

# **Zur Krankenhausversorgung von Erwachsenen mit einer Störung der Intelligenzentwicklung und/oder Mehrfachbehinderung in Deutschland**

- *Positionspapier* -

Bundesvereinigung Lebenshilfe

Deutsche Gesellschaft für Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher  
Behinderung e.V. (DGMGB)

Dr. med. Anja Grimmer

Prof. Dr. med. Peter Martin

Dipl. Med. Verona Mau

Prof. Dr. med. Jeanne Nicklas-Faust

Dr. med. Ute Schaaf

Dr. med. Jörg Stockmann

## **Einleitung**

Das folgende Papier beschäftigt sich mit der momentanen nationalen Versorgungssituation von Menschen mit Intelligenzminderung und/oder komplexer Behinderung im Falle einer stationären Behandlung im Krankenhaus. Dabei sollen die Besonderheiten der Patientengruppe und die aus Sicht der Autorinnen und Autoren notwendigen grundsätzlichen Voraussetzungen für eine adäquate Versorgung dargestellt werden. Vorhandene Strukturen, Abläufe und der Stand zur Aus-, Fort- und Weiterbildung in diesem speziellen Feld der Medizin werden beleuchtet und Vorschläge für eine Verbesserung des bisherigen Systems unterbreitet.

In dem vorliegenden Papier werden die Begriffe „geistige Behinderung“, „Intelligenzminderung“, „intellektuelle Beeinträchtigung“, „Entwicklungsstörung“ und „Störung der Intelligenzentwicklung“ weitgehend synonym verwendet. Aktuell ist in Deutschland eine Diskussion zu diesen Bezeichnungen entbrannt, der sich auch die DGMGB annimmt und die noch nicht abgeschlossen ist. Eine einheitliche Bezeichnung existiert weiterhin nicht. Daher haben wir uns entschlossen, die Vielfalt der hier genutzten Begriffe beizubehalten.

Die in diesem Papier verwendeten Personenbezeichnungen beziehen sich auf alle Geschlechter.

## **Voraussetzungen, Darstellung der Problematik**

### **Prävalenz der Intelligenzminderung**

Es kann davon ausgegangen werden, dass etwa 1 % der Bevölkerung industrialisierter Länder von einer Intelligenzminderung (geistigen Behinderung) betroffen sind (McKenzie et al., 2016). Der Anteil der Personen mit schwerer und schwerster geistiger Behinderung wird auf 0.1% (World Health Organization, 2001) geschätzt. Dies bedeutet, dass es in Deutschland mindestens ca. 800 000 Menschen gibt, die von einer geistigen Behinderung betroffen sind und entsprechend ca. 80 000 Personen mit schwerer oder schwerster geistiger Behinderung (Wittchen et al., 2011; Australian`s Health, 2004).

## **Morbidität und Mortalität im Vergleich zur übrigen Bevölkerung**

Personen mit Intelligenzminderung weisen doppelt so häufig wie Menschen ohne Intelligenzminderung zusätzliche körperliche Beeinträchtigungen auf. Hier sind beispielhaft motorische Beeinträchtigungen im Rahmen von Cerebralpareesen, Seh- und Hörstörungen, Schluckstörungen, gastroösophagealer Reflux und chronische Obstipation zu nennen (van Schrojenstein Lantman-de Valk HMJ et al, 2000). Bei Personen mit schwerer und schwerster Intelligenzminderung kann unterstellt werden, dass in nahezu allen Fällen ein klinisch relevantes chronisches Gesundheitsproblem vorliegt. Dies trifft auch und insbesondere für Epilepsien und psychische Störungen/Verhaltensauffälligkeiten zu (Robertson et al, 2015; Cooper et al, 2007). So haben Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung insgesamt ein drei- bis fünfmal höheres Risiko als Personen ohne Behinderung, in ihrem Leben körperlich und/oder psychisch zu erkranken (Rösner und Elstner, 2013; Charlot et al, 2010; Balogh et al, 2005; Lennox und Eastgate, 2004). In diesem Zusammenhang kommt der Feststellung, dass nicht nur chronische, sondern und vor allem akute körperliche Erkrankungen bei Personen mit geistiger Behinderung oder Störungen des autistischen Spektrums sehr häufig in Verhaltensänderungen und Verhaltensauffälligkeiten ihren Ausdruck finden, eine sehr hohe Bedeutung zu (Guinchat V. 2015). Andererseits ist es oftmals schwer, zwischen epileptischen Symptomen, psychiatrischen Phänomenen einerseits sowie körperlichen Erkrankungen andererseits zu unterscheiden, die sich oftmals nur in einer Verhaltensänderung zeigen. Hier kommen eine Vielzahl von Erkrankungen in Frage (z.B. sog. nichtkonvulsive Status epileptici, schlafgebundene Anfälle, Refluxösophagitis, unerkannte Knochenbrüche, ausgeprägte Obstipation, Harnverhalt usw.) Verändertes Verhalten („Verhaltensauffälligkeiten“) sind für deutlich sprachbeeinträchtigte Menschen häufig die einzige Möglichkeit sich mitzuteilen, völlig unabhängig vom zugrundeliegenden Inhalt oder Anlass für das gerade bestehende Kommunikationsbedürfnis.

## **Lebenserwartung von Menschen mit Intelligenzminderung**

Im Verlauf des 20. Jahrhunderts ist die Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung erheblich angestiegen und liegt für Personen mit leichter geistiger

Behinderung bei 74 und mit schwerer geistiger Behinderung bei 59 Jahren (Bittles et al, 2002). Für Deutschland werden Zahlen angegeben zwischen ca. 65 – 71 Jahre für Männer und ca. 70 – 73 Jahre für Frauen (Diekmann et al 2015). Dieser erfreulichen Entwicklung steht gegenüber, dass bei Menschen mit geistiger Behinderung ab dem 50. Lebensjahr ein deutlicher Anstieg der Krankheitsanfälligkeit beobachtet wird, wobei ältere Personen mit Intelligenzminderung im Alter bis zu 2.5 mal mehr gesundheitliche Probleme aufweisen als Gleichaltrige ohne Behinderung (Hasseler, 2014; Havemann und Stöppler, 2010).

