



Tanja Sappok (Hrsg.)

# Schon immer „irgendwie anders“

12 Fallgeschichten zur psychischen  
Gesundheit bei Störungen  
der Intelligenzentwicklung

**Kohlhammer**

# Inhalt

Cover

Titelei

Verzeichnis der Autorinnen

Medizinische Perspektive

Pflegerische Perspektive

Psychologische Perspektive

Pädagogische Perspektive

Kreativtherapeutische Perspektive

Vorwort

**Einleitung: Grundlagen zur psychischen Gesundheit bei  
Personen mit einer Störung der Intelligenzentwicklung**

Definition, Begrifflichkeiten, Ursachen und Prävalenzen

Vulnerabilität für Erkrankungen

Psychische Gesundheit

Verhaltensstörungen

Körperliche Gesundheit

Diagnostik

Exkurs: Der emotionale Entwicklungsansatz

Behandlung

Zusammenfassung

Literatur

**1 Julia: schon immer »irgendwie anders«**

1.1 Autismus-Spektrum-Störungen

1.2 Pflegerische Maßnahmen

1.3 Psychotherapie

1.4 Pädagogische Empfehlungen

1.5 Autismus-Spektrum-Störung: Innenansichten

Literatur

## **2 Christoph: wenn die Welt aus den Fugen gerät**

- 2.1 Demenz
- 2.2 Pflegerische Maßnahmen
- 2.3 Psychotherapie
- 2.4 Pädagogische Empfehlungen
- 2.5 Demenz: Innenansichten

Literatur

## **3 Leyla: der Riss durch die Biografie**

- 3.1 Schizophrenien
- 3.2 Pflegerische Maßnahmen
- 3.3 Psychotherapie
- 3.4 Pädagogische Empfehlungen
- 3.5 Schizophrenie: Innenansichten

Literatur

## **4 André: das Leben davor und das Leben danach**

- 4.1 Traumafolgestörungen
- 4.2 Pflegerische Maßnahmen
- 4.3 Psychotherapie
- 4.4 Pädagogische Empfehlungen
- 4.5 Posttraumatische Belastungsstörungen: Innenansichten

Literatur

## **5 Olivia: ein Leben in Moll?**

- 5.1 Depressionen
- 5.2 Pflegerische Maßnahmen
- 5.3 Psychotherapie
- 5.4 Pädagogische Empfehlungen
- 5.5 Depression: Innenansichten

Literatur

## **6 Peter: ein Oszillieren zwischen den Polen**

- 6.1 Bipolar affektive Störungen
- 6.2 Pflegerische Maßnahmen
- 6.3 Psychotherapie

- 6.4 Pädagogische Empfehlungen
- 6.5 Bipolar affektive Störungen: Innenansichten
- Literatur

## **7 Jenny: wer fordert hier wen heraus?**

- 7.1 Verhaltensstörungen
- 7.2 Pflegerische Maßnahmen
- 7.3 Psychotherapie
- 7.4 Pädagogische Empfehlungen
- 7.5 Verhaltensauffälligkeiten: Innenansichten
- Literatur

## **8 Tom: wenn alles nur noch weh tut**

- 8.1 Schmerzen
- 8.2 Cornelia-de-Lange Syndrom
- 8.3 Pflegerische Maßnahmen
- 8.4 Psychotherapie
- 8.5 Pädagogische Empfehlungen
- 8.6 Schmerzen: Innenansichten
- Literatur

## **9 Chantal: gefangen im eigenen Chaos der Gefühle**

- 9.1 Borderline-Persönlichkeitsstörung
- 9.2 Pflegerische Maßnahmen
- 9.3 Psychotherapie
- 9.4 Pädagogische Empfehlungen
- 9.5 Borderline-Persönlichkeitsstörung: Innenansichten
- Literatur

## **10 Friedrich: wenn das Leben auf der Bremse steht**

- 10.1 Angststörungen
- 10.2 Pflegerische Maßnahmen
- 10.3 Psychotherapie
- 10.4 Pädagogische Empfehlungen
- 10.5 Angststörungen: Innenansichten
- Literatur

## **11 Rebecca: was muss, das muss**

- 11.1 Zwangsstörungen
  - 11.2 Pflegerische Maßnahmen
  - 11.3 Psychotherapie
  - 11.4 Pädagogische Empfehlungen
  - 11.5 Zwangsstörungen: Innenansichten
- Literatur

## **12 Sven: die unbekannte Last**

- 12.1 Fetale Alkoholspektrumstörung (FASD)
  - 12.2 Pflegerische Maßnahmen
  - 12.3 Psychotherapie
  - 12.4 Pädagogische Empfehlungen
  - 12.5 FASD: Innenansichten
- Literatur

## **Fazit**

## **Stichwortverzeichnis**

**Kohlhammer**

**Die Herausgeberin**



Univ.-Prof. Dr. med. Tanja Sappok ist Psychiaterin und Neurologin und zur Professorin für »Medizin für Menschen mit Behinderung, Schwerpunkt psychische Gesundheit« an der medizinischen Fakultät der Universität Bielefeld berufen worden. Ab 2023 wird sie die Universitätsklinik für Inklusive Medizin am Krankenhaus Mara in Bielefeld chefärztlich leiten. Sie habilitierte zu Autismusdiagnostik bei Erwachsenen mit Störung der Intelligenzentwicklung. Klinische und wissenschaftliche Schwerpunkte sind neben emotionalen und tiefgreifenden Entwicklungsstörungen psychische Erkrankungen und Verhaltensstörungen, insbesondere deren Differenzialdiagnostik und Behandlung bei Personen mit einer Störung der Intelligenzentwicklung. Als Past President der *European Association for Mental Health in Intellectual Disability* (EAMHID) und stellvertretende Vorsitzende der *Deutschen Gesellschaft für Seelische Gesundheit bei Geistiger Behinderung* (DGSGB) setzt sie sich in nationalen und internationalen Fachverbänden für die Verbesserung der medizinischen Versorgung und Erforschung neuer Behandlungsansätze von Personen mit Störungen der Intelligenzentwicklung ein.  
Kontakt: [tanja.sappok@t-online.de](mailto:tanja.sappok@t-online.de)

Tanja Sappok (Hrsg.)

# **Schon immer »irgendwie anders«**

12 Fallgeschichten zur psychischen Gesundheit bei  
Störungen der Intelligenzentwicklung

Verlag W. Kohlhammer

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwendung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechts ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Pharmakologische Daten, d. h. u. a. Angaben von Medikamenten, ihren Dosierungen und Applikationen, verändern sich fortlaufend durch klinische Erfahrung, pharmakologische Forschung und Änderung von Produktionsverfahren. Verlag und Autoren haben große Sorgfalt darauf gelegt, dass alle in diesem Buch gemachten Angaben dem derzeitigen Wissensstand entsprechen. Da jedoch die Medizin als Wissenschaft ständig im Fluss ist, da menschliche Irrtümer und Druckfehler nie völlig auszuschließen sind, können Verlag und Autoren hierfür jedoch keine Gewähr und Haftung übernehmen. Jeder Benutzer ist daher dringend angehalten, die gemachten Angaben, insbesondere in Hinsicht auf Arzneimittelnamen, enthaltene Wirkstoffe, spezifische Anwendungsbereiche und Dosierungen anhand des Medikamentenbeipackzettels und der entsprechenden Fachinformationen zu überprüfen und in eigener Verantwortung im Bereich der Patientenversorgung zu handeln. Aufgrund der Auswahl häufig angewendeter Arzneimittel besteht kein Anspruch auf Vollständigkeit.

Die Wiedergabe von Warenbezeichnungen, Handelsnamen und sonstigen Kennzeichen in diesem Buch berechtigt nicht zu der Annahme, dass diese von jedermann frei benutzt werden dürfen. Vielmehr kann es sich auch dann um eingetragene Warenzeichen oder sonstige geschützte Kennzeichen handeln, wenn sie nicht eigens als solche gekennzeichnet sind.

Es konnten nicht alle Rechtsinhaber von Abbildungen ermittelt werden. Sollte dem Verlag gegenüber der Nachweis der Rechtsinhaberschaft geführt werden, wird das branchenübliche Honorar nachträglich gezahlt.

Dieses Werk enthält Hinweise/Links zu externen Websites Dritter, auf deren Inhalt der Verlag keinen Einfluss hat und die der Haftung der jeweiligen Seitenanbieter oder -betreiber unterliegen. Zum Zeitpunkt der Verlinkung wurden die externen Websites auf mögliche Rechtsverstöße überprüft und dabei keine Rechtsverletzung festgestellt. Ohne konkrete Hinweise auf eine solche Rechtsverletzung ist eine permanente inhaltliche Kontrolle der verlinkten Seiten nicht zumutbar. Sollten jedoch Rechtsverletzungen bekannt werden, werden die betroffenen externen Links soweit möglich unverzüglich entfernt.

Alle Rechte vorbehalten  
© W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart  
Gesamtherstellung: W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Print:  
ISBN 978-3-17-039190-1

E-Book-Formate:  
pdf: ISBN 978-3-17-039191-8  
epub: ISBN 978-3-17-039192-5

# Verzeichnis der Autorinnen

## Medizinische Perspektive

**PD Dr. med. Tanja Sappok**, Psychiaterin und Neurologin, ist Cheförztn des Behandlungszentrums für psychische Gesundheit bei Entwicklungsstörungen am Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge in Berlin. Sie habilitierte zu Autismusdiagnostik bei Erwachsenen mit Störung der Intelligenzentwicklung. Klinische und wissenschaftliche Schwerpunkte sind neben emotionalen und tiefgreifenden Entwicklungsstörungen psychische Erkrankungen und Verhaltensstörungen, insbesondere deren Differenzialdiagnostik und Behandlung bei Personen mit einer Störung der Intelligenzentwicklung. Als Past President der *European Association for Mental Health in Intellectual Disability* (EAMHID) und stellvertretende Vorsitzende der *Deutschen Gesellschaft für Seelische Gesundheit bei Geistiger Behinderung* (DGSGB) setzt sie sich in nationalen und internationalen Fachverbänden für die Verbesserung der medizinischen Versorgung und Erforschung neuer Behandlungsansätze von Personen mit Störungen der Intelligenzentwicklung ein.  
Kontakt: [tanja.sappok@t-online.de](mailto:tanja.sappok@t-online.de)

## Pflegerische Perspektive

**Klara Döllner** arbeitet seit Ausbildungsbeginn 2009 im Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (KEH). Sie ist Gesundheits- und Krankenpflegerin und hat 2019 den Bachelor-Studiengang »Psychiatrische Pflege« an der Fachhochschule der Diakonie in Bielefeld abgeschlossen. Dazu hat sie die Weiterbildungen zur Praxisanleiterin und zur Case Managerin absolviert. Seit 2012 arbeitet sie im Berliner Behandlungszentrum für psychische Gesundheit bei Entwicklungsstörungen (BHZ) am Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (KEH) auf der Station P08. Parallel zur Stationsarbeit ist

Frau Döllner seit 2022 im Medizinischen Zentrum für Erwachsene mit Behinderung (MZEB) am KEH tätig.  
Kontakt: k.doellner@keh-berlin.de

## **Psychologische Perspektive**

**Dr. Mareike Bayer** ist Wissenschaftlerin an der Humboldt-Universität zu Berlin auf dem Gebiet der sozialen und affektiven Neurowissenschaften. Sie erforscht neuronale Grundlagen der sensorischen Wahrnehmung und der Verarbeitung sozialer Reize bei Menschen im Autismus-Spektrum und nicht-autistischen Personen. Klinische Erfahrung in der Diagnostik und Psychotherapie von Menschen im Autismus-Spektrum hat sie am Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge sowie in der Spezialambulanz für soziale Interaktion der Humboldt-Universität zu Berlin erworben.  
Kontakt: mareike.bayer@hu-berlin.de

**M. Sc. Anika Gabriel** ist wissenschaftliche Mitarbeiterin in der Abteilung für Rehabilitationspsychologie und Psychotherapie der Universität Freiburg. Seit Mai 2020 leitet sie im Rahmen ihrer Doktorarbeit ein vom Innovationsfonds des Bundesausschusses gefördertes Projekt zur Entwicklung und Validierung eines Selbstbeurteilungsbogens für Angst und Depression bei Menschen mit geistiger Behinderung (SAD-gB). Sie befindet sich zudem in Ausbildung zur Psychologischen Psychotherapeutin in Verhaltenstherapie und behandelt an der Psychotherapeutischen Ambulanz für Psychische Störungen und der Psychotherapeutischen Ambulanz für Psychische Störungen bei körperlichen Erkrankungen der Universität Freiburg Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung.  
Kontakt: anika.gabriel@psychologie.uni-freiburg.de

**Dr. phil. Almut Helmes**, Diplom-Psychologin und Psychotherapeutin, ist wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Abteilung für Rehabilitationspsychologie und Psychotherapie der Universität Freiburg. Sie leitete dort die Psychotherapeutische Ambulanz für psychische Störungen bei körperlichen Erkrankungen und initiierte den

Behandlungsschwerpunkt für Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen. Als Verhaltenstherapeutin behandelt sie regelmäßig Patientinnen und Patienten mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigungen und gibt Fortbildungen. Sie leitet den Forschungsschwerpunkt Psychotherapeutische Versorgung von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen an der Universität Freiburg. Aktuell arbeitet ihre Arbeitsgruppe an der Entwicklung und Validierung eines Selbstbeurteilungsbogens für Angst und Depression bei Menschen mit geistiger Behinderung (SAD-gB).  
Kontakt: [almut.helmes@psychologie.uni-freiburg.de](mailto:almut.helmes@psychologie.uni-freiburg.de)

**Marlene Tergeist** arbeitet als M. Sc. Psychologin stationär und ambulant im Behandlungszentrum für psychische Gesundheit bei Entwicklungsstörungen und im Medizinischen Zentrum für Erwachsene mit Behinderungen am Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge in Berlin. Zudem befindet sie sich zurzeit in Ausbildung zur Psychologischen Psychotherapeutin mit Schwerpunkt Verhaltenstherapie am Zentrum für Psychotherapie am Institut für Psychologie der Humboldt-Universität zu Berlin. Klinische und wissenschaftliche Schwerpunkte sind Autismusdiagnostik und Gruppenpsychotherapie bei Erwachsenen mit Störung der Intelligenzentwicklung.  
Kontakt: [m.tergeist@keh-berlin.de](mailto:m.tergeist@keh-berlin.de)

**Dr. phil. Anne Styp von Rekowski**, Psychologische Psychotherapeutin/eidgenössisch anerkannte Psychotherapeutin, ist Leitende Psychologin des Zentrums für Neuropsychiatrie – Intellektuelle Entwicklungsstörungen (ZNP-IE) an den Psychiatrischen Diensten Aargau AG (PDAG) in der Schweiz. Sie hat beginnend im März 2014 das ZNP-IE aufgebaut und dadurch ein etabliertes ambulantes und stationäres Behandlungsangebot für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und komorbiden psychischen Erkrankungen realisiert. In der klinischen Arbeit liegt ihr Schwerpunkt in der psychotherapeutischen Behandlung im Rahmen einer interdisziplinären und interprofessionellen Versorgung. Sie ist Vorstandsmitglied der Swiss Society for Health in Intellectual Disability (SSHID) und der Deutschen Gesellschaft für Seelische Gesundheit bei

Geistiger Behinderung (DGSGB). In der SSHID leitet sie aktuell die »Arbeitsgruppe Diagnostik« welche sich mit der Entwicklung diagnostischer Empfehlungen für die Schweiz auseinandersetzt.  
Kontakt: [anne.stypvonrekowski@pdag.ch](mailto:anne.stypvonrekowski@pdag.ch)

**Jessica Wagner** arbeitet als psychologische Psychotherapeutin im Behandlungszentrum für psychische Gesundheit bei Entwicklungsstörungen am Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge in Berlin. Sie ist spezialisiert auf Fetale Alkohol-Spektrum-Störungen (FASD) bei Erwachsenen mit Störung der Intelligenzentwicklung.  
Kontakt: [je.wagner@keh-berlin.de](mailto:je.wagner@keh-berlin.de)

## **Pädagogische Perspektive**

**Sabine Zepperitz** ist Diplom Pädagogin, Systemische Therapeutin und Traumafachberaterin. Sie arbeitet als pädagogische Leitung am Behandlungszentrum für psychische Gesundheit bei Entwicklungsstörungen am Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge in Berlin. Mit einem Team von Pädagoginnen und Pädagogen erweitert sie die psychiatrische Behandlung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung durch den pädagogischen Blick. Sie berät Mitarbeitende in der Behindertenhilfe im Umgang mit herausforderndem Verhalten und psychischen Störungen. Frau Zepperitz bildet Pädagoginnen und Pädagogen in Einrichtungen der Behindertenhilfe in der Arbeit mit dem entwicklungspsychologischen Ansatz aus. Sie ist Gründungsmitglied der NEED-Gruppe (Network Europeans on Emotional Development), deren Ziel es ist, den entwicklungspsychologischen Ansatz zu erforschen und in der Praxis zu verbreiten.  
Kontakt: [s.zepperitz@posteo.de](mailto:s.zepperitz@posteo.de), [www.fortbildung-zepperitz.de](http://www.fortbildung-zepperitz.de)

## **Kreativtherapeutische Perspektive**

**Rosemarie Camatta** ist Kunsttherapeutin im Behandlungszentrum für psychische Gesundheit bei Entwicklungsstörungen am Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge in Berlin. Sie arbeitet kunsttherapeutisch im stationären und ambulanten Bereich. Sie absolvierte eine Ausbildung zur Kunsttherapeutin am Institut für Psychoanalytische Kunsttherapie Hannover (IPK), zuvor schloss sie den MA Kunstgeschichte und Germanistik an der Freien Universität Berlin erfolgreich ab. Im Rahmen ihrer therapeutischen Arbeit organisiert sie Ausstellungen von Kunstwerken der Patientinnen und Patienten. Sie setzt sich dafür ein, die Vielfalt und ästhetische Qualität deren Bilderwelten sichtbar zu machen. Parallel zu ihrer Arbeit als Kunsttherapeutin zeigt sie auch eigene Werke in öffentlichen Ausstellungen.

Kontakt: [r.camatta@keh-berlin.de](mailto:r.camatta@keh-berlin.de); [www.rosemarie-camatta.de](http://www.rosemarie-camatta.de)

**Dörthe Wilken** ist Gestaltungs- und Klinische Kunsttherapeutin (DAGTP) und seit August 2021 im Behandlungszentrum für psychische Gesundheit bei Entwicklungsstörungen am Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge in Berlin tätig. Dort arbeitet sie im stationären und ambulanten Setting.

Kontakt: [d.wilken@keh-berlin.de](mailto:d.wilken@keh-berlin.de)

**Dipl. Ing. Susanne Jacobs** arbeitet als Gartentherapeutin im Behandlungszentrum für psychische Gesundheit bei Entwicklungsstörungen am Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge in Berlin im stationären und ambulanten Setting. Nach dem Studium der Landschaftsplanung an der TU Berlin und mehrjähriger Berufstätigkeit im In- und Ausland folgte eine Qualifizierung zur Gerontotherapeutin sowie anschließend eine Weiterbildung zur Gartentherapeutin mit abschließender Zertifizierung durch die Internationale Gesellschaft GartenTherapie (IGGT). Neben der Beschäftigung im KEH ist sie freiberuflich als Landschaftsplanerin und in der (inklusive) Naturpädagogik tätig.

Als registrierte Gartentherapeutin (IGGT) und Mitglied der englischen Organisation Thrive Garden Therapy engagiert sie sich dafür, durch gezielte gärtnerische Aktivitäten und intensiven Kontakten mit der Natur die physische und psychische Gesundheit der Patientinnen und

Patienten zu fördern und zu stabilisieren.

Kontakt: s.jacobs@keh-berlin.de; [www.immergruen-und-rosenduft.de](http://www.immergruen-und-rosenduft.de)

**Katrin Siegert** arbeitet aktuell als Dipl. Kunsttherapeutin (FH) im Vivantes Klinikum Kaulsdorf in der Abteilung Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik. Der Schwerpunkt der Arbeit liegt im geschützten Akutbereich sowie auf der suchtmmedizinischen Station. Die kunsttherapeutischen Fallbeispiele stammen aus ihrer Arbeitszeit im Berliner Behandlungszentrum am Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge.

Kontakt: Katrin.Siegert@Vivantes.de

## Vorwort

»Walk a mile in my shoes«, so ist mein interner Titel dieses Buchprojekts, der sich grafisch im Cover wiederfinden lässt. Wie ein Weg, der von vielen, sehr unterschiedlichen Menschen gegangen wurde, die alle ihre Abdrücke hinterlassen haben. In diese Fußstapfen treten, die Welt eine Weile mit anderen Augen sehen und dadurch nachempfinden, wie es anderen geht und was sie brauchen, um ein gutes, erfülltes, gesundes Leben in Gemeinschaft zu führen. Darum geht es in diesem Buch. Aber nicht nur: Es ist auch ein Lehrbuch der besonderen Art, das den Menschen in den Mittelpunkt stellt, quasi als Ausgangspunkt wählt, um an einzelnen Fallgeschichten ganze Krankheitsbilder erzählend darzustellen. Anschließend werden die verschiedenen Krankengeschichten von diversen Berufsgruppen kommentiert, sodass die medizinische, pflegerische, psychologische und pädagogische Perspektive ineinander verschränkt werden. Abschließend schildern Betroffene die jeweilige Problematik aus der »Innenansicht«, und das ohne Worte – durch ihre Werke aus der Kunst- und Gartentