 579–81
- Häbfler F, Glaser T, Beneke AF, Bodenschatz R, Reis O (2007) Zuclopenthixol in adults with intellectual disabilities

- and aggressive behaviours: a discontinuation study. *Br J Psychiatr.* 190: 447–8
- Häßler F, Glaser T, Pap AF, Beneke AF, Diefenbacher A, Reis O (2008) A double-blind placebo-controlled discontinuation study of zuclopenthixol for the treatment of aggressive disruptive behaviours in adults with mental retardation – secondary parameter analysis. *Pharmacopsychiatry* 41(6): 232–9
- Hassiotis A, Poppe M, Strydom A, Vickerstaff V, Hall I, Crabtree J, Omar R, King M, Hunter R, Bosco A, Biswas A, Ratti V, Blickwedel J, Cooper V, Howie W, Crawford M (2018) Positive behaviour support training for staff for treating challenging behaviour in people with intellectual disabilities: a cluster RCT. *Health Technol Assess.* 22(15): 1–110
- Heyvaert M, Maes B, Onghena P (2010) A meta-analysis of intervention effects on challenging behaviour among persons with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res.* 54(7): 634–649
- Janowski DS, Barnhill J, Davis JM (2003) Olanzapine for self-injurious, aggressive, and disruptive behaviors in intellectual disabled adults: a retrospective, open-label, naturalistic trial. *J Clin Psychiatry* 64(10): 1258–65
- La Malfa G, Bertelli M, Conte M (2001) Fluvoxamine and aggression in mental retardation. *Psychiatr Serv.* 52(8): 1105
- Lemmi V, Knapp M, Gore N, Cooper V, Brown FJ, Reid C, Saville M (2016) What is standard care for people with learning disabilities and behaviour that challenges and what does it cost? *Br J Learn Disabil.* 44(4): 309–321
- Lowe K, Allen D, Jones E, Brophy S, Moore K, James W (2007) Challenging behaviours: prevalence and topographies. *J Intellect Disabil Res.* 51(8): 625–636
- Lundqvist L (2013) Prevalence and risk markers of behavior problems among adults with intellectual disabilities: A total population study in Örebro County, Sweden. *Res Dev Disabil.* 34(4): 1346–1356
- Mahler M, Pine F, Bergman A (1975) *The psychological birth of the human infant.* New York: Basic Books
- Mattes JA (2008) Levitiracetam in patients with impulsive aggression: a double-blind, placebo-controlled trial. *J Clin Psychiatry* 69(2): 310–5
- Mattes JA (1992) Valproic acid for non-affective aggression in the mentally retarded. *J Nerv Ment Dis.* 180(9): 601–2
- Matson JL, Neal D, Kozlowski AM (2012) Treatments for the challenging behaviours of adults with intellectual disabilities. *Can J Psychiatry* 57(10): 587–592
- McGill P, Vanono L, Clover W, Smyth E, Cooper V, Hopkins L, Barratt N, Joyce C, Henderson K, Sekasi S, Davis S, Deveau R (2018) Reducing challenging behaviour of adults with intellectual disabilities in supported accommodation: A cluster randomized controlled trial of setting-wide positive behaviour support. *Res Dev Disabil.* 81: 143–154
- Melville CA, Johnson PCD, Smiley E, Simpson N, Purves D, McConachie A, Cooper SA (2016) Problem behaviours and symptomatic dimensions of psychiatric disorders in adults with intellectual disabilities: An exploratory and confirmatory factor analysis. *Res Dev Disabil.* 55: 1–13
- NICE Guideline (2015) Challenging behaviour and learning disabilities: prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges
- NICE Guideline (2018) Learning disabilities and behaviour, that challenges: service design and delivery
- Pelzer EA, Hahn J, Hesse J, Loch A, Vollmer N, Eirund W (2019) Skala zur Erfassung von Anspannungszuständen bei Menschen mit Intelligenzminderung: SEAGB-Fragebogen. *Fortschr Neurol Psychiatr.* 81(7): 367–74
- Pilling S, Marcus E, Whittington C, Murphy G (2015) Challenging behaviour and learning disabilities: summary of NICE guidance. *BMJ* 1–4
- Rana F, Gormez A, Varghese S (2013) Pharmacological interventions for self-injurious behaviour in adults with intellectual disabilities. *Cochrane Database Syst Rev.* 30(4): CD009084
- Rojahn J & Bienstein P (2013) Beschreibung, Definition und Epidemiologie. In: Bienstein P & Rojahn J (Hrsg.) *Selbstverletzendes Verhalten bei Menschen mit geistiger Behinderung.* 29–55. Göttingen: Hogrefe Verlag
- Rüdrich SL, Swales TP, Fossaceca C, Toliver J, Rutkowski A (1999) Effect of divalproex sodium on aggression and self-injurious behaviour in adults with intellectual disability: a retrospective review. *JIDR* 43(Pt. 2): 105–11
- Rüdrich SL, Swales TP, Rossvanes C, Dina L, Arkadiev V, Lim K (2008) atypical antipsychotic medication improves aggression, but not self-injurious behaviour, in adults with intellectual disabilities. *JIDR* 52(Pt 2): 132–40
- Sappok T, Budczies J, Dzobiek I, Bölte S, Dosen A, Diefenbacher A (2013) The missing link: delayed emotional development predicts challenging behavior in adults with intellectual disability. *J Autism Dev Disord.* 44: 786–800
- Sappok Z, Zepperitz S, Barrett B, Dosen A (2018) SEED Skala der emotionalen Entwicklung – Diagnostik.

- Schanze C (2013) Psychopharmakologische Behandlung. In: Bienstein P & Rojahn J (Hrsg.) Selbstverletzendes Verhalten bei Menschen mit geistiger Behinderung. 174–202. Göttingen: Hogrefe Verlag
- Seifert D (2015) Begutachtung und Behandlung von Intelligenzgeminderten. In: Dreßing H, Habermeyer E (Hrsg.) Psychiatrische Begutachtung, 6. Aufl. München: Urban & Fischer. S. 271–289.
- Tanwar M, Lloyd B, Julies P (2017) Challenging behaviour and learning disabilities: prevention and intervention for children with learning disabilities whose behavior challenges: NICE Guideline 2015. Arch Dis Child Educ Pract Ed. 102(1): 24–27
- Taylor L, Oliver C & Murphy G (2011) The Chronicity of Self-Injurious Behavior: A Long-Term Follow-Up of a Total Population Study. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 24(2): 105–117
- Troisi AS, Vicario E, Nuccetelli F, Ciani N, Pasini A (1995) Effects of fluoxetine on aggressive behaviour of adult inpatients with mental retardation and epilepsy. Pharmacopsychiatry 28(3): 73–6
- Troisi A (1997) Fluoxetine and aggression. Neuropsychopharmacology 16(5): 373–374
- Tyrer P, Oliver-Africano PC, Ahmed Z, Bouras N, Cooray S, Deb S, Murphy D, Hare M, Meade M, Reece B, Kramo K, Bhaumik S, Harley D, Regan A, Thomas D, Rao B, North B, Eliahoo J, Karatela S, Soni A, Crawford M (2008) Risperidone, haloperidol, and placebo in the treatment of aggressive challenging behaviour in patients with intellectual disability: a randomized controlled trial. Lancet 371: 57–63
- Van den Bogaard KJHM, Nijman HLI, Palmstierna T, Embregts PJCM (2018) Self injurious behavior in people with intellectual disabilities and co-occurring psychopathology using the Self-Harm Scale: A pilot study. J Dev Phys Disabil. 30(5): 707–722

4.6. ADHS (Knut Hoffmann, Marcel Romanos)

Grundsätzlich sei hier auf die Leitlinie „Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS) im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter“ der AWMF (Register-Nr. 028-045, 2017) verwiesen.

Grundsätzlich ist die ADHS eine häufige Verhaltensstörung, die im Allgemeinen in der Kindheit beginnt und sich durch Probleme sowohl in der Aufmerksamkeit als auch in der Konzentration, aber auch durch eine gesteigerte Impulsivität und motorische Überaktivität (Hyperaktivität) auszeichnet. Die Prävalenz in der Allgemeinbevölkerung wird weltweit zwischen 2% und 7% angenommen und führt in den meisten Fällen zu erheblichen Problemen in der sozialen Anpassungsfähigkeit. Die Erkrankung persistiert bei etwa der Hälfte der Betroffenen bis ins Erwachsenenalter, die Lebenszeitprävalenz wird bei ungefähr 3% angenommen. Das ADHS zeigt häufige Komorbiditäten, z.B. mit Erkrankungen aus dem autistischen Formenkreis, gilt aber auch als Risikofaktor für die Entwicklung verschiedenster anderer psychischer Störungen im Erwachsenenalter, wie z.B. Depressionen, Sucht- oder Angsterkrankungen.

Die Prävalenz psychischer Störungen bei Menschen mit Intelligenzminderung gilt im Allgemeinen als erhöht, in einer Untersuchung an über 1.000 Probanden konnten Cooper et al. (2007) bei entsprechender diagnostischer Versiertheit eine Gesamtprävalenz von 40,9% finden. In dieser Untersuchung trug die Prävalenz des ADHS 1,5%. Andere Autoren fanden hier allerdings deutlich höhere Prävalenzen, so Dekker und Koot (2003a, b) 14,8% in einer Gruppe von 474 niederländischen Kindern. Emerson (2003) berichtete über eine Prävalenz von 8,7% in einer Kohorte von 10.438 britischen Kindern, eine ähnliche Rate fanden Strålin und Hetter (2019), 8,1%. Bei Probanden mit Down-Syndrom fanden Ekstein et al. (2011) eine Prävalenz von 43,9%. Niklasson et al. (2009) fanden in einem Sample von 100 Probanden mit 22q11 Deletionssyndrom eine Prävalenz von 30%. Grundsätzlich wird kritisiert, dass die vorliegenden diagnostischen Manuale nur bedingt geeignet sind für Menschen mit Intelligenzminderung. So forderten Antshel et al. (2006) vermehrt Forschung auf dem Gebiet der entwicklungsspezifischen Untersuchungsinstrumente für Menschen mit Intelligenzminderung und der Verdachtsdiagnose eines ADHS.

In einer Untersuchung der Eignung gängiger ADHS Screeninginstrumente für die Gruppe von Menschen mit Intelligenzminderung fanden Miller et al. (2004a, b) grundsätzlich zuverlässige Ergebnisse, wenn die Instrumente von Lehrern ausgefüllt wurden, gefolgt von Assistenzlehrern. Die schlechtesten Ergebnisse zeigten sich bei Elternfragebögen. Geprüft wurden u.a. die Konsistenz, die Test-Retest-Verlässlichkeit und die Interrater-Reliabilität. Seager & O'Brien halten das DC-LD grundsätzlich für geeignetes Instrument (2003).

Empfehlung 46

ADHS gehört zu den häufigen psychischen Störungen und liegt mit hoher Wahrscheinlichkeit auch bei Menschen mit Intelligenzminderung gehäuft vor. Die Diagnostik soll aufgrund der vielfältigen Symptomüberschneidungen mit anderen psychischen und Verhaltensstörungen bei entsprechendem Verdacht sorgfältig durchgeführt werden.

Empfehlung 47

Bei gesicherter ADHS-Symptomatik soll eine Behandlung erfolgen, die auch pharmakologische Optionen einschließt.

Bezüglich der Behandlung des ADHS bei Menschen mit Intelligenzminderung können psychopharmakologisch die Empfehlungen für Menschen ohne Intelligenzminderung direkt übernommen werden. In einer Meta-Analyse konnten Sun et al. (2019) zeigen, dass alle Studien hierzu eine deutliche Outcome-Überlegenheit der Methylphenidat-behandelten Gruppe gegenüber der Placebo-Gruppe zeigten. Eingeschlossen werden konnten acht Studien mit insgesamt 423 Probanden. Keine Unterschiede zeigten sich in den Drop-out-Raten oder in den Behandlungsabbrüchen aufgrund von Nebenwirkungen. In Einzelfallberichten konnten bereits 1994 Johnson et al. eine deutliche positive Wirkung von Methylphenidat auf die ADHS-Symptomatik von Menschen mit Intelligenzminderung darstellen, ebenso Pearson et al. 2003, Pearson et al. 2004a, b sowie Jou et al. 2004.

In einer Vergleichsuntersuchung von Methylphenidat mit Risperidon konnten Correia et al. (2005) vergleichbare Effekte zeigen. In einer Langzeituntersuchung von 52 Kindern im Alter zwischen 7 und 14 Jahren (12–65 Monate) konnten Handen et al. (1997) zeigen, dass frühe Verhaltensauffälligkeiten trotz Behandlung mit Methylphenidat ein Prädiktor für später persistierende Verhaltensauffälligkeiten waren.

Erste Fallstudien erbrachten einen großen Effekt von Guanfacin auf das hyperaktive Verhalten und einen moderaten Effekt auf Irritabilität bei Kindern mit Trisomie 21. Insgesamt konnte unter Guanfacin das klinisch problematische Verhalten reduziert werden (Capone et al. 2016).

Perera und Courtenay (2017) weisen auch noch einmal ausdrücklich daraufhin, dass eine Differentialdiagnose von Verhaltensstörungen von eminenter Bedeutung ist und diese bei Vorliegen eines ADHS einer spezifischen Behandlung bedürfe.

Literatur

- AWMF (2017) S3 Leitlinie „Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätssyndrom (ADHS) im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter. Über: www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/028-0451_S3_ADHS_2018-06.pdf. Zugriff: 18.11.2019
- Antshel KM, Phillips MH, Gordon M, Barkley R, Faraone SV (2006) Is ADHD a valid disorder in children with intellectual delays? Clin Psychol Rev. 26(5): 555–72
- Capone GT, Brecher L, Bay M (2016) Guanfacine use in children with Down syndrome and comorbid attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD) with disruptive behaviours. J Child Neurol. 31: 957–964
- Cooper SA, Smiley E, Morrison J, Williamson A, Allen A (2007) Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. Br J Psychiatry 190: 27–35
- Correia AG, Bodanese R, Silva TL, Alvares JP, Aman M, Rohde LA (2005) Comparison of risperidone and methylphenidate for reducing ADHD symptoms in children and adolescents with moderate mental retardation. J Am Acad Child Adolescent Psychiatry 44(8): 748–55
- Dekker MC, Koot HM (2003a) DSM-IV disorders in children with borderline to moderate intellectual disability I: child and family predictors. J Am Acad Child Adolescent Psychiatry 42(8): 923–31
- Dekker MC, Koot HM (2003b) DSM-IV disorders in children with borderline to moderate intellectual disability II: prevalence and impact. J Am Acad Child Adolescent Psychiatry 42(8): 915–22

- Ekstein S, Glick B, Weill M, Kay B, Berger I (2011) Down syndrome and ADHD. *J Child Neurol* 26(10): 1290–5
- Emerson E (2003) Prevalence of psychiatric disorders in children and adolescents with and without intellectual disability. *JIDR* 47(Pt. 1): 51–8
- Handen BL, Janowsky J, McAuliffe S (1997) Longterm follow-up of children with mental retardation/borderline intellectual functioning and ADHD. *J Abnorm Child Psychol.* 25(4): 287–95
- Johnson CR, Handen BL, Lubetsky MJ, Sacco KA (1994) Efficacy of methylphenidate and behaviour intervention on classroom behaviour in children with ADHD and mental retardation. *Behav Modif* 18(4): 470–87
- Jou R, Handen B, Hardan A (2004) Psychostimulant treatment of adults with mental retardation and ADHD. *Australas Psychiatr.* 12(4): 376–9
- Miller ML, Fee VE, Netterville AK (2004a) Psychometric properties of ADHD rating scales among children with mental retardation I: reliability. *Res Dev Disabil.* 25(5): 459–76
- Miller ML, Fee VE, Jones CL (2004b) Psychometric properties of ADHD rating scales among children with mental retardation. *Res Dev Disabil.* 25(5): 477–92
- Niklasson L, Rasmussen P, Oskarsdóttir S, Gillberg C (2009) Autism, ADHD, mental retardation and behavior problems in 100 individuals with 22q11 deletion syndrome. *Res dev Disabil.* 30(4): 763–73
- Pearson DA, Santos CW, Roache JD, Casat CD, Loveland KA, Lachar D, Lane DM, Faria LP, Cleveland LA (2003) Treatment effects of methylphenidate behavioural adjustment in children with mental retardation and ADHD. *J Am Acad Child Adolescent Psychiatry* 42(2): 209–16
- Pearson DA, Santos CW, Casat CD, Lane DM, Jerger SW, Roache JD, Loveland KA, Lachar D, Faria LP, Payne CD, Cleveland LA (2004a) Treatment effects of methylphenidate on cognitive functioning in children with mental retardation and ADHD. *J Am Acad Child Adolescent Psychiatry* 43(6): 677–85
- Pearson DA, Lane DM, Santos CW, Casat CD, Jerger SW, Loveland KA, Faria LP, Mansour R, Henderson JA, Payne CD, Roache JD, Lachar D, Cleveland LA (2004b) Effects of methylphenidate treatment in children with mental retardation and ADHD: individual variation in medication response. *J Am Acad Child Adolescent Psychiatry* 43(6): 686–98
- Perera B, Courtenay K (2017) ADHD an challenging behaviour in people with intellectual disability: should we screen for ADHD? *Psychiatr Danube* 29(Suppl. 3): 562–4
- Seager MC, O'Brien G (2003) ADHD: review of ADHD in learning disability: the diagnostic criteria for psychiatric disorders for use with adults with learning disabilities/mental retardation (DC-LD criteria for diagnosis). *JIDR* 47(Suppl. 1): 26–31
- Strålin P, Hetta J (2019) First episode psychosis and comorbid ADHD, autism and intellectual disability. *Eur Psychiatry* 55: 18–22
- Sun CK, Tseng PT, Wu CK, Li DJ, Chen TY, Stubbs B, Carvalho AF, Chen YW, Lin PY, Cheng YS, Wu MK (2019) Therapeutic effects of methylphenidate on ADHD in children with borderline intellectual functioning or intellectual disability: a systematic review and meta analysis. *Nature scientific reports.* Doi. 10.1038/s41598-019-52205-6

4.7. Substanzmissbrauch (Frank Häßler, Knut Hoffmann, Tatjana Voß)

4.7.1. Einleitung

Empfehlung 48

Zu einer umfänglichen Diagnostik bezüglich der Erfassung komorbider Störungen soll auch eine ausführliche Anamnese zum Konsum legaler und illegaler Substanzen gehören.

Menschen mit Intelligenzminderung (im Folgenden: IM) befinden sich oft lebenslang in Abhängigkeitsverhältnissen. Ihre Enthospitalisierung und Integration/Inklusion in die Gemeinde sind als Fortschritt unzweifelhaft zu begrüßen. Doch kann ein selbstständiges Leben den Betroffenen auch zahlreiche Probleme bereiten. Denn die Ambulantisierung der Betreuung einschließlich des Anspruchs auf Inklusion bewirken im Alltag nicht zwangsläufig eine Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit

IM, sondern in der Realität häufig auch Vereinsamung und Verwahrlosung der Betroffenen mit der Möglichkeit einer Suchtentwicklung. So kann der Konsum von Alkohol und Drogen hier als Versuch verstanden werden, Gefühle von Isolation und Einsamkeit zu betäuben.

Auch wenn Menschen mit IM zunächst aus denselben sozialen Gründen Alkohol trinken wie nicht behinderte Menschen (zur Entspannung oder aus Geselligkeit), besteht bei ihnen die Gefahr, dass sie komorbide zur IM eine eigenständige Suchterkrankung entwickeln (Mikkelsen et al. 2018).

Die Folgen der Suchterkrankung sind dann vergleichbar: Verlust des Arbeitsplatzes, Kündigung der Wohnung, Obdachlosigkeit bis hin zur Straffälligkeit. Das Risiko für substanzbezogene Störungen betrifft insbesondere Menschen mit leichtgradiger IM, komorbiden psychischen Störungen, schweren Verhaltensstörungen oder Lernbehinderung.

4.7.2. Prävalenz

Obwohl in Deutschland größere Studien zum Suchtmittelkonsum von erwachsenen Menschen mit Intelligenzminderung fehlen, deuten die aktuellen Daten daraufhin, dass die Betroffenen inzwischen alle Substanzen konsumieren (VanDerNagel & Van Horsen 2017). Bis heute liegen jedoch nur recht ungenaue Informationen über die Häufigkeit des Gebrauchs von Nikotin, Alkohol, Marihuana und anderen illegalen Substanzen bei Menschen mit IM vor.

Reis et al. (2017) untersuchten in einem matched pair Design jeweils 329 Adoleszente mit und ohne leichte Intelligenzminderung/Lernbehinderung. Während fast 40% der 14-Jährigen mit IM abstinent lebten, waren es nur 20% der ohne IM. Mehr als dreimal pro Monat tranken 13% der Jugendlichen mit IM vs. 18% ohne IM Alkohol.

Man kann somit davon ausgehen, dass auch in Deutschland Suchtmittel bei dieser Personengruppe angekommen sind (Kretschmann-Weelink 2013). Bei einer Vollerhebung z.B. der AWO von 780 Einrichtungen der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderung in NRW 2013 gaben z.B. fast zwei Drittel (66,7%) der Befragten an, dass der Substanzkonsum eines Bewohners schon einmal zu Problemen in der Einrichtung geführt habe (Kretschmann-Weelink 2013). Ohne ausreichende ambulante Betreuungsangebote scheinen sich bei Menschen mit IM ganz unterschiedliche Schwierigkeiten bzw. Verhaltensauffälligkeiten mit Substanzmissbrauch bis hin zur Entwicklung von Suchterkrankungen einzustellen.

80% der Patienten mit einer Intelligenzminderung im Maßregelvollzug in NRW wiesen laut Auskunft des Landesbeauftragten für den Maßregelvollzug in NRW 2010 eine erkennbare Suchtproblematik auf.

Im Mittel aller Studien, die in Europa und den USA durchgeführt wurden, liegt die Prävalenz des Substanzmissbrauchs durch Menschen mit Intelligenzminderung zwischen 0,5 und 2,0%, während sie in der Normalbevölkerung 5–8% beträgt (Baretti&Paschos 2006, Slayter 2010, Axmon et al. 2018). In der Untersuchung von Pezzoni und Kouimtsidis (2015) an 40 Erwachsenen mit IM, die ein kommunales Helfersystem in Anspruch nahmen, betrug die Rate der Alkoholmissbrauchenden Patienten 22,5%. In einer spanischen stationären psychiatrischen Inanspruchnahme-Population erfüllten über 30% der Menschen mit Intelligenzminderung die Kriterien eines Substanzmittelmissbrauchs (Salavert et al. 2018). Die kanadische Studie von Lin et al. (2016) fand bei 6,4% aller Erwachsenen eine substanzabhängige Störung. 78,8% dieser Menschen mit Intelligenzminderung mit einer zusätzlichen Substanzabhängigkeit wiesen weitere psychiatrische Störungen auf. Die mit Abstand am häufigsten konsumierte Substanz ist Alkohol (Axmon et al. 2018).

4.7.3. Risikofaktoren für und durch Substanzmissbrauch

In den wenigen Studien über Risikofaktoren für Substanzmissbrauch unter Menschen mit IM gelten männliches Geschlecht, junges Alter und eher eine leichte Intelligenzminderung als Risikofaktoren (Didden et al. 2009, Lin et al. 2016). Ferner konnten bestimmte problematische Verhaltensweisen und Persönlichkeitsmerkmale wie

- aggressives Verhalten,
- Schwierigkeiten, Beziehungen aufrechtzuhalten,
- Stimmungsschwankungen

- sexueller Missbrauch
- geringe Ängstlichkeit
- negativistisches Denken und
- starkes Neugierverhalten

als Risikofaktoren identifiziert werden (Taggart et al. 2007, Poelen et al. 2017).

Dabei erhöht ein Substanzmissbrauch das Risiko für abnehmende kognitive handlungspraktische Fähigkeiten, selbst Opfer von Gewalttaten zu werden, schneller und heftiger aggressiv zu reagieren und mit dem Gesetz in Konflikt zu geraten sowie weitere psychiatrische Störungen zu entwickeln (Lin et al. 2016, Reis et al. 2017, van Duijvenbode et al. 2018). Cocco und Harper hatten bereits 2002 darauf hingewiesen, dass es bei Menschen mit IM infolge ihrer Enthospitalisierung – bei soziodemografisch niedrigen Erfolgsaussichten hinsichtlich Arbeit, finanzieller Situation und Beziehungsstabilität – auch häufig zu Konflikten mit dem Gesetz kommt.

Untersuchungen bezüglich des Zusammenhangs zwischen Alkohol- und Zigarettenkonsum unter nicht intelligenzgeminderten Personen haben ergeben, dass Menschen, die Alkohol trinken ebenfalls häufig rauchen und umgekehrt. Darüber hinaus wird ein quantitativer Zusammenhang beschrieben: Je mehr Alkohol konsumiert wird, umso mehr Zigaretten werden geraucht (Drobes 2002). Regelmäßiger Tabakkonsum kann dementsprechend als ein den Alkoholkonsum förderndes Merkmal bewertet werden. Eine leichte Intelligenzminderung ist für den Zigarettenkonsum eher ein Risiko- als ein Schutzfaktor (Hymowitz et al. 1997).

Emerson und Turnbull (2005) untersuchten den Alkohol- und Zigarettenkonsum unter 95 intelligenzgeminderten Jugendlichen im Vergleich zu 4.069 nicht intelligenzgeminderten Jugendlichen: Sie fanden keine signifikanten Unterschiede zwischen den beiden untersuchten Gruppen, konnten hinsichtlich der Lebenszeitprävalenz des Alkohol- und Zigarettenkonsums sowie des regelmäßigen Konsums von mehr als sieben Zigaretten pro Tag keinen Unterschied feststellen.

Ein hoher Tabakkonsum unter Menschen mit IM erhöht ebenso wie bei normalintelligenten Menschen das Risiko für tabakassoziierte Folgeerkrankungen wie Arteriosklerose, Herz-Kreislaufkrankungen oder Hypertonie.

Die Wohnsituation von Menschen mit IM scheint keinen Einfluss auf das Trinkverhalten zu haben. DiNitto und Krishef (1983) verglichen den Alkoholmissbrauch bei Menschen mit IM, die jeweils in Gruppeneinrichtungen bzw. in Familien lebten und fanden keine signifikanten Unterschiede bezüglich des Alkoholkonsums in Abhängigkeit von den Lebensumständen. Ebenso konnte Edgerton (1986) in einer umfangreichen Untersuchungsreihe keine signifikanten Unterschiede bezüglich des Alkoholkonsums und -missbrauchs in Abhängigkeit von der Wohnsituation feststellen.

Ein wichtiger und bisher in der Literatur wenig beachteter Aspekt ist Obdachlosigkeit von Menschen mit Intelligenzminderung. Nach Oakes und Davis (2008) lassen sich unter Obdachlosen signifikant häufiger Menschen mit einer Intelligenzminderung finden.

Sozioökonomische Faktoren wie Arbeitslosigkeit und Armut konnten unter nicht normal intelligenten Menschen als weitere Risikofaktoren für Alkoholmissbrauch identifiziert werden.

4.7.4. Diagnostik

Menschen mit Intelligenzminderung gelten somit inzwischen als Risikogruppe hinsichtlich Substanzmissbrauch (Slayter 2010) und dessen Folgeerkrankungen. Trotz einer zunehmenden Aufmerksamkeit für das Problem von Suchterkrankungen bei Menschen mit IM fehlt es hier sowohl im suchtmmedizinischen Bereich als auch im Bereich der psychiatrisch-psychotherapeutischen Versorgung an geeigneten Konzepten zur Diagnostik und Therapie substanzbezogener Störungen.

Die fehlende Vernetzung von Suchthilfe und Eingliederungshilfe wird mittlerweile in zahlreichen Untersuchungen beklagt. Dabei zeigten aktuelle Studien (Van Duijvenbode et al. 2016), dass ein problematischer Substanzmissbrauch bei Menschen mit Intelligenzminderung dieselben Folgen auf Motivation, Belohnung und inhibitorische Kontrolle hat, wie bei Menschen ohne IM. In der Praxis bedeuten Alkohol- oder Drogenkonsum bei den Betroffenen, dass es häufig schon bei niedrigen Dosen, beispielsweise von Alkohol, zu deutlichen Verhaltensauffälligkeiten kommt, was die Integration in Einrichtungen und Werkstätten erschwert. Insofern ist die Notwendigkeit von Netzwerkarbeit zur Prävention und Behandlung

substanzbezogener Probleme bei dieser Personengruppe von besonderer Bedeutung.

Die Aufklärung über die Folgen von schädlichem Substanzgebrauch bzw. -missbrauch sollte daher bereits in den Schulen beginnen. Schon als Jugendliche müssen sich die Betroffenen den Anforderungen hinsichtlich ihrer Integration stellen. Dazu gehört auch der verantwortungsvolle Umgang mit legalen Drogen. Innerhalb der Eingliederungshilfe sind pädagogische und psychoedukative Unterstützung und Aufklärung nötig, um diejenigen Faktoren im Motivationsgefüge für Substanzmissbrauch, wie z.B. Einsamkeit, Selbstwertprobleme oder Desintegration zu identifizieren und einen verantwortungsvollen Umgang mit legalen Substanzen zu erlernen. Mitarbeiter in Einrichtungen und Werkstätten haben häufig keine Kenntnis über das Suchtverhalten der von ihnen betreuten Menschen mit IM (Mikkelsen et al. 2018).

4.7.5. Behandlung

Reguläre Suchtberatungsstellen sind mit ihrer ausgeprägten Komm-Struktur und dem hohen verbalen Anteil der Beratungsarbeit nicht auf die speziellen Behandlungsbedürfnisse von Menschen mit Intelligenzminderung und Sucht eingestellt. Ebenso sind die Träger der Eingliederungshilfe in der Regel in dieser Problematik nicht geschult bzw. erfahren. Inzwischen scheint es jedoch in allen größeren Städten Deutschlands ambulante Suchtangebote für Menschen mit IM zu geben, die für deren spezifische Bedürfnisse sensibilisiert sind (einfache Sprache, niedrigschwelliges und aufsuchendes Angebot, beständige Motivationsarbeit, Abkehr vom Abstinenzgebot, kleine Schritte, Einbeziehung des Betreuungssystems). Die üblichen Entgiftungs- und Entwöhnungskliniken sind in der Regel noch nicht auf Menschen mit IM eingestellt, sodass die dortigen stationären Entwöhnungsbehandlungen oftmals in Abbrüchen und somit Negativerfahrungen für die Betroffenen enden. Allerdings gibt es inzwischen auch einige wenige Einrichtungen, die hier spezialisierte Angebote vorhalten.

Die Finanzierung der Behandlung von Suchterkrankungen erfolgt bei Menschen mit Intelligenzminderung wie bei Patienten ohne IM ebenfalls über die Rentenversicherung, die Krankenkasse oder im Rahmen z.B. eines Betreuten Einzelwohnens (BEW) über die Eingliederungshilfe.

Neben der Behandlung der Suchtproblematik besteht bei Menschen mit Intelligenzminderung häufig auch die Notwendigkeit zur Therapie psychiatrischer Komorbiditäten (Burgard et al. 2000, Degenhardt 2000). Hier ist an erster Stelle die Diagnostik und Therapie von Traumatisierungen (z.B. durch Heimkarrieren oder traumatisierende Elternhäuser) zu nennen. Aber auch Kenntnisse in der Behandlung von Impulsivität, Ängsten und Spannungsgefühlen bei IM sind erforderlich.

Weiterhin stellen obdachlose Menschen mit Intelligenzminderung und Suchterkrankung eine gänzlich unterversorgte Patientengruppe dar. Diese Menschen haben größte Schwierigkeiten, Hilfe und Therapie zu finden und anzunehmen. Ebenso fehlen in Deutschland noch Konzepte zur Behandlung von Menschen mit Intelligenzminderung und einer zusätzlichen Essstörung oder Internetsucht.

Seit Sommer 2018 fördert das Bundesgesundheitsministerium zwei Projekte im Bereich Intelligenzminderung und Sucht, zum einen die „aktionberatung“ in Wiesbaden, die u.a. ein Handbuch für ambulante Suchtberatung entwickelt, und das Projekt „Tandem“ des Landschaftsverbandes Westfalen-Lippe (LWL), das ein Screening-Instrument und ein verhaltenstherapeutisches Suchtprogramm aus den Niederlanden in NRW implementiert.

Literatur

- Axmon A, Björne P, Nylander L, Ahlström G (2018) Psychiatric diagnoses in older people with intellectual disability in comparison with the general population: a register study. *Epidemiol Psychiatr Sci.* 27: 479–491
- Barretti N, Paschos D (2006) Alcohol-related problems in adolescents and adults with intellectual disabilities. *Curr Opin Psychiatry* 19: 481–485
- Burgard JF, Donohue B, Azrin NH, Teichner G (2000) Prevalence and treatment of substance abuse in the mentally retarded population: an empirical review. *J Psychoactive Drugs* 32(3): 293–298
- Cocco KM, Harper D (2002) Substance use in people with mental retardation. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities* 5(4): 101–108
- Degenhardt L (2000) Interventions for people with alcohol use disorders and an intellectual disability: a review of the literature. *J Intellect Dev Disabil.* 25(2):135–146

- Didden R, Embregts P, van der Toorn M, Laarhoven N (2009) Substance abuse, coping strategies, adaptive skills and behavioral and emotional problems in clients with mild to borderline intellectual disability admitted to a treatment facility: A pilot study. *Research in Developmental Disabilities* 30: 927–932
- DiNitto D, Krishef C (1983) Drinking patterns of mentally retarded persons. *Alcohol Health and Research World* 8, 40–42
- Drobes D (2002) Cue reactivity in alcohol and tobacco dependence. *Alcohol Clin Exp Res.* 26: 1928–1929
- Edgerton R (1986) Alcohol and drug use by mentally retarded adults. *Am J Ment Def.* 90: 602–609
- Emerson E, Turnbull L (2005) Self-reported smoking and alcohol use among adolescents with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil.* 9: 58–69
- Hymowitz N, Jaffe FE, Gupta A, Feuerman M (1997) Cigarette smoking among patients with mental retardation and mental illness. *Psychiatric Services* 48: 100–102
- Kretschmann-Weelink M (2013) Prävalenz von Suchtmittelkonsum bei Menschen mit geistiger Behinderung in Nordrhein-Westfalen. Ergebnisse einer Vollerhebung in Einrichtungen der Behinderten- und Suchthilfe. Ergebnisse von Klienteninterviews. <https://www.lwl.org/ks-download/downloads/GBS-Datenbank/Abschlussbericht-AWO.pdf>
- Lin E, Balogh R, McGarry C, Selick A, Dobranowski K, Wilton AS, Lunskey Y (2016) Substance-related and addictive disorders among adults with intellectual and developmental disabilities (IDD): an Ontario population cohort study. *MBJ Open* doi.org/10.1136/bmjopen-2016-011638
- Mikkelsen EJ, VanDerNagel JEL, Lindsay WR (2018) Substance-related and addictive disorders. In: *Diagnostic Manual – Intellectual Disability*. chapt. 24. pp 337–345
- Oakes P, Davies RC (2008) Intellectual disability in homeless adults: a prevalence study. *J Intellect Disabil.* 12: 325–334
- Pezzoni V, Kouimtsidis C (2015) Screening for alcohol misuse within people attending a psychiatric intellectual disability community service. *J Intellect Disabil Res.* 59: 353–9
- Poelen EA, Schijven EP, Otten R, Didden R (2017) Personality dimensions and substance use in individuals with mild to borderline intellectual disabilities. *Res Dev Disabil* 63: 142–150
- Reis O, Wetzel B, Häßler F (2017) Mild or borderline intellectual disability as a risk for alcohol consumption in adolescents – A matched-pair study. *Res Dev Disabil.* 63: 132–141
- Salavert J, Clarabuch A, Fernandez-Gomez MJ, Barrau V, Giraldez MP, Borrás J (2018) Substance use disorders in patients with intellectual disability admitted to psychiatric hospitalisation. *J Intellect Disabil Res.* 62: 923–930
- Schinner P (2000) Beratung alkoholgefährdeter Menschen mit geistiger Behinderung. In: Seminar „Sucht in der Wohnstätte – Alkoholismus bei Menschen mit geistiger Behinderung“
- Slayter EM (2010) Demographic and clinical characteristics of people with Intellectual disabilities with and without substance abuse disorders In a Medicaid population. *J Intellect Dev Disabil* 48: 417–431
- Taggart L, McLaughlin D, Quinn B, McFarlane C (2007) Listening to people with intellectual disabilities who misuse alcohol and drugs. *Health Soc Care Community* 15: 360–368
- VanDerNagel JEL & Van Harsen SWL (2017) Sucht bei Menschen mit geistiger Behinderung. *Suchtmagazin* 5/2017
- Van Duijvenbode N, DIMen R, Korzilius HPLM, Engels RCME (2016) The usefulness of implicit measures for the screening, assessment and treatment of problematic alcohol use in individuals with mild to borderline intellectual disability. *Adv Neurodev Disord.* 1: 42–51
- Van Duijvenbode N, Didden R, VanDerNagel JE, Korzilius HP, Engels RC (2018) Cognitive deficits in problematic drinkers with and without mild to borderline intellectual disability. *J Intellect Disabil* 22: 5–17

4.8. Sexualität bei Menschen mit Intelligenzminderung (Frank Häßler, Ute Mendes, Tatjana Voß)

Die UN-Behindertenrechtskonvention aus dem Jahr 2009 schreibt in Artikel 23 das Recht von Menschen mit Behinderung auf Sexualität, Partnerschaft und Ehe fest. Damit verbunden ist gemäß der Konvention das Recht auf Zugang zu altersgerechter und barrierefreier Information über Sexualität, Fortpflanzung und Familienplanung. Gemäß auch der bundesdeutschen rechtlichen Grundlagen des SGB können Eltern mit Behinderungen Hilfe zur Erziehung durch die Eingliederungshilfe mit der Unterstützung ihrer Teilhabe in

verschiedenen Projekten zur Begleiteten Elternschaft erhalten. Der Rechtsanspruch der Familien begründet sich aus dem SGB VIII mit dem Recht auf Erziehung, Versorgung und Schutz einerseits, und dem SGB XII mit dem Recht auf Eingliederungshilfe für die Eltern andererseits. Damit besteht in Deutschland eine rechtliche Grundlage für die Begleitung und Unterstützung von Eltern mit Behinderung.

Auch wenn in den vergangenen Jahren verschiedene kleinere und mitunter größere Fortschritte bei der selbstbestimmten Sexualität behinderter Menschen in Deutschland erreicht werden konnten, besteht nach wie vor ein erheblicher Handlungsbedarf, um Menschen mit Intelligenzminderung überhaupt eigene Entscheidungen zum Thema Familienplanung und Sexualität zu ermöglichen (Paschke & Tomse 2017). Vielmehr bestimmt noch immer ein Präventionscharakter den Umgang von Menschen mit Intelligenzminderung und Sexualität, der neben der allgemeinen Vermeidung sexueller Aktivitäten in erster Linie Schwangerschaften und weiterführend auch Elternschaft verhindern soll. Menschen mit Intelligenzminderung verfügen über unterdurchschnittliche Kenntnisse im Bereich Sexualität (McCabe & Cummins 1996). Aus Angst vor Missbrauch und Ausbeutung sind vor allem Eltern daran interessiert, Heranwachsende vor Negativerfahrungen zu bewahren. Bei einer Untersuchung verschiedener Einrichtungen der Behindertenhilfe konnte Walter 2005 auch eine weitgehend sexualfeindliche Haltung der meisten Mitarbeiter feststellen.

Eine Intelligenzminderung (IM) stellt für die Betroffenen nach wie vor eine erhebliche Beeinträchtigung dar, und zwar von Kindheit bzw. Jugend an. Man geht heutzutage davon aus, dass zwei Prozent der Bevölkerung intelligenzgemindert sind, die meisten Betroffenen leicht- bis mittelgradig. Sie benötigen keine vollstationäre institutionelle Unterbringung, sondern leben häufig bis ins fortgeschrittene Erwachsenenalter in ihrer Ursprungsfamilie, in der Regel also bei ihren Eltern. Trotz aller politischen Forderungen hinsichtlich der UN-Behindertenrechtskonvention und angestrebter Inklusion bestehen daher in der Lebensrealität behinderter Menschen oft nur geringe Kontaktmöglichkeiten zu Peers, was eine erhebliche Einschränkung für das Ausleben von Sexualität bedeutet. Eltern reagieren im häuslichen Umfeld ebenso wie Pädagogen häufig sorgenvoll mit Ablehnung oder Überforderung auf sexuelle Aktivitäten ihrer erwachsenen, behinderten Kinder (Wienholz 2017). In einer Vergleichsuntersuchung von 30 Jugendlichen mit Intelligenzminderung und 30 normalintelligenten Jugendlichen zeigte sich, dass die normalintelligenten Mädchen am besten über Sexualität Bescheid wussten, am schlechtesten Mädchen mit Intelligenzminderung. Kinder und Jugendliche mit einer Intelligenzminderung haben nach wie vor ein höheres Risiko, von ihren gleichaltrigen Schulkameraden gehänselt zu werden. Sie haben seltener Sex als ihre gleichaltrigen nicht behinderten Altersgenossen und tatsächlich bis heute auch ein höheres Risiko für sexuell übertragbare Krankheiten und unerwünschte Schwangerschaften. Hinzu kommt eine erhöhte Wahrscheinlichkeit, das „erste Mal“ als eine negative oder sogar traumatische Erfahrung zu erleben.

Empfehlung 49

Vor der Gabe eines oralen oder intramuskulären Kontrazeptivums soll eine fachkundige Beratung durch eine im Umgang mit intelligenzgeminderten Frauen und Mädchen möglichst erfahrene Gynäkologin ermöglicht werden.

Die Diskussion über die Sexualität von Menschen mit IM ist aktuell noch immer geprägt von medizinischen Fragen nach potenziellem Missbrauch, Grenzüberschreitungen und ungewollter Schwangerschaft, Empfängnisverhütung sowie Geschlechtskrankheiten. Neben dem Wunsch nach einer grundsätzlichen Vermeidung sexueller Handlungen geht es oft auch um die Frage nach einer geeigneten Kontrazeption, da Frauen mit einer Intelligenzminderung eine erhöhte Prävalenz für zusätzliche neuro(psycho-)logische Störungen wie z.B. Autismus, Epilepsie oder Zerebralparese aufweisen, und deswegen bereits kombiniert medikamentös eingestellt sind, was die Wirkung und die Verträglichkeit von Kontrazeptiva einschränken kann. So können Beeinträchtigungen bei der Verträglichkeit oder der Medikamenteneinnahme z.B. durch Schluckstörungen oder Bewegungseinschränkungen kommen. Bei der Wahl der passenden Kontrazeptionsmethode sollten weitere komorbide psychische Störungen wie Depressionen, Angst, Schlafstörung und ADHS und/oder internistische Krankheitsbilder wie Herz-Kreislauf-Störungen oder Schilddrüsenerkrankungen berücksichtigt werden (Delisle 2018, Nunes et al. 2017). Reversible Methoden sollten bevorzugt werden. Die Gabe eines 3-Monats-Progesteron-Depots wird inzwischen kritisch diskutiert wegen unerwünschter Wirkungen wie Gewichtszunahme oder Osteoporose. Häufig entscheiden

gesetzliche Betreuer über Kontrazeption und Sterilisation von Frauen mit Intelligenzminderung (vgl. Zinsmeister 2010). Eine Sterilisation, die bei Frauen mit Intelligenzminderung noch immer durchgeführt werden kann, berührt neben ethischen auch rechtliche Fragen, die im § 1905 BGB für die Bundesrepublik geregelt sind.

Empfehlung 50

Vom Gesetzgeber wurde die Sterilisation im Betreuungsrecht (§ 1905 BGB) eindeutig geregelt. Die wichtigsten Aspekte sind:

- Die Sterilisation darf dem Willen des Betreuten nicht widersprechen.
- Die Betreute bleibt auf Dauer einwilligungsunfähig.
- Ohne Sterilisation käme es zu einer Schwangerschaft.
- Die Schwangerschaft kann nicht durch andere zumutbare Verhütungsmittel verhindert werden.
- Die Gefahr für das Leben oder einer schweren Beeinträchtigung der Schwangeren muss gegeben sein.

Nach § 1905 BGB ist in Deutschland eine Sterilisation von Menschen mit IM auch ohne deren ausdrückliches Einverständnis unter sehr strengen Vorgaben erlaubt. Nur wenn die gesetzliche Betreuung einer Sterilisation zustimmt, diese paradoxerweise dem ausdrücklichen Willen der betroffenen Person nicht widerspricht, die Person weiterhin nicht einwilligungsfähig bleiben wird und davon ausgegangen werden kann, dass es ohne die Maßnahme zu einer Schwangerschaft kommen würde, die erhebliches Leid bei der betroffenen Person auslösen würde und die auf anderem Wege nicht abzuwenden ist, kann eine Sterilisation gerichtlich angeordnet werden. Tatsächlich ist die Zahl von in Betreuungsverfahren genehmigten Sterilisationen in den Jahren 2006 bis 2016 von 60 auf 23 gesunken (Bundesamt für Justiz 2018). Dennoch konnte eine Untersuchung des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2013 feststellen, dass insgesamt 17% der in Einrichtungen lebenden Frauen mit IM sterilisiert waren, während eine weitere Studie (Zinsmeister 2012) ergab, dass 14% der in einer Einrichtung lebenden Frauen mit IM, die selbst noch nie sexuelle Erfahrungen gemacht hatten, sterilisiert waren. Des Weiteren gaben nur 53% dieser Frauen an, sich selbst dafür entschieden zu haben, während 15% dies nicht selbst gewollt, sondern sich von medizinischem Personal, Verwandten oder anderen Personen in ihrem Umfeld dazu gedrängt gefühlt hatten. Keine der Sterilisationen war nach einem vorangegangenen gerichtlichen Verfahren vorgenommen worden. Es scheint also eine Lücke zwischen gesetzlichen Vorgaben zur Sterilisation und der tatsächlichen Praxis zu geben: Sterilisationen scheinen ohne erkennbares Risiko einer Schwangerschaft und aus prophylaktischen Gründen durchgeführt zu werden. Entsprechend beurteilte der Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen der Vereinten Nationen den § 1905 BGB bereits 2015 in einer Stellungnahme als unvereinbar mit der UN-Behindertenrechtskonvention und empfahl, ihn ersatzlos aufzuheben und Sterilisationen ohne vorherige Einwilligung zu verbieten. Umgesetzt wurde diese Empfehlung bisher jedoch nicht.

Die Bereitschaft von professionellen Betreuern, Menschen mit Intelligenzminderung bei der Gestaltung einer Partnerschaft oder sexuellen Begegnung zu unterstützen, kann tatsächlich kritisch im Sinne eines potenziellen Missbrauchs von Schutzbefohlenen betrachtet werden – oder als Sexualassistenz. Betreuer und Teams, die der Überzeugung sind, dass Sexualität nichts für die ihnen anvertrauten Menschen mit IM sei, werden derartige sexuelle Aktivitäten schwerlich fördern. Es scheint aber zumindest Hinweise darauf zu geben, dass jüngere Betreuer eine größere Bereitschaft aufweisen, Menschen mit Intelligenzminderung bei der Gestaltung sexueller Erfahrungen zu unterstützen. Insgesamt bestehen jedoch noch eine große Unsicherheit und ein hoher Informationsbedarf in der Betreuergruppe, was diesbezüglich erlaubt ist und was nicht.

Vor diesem Hintergrund wäre ein größeres Angebot an Informationsmaterialien in einfacher Sprache wünschenswert, wie sie bereits von pro familia (www.profamilia.de/leichte-sprache), der Bundesvereinigung Lebenshilfe im Jahr 2005 und der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) 2017 im sogenannten ReWiKs-Projekt entwickelt wurden. Hingewiesen sei an dieser Stelle auch auf die Veröffentlichungen von Bosch (2004) und Bosch und Suykerbuyk (2007). Die Umsetzung der

sexuellen Rechte von Menschen mit Behinderung wird noch immer durch eine Vielzahl von Faktoren erschwert. Vor allem behinderte Frauen mit hohem Unterstützungsbedarf und geringen aktiven Kommunikationsfähigkeiten in Institutionen sind im besonderen Maß gefährdet, Opfer sexualisierter Gewalt zu werden.

Empfehlung 51

Gezielte Programme zur Prävention sexuellen Missbrauchs sollen Angehörige und Betreuer von Menschen mit Intelligenzminderung miteinbeziehen und die institutionellen Besonderheiten beachten.

Die Zahlen zur Prävalenz von sexuellem Missbrauch bei Menschen mit IM sind noch immer bedrückend hoch. Eine Studie von Basile et al. (2016) ergab, dass Frauen in den USA mit einer Behinderung ein doppelt so hohes Risiko wie Frauen ohne Behinderung für sexuelle Übergriffe haben. Eine Studie von Mitra et al. (2016) zeigte, dass Jungen mit IM häufiger Opfer von sexuellem Missbrauch werden als Jungen ohne IM. Aktuell muss man davon ausgehen, dass intelligenzgeminderte Menschen ein 1,5- bis 4-fach erhöhtes Risiko haben, Opfer von sexuellem Missbrauch zu werden (Schrötte et al. 2012). Dabei korreliert das erhöhte Risiko mit dem Geschlecht, d.h., geistig behinderte Mädchen und Frauen haben ein deutlich höheres Risiko als behinderte Jungen und Männer, Missbrauch zu erleiden. Behinderung, insbesondere die Kombination von körperlicher Behinderung und IM, bedeutet für die betroffenen Menschen demzufolge auch Schutzlosigkeit. Soziale Isolation, fehlende Kenntnisse und mangelhafte sexuelle Aufklärung sind weitere prädisponierende Faktoren. Hinzu kommen die fehlende Erfahrung der Betroffenen im Umgang mit Sexualität einerseits und auf der anderen Seite mangelnde Kenntnisse der Betreuer in den Einrichtungen hinsichtlich der Sexualität der von ihnen betreuten Menschen und ihrer eigenen Rolle, was sie diesbezüglich dürfen und wo sie sich auf ein rechtlich problematisches Terrain begeben. Im Spannungsfeld zwischen „triebhaft übersexualisiertem Sexualverhalten“ versus „nicht vorhandener, asexueller oder infantiler Sexualentwicklung“ (Wienholz 2017) bleiben Menschen mit Intelligenzminderung daher Opfer von Macht- und Abhängigkeitsverhältnissen in Einrichtungen der Behindertenhilfe. Um hier eine Verbesserung der Situation herbeizuführen, ist ein „kombinatorischer Mehrebenen-Ansatz“ von Intervention und Prävention notwendig.

Empfehlung 52

Menschen mit IM sollen lebenslang Angebote, beginnend in der Kindheit, zur Aufklärung, Beratung und Betreuung in sexuellen Fragen erhalten.

In einer britischen Veröffentlichung über eine groß angelegte nationale Feldstudie („Next Step“) aus dem Jahr 2018 beschreiben die Autoren Baines et al., dass Menschen mit Intelligenzminderung über weniger soziale Beziehungen und weniger soziale Netzwerke verfügen. Je höher ihr individueller Unterstützungsbedarf, desto schwieriger ist es für sie, eine intime Partnerschaft einzugehen. Eltern von Jugendlichen mit IM sprechen mit ihren Kindern wenig über Sexualität und Verhütungsmethoden, dies gilt insbesondere für Mütter von behinderten Mädchen. Aus Angst vor ungewollter Schwangerschaft scheint es hier offenbar noch immer als „sicherste“ Lösung zu gelten, das Thema zu vermeiden. In dieser Langzeitstudie der Universität London, bei der 21.000 Jugendliche (davon 527 mit einer leichten bis mittelgradigen Intelligenzminderung) jährlich befragt wurden, konnten die Untersucher weiterhin zeigen, dass intelligenzgeminderte Jugendliche in der Regel ab dem 19./20. Lebensjahr sexuell aktiv werden. Insgesamt haben sie ein hohes Risiko für ungeschützten Geschlechtsverkehr, sexuell übertragbare Infektionen und ungewollte Schwangerschaften. Jugendliche mit Intelligenzminderung entstammen häufiger sozial niedrigen Schichten mit niedrigem Familieneinkommen, schlechten Wohnverhältnissen und erhöhtem Risiko von Missbrauchserfahrungen. Sie sind häufiger Opfer von gewalttätigen Übergriffen wie Beleidigungen, Überfällen und gezieltem Ausschluss aus der Gruppe. Sie haben weniger Möglichkeiten, mit Peers zusammen zu sein oder mit Freunden sexuelle Themen zu besprechen. Jugendliche mit IM haben mit einem Anteil von 72% bzw. 75% bis zum Alter von 21 Jahren seltener Sex als nicht intelligenzgeminderte

Jugendliche (89% bzw. 88%); wenn sie jedoch Kontakt haben, dann meist ungeschützt (Baines et al. 2018).

Umgekehrt beginnen auch Menschen mit IM in der Jugend verstärkt mit Missbrauchshandlungen. Hackett et al. (2013) wiesen nach, dass in einer Betreuungsgruppe von jugendlichen Missbrauchstätern 24–38% eine IM aufwiesen, was bei einer Prävalenz der IM in der Gesamtbevölkerung von 2% ein 10- bis 15-fach erhöhtes Risiko darstellt. Missbrauchstäter weisen oftmals eine Reihe von ungünstigen sozialen kriminogenen Faktoren auf: fehlende berufliche Perspektiven, Beziehungslosigkeit, Rückzug und Isolation. Ein Gruppentherapieprogramm aus England für Jugendliche („Keep Safe“) hat sich zum Ziel gesetzt, sowohl prosoziale Fähigkeiten zu verbessern als auch grenzüberschreitende Sexualität zu verhindern (Malovic et al. 2018).

Empfehlung 53

53.1 Menschen mit Intelligenzminderung und sexuell übergriffigem Verhalten sollen ambulant und bei Bedarf auch stationär untersucht und behandelt werden.

53.2 Bei einer gynäkologischen bzw. urologischen, sexualmedizinischen Untersuchung sollen die speziellen Bedürfnisse der Personengruppe beachtet und berücksichtigt werden.

Umgekehrt beginnen auch Menschen mit IM in der Jugend verstärkt mit Missbrauchshandlungen. Hackett et al. (2013) wiesen nach, dass in einer Betreuungsgruppe von jugendlichen Missbrauchstätern 24–38% eine IM aufwiesen, was bei einer Prävalenz der IM in der Gesamtbevölkerung von 2% ein 10- bis 15-fach erhöhtes Risiko darstellt. Missbrauchstäter weisen oftmals eine Reihe von ungünstigen sozialen kriminogenen Faktoren auf: fehlende berufliche Perspektiven, Beziehungslosigkeit, Rückzug und Isolation. Ein Gruppentherapieprogramm aus England für Jugendliche („Keep Safe“) hat sich zum Ziel gesetzt, sowohl prosoziale Fähigkeiten zu verbessern als auch grenzüberschreitende Sexualität zu verhindern (Malovic et al. 2018).

Bei deutlicher Diskrepanz zwischen körperlichem Reifungsgrad und psychosexuellem Leistungsstand, sowie fehlender Kommunikations- und Beziehungskompetenz (Griffiths et al. 2013) kann es bei Menschen mit IM zu auffälligem oder delinquentem Sexualverhalten kommen, ohne dass eine paraphile Störung vorliegt (Wheeler et al. 2013). Aber auch unbehandelte psychische Störungen, sexuelle Verhaltensauffälligkeiten und unbehandelte paraphile Störungen können dazu führen, dass Menschen mit IM aufgrund von sexuellen Missbrauchs- oder Gewalthandlungen straffällig werden (Lindsay & Michie 2013). Inzwischen liegen eine ganze Reihe von Veröffentlichungen vor, welche die Effektivität von stationären und ambulanten Behandlungsmethoden bei Menschen, die eine Sexualstraftat begangen haben, belegen (Aust 2010, Blasingame 2016, Griffiths et al. 2013, Lindsay & Michie 2013).

Literatur

- Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen (2015). Abschließende Bemerkungen über den ersten Staatenbericht Deutschlands. Verfügbar unter https://www.institut-fuer-menschenrechte.de/fileadmin/user_upload/PDF-Dateien/UN-Dokumente/CRPD_Abschliessende_Bemerkungen_ueber_den_ersten_Staatenbericht_Deutschlands.pdf
- Aust S (2010) “Is the Good life Model of Offender Treatment relevant to sex offenders with a learning disability”. Journal of Learning Disabilities and Offending Behaviour. Vol 1, 3, pp 33–39
- Baines S, Emerson E, Robertson J, Hatton C (2018) Sexual activity and sexual health among young adults with and without mild/moderate intellectual disability. BMC Public Health 18(667): 1–12
- Basile KC, Breiding MJ, Smith SG (2016) Disability and risk of recent sexual violence in the United States. Am J Public Health 106(5): 928–933
- Blasingame GD (2016) Assessment, diagnosis, and risk management of sexual offenders with intellectual disabilities. In: Phenix A & Hoberman HM (Eds.) Sexual offending. Predisposing antecedents, assessments and management (pp. 227–246). New York: Springer
- Bosch E (2004) Sexualität und Beziehung bei Menschen mit einer geistigen Behinderung. Tübingen: dgvt-Verlag

- Bosch E & Suykerbuyk E (2007) Aufklärung – Die Kunst der Vermittlung. 2. Aufl. Weinheim/München: Juventa Verlag
- Bundesamt für Justiz (2018). Betreuungsverfahren. Verfügbar unter <https://www.bundesjustizamt.de/DE/SharedDocs/Publikationen/Justizstatistik/Betreuungsverfahren.html>
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2013). Lebenssituation und Belastungen von Frauen mit Behinderungen und Beeinträchtigungen in Deutschland. Ergebnisse der quantitativen Befragung. Verfügbar unter <https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/service/publikationen/lebenssituation-und-belastungen-von-frauen-mit-beeintraechtigungen-und-behinderungen-in-deutschland/80576>
- Bundesvereinigung Lebenshilfe (2005) (Hrsg.) Sexualpädagogische Materialien für die Arbeit mit geistig behinderten Menschen. 4. Aufl. Weinheim/München: Juventa Verlag
- Delisle B (2018) Kinderwunsch und Kontrazeption bei Mädchen und Frauen mit Intelligenzminderung. Vortrag auf dem 46. Interdisziplinären Herbstkongress für Entwicklungs- und Sozialpädiatrie
- Griffiths D, Hingsburger D, Hoath J, Ioannou S (2013) 'Counterfeit deviance' revisited. J Appl Res in Intellect Disabil. 26: 471–480
- Hackett S, Philipps J, Masson H, Balfe M (2013) Individual family and abuse characteristics of 700 British child and adolescent abusers. Child Abuse Review 22(4): 232–245
- Lindsay WR & Michie AM (2013) Individuals with developmental delay and problematic sexual behaviors. Curr Psychiatry Rep. 15(4): 350
- Malovic A, Rossiter R, Murphy GH (2018) Keep Safe: the development of a manualised group CBT intervention for adolescents with ID who display harmful sexual behaviours. J Intellect Disabil Offending Behav. 9(1): 49–58
- McCabe MP & Cummins RA (1996) The sexual knowledge, experience, feelings and needs of people with mild intellectual disability. Educ Train Ment Retard Dev Disabil. 31(1): 13–21
- Mitra M, Mouradian VE, Fox MH, Pratt C (2016) Prevalence and characteristics of sexual violence against men with disabilities. Am J Prev Med. 50(3): 311–317
- Nunes FRP, Neves FAD, da Gerales FDPB, Águas Lopes MFR (2017) Contraception in adolescents with intellectual disability. Eur J Contracept Reprod Health Care 22(6): 401–406
- Ortland B (2017) Sexuelle Selbstbestimmung Im Spannungsfeld Innerer und äußerer Möglichkeitsräume. In: Wazlawik M, Freck S (Hrsg.) Sexualisierte Gewalt an erwachsenen Schutz- und Hilfebedürftigen. Wiesbaden: Springer, S. 9–21
- Paschke S & Tomse M (2017) Sexuaufklärung für Menschen mit Beeinträchtigungen. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), Forum Sexuaufklärung und Familienplanung, Sexualität und Behinderung. S. 3–5
- Schrötte M, Hornberg C, Glammeyer S (2012) Lebenssituation und Belastungen von Frauen mit Beeinträchtigungen und Behinderungen in Deutschland. Kurzfassung. Im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ). Meckenheim
- UN-Behindertenrechtskonvention, Artikel 23:
www.behindertenrechtskonvention.info/uebereinkommen-ueber-die-rechte-von-menschen-mit-behinderungen-3101.
- Walter J (2005) (Hrsg.) Sexualität und geistige Behinderung. Schriftenreihe der Gesellschaft für Sexualerziehung und Sexualmedizin Baden-Württemberg e. V., Bd. 1. 6. Aufl. Heidelberg:Universitätsverlag Winter
- Wheeler, JR, Clare ICH, Holland AJ (2013) Offending by people with intellectual disabilities in community settings: A preliminary examination of contextual factors. J Appl Res Intellect Disabil. 26(5): 370–383
- Wienholz S (2017) Sexuelle Bildung aus der Perspektive von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit kognitiven Beeinträchtigungen und deren Hauptbezugspersonen. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), Forum Sexuaufklärung und Familienplanung, Sexualität und Behinderung, S. 37–42
- Zinsmeister J (2010) Sexuelle Selbstbestimmung im betreuten Wohnen? Vom Recht und der Rechtswirklichkeit. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) Forum Sexuaufklärung und Familienplanung, S. 1–2010
- Zinsmeister J (2012) Zur Einflussnahme rechtlicher Betreuerinnen und Betreuer auf die Verhütung und Familienplanung der Betreuten. BtPrax – Betreuungsrechtliche Praxis 6. 227–232. Verfügbar unter https://www.reguvis.de/xaver/btrecht/start.xav?start=%2F%2F%5B%40attr_id%3D%27btrecht_2490063499%27%5D#__btrecht__%2F%2F%5B%40attr_id%3D%27btrecht_2490063499%27%5D__1585740962603

4.9. Dissoziales Verhalten/ Delinquentes Verhalten (Tatjana Voss)

Dissoziales Verhalten ist nach ICD-10 gekennzeichnet durch die fehlende Beachtung sozialer Normen, Regeln und Verpflichtungen, fehlendes Schuldbewusstsein sowie geringes Einfühlungsvermögen in andere Menschen. Oft bestehen eine niedrige Schwelle für aggressives oder gewalttätiges Verhalten, eine geringe Frustrationstoleranz sowie eine mangelnde Fähigkeit, aus Erfahrung zu lernen. Dissoziale Menschen kommen daher deutlich häufiger als der Bevölkerungsdurchschnitt mit dem Gesetz in Konflikt.

Obwohl Menschen mit einer Intelligenzminderung (IM) häufig als Opfer mit dem System der Strafverfolgung in Kontakt kommen, gibt es umgekehrt auch eine Korrelation zwischen IM und Kriminalitätsbelastung (Farrington 2000). So erscheinen Menschen mit einer IM insgesamt im System der Strafverfolgung überrepräsentiert. Hodgins veröffentlichte bereits 1992 eine skandinavische Langzeitstudie, aus der hervorging, dass Männer mit einer Intelligenzminderung gegenüber nicht behinderten Männern ein 5-fach erhöhtes Risiko für Gewaltdelikte haben; bei Frauen mit IM besteht sogar ein 25-fach erhöhtes Risiko. Adoleszenten mit einer IM weisen nicht nur eine erhöhte Gefährdung auf, Straftaten zu begehen, sondern auch rückfällig zu werden und daher mit dem Justizsystem wiederholt in Berührung zu kommen (Thomson & Morris 2016). Dabei ist unklar, ob Menschen mit IM tatsächlich mehr Delikte begehen oder ob sie sich vor dem Gesetz nur schlechter verteidigen können. Durch Anstieg von Suchtproblematiken im Rahmen der Ambulantisierung der Eingliederungshilfe scheinen Menschen mit leichter IM in den vergangenen Jahren vermehrt mit dem Gesetz in Konflikt zu kommen (Jones 2016). Man kann davon ausgehen, dass es bezüglich der Risikofaktoren für Straffälligkeit einen großen Überschneidungsbereich mit der Allgemeinbevölkerung gibt: junges Alter, männliches Geschlecht, niedriger sozialer Status, psychiatrische Komorbiditäten, frühe Vernachlässigung und nur unzureichende Problemlösestrategien (Lindsay 2011).

Aktuelle Studiendaten gehen davon aus, dass 10–30% der Inhaftierten in Jugendstrafanstalten eine Intelligenzminderung aufweisen (Thompson & Morris 2016). Der Zusammenhang zwischen IM und Delinquenz erscheint dabei vielfältig. Bisher werden zwei Gruppen von Straftätern beschrieben: einerseits Menschen mit leichter IM, gravierender sozialer Benachteiligung und krimineller Belastung in der Herkunftsfamilie, andererseits Menschen mit höheren Ausprägungsgraden von IM, die meist in der Eingliederungshilfe leben. Als situative Rahmenbedingungen für das Zustandekommen von Delinquenz werden genannt: hohe innere Anspannung durch vielfache Zurücksetzungen, Misserfolge oder Beziehungsenttäuschungen, geringe Flexibilität in der Bedürfnislenkung, Fixierung auf unerreichbare Ziele; beschränkte Möglichkeiten, Bedürfnisse auf sozial erlaubte Weise zu befriedigen oder sich auf zulässige Weise, z.B. verbal, zu verteidigen; unzulängliche Übertragung von Erfahrungen mit angemessenem und zweckmäßigem Handeln auf veränderte Situationen sowie mangelhafter Überblick über den Zusammenhang von Handlungsfolgen und -auswirkungen.

Von der Art der Delikte scheinen Gewalt- und Sexualstraftaten, aber auch Brandstiftung, zu dominieren (Blankenstein et al. 2018). Ohne Intervention von außen persistieren dissoziale Verhaltensprobleme bei Heranwachsenden mit IM (Emerson et al. 2011).

In Strafverfahren werden bei straffällig gewordenen Menschen mit IM je nach Ermessen des Gerichts eine zeitige Freiheitsstrafe oder eine Unterbringung im Maßregelvollzug angeordnet. Oft wird auch versucht, die Betroffenen gar nicht erst unterzubringen bzw. zu verurteilen, vor allem auch wegen des erhöhten Risikos einer Viktimisierung im Vollzug. Über die Behandlung und Prognose von Straffälligen mit Intelligenzminderung im Maßregelvollzug fehlen bis heute trotz zahlreicher Appelle kontrollierte, systematische Studien. Infolge der Heterogenität und Komplexität des Störungsbilds „Intelligenzminderung mit dissozialen Verhaltensauffälligkeiten“ bestehen hier eine Reihe von methodischen Schwierigkeiten, wie z.B. Probleme bei der Diagnostik und Unterscheidung von straffälligem Verhalten, Challenging Behaviour und Persönlichkeitsstörungen bei dieser Personengruppe.

Empfehlung 54

Straffälliges Verhalten von Menschen mit einer Intelligenzminderung bedarf einer sorgfältigen Diagnostik durch einen auch forensisch erfahrenen Spezialisten.

Laut einer Studie von Kestel 2010 liegt der Anteil der nach § 63 StGB im Maßregelvollzug untergebrachten Menschen mit einer Intelligenzminderung in Deutschland bei 7–8%. Bis zu 80% der Menschen mit IM im Maßregelvollzug scheinen dabei eine komorbide Substanzproblematik aufzuweisen. Die Unterbringungsdauer von Straftätern mit IM in der Forensischen Psychiatrie ist überdurchschnittlich hoch (Raina et al. 2010), was einerseits den diagnostischen Schwierigkeiten beim Störungsbild der Intelligenzminderung mit dissozialen Verhaltensauffälligkeiten oder dissozialer Persönlichkeitsstörung zuzuschreiben ist (Jones 2016), andererseits aber auch den fehlenden psycho- und milieuthérapeutischen Behandlungsangeboten für diese Personengruppe einschließlich fehlender Entlassungsperspektiven aus den Kliniken des Maßregelvollzugs (siehe auch aktualisiertes DGPPN-Positionspapier 2019). In der üblichen Straftäternachsorge zeigen sich dann die entlassenen Menschen mit IM in der Regel überfordert, in der Eingliederungshilfe sind es oft die Betreuer, die mit Überforderung reagieren.

Empfehlung 55

Die Behandlung von Straftätern mit Intelligenzminderung sollte Aspekte der sozioemotionalen und soziomoralischen Entwicklung beinhalten. In der Nachsorge sollte besonderes Gewicht auf eine Arbeit im institutionellen Netzwerk gelegt werden.

Traditionelle Therapieangebote für psychisch kranke Straftäter mit IM haben sich bislang als wenig wirkungsvoll erwiesen. Die Behandlung im Maßregel- ebenso wie im Strafvollzug hängt zunächst davon ab, ob das Ausmaß der IM zutreffend eingeschätzt und klassifiziert wird. Es gelten dann die Leitlinien zur Behandlung von Verhaltensauffälligkeiten unter besonderer Berücksichtigung von niedrigem Selbstbewusstsein, geringem Bildungsniveau, verminderter Fähigkeit, einen Beruf auszuüben, reduzierten Problemlösefertigkeiten und geringem sozioemotionalen Entwicklungsniveau der Betroffenen (siehe entsprechende Kapitel der Leitlinie). Erweitert wird dieses Konzept vor allem durch Ansätze zur Förderung der soziomoralischen Entwicklung, um sozialisatorische Defizite zu kompensieren (Knapheide 2002). Diese Behandlung ist dann zusätzlich mit Betreuern in der Wohn- und Arbeitsumgebung, den Angehörigen, dem Bewährungshelfer und der forensischen Nachsorge abzustimmen.

Empfehlung 56

Bei Jugendlichen mit einer Kombination aus Risikofaktoren für dissoziales Verhalten sollen präventive Angebote unter Einbeziehung der Herkunftsfamilien zum Einsatz kommen.

Eltern von Jugendlichen mit Intelligenzminderung geben an, in einem höheren Maße psychisch belastet zu sein als Eltern von normal entwickelten Jugendlichen (Patton et al. 2016). Diese höhere Belastung kann zu einer unsichereren Bindung sowie zu Vernachlässigung und Missbrauch der betroffenen Kinder führen (Powell & Parish 2017). Insbesondere die Kombination aus Intelligenzminderung, Substanzmissbrauch und komorbiden psychischen Erkrankungen erhöht das Risiko von Jugenddelinquenz. In der Folge geraten manche Jugendliche in einen Drehtüreffekt hinsichtlich Inhaftierungen (Thompson & Morris 2016); dies betrifft insbesondere Jugendliche, deren Eltern selber eine IM aufweisen. Solche Familien haben häufig mit einer Fülle von Problemen zu kämpfen, beispielsweise finanziellen Schwierigkeiten, psychischen Gesundheitsproblemen und mangelnden Problemlösefertigkeiten (Schuiringa et al. 2015). Die psychosozialen und sozioökonomischen Probleme scheinen dabei von einer Generation an die nächste weitergegeben zu werden (Tausendfreund et al. 2016). Zudem haben diese Familien häufig nur ein eingeschränktes soziales Netzwerk, was ein erhebliches Hindernis dabei darstellt, die Betroffenen zu erreichen und insbesondere die belasteten Eltern zu unterstützen (Llewellyn & Hindmarsh 2015).

Aufgrund der Häufung von Risikofaktoren bei den Jugendlichen mit IM sowie ihren Familien besteht oft ein Kontakt mit der Jugendhilfe. Die Betroffenen haben trotz der ambulanten Jugendhilfemaßnahmen ein doppelt so hohes Risiko für eine Fremdunterbringung, wie Familien ohne Kontakte zur Jugendhilfe (Lightfoot et al. 2011). Obwohl die Fremdunterbringung manchmal unausweichlich notwendig erscheint, um eine weitere Eskalation von Problemen zu verhindern und die Sicherheit des Kindes zu garantieren, bedeutet

es für die betroffenen Familien in der Regel eine hohe emotionale und finanzielle Belastung (Vermeulen et al. 2017). Aktuelle Studien schlagen vor, Familien mit derartigen Multiproblemkonstellationen vorzugsweise zu Hause in den Gemeinden flexibel zu integrieren und mit einem differenzierten Unterstützungssystem zu betreuen (Tausendfreund et al. 2016). Durch Home Treatment könne eine Fremdunterbringung verzögert oder sogar verhindert werden.

Bekanntes Beispiel aus den Niederlanden ist die Multisystemische Therapie (MST), ein Programm, das für 12- bis 18-jährige Jugendliche mit schwerem Problemverhalten und damit erhöhtem Risiko für eine Fremdunterbringung entwickelt wurde (Henggeler et al. 2016, Blanckstein et al. 2018). Antisoziales Verhalten bei Jugendlichen mit Intelligenzminderung wurde hier als Interaktionsstörung mit der jeweiligen Umgebung (Familie, Freundeskreis, Schule etc.) angesehen, sodass die gemeindenähe multisystemische Therapie die Probleme direkt vor Ort bearbeiten konnte. Insgesamt bestanden jedoch weiterhin erhebliche Schwierigkeiten, Jugendliche mit einer Intelligenzminderung in Schule oder Arbeit zu vermitteln bzw. zu halten. Mit dieser drei bis fünf Monate anhaltenden Intervention durch geschulte Therapeuten konnte die Anzahl von Gesetzesüberschreitungen und die Kontakte mit der Polizei signifikant reduziert werden.

Empfehlung 57

Bei Menschen mit Intelligenzminderung, die eine Sexualstraftat begangen haben, sollte eine forensisch-sexualmedizinische Diagnostik und Behandlung durchgeführt werden

Zur Beurteilung und Behandlung von Sexualstraftätern mit IM stehen inzwischen eine ganze Reihe von Veröffentlichungen zur Verfügung (u.a. Lindsay et al. 2007, Lindsay & Taylor 2009, Lindsay 2011, Hollomotz & Caviezel Schmitz 2018). Ätiologisch erscheinen bei Menschen mit IM die Diskrepanz zwischen körperlichem Reifungsgrad und psychosexuellem Leistungsstand, die eingeschränkte Trieb- und Impulskontrolle sowie fehlende Kommunikationskompetenz zur Realisierung sexueller bzw. emotionaler Bedürfnisse an erster Stelle verantwortlich zu sein für sexuell delinquentes Verhalten, was in der englischen Literatur als Counterfeit Deviance (Griffiths et al. 2013) bezeichnet wird. Man kann aber davon ausgehen, dass alle bei nicht behinderten Menschen vorkommenden Sexualstörungen auch bei Menschen mit einer Intelligenzminderung auftreten können. Bei Verstößen gegen sexuelle Verhaltens- und Strafrechtsnormen wird dieser Personengruppe jedoch eher eine Gefährlichkeit unterstellt (Specht 2000), häufiger als bei anderen delinquenten Verhaltensweisen durch Menschen mit geistiger Behinderung.

Literatur

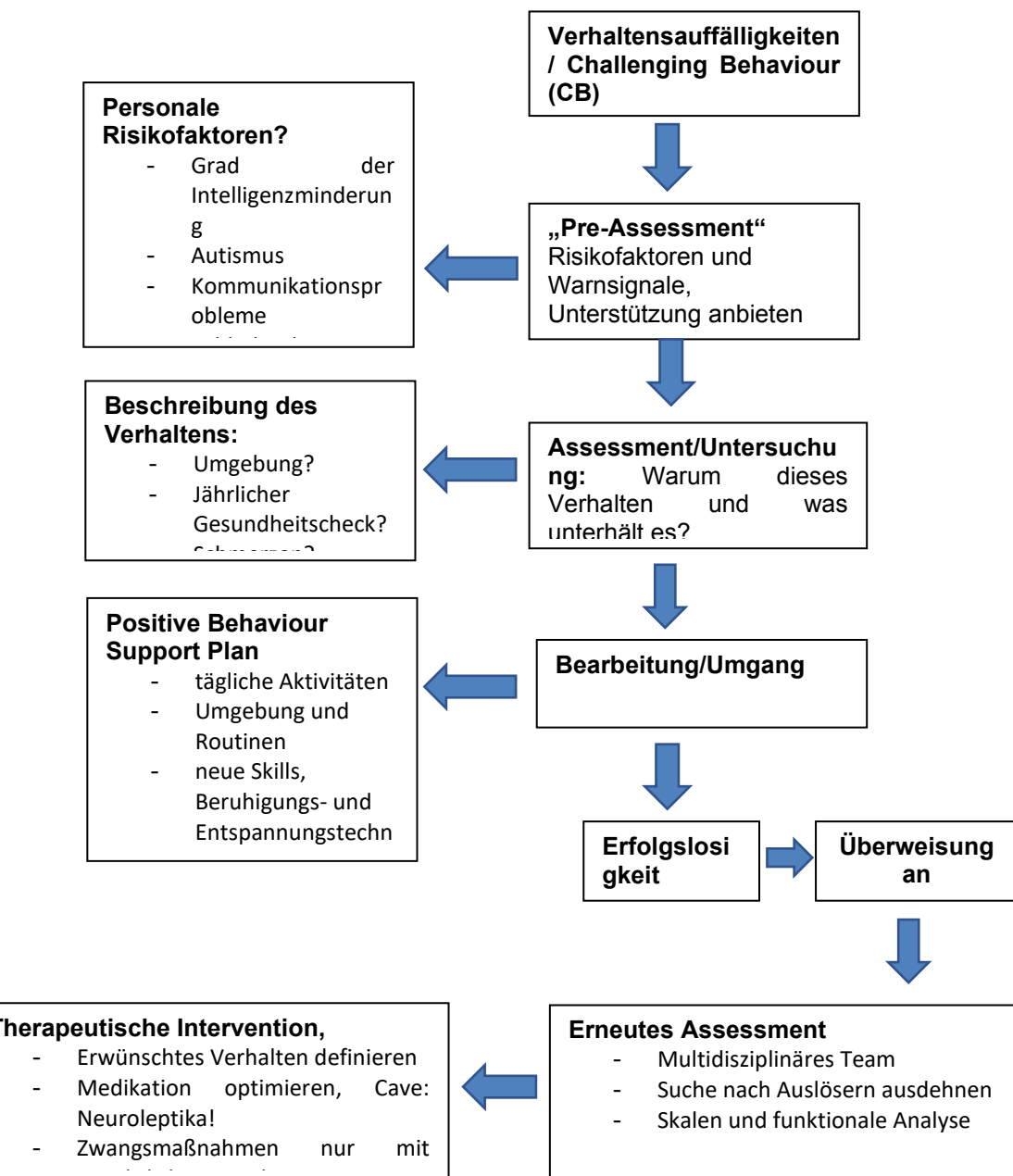
- Ali A, Hall I, Blickwedel J, Hassiotis A (2015) Behavioural and cognitive-behavioural interventions for outwardly-directed aggressive behaviour in people with intellectual disabilities. *Cochrane Database Syst Rev.* 7(4): CD003406
- Blanckstein A, van der Rijken R, Eeren HV, Lange A, Scholte R, Moonen X, De Vuyst K, Leunissen J, DIMen R (2018) Evaluating the effects of multisystemic therapy for adolescents with intellectual disabilities and antisocial or delinquent behaviour and their parents. *J Appl Res Intellect Disabil.* 32(3): 575–590
- Emmerson E, Einfeld S, Stancliffe RJ (2011) Predictors of the persistence of conduct difficulties in children with cognitive delay. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 52: 1184–1194, <https://doi.org/10.1111/j.1496-7610.2011.02413.x>
- Farrington, DP (2000) Psychosocial causes of offending. In: M.G. Gelder, J.J. Lopez-Ibor, N. Andreasen (Eds.) *New Oxford textbook of psychiatry* (Vol 2., pp 2029–2036). Oxford: University Press
- Griffith D, Hingsburger D, Hoath J, Ioannou S (2013) Counterfeit Deviance Revisited. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 26: 471–480
- Henggeler SW, Schaeffer CM (2016) Multisystemic therapy; Clinical overview, outcomes, and implementation research. *Family Process* 55: 514–528, <https://doi.org/10.1111/famp.12232>
- Hodgins S (1992) Mental disorder, intellectual deficiency, and crime. Evidence from a birth cohort. *Arch Gen Psychiatry* 49(6): 476–483
- Hollomotz A, Caviezel Schmitz S (2018) Forio: a Swiss treatment program for young sex offenders with intellectual

- disabilities. *Journal of intellectual disabilities and offending behavior disability research* 50 (4): 269–276
- Jones J (2016) Persons with intellectual disabilities in the criminal justice system, review of issues. *International journal of offender therapy and comparative criminology* 32: 723–733
- Kestel O (2010) *Delinquentes Verhalten bei Menschen mit geistiger Behinderung und deren Situation im Maßregelvollzug aus interdisziplinärer Sicht- explorative Untersuchung eines Praxisfeldes*. Erfurt: Univ. Diss
- Knapheide J (2002) Die Behandlung intelligenzgeminderter Rechtsbrecher im Westfälischen Zentrum für Forensische Psychiatrie Lippstadt-Eickelborn. In: Kammeier (Hg.) *Maßregelvollzugsrecht. Übersicht Im Gesetzeswirrwarr*, S.121–138
- Lightfoot E, Hill K, LaLiberte T (2011). Prevalence of children with disabilities in the child welfare system and out-of-home placement: An examination of administrative records. *Children and Youth Services Review* 33: 2069–2075. <https://doi.org/10.1016/j.chilyouth.2011.02.019>
- Lindsay WR, Whitefield E, Carson D (2007) An assessment for attitudes consistent with sexual offending for use with offenders with intellectual disabilities. *Legal and Criminological Psychology* 12: 55–68
- Lindsay WR, Taylor JL (2009) *Assessment of Treatment Related Issues and Risk in Sexual Offenders and Abusers with Intellectual Disability*. Assessment and treatment of sex offenders: A handbook
- Lindsay WR (2011) People with intellectual disability who offend or are involved with the criminal justice system. *Current opinion in psychiatry* 24: 377–381
- Llewellyn G, Hindmarsh G (2015) Parents with intellectual disability in a population context. *Current Developmental disorders reports* 2: 119–126. <https://doi.org/10.1007/s40474-015-0042-x>
- Patton KA, Ware R, McPherson L, Emerson E, Lennox N (2016) Parent-related stress of male and female carers of adolescents with intellectual disabilities and carers of children within the general population: A cross-sectional comparison. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 31: 51–61, <https://doi.org/10.1111/jar.12292>
- Powell RM, Paris SL (2017) Behavioural and cognitive outcomes in young children of mothers with intellectual impairments. *Journal of Intellectual Disability Research* 61: 50–61, <https://doi.org/10.1111/jir.12308>
- Raina P, Lunsky Y (2010) A comparison study of adults with intellectual disability and psychiatric disorder with and without forensic involvement. *Research in developmental disabilities* 31: 218–223
- Schuringa H, Van Nieuwenhuijzen M, Orobio de Castro B, Matthys W (2015) Parenting and the parent-child relationship in families of children with mild to borderline intellectual disabilities and externalizing behavior. *Research in Developmental Disabilities* 36: 1–12, <https://doi.org/10.1016/j.rim.2014.08.018>.1080/0145935X.2015.1052133
- Thompson KC, Morris RJ (2016) *Juvenile delinquency and disability*. Geneva: Springer International Publishing
- Vermeulen KM, Jansen DMC, Knorth EJ, Buskens E, Reijneveld SA (2017) Cost-effectiveness of multisystemic therapy versus usual treatment for young people with antisocial problems. *Criminal behavior and mental health*, 27, 89–102, <https://doi.org/10.1002/cbm.1988>

Empfehlung 58

Bei der Diagnostik und Behandlung von Verhaltensauffälligkeiten soll das Schema nach NICE eingehalten werden.

Abb. 2 Modifiziert nach Tanwar M, Lloyd B, Julies P (2017) Challenging behaviour and learning disabilities: prevention and intervention for children with learning disabilities whose behavior challenges: NICE Guideline 2015. Arch Dis Child Educ Pract Ed. 102(1): 24–27.



5. Ausblick (Frank Häßler)

In diesem abschließenden Kapitel geht es um Vorschläge der Leitlinienkommission zur Verbesserung der Versorgung, der Transition, der Inklusion, der Diagnostik und notwendige gesetzgeberische Maßnahmen.

5.1. Versorgung

1. Zunächst bedarf es einer speziellen Wissensvermittlung verankert im nationalen Lernzielkatalog für das Medizinstudium (als Querschnittsfach oder in den Fächern Psychiatrie, Kinder- und Jugendpsychiatrie, Pädiatrie, Innere Medizin, Allgemeinmedizin)
2. In die Weiterbildungsordnung der Ärzte sollte ein curriculärer Schwerpunkt „Intelligenzminderung“ aufgenommen werden.

3. In den ambulanten, teilstationären und stationären Versorgungsstrukturen müssen verbindliche fächerübergreifende Fortbildungen angeboten werden.
4. Es bedarf eines weiteren und schnelleren Ausbaus Medizinischer Zentren für Menschen mit Behinderungen (MZEB), in denen sie multiprofessionell versorgt werden.
5. Psychotherapeutische Interventionen sollten nicht nur bei leichter, sondern auch bei mittelschwerer bis schwerer Intelligenzminderung zum Einsatz kommen.
6. Beim Einsatz von Psychopharmaka sollte das Prinzip „start low, go slow“ beachtet werden. Darüberhinaus ist neben einer zuverlässigen engmaschigen Kontrolle der Wirkung und der Nebenwirkungen die Indikation und die Dauer der Behandlung periodisch kritisch zu prüfen.

5.2. Transition

1. Zur effizienteren transitorischen Versorgung müssen ausreichend finanzierte Modelle etabliert werden, d.h. z.B., dass im Übergang vom Kinder- und Jugendpsychiater zum Psychiater, in eine Psychiatrische Institutsambulanz oder in ein MZEB ein Quartal überlappend und mindestens 2 Übergabetermine gemeinsam wahrgenommen und auch finanziert werden sollten.
2. Eine Verbesserung der Transition würden auch aufsuchende Hilfen (home treatment) umfassen, da sie bei mangelnder Komm-Bereitschaft die Versorgung im Lebensumfeld verbessern kann.

5.3. Inklusion

1. Bei der Gleichstellung intelligenzgeminderter Menschen soll deren individuellen Bedürfnissen angemessen Rechnung getragen werden.
2. Die Perspektive und der Nutzen der Betroffenen sollte das Maß für alles Handeln sein.

5.4. Diagnostik der IM

1. Es werden dringend Diagnoseinstrumente benötigt, mit denen das adaptive Verhalten von Menschen mit IM über die gesamte Lebensspanne hinweg normiert und valide erhoben werden kann.
2. Die Diagnostik von IM sollte mehr noch als bisher als interdisziplinäre Aufgabe verstanden werden, in die medizinische, psychologische und pädagogische Expertise einfließen
3. Die Abklärung einer IM sollte sich als Bestandteil einer teilhabeorientierten Diagnostik und Maßnahmeplanung verstehen.

5.5. Gesetzgeberische Maßnahmen

1. Bezüglich einer gebündelten und damit schnellen effektiven Lösung sollte zugunsten einer „großen Lösung“ die Differenzierung in Hilfen nach SGB VIII und SGB IX aufgehoben werden.
2. Es sollte ein Rechtsanspruch auf individuelle Leistungen für Kinder und Jugendliche mit IM und gleichzeitig bestehenden psychiatrischen Erkrankungen geschaffen werden.
3. Es sollte eine klare Trennung der Stelle der Bedarfsermittlung von der der Leistungsgewährung geben.

Versionsnummer:	2.0
Erstveröffentlichung:	12/2014
Überarbeitung von:	06/2021
Nächste Überprüfung geplant:	06/2026