Zudem hat sich die Lebenserwartung auch der Gesamtbevölkerung sehr deutlich in die gleiche Richtung entwickelt. Während 2011 festgestellt wurde, dass Menschen mit geistiger Behinderung etwa 15 Jahre früher versterben als Personen ohne Intelligenzminderung (Mc Carthy und O`Hara, 2011), hat eine Studie in Deutschland gezeigt, dass die mittlere Lebenserwartung für Männer mit einer geistigen Behinderung immer noch 7-12 Jahre und für Frauen 10-13 Jahre unterhalb der mittleren Lebenserwartung in der Gesamtbevölkerung beträgt (Dieckmann et al., 2016). Gegenüber den Personen ohne Behinderung ergeben sich für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung eine dreifach höhere Mortalitätsrate und ein 58-mal höheres Risiko vor dem 50. Altersjahr zu versterben (Hasseler, 2014; Tyrer et al, 2007).

Wie eine systematische Übersichtsarbeit zeigt, ist die Lebenserwartung von Personen mit intellektueller Beeinträchtigung (IB) um 20 Jahre geringer als in der Allgemeinbevölkerung von Ländern mit höherem Einkommen (O`Leary et al. 2013). Man ist zunächst geneigt, diesen Befund den behinderungs- beziehungsweise syndromassoziierten Begleiterkrankungen, wie etwa Epilepsien oder Herzfehlbildungen und deren Folgen, zuzuschreiben. Die Autorinnen und Autoren dieser Arbeit kommen jedoch zum Ergebnis, dass das Muster der Todesursachen, das bei Menschen mit IB deutlich von dem bei Personen mit typischer Entwicklung abweicht, den Schluss zulasse, dass der Tod bei Personen mit IB in einigen Fällen vermeidbar gewesen wäre. In einer vergleichenden Studie aus Australien werden konkret vermeidbare Todesfälle bei Personen mit IB in 38 % der Fälle und bei Personen mit typischer Entwicklung in 17 % der Fälle genannt (Trollor et al, 2017; Martin, 2019). Zu nahezu identischen Zahlen kam eine Studie aus Südwales und Wales (Heslop et al. 2013).

Während des Nationalsozialismus wurden in Deutschland im Rahmen der sogenannten Aktion T4 über 200 000 Menschen mit Behinderung ermordet. Erst seit 20

Jahren existiert also eine Gruppe älter werdender Menschen mit geistiger Behinderung, die mit zunehmendem Alter häufiger der Krankenhausbehandlung bedürfen. Dort treffen sie mit ihren Besonderheiten auf ein im Umgang mit diesen Patientinnen und Patienten unerfahrenes und nicht auf diese Menschen vorbereitetes System.

## **Hürden einer angemessenen Versorgung im Krankenhaus**

Die Hürden einer angemessenen Versorgung liegen in folgenden Punkten:

- Unzureichende Kapazitäten
- Unzureichende Qualifikation der Professionellen
- Kommunikationsbarrieren
- Fehlende räumliche und strukturelle Voraussetzungen
- Psychologische Hemmnisse

### **Unzureichendes Angebot an Spezialangeboten**

Es gibt in Deutschland derzeit nur wenig Spezialangebote für Menschen mit Behinderung. Dies lässt sich nach Auffassung der Autorinnen und Autoren nicht dadurch erklären, dass die Anzahl der zu versorgenden Patientinnen und Patienten zu gering sei oder es keinen fachlichen Bedarf gäbe. Im Bereich der Epileptologie und Psychiatrie betragen die Wartezeiten für die Aufnahme in eine der wenigen spezialisierten Stationen mehrere Monate, teilweise bis zu zwei Jahre. Im Bereich der somatischen Medizin existieren deutschlandweit nur wenige spezialisierte stationäre Angebote (z. B. Zentrum für Inklusive Medizin am Krankenhaus Mara, Bielefeld, St. Lukas-Klinik Meckenbeuren, Klinik für Inklusive Medizin am Ev. Krankenhaus Hagen-Haspe, Klinik für Inklusive Medizin am Krankenhaus Marienstift Braunschweig und Krankenhaus St. Camillus in Ursberg). Diese reichen nicht aus, um eine flächendeckende Versorgung der angesprochenen Personengruppe sicherzustellen.

### **Qualifikation der Professionellen in Bezug auf medizinische Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung**

Die Ursache von geistiger Behinderung findet sich häufig in einem genetischen Syndrom. Viele dieser Syndrome weisen Verhaltensbesonderheiten und spezifische organische Veränderungen bzw. Begleiterkrankungen auf. Das gleiche gilt auch für Behinderungen, welche auf Sauerstoffmangelsituationen oder Infektionen während der Reifung des ZNS zurückgehen und die häufig mit spezifischen Organbefunden bzw. Störungsbildern verbunden sind. Bei neu aufgetretenen Verhaltensänderungen, deren Ursache oft Schmerzen mit zugrundeliegenden Erkrankungen sind, müssen Kenntnisse über die Syndrome vorhanden sein. Nur wenn die typischen Komorbiditäten und deren Verlauf bekannt sind, wird die Diagnostik aktiv und zielgerichtet erfolgen (Martin et al, 2014; Stockmann und Martin, 2013). Kenntnisse über Syndrome und Komorbiditäten werden in Deutschland weder im medizinischen Studium noch in der Facharzt-Weiterbildung in ausreichendem Umfang vermittelt. Zudem fehlen leicht zugängliche praxisrelevante Informationen im Internet sehr oft.

Selbst wenn fachliche Kompetenz vorhanden ist, bedeutet die Diagnostik – z.B. zur Klärung der Frage, ob und gegebenenfalls aus welcher Ursache heraus, Schmerzen bei einer Person mit geistiger Behinderung oder Störung des autistischen Spektrums vorliegen – einen enormen zeitlichen Aufwand. Der Grund dafür liegt in der Tatsache, dass viele Untersuchungen in Sedierung/Narkose vorgenommen werden müssen.

Für zahlreiche Probleme steht in diesem Bereich der Medizin kein evaluiertes bzw. evidenzbasiertes Wissen zur Verfügung. So müssen immer meist sehr individuelle Entscheidungen getroffen werden. Der Abwägungsprozess erfordert häufig einen intensiven Dialog mit anderen Fachabteilungen und zwischen den Berufsgruppen. Zudem müssen die Überlegungen mit den gesetzlichen Betreuerinnen und Betreuern diskutiert werden.

Das Fehlen von Leitlinien kann am ehesten durch Erfahrungswissen kompensiert werden. Hier spielen Spezialangebote und Zentren eine wichtige Rolle, da dort eine größere Anzahl von Betroffenen behandelt wird, was die Voraussetzung für den Erwerb von Erfahrungswissen ist.

### **Kommunikationsbarrieren**

Es gibt Hinweise darauf, dass Ärztinnen und Ärzten sowie Pflegenden Kenntnisse und Qualifikationen fehlen, wie sie mit Menschen, die eine kognitive Beeinträchtigung

aufweisen, umgehen bzw. angemessen kommunizieren sollen (Hasseler, 2014; Drum, 2009). Als mögliche Folge davon werden diagnostische Prozeduren für Menschen mit Behinderungen nicht ausreichend und umfassend genug vorgenommen. Grundsätzliche gesundheitliche Bedarfe werden nicht erkannt, Notfälle nicht identifiziert und Behandlungsstrategien wie sie bei jedem Menschen ohne geistige Behinderung selbstverständlich angewendet werden, kommen nicht zum Einsatz (Hasseler, 2014; Owens et al., 2006; Heslop 2013; Shea et al., 2022; Liao et al., 2022).

Die Gründe hierfür werden verständlich, wenn man die besonderen medizinischen Problemstellungen bei der Gruppe der Personen mit geistiger Behinderung, Störungen des autistischen Spektrums oder mehrfacher Behinderung betrachtet.

Budroni und Mitarbeiter (2011) betonen, dass die Kommunikation in Krankenhäusern zum einen auf dem „Bild des kompetenten Patienten“ basiert und auf dieses festgelegt ist und dass andererseits ein standardisiertes Kommunikationsverhalten der Mitarbeitenden (u.a. Pflegenden und Ärztinnen/Ärzte) anzutreffen ist, das individuellen Kommunikationsmöglichkeiten und Kommunikationsbedürfnissen von Patientinnen und Patienten mit geistiger Behinderung keinen Platz lässt.

Die fehlende Kompetenz des Gesundheitssystems im Hinblick auf die Bedarfe von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung wurde u.a. auf den Deutschen Ärztetagen in den Jahren 2009 und 2010 festgestellt und breit diskutiert. Sowohl auf dem Deutschen Ärztetag 2023 als auch 2024 wurden daher Beschlüsse zur Verbesserung der medizinischen Versorgungssituation und zur Aufnahme des Umgangs mit Patientinnen und Patienten ins Medizinstudium gefasst. In einem Positionspapier des Deutschen Hausärztinnen- und Hausärzteverbandes wurden explizit Kompetenzen benannt, die im Rahmen der Patientenversorgung dieser Personengruppe notwendig sind, aber aktuell nicht ausreichend im Studium gelehrt werden (<https://www.hausaerzte-bayern.de/index.php/aktuell/politik/positionen/2208-positionspapier-fuer-inklusive-medizin-im-medizinstudium>)

Dieser Mangelzustand wurde auch bei einer explorativen Untersuchung in Hamburg deutlich. Zum einen wurden hier die zeitlichen Möglichkeiten der Ärztinnen und Ärzte und der Pflegenden sowie die Stationsabläufe und die räumlichen Gegebenheiten als den spezifischen Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten mit einer geistigen Behinderung nicht angemessen bewertet, zum anderen wurde auch ein Mangel an

ausreichend qualifizierten Ärztinnen und Ärzten mit Erfahrung im Umgang mit diesen Patientinnen und Patienten und mit spezifischem medizinischem Know-how festgestellt. Als mangelhaft wurde auch die Kommunikation mit den Angehörigen und Betreuenden in Wohneinrichtungen und das Überleitungsmanagement bewertet (Steffen und Blum, 2012).

Zu vergleichbaren Ergebnissen kam eine ähnlich angelegte Studie im Jahr 2015. Hier wurde hervorgehoben, dass die Mitarbeitenden in Kliniken sich keine Zeit nehmen (können), um sich ein Bild über die Situation des oder der Erkrankten zu machen. So wurden z.B. eigens für mögliche Klinikaufenthalte erstellte Informationsmappen nicht zur Kenntnis genommen. Gleichzeitig wurde festgestellt, dass Patientinnen und Patienten mit einer geistigen Behinderung nicht ausreichend Zeit für die Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme haben.

Erfahrungsgemäß sind allein die Einschätzung der Schwere der Behinderung und die Einschätzung der Kommunikationsfähigkeiten und/oder der Sinnesbeeinträchtigung einer Patientin/ eines Patienten, welche diesem Personenkreis angehören, äußerst schwierig. Sie wird selbst von Erfahrenen oft falsch getroffen. Diese Einschätzung ist aber die Grundlage dafür, subjektive Aspekte von Erkrankungen zu erfassen und eine angemessene Kommunikationsebene finden zu können. Nur so kann Patientinnen und Patienten auf Augenhöhe begegnet werden und z.B. auch der (doppelten) Aufklärungspflicht entsprochen werden. Dies erfordert sehr viel Zeit und das Einholen von Informationen von Drittpersonen, welche die Patientinnen und Patienten gut kennen. Diese sind bei erwachsenen Personen meist nicht, wie Eltern von kranken Kindern in Kinderkliniken, unmittelbar anwesend, sondern oftmals nur schwer zu erreichen. Wenn eine in ihren Kommunikationsfähigkeiten primär eingeschränkte Person Hilfsmittel der Unterstützten Kommunikation besitzt, muss deren Funktionsweise und Anwendung von den Professionellen in Kliniken auch verstanden werden.

Auch wurde eine defizitäre Kooperation und Kommunikation zwischen den Mitarbeitenden in Kliniken einerseits und Eltern sowie Mitarbeitenden in Wohneinrichtungen andererseits, festgestellt. Offensichtlich, so das Ergebnis dieser Untersuchung, werden Betreuende aus Wohneinrichtungen von den Mitarbeitenden der Kliniken nicht als Partner in der Gesundheitsversorgung wahrgenommen. Besonders herauszustreichen ist hier, dass das Einbeziehen von Angehörigen und Betreuenden, vor allem auch in Akutsituationen, nicht nur ein Gebot der Höflichkeit



und Wertschätzung darstellt, sondern oftmals auch überlebensnotwendig ist für Patientinnen und Patienten mit geistiger oder mehrfacher Behinderung, die sich zu ihrem Schmerzerleben nicht äußern können. Ein Mangel an Erfahrung und Qualifikation im Umgang mit Menschen mit Behinderungen wurde festgestellt. Ein zu geringes Fachwissen der Ärztinnen und Ärzte wurde beklagt und auf Defizite in der Ausbildung zurückgeführt. Der Umgang von Pflegenden und Ärztinnen und Ärzten mit Patientinnen und Patienten mit geistiger Behinderung wurde als hilflos, von Angst getragen und von Distanz gekennzeichnet beschrieben (Hasseler, 2015).

### **Psychologische Hemmnisse**

Insbesondere Symptome einer psychischen Erkrankung bei Personen mit Entwicklungsstörungen oder in der Person selbst liegende Verhaltensauffälligkeiten führen regelhaft zu sehr großer Unsicherheit bei den Behandelnden und Pflegenden in einer nichtspezialisierten Klinik. Das Auftreten epileptischer Anfälle während eines stationären Aufenthaltes in einem Allgemeinkrankenhaus, einer nicht epileptologisch spezialisierten Abteilung, verursacht gleichermaßen häufig große Verunsicherung, sowohl aufseiten der behandelnden Ärztinnen und Ärzte als auch bei den Pflegenden (Martin und Bohnert, 2014).

### **Fehlende räumliche und strukturelle Voraussetzungen**

Bauliche Gegebenheiten, Ausstattung mit notwendigen Hilfsmitteln und die Ablauforganisation von allgemeinen Krankenhäusern sind nicht auf Patientinnen und Patienten mit besonderen Bedarfen eingerichtet. Es mangelt u.a. an barrierefreien Zugängen und Patientenzimmern oder an Sicherungssystemen, mit denen ein Entweichen der Patientinnen und Patienten von der Station bemerkt werden kann. Die Ausstattung der Krankenhäuser mit Hilfsmitteln, die zur adäquaten pflegerischen Versorgung von komplex beeinträchtigten Personen benötigt werden (z.B. Personenlifter, Rollstühle, Spezialrollatoren oder Lagerungshilfen) stehen meist nicht zur Verfügung.

Auch die Organisation der apparativen Diagnostik ist problematisch. Die vorherrschende Kultur bedingt, dass jede Fachabteilung zunächst auf Optimierung der Abläufe für die eigene Patientengruppe konzentriert ist.

So ist z.B. ein sequenzielles, fachabteilungsübergreifendes Untersuchungsprogramm bei nicht zur Mitwirkung befähigten Patientinnen und Patienten in Sedierung oder Narkose oft nicht realisierbar. Als Folge dieser Organisation unterbleiben entweder wichtige Untersuchungen oder die Patientinnen und Patienten erhalten mehrfache Sedierungen oder Narkosen, um indizierte Untersuchungen zu verwirklichen.

Die bislang nicht vollzogenen, aber dringend notwendigen Anpassungsprozesse der Krankenhäuser haben für die Patientinnen und Patienten weitreichende Folgen. Es kommt nicht selten vor, dass für Menschen mit besonderen Verhaltensweisen keine für die Abklärung geeigneten stationären Strukturen gefunden werden. Falls eine Vorstellung im Krankenhaus erfolgt, kommt es oft zu vorzeitiger Entlassung oder Unterlassung von Behandlungen mit der Begründung, diese sei „nicht möglich“, weil die Patientinnen und Patienten nicht „behandelbar“ seien. Diese strukturelle Diskriminierung ist mit der UN-Behindertenrechtskonvention nicht vereinbar (UN-BRK, Artikel 25).

## **Voraussetzungen für eine qualitativ hochwertige Medizin für die Betroffenen**

- Ausreichende Finanzierung
- Optimierung von Strukturen und Abläufen
- Fachliche Qualifizierung der im System Arbeitenden

### **Ausreichende Finanzierung**

Bislang erfolgt die Vergütung der stationären Behandlung entweder über Pflegesätze (§ 17b Abs. 1 Satz 10 KHG „besondere Einrichtung“) oder über das System der

Fallpauschalen mit Zusatzentgelt (ZE 36). Letzteres muss individuell immer wieder neu ausgehandelt werden, ohne dass es hierfür Berechnungsgrundlagen gäbe. Auch findet der hohe Zeitbedarf in der Versorgung dieser Patientinnen und Patienten im Fallpauschalensystem keine Berücksichtigung. Die daraus resultierenden ökonomischen Verluste machen die Versorgung dieser Patientengruppe unattraktiv und verhindern die Entwicklung oder den Ausbau von spezialisierten stationären Angeboten.

Im Rahmen der Krankenhausplanung müssten lokale Versorgungs- und inhaltliche Leistungsbereiche definiert werden. Die versorgenden Kliniken und Spezialabteilungen müssten einen verbindlichen Versorgungsauftrag erhalten, der mit einer auskömmlichen Finanzierung verbunden ist. Das geltende System der Fallpauschalen reicht in der Regel nur aus, wenn das Zusatzentgelt (ZE 36) ausreichend hoch ist. Hier müssen transparente und verbindliche Regelungen zur Höhe des Zusatzentgeltes entwickelt werden, die Krankenhausträger in die Lage versetzen das Gebiet auch unter finanziellen Aspekten mit langfristiger Perspektive entwickeln zu können. Nur wenn diese Voraussetzungen geschaffen werden, wird es auch Anbieter geben.

## **Optimierung der Struktur- und Prozessqualität**

### **Bauliche Voraussetzungen**

Räumlichkeiten für Menschen mit komplexen Bedarfen und Einschränkungen zu schaffen ist anspruchsvoll. Zu berücksichtigen sind der hohe Pflegebedarf (z.B. durch Tetraspastik, Kontrakturen, Skoliosen), die oft vorhandenen eigenen Hilfsmittel der Patientinnen und Patienten mit entsprechendem Platzbedarf oder auch ein oft vorhandenes starkes Bedürfnis sich zu bewegen. Eine wichtige Rolle spielen auch Sinnesbehinderungen oder das Bedürfnis von bestimmten Patienten sich zurückziehen zu können (z.B. bei Menschen mit Autismus) oder eben viel Kontakt aufnehmen zu wollen.

Um den Anforderungen gerecht zu werden sind also ausreichend große Patientenzimmer, Sanitärräume, Sozial- und Therapieräume notwendig. Ein Spezialangebot sollte in diesem Sinne Sicherheit, Ruhe und Platz bieten.

## **Abläufe**

Qualitativ hochwertige Versorgung von Menschen mit komplexer Behinderung setzt voraus, dass die Professionellen für Pflege, Diagnostik und Therapie genügend Zeit haben. So erklärt sich der hohe Zeitbedarf im ärztlichen Bereich vor allem durch die doppelte Aufklärungspflicht gegenüber Patientin/ Patient und gesetzlicher Betreuerin/ gesetzlichem Betreuer sowie die Vermittlung und Koordination von Prozessen und Akteuren unterschiedlicher Fachabteilungen. Komplizierte Vorgeschichten, notwendige Priorisierungen von präsentierten Problemen, Polypharmazie und Berücksichtigung besonderer Verhaltensweisen oder Ängste im Falle von Diagnostik und Therapie erhöhen den Zeitbedarf zusätzlich.

Darüber hinaus haben aber auch Angehörige oder Mitarbeitende in den Wohngruppen und Wohneinrichtungen ein berechtigtes Interesse an Information über die Patientin oder den Patienten. Nicht zuletzt dienen diese Informationen auch der Sicherstellung, dass im Krankenhaus entwickelte Therapiekonzepte korrekt fortgesetzt werden (aufwändigeres Entlassmanagement).

## **Aus-, Weiter- und Fortbildung**

Ärztinnen und Ärzte sind in der Betreuung dieser Patientinnen und Patienten häufig mit ihnen unbekanntem Syndromen konfrontiert. Dabei sind auch relativ häufig vorkommende, durchaus relevante Probleme bei bestimmten Syndromen nur wenigen bekannt. Als Beispiel sei die atlantoaxiale Instabilität beim Down-Syndrom genannt, die zu ernsthaften Schädigungen des Halsmarkes führen kann, was u.a. bei Intubationen zu berücksichtigen ist.

In diesem Sinne geht es darum, Inhalte der Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung in wesentlichem Umfang in die ärztliche Aus-, Fort- und Weiterbildung einzubringen.

Ziel muss es sein, dass Ärztinnen und Ärzte nach ihrem Studium, welche Facharztausbildung sie auch immer anstreben, Besonderheiten bei der Anamneseerhebung, der klinischen Untersuchung, der Diagnosestellung und Therapie bei Patientinnen und Patienten mit geistiger Behinderung kennen und in der Lage sind, auf diese einzugehen.

Bisher sind Inhalte der Medizin für Menschen mit geistiger Behinderung nicht verbindlich in das Medizinstudium integriert, abgesehen von Inhalten in der Pädiatrie bzw. Neuropädiatrie und Kinder- und Jugendpsychiatrie.

### **Bisherige Entwicklungen, hin zu einer besseren medizinischen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland**

Einzelne Universitäten bieten freiwillige Unterrichtseinheiten in diesem Bereich der Medizin an (z.B. Allgemeinmedizin an den Universitäten Augsburg, Erlangen und Würzburg, Medizinische Hochschule Hannover; Psychiatrie an der Universität Münster). An der Universität Freiburg wird seit einigen Jahren ein Wahlpflichtfach „Medizin für Menschen mit geistiger Behinderung“ angeboten, das mit einer Semesterwochenstunde und einem Leistungsnachweis absolviert werden kann, wobei zusätzliche Hospitationsmöglichkeiten bestehen (Universitätsklinikum Freiburg). Zusätzlich werden in Freiburg Inhalte der Medizin für Menschen mit geistiger Behinderung in der Pflichtlehre der Inneren Medizin unterrichtet.

Die Universität Bielefeld hat eine neue medizinische Fakultät gegründet, die seit 2021 den Lehrbetrieb aufgenommen hat. Dort ist ein Forschungsschwerpunkt „Chronische Erkrankung und Behinderung“. Hier wurden deutschlandweit die ersten Professuren „Medizin für Menschen mit Behinderung, Schwerpunkt psychische Gesundheit“ und „Epileptologie mit Schwerpunkt Behindertenmedizin“ sowie eine Stiftungsprofessur für Medizinische Versorgung von Menschen mit Behinderung und chronischen Erkrankungen etabliert. Zugleich werden in der Universitätsklinik für Inklusive Medizin am Krankenhaus Mara in Bethel erstmals Patientinnen und Patienten mit Behinderungen in universitätsmedizinischen Strukturen versorgt. In der Universität Augsburg wurde ein neuer Lehrstuhl für die Medizinische Versorgung von Menschen mit Behinderung und Teilhabebeschränkungen geschaffen.

Es konnte bereits erreicht werden, dass das Thema der gesundheitlichen Probleme bei geistiger Behinderung im Medizinstudium als Lehrgegenstand vom Fach Psychiatrie aufgenommen wurde und dass die Weiterbildungsordnung für den Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie den Erwerb von Kenntnissen, Erfahrungen und Fertigkeiten in der Erfassung und Behandlung von psychischen Erkrankungen bei Menschen mit einer Lern- und geistigen Behinderung als Inhalt aufnahm.

In verschiedenen Ländern außerhalb Deutschlands sind Anstrengungen, die Kompetenz von Ärztinnen und Ärzten in diesem Gebiet der Medizin zu vermehren, in Weiterbildungskonzepte eingegangen, in erster Linie in den Niederlanden, wo seit 20 Jahren ein Facharzt in diesem Gebiet etabliert ist. Insgesamt sind jedoch die Konzepte im internationalen Vergleich sehr uneinheitlich und nicht nur in Deutschland, sondern auch in anderen Ländern Europas und darüber hinaus vielfach noch nicht ausreichend.

In Deutschland hat die Deutsche Gesellschaft für Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung e.V. (DGMGB) gemeinsam mit der Bundesärztekammer ein Fortbildungscurriculum „Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung“ entwickelt, das 50 Einheiten theoretischer Fortbildung und 40 Hospitationsstunden umfasst (Jungmann et al, 2009). Angesprochen sind Ärztinnen und Ärzte bzw. Fachärztinnen und Fachärzte sehr unterschiedlicher Disziplinen. Die angebotenen Inhalte beziehen sich auf Aspekte der Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung aus unterschiedlichen medizinischen Fachgebieten. Im Sinne einer sogenannten strukturierten curricularen Fortbildung wurde dieses Curriculum von der Bundesärztekammer offiziell übernommen. Mittlerweile bieten neben der Johann Wilhelm Klein-Akademie in Würzburg auch die Fortbildungsakademien der Ärztekammern in Hamburg und Westfalen-Lippe sowie die Bayerische Landesärztekammer dieses Curriculum an.

Auch in der Ausbildung von Pflegekräften sind Fortschritte zu erkennen: einzelne Anbieter bieten inzwischen spezifische Qualifizierungskurse für die angesprochene Personengruppe an.

### **Ambulante Versorgung**

Während die Optimierung der stationären Versorgung auf sich warten lässt, wurden auf nationaler Ebene deutliche Fortschritte für die ambulante Versorgung erzielt. Im Juli 2015 wurde der §119c neu ins SGB V aufgenommen, welcher die ambulante Versorgung von Erwachsenen mit geistigen oder mehrfachen Behinderungen in medizinischen Behandlungszentren ermöglicht. Mit der Etablierung Medizinischer Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZEB) eröffnen sich große Möglichkeiten, die

medizinische Versorgung von erwachsenen Personen mit schwerer geistiger oder mehrfacher Behinderung in Deutschland entscheidend zu verbessern. Es wird angestrebt, dass durch die flächendeckende Bereitstellung solcher Zentren ein ähnlich gutes Versorgungsnetz geschaffen wird, wie es bereits für Kinder und Jugendliche mit den sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) existiert.

Eine intensive Vernetzung dieser Zentren, insbesondere mit der ambulanten und stationären Regelversorgung sowie auch mit Bereichen der spezialärztlichen Versorgung ist unverzichtbar (Mau et al, 2015).

Es darf erwartet werden, dass die unbestreitbare Notwendigkeit, fachlich spezifisch qualifizierte Ärztinnen und Ärzte für die neuen ambulanten Zentren zur Verfügung zu haben, die erforderlichen Impulse setzen wird, entsprechende Inhalte in der ärztlichen Aus-, Fort- und Weiterbildung zu etablieren.

### **Für die Zukunft notwendige Entwicklungen**

Die Gesamtgruppe der Personen mit geistiger Behinderung ist sehr heterogen und erfordert eine Differenzierung entsprechend der Schwere der geistigen Behinderung und den komorbid auftretenden Störungen und Erkrankungen.

Die meisten Personen mit geistiger Behinderung werden im Erwachsenenalter ausschließlich oder vorwiegend das sogenannte Regelsystem im Krankheitsfall beanspruchen. Dies muss jedoch noch besser als bisher auf diese Aufgabe vorbereitet werden.

### **Interdisziplinarität**

Die medizinische Versorgung von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung ist wie wahrscheinlich kein anderer Bereich der Medizin in hohem Maße auf interdisziplinäre Zusammenarbeit von Ärztinnen und Ärzten mit Vertretern anderer Berufsgruppen angewiesen und auch auf eine solche mit Angehörigen und betreuenden/assistierenden Professionellen in Einrichtungen der Behindertenhilfe.

Insbesondere schwere Formen der geistigen Behinderung sind mit einer Vielzahl von komorbid auftretenden Erkrankungen und Störungen verbunden. Unter diesen sind psychische- und Verhaltensstörungen und Epilepsien die häufigsten und oft im System der sogenannten Regelversorgung nicht adäquat behandelbar. Da Verhaltensstörungen/ psychiatrische Symptome bei dieser Patientengruppe sehr häufig Ausdruck einer primär organischen Erkrankung sind, muss die psychiatrische Versorgung immer mit kompetenter organmedizinischer Versorgung (räumlich/ organisatorisch) verbunden sein.

Interdisziplinäre und interprofessionelle Behandlungsteams sind zur erfolgreichen Lösung der meist komplexen gesundheitlichen Probleme notwendig. Diese müssen auf eine Vielzahl von diagnostischen Möglichkeiten Zugriff haben – direkt oder im Verbund mit anderen Kliniken (z.B. Magnetresonanztomografie, Schluckdiagnostik oder Diagnostik in Narkose).

Diesen Behandlungsteams kommt oft eine Lotsenfunktion zu, um diagnostische und therapeutische Maßnahmen in vielen unterschiedlichen Fachgebieten in die Wege zu leiten. Dies trifft insbesondere für komplexe (seltene) Syndrome zu.

### **Notwendige Maßnahmen (Schaffung neuer Strukturen) für eine Inklusive Medizin in der stationären Versorgung**

Den so charakterisierten speziellen Anforderungen für die stationäre medizinische Versorgung von erwachsenen Personen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung kann auf mehreren Ebenen entsprochen werden. Kliniken können innerhalb von einzelnen Stationen spezielle Angebote etablieren. Daneben sind ganze spezialisierte Stationen innerhalb von Krankenhäusern bis hin zu spezialisierten Abteilungen und Spezialkliniken möglich und notwendig.

Im Einzelnen können diese Ebenen wie folgt charakterisiert werden:

Alle Ärztinnen und Ärzte, die Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung im stationären Bereich der Regelversorgung behandeln benötigen, wie auch Angehörige anderer medizinischer Berufsgruppen, zumindest basale Kenntnisse in Bezug auf diese Personengruppe. Solches Wissen bezieht sich auf Aspekte der Kommunikation und die Einschätzung der sprachlichen und kognitiven Möglichkeiten



einer Person mit geistiger Behinderung, insbesondere auch die individuelle Art Schmerzen zu äußern sowie auf Grundkenntnisse über Möglichkeiten Unterstützter Kommunikation und die dort eingesetzten Hilfsmittel. Das Wissen um die Bedeutung der intensiven Zusammenarbeit mit Angehörigen und Betreuern und die Fähigkeit, diese zu gestalten, sind gleichermaßen vorauszusetzen. Auch sind Kenntnisse zu den wesentlichen, mit geistiger Behinderung verbundenen Ursachen und Syndromen zu fordern. Ebenso müssen basale Kenntnisse über rechtliche Aspekte, insbesondere die der Betreuungsgesetze vorhanden sein. Darüber hinaus müssen die zeitlichen, personellen, organisatorischen und apparativen Voraussetzungen, Untersuchungen mit medizinischen Geräten, insbesondere zu Bildgebung in Sedierung oder Narkose vorzunehmen, gegeben sein; ebenso die baulichen Gegebenheiten, Leitsysteme und Sinnesstörungen angepasste Gestaltung (z.B. sog Low vision-Konzepte), die eine Barrierefreiheit garantieren. Ärztinnen, Ärzte und Pflegende sollen die entsprechenden Kenntnisse und Fähigkeiten während ihrer Ausbildung/ihrer Studiums bzw. ihrer Facharztweiterbildung erwerben. Zudem sind für jede Klinik, abteilungsübergreifend, von ärztlicher und von pflegerischer Seite einzelne Mitarbeiter zu benennen, die eine spezielle Weiterbildung in der Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung absolviert haben. Auf der Seite der Pflege sind, nach britischem Modell, auch beratende Personen eines externen Spezialistenteams (sog. hospital liaison nurses), das zu einzelnen Patienten mit geistiger Behinderung berät, denkbar. Für behinderte Menschen im Allgemeinen, also nicht nur Personen mit geistiger Behinderung, macht das Hamburgische Krankenhausgesetz (§6d; Neufassung vom 29.12.2014) klare Vorgaben zu Aspekten der Krankenhausbehandlung. Es verpflichtet das Personal auch zu regelmäßigen Schulungen über besondere Belange und Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen.

Im Hinblick auf eine Erreichbarkeit sollten flächendeckend in Krankenhäusern einzelne Stationen oder Abteilungen aufgebaut werden, in denen Patienten mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung oder auch solche, bei denen eine Störung des autistischen Spektrums vorliegt, behandelt werden können. Fahrtzeiten zu solchen Spezialabteilungen sollten in der Regel nicht mehr als 60 Minuten betragen. In diesen Spezialabteilungen sollen alle ärztlichen und nicht ärztlichen Mitarbeiter vertiefte Kenntnisse, eine spezielle Weiterbildung in der Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung besitzen, einschließlich der Kompetenz in Bezug auf spezielle, in diesem Bereich angesiedelte Syndrome. Da neurologische und psychische

Erkrankungen und Störungen sehr häufig bei dieser Patientengruppe vorkommen, sind entsprechende Kenntnisse und Erfahrung in diesen Gebieten, insbesondere auf der Seite der ärztlichen Leitung zu fordern. Entsprechend muss auch psychologische und heilpädagogische Kompetenz vorhanden sein. In diesen Stationen/ Abteilungen kann die komplexe Untersuchung, Betreuung und Behandlung von Patienten erfolgen, die auch schwerwiegendere Verhaltensauffälligkeiten zeigen. Solche Stationen/Abteilungen übernehmen auch eine Lotsenfunktion und organisieren von dort aus im Einzelfall weiterführende Diagnostik und Therapie in anderen Fachabteilungen, die sie selbst nicht vorhalten. Über die personelle Ausstattung und fachliche Kompetenz hinaus sind hier in hohem Maße die räumlich-baulichen Voraussetzungen, welche diese Patientengruppe fordert, zu schaffen.

Erforderlich und sinnvoll ist es, insbesondere für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung und schweren psychischen Problemen oder therapieschwierigen Epilepsien oder neuroorthopädischen Problemen, besondere Abteilungen für diese Patientengruppen in den entsprechenden Fachkliniken auf- oder auszubauen. Bereits existierende Fachabteilungen dieser Art haben sich vielfach angegliedert an große Einrichtungen der Behindertenhilfe entwickelt. Hier sind im Wesentlichen die fachlichen, personellen und baulichen Voraussetzungen zu etablieren, wie sie oben aufgeführt wurden. Dabei sind fachlich-inhaltliche Schwerpunkte im Bereich der Neuropsychiatrie definiert. In solchen spezialisierten Abteilungen und Fachkliniken können Personen behandelt werden, die wegen ihrer extremen Verhaltensauffälligkeiten und schwerster Anfallsleiden einer besonderen klinischen Infrastruktur bedürfen. Wegen der ausgeprägten Komorbiditäten, die man bei dieser Patientengruppe findet und weil Anfalls- und Verhaltenssymptome sehr häufig gegenüber internistischen Erkrankungen oder solchen in anderen somatischen Fächern abzugrenzen sind, ist hier zusätzlich ein hohes Maß an allgemeinmedizinischer Kompetenz - innerhalb der Abteilungen - zu fordern und eine sehr gute Vernetzung mit benachbarten somatischen Kliniken; dies insbesondere zu konsiliarischen apparativen Untersuchungen (in Sedierung oder Narkose). Solche Fachabteilungen und spezialisierten Kliniken können ihrerseits beratend und konsiliarisch in allgemeinen Kliniken ihrer Umgebung tätig werden, wenn es um spezielle Fragestellungen in Bezug auf Patienten mit geistiger Behinderung/mehrfacher Behinderung oder Störungen des autistischen Spektrums geht.

Die spezialisierten stationären Behandlungszentren bieten, über die unmittelbare Versorgung dieser Patientengruppe hinaus, die Möglichkeit zur Qualifikation junger Ärztinnen und Ärzte, im Sinne einer Zusatzweiterbildung in der Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung. Diese ist als dringend notwendig anzusehen, wenn in Zukunft im System der Regelversorgung und in spezialisierten Zentren eine qualitativ ausreichende medizinische Behandlung garantiert werden soll.

Kooperationen mit Universitätskliniken, in denen durchaus auch die skizzierten Spezialstationen etabliert werden könnten (wie in der Universitätsklinik in Bielefeld), sind deshalb wünschenswert und letztlich notwendig, weil evidenzbasiertes Wissen im Gebiet der Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung noch in viel zu geringem Umfang zur Verfügung steht.

## **Literatur**

Australian`s Health (2004) AIHW. <https://www.aihw.gov.au/getmedia/5f8e9202-f733-45cd-80cb-e58bba24afda/ah04-050222.pdf.aspx?inline=true>. Zugriff 15.09. 2020

Balogh RS, Hunter D, Oulette-Kuntz H (2005) Hospital utilization among persons with an intellectual disability, Ontario, Canada, 1995-2001: Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 18:181-190

Beschlussübersicht der Delegiertenversammlung des Hausärztinnen- und Hausärzteverbandes am 12./13. April 2024 in Leipzig; Seite 26

[https://www.haev.de/fileadmin/user\\_upload/Veranstaltungen/Beschlussuebersichten/2024\\_04\\_16\\_HAET\\_Beschlussuebersicht\\_Fruehjahrstagung\\_2024.pdf](https://www.haev.de/fileadmin/user_upload/Veranstaltungen/Beschlussuebersichten/2024_04_16_HAET_Beschlussuebersicht_Fruehjahrstagung_2024.pdf); Zugriff am 07.10.2024

Budroni H, Roser J-M, Schnepf W (2011) Die Krankenhausversorgung geistig- oder mehrfachbehinderter Menschen. *Medizin für Menschen mit geistiger oder Mehrfacher Behinderung* 8:21-28

Charlot L, Abend S, Ravin P, Mastis K, Hunt A, Deutsch C (2011) Non-psychiatric health problems among psychiatric inpatients with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 55: 199-209

Chauhan U, Kontopantelis E, Campbell S, Jarrett H, Lester H (2010) Health checks in primary care for adults with intellectual disabilities: how extensive should they be? *Journal of Intellectual Disability Research* 54:479-486

Dieckmann, F, Giovis, C, Röhm, I (2016): Die Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland. In: Müller, Sandra Veron; Gärtner, Claudia (Hrsg.): *Lebensqualität im Alter. Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen*, Wiesbaden: Springer VS, 55-74.

Drum CE (2009) Guidelines and Criteria for the implementation of community based health promotion programs for individuals with disabilities. *American Journal of Health Promotion* 24:93-101

Bittles AH, Petterson BA, Sullivan SG, Hussain SG, Glasson EJ Montgomery PD (2002) The influence of intellectual disability on life expectancy. In: *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences* 57:470-472

Cooper SA, 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

Dieckmann F, Giovis C, Offergeld J. The Life Expectancy of People with Intellectual Disabilities in Germany. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2015 Sep;28(5):373-82. doi: 10.1111/jar.12193. PMID: 26256274.

Guinchat V, Cravero C, Diaz L, Périssé D, Xavier J, Amiet C, Gourfinkel-An I, Bodeau N, Wachtel L, Cohen D, Consoli A. Acute behavioral crises in psychiatric inpatients with autism spectrum

disorder (ASD): recognition of concomitant medical or non-ASD psychiatric conditions predicts enhanced improvement. *Res Dev Disabil.* 2015 Mar;38:242-55

Hamburgisches Krankenhausgesetz (HmbKHG) Stand Dezember 2014

Hasseler M (2015) Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen in der akut-stationären Versorgung. *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 140:e217-e223

Hasseler M (2014) Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung als vulnerable Bevölkerungsgruppe in gesundheitlicher Versorgung. *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 139:2030-2034

Havemann M, Stöppler (2010) Altern mit geistiger Behinderung. Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation. Kohlhammer Verlag, Stuttgart

Heslop P, Blair P, Fleming P, Hoghton M, Marriott A, Russ L (2013) Confidential inquiry into premature deaths of people with learning disabilities (CIPOLD)

<http://www.bristol.ac.uk/medialibrary/sites/cipold/migrated/documents/fullfinalreport.pdf>

Jungmann J, Martin P, Schmidt-Ohlemann M (federführende Autoren) (2009) Grundkurs – Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung. Curriculare Fortbildung für Ärzte. Bundesarbeitsgemeinschaft Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung e.V.

Lennox N, Eastgate G (2004) Adults with intellectual disability and the GP. *Australian Family Physician* 33:601-606

Liao P, Vajdic C M, Reppermund S, Cvejic R C, Watkins T R, Srasuebku P, Trollor, J (2022) Readmission and emergency department presentation after hospitalisation for epilepsy in people with intellectual disability: A data linkage study. *PLoS ONE* 17(8): e0272439. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0272439>

Martin P (2019) Medical treatment for people with intellectual impairment—a particular challenge for the health service. *Dtsch Arztebl Int* 116: 807–8. DOI: 10.3238/arztebl.2019.0807

Martin P, Bohnert N (2014) Epileptologische Behandlung von Menschen mit schwerer geistiger Behinderung. *Zeitschrift für Epileptologie* 28:21-28

Martin P, Walter-Fränkell S, Laukant K (2014) Schmerzerkennung bei Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung. In: Bruhn R, Straßer B (Hrsg.) Palliativmedizin bei geistiger Behinderung. Kohlhammer Verlag, S 86-94

Mau V, Grimmer A, Poppele G, Felchner A, Elstner S, Martin P (2015) Geistig oder mehrfach behinderte Erwachsene. Bessere Versorgung möglich. Deutsches Ärzteblatt (im Druck)

McCarthy J, O`Hara J (2011) Ill-health and intellectual disabilities. *Current Opinions in Psychiatry* 24:382-386

McKenzie K, Milton M, Smith G, Ouellette-Kuntz H (2016) Systematic review of the prevalence and incidence of intellectual disabilities: current trends and issues. *Curr Dev Dis Rep* 3: 104-115. <https://doi.org/10.1007/s40474-016-0085-7>

O`Leary L, Cooper S-A, Hughes-McCormack L (2013) Early death and causes of death of people with intellectual disabilities: a systematic review. *J Appl Res Intellect Disabil* 31: 325-42

Owens PL, Kerker BD, Zigler E, Horwitz SM (2006) Vision and Oral health needs of individuals with intellectual disability. *Mental Retardation and Developmental Disabilities* 12:28-40

Robertson J, Hatton C, Emerson E, Baines S (2015) Prevalence of epilepsy among people with intellectual disabilities: A systematic review. *Seizure* 29:46-62

Rösner P, Elstner S (2013) Spezielle Bedarfslagen der gesundheitlichen Versorgung im Krankenhaus von Menschen mit geistiger oder Mehrfachbehinderung aus der Sicht der spezialisierten ambulanten und stationären Versorgung. *Medizin für Menschen mit Geistiger oder mehrfacher Behinderung* 10:54-58

Shea B, Bailie J, Dykgraaf S H, Fortune N, Lennox N, Bailie R (2022) Access to general practice for people with intellectual disability in Australia: a systematic scoping review. *BMC Primary Care* 23:306. <https://doi.org/10.1186/s12875-022-01917-2>

Steffen P, Blum K (2012) Menschen mit geistiger Behinderung. Defizite in der Versorgung. Ergebnisse einer explorativen Untersuchung in zwei Hamburger Bezirken. *Deutsches Ärzteblatt* 109:A860-A862

Stockmann J, Martin P (2013) Spezielle Bedarfslagen der gesundheitlichen Versorgung im Krankenhaus von Menschen mit geistiger und Mehrfachbehinderung aus der Sicht eines spezialisierten Krankenhauses. *Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung* 10: 46-49

Trollor J, Srasuebkul P, Xu H, Howlett S (2017) Cause of death and potentially avoidable deaths in Australian adults with intellectual disability using retrospective linked data. *BMJ Open* 7: e013489. doi: 10.1136/bmjopen-2016-013489

Tyrer F, Smith LK, McGrother CW (2007) Mortality in adults with moderate to profound intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 51:520-527

UN-Behindertenrechtskonvention, Artikel 25 Gesundheit;

[https://www.behindertenbeauftragter.de/SharedDocs/Downloads/DE/AS/PublikationenErklaerungen/Broschuere\\_UNKonvention\\_KK.pdf?\\_\\_blob=publicationFile&v=8](https://www.behindertenbeauftragter.de/SharedDocs/Downloads/DE/AS/PublikationenErklaerungen/Broschuere_UNKonvention_KK.pdf?__blob=publicationFile&v=8);

Zugriff am 07.10.2024

Universitätsklinikum Freiburg: ampuls online 2010; [http://www.uniklinik-freiburg.de/onlinemagazin/live/aktuelles/behindert\\_de.html](http://www.uniklinik-freiburg.de/onlinemagazin/live/aktuelles/behindert_de.html)

van Schrojenstein Lantman-de Valk HMJ, Haveman MJ, Crebolder HFJM (2000) Health problems in people with intellectual disability in general practice: a comparative study. *Family Practice* 17:405-407

Wittchen HU, Jacobi F, Rehm J, Gustavsson A, Svensson M, Jönsson B, Olesen J, Allgulander C, Alonso J, Faravelli C, Fratiglioni L, Jennum P, Lieb R, Maercker A, van Os J, Preisig M, Salvador-Carulla L, Simon R, Steinhausen HC (2011) *European Neuropsychopharmacology* 21:655-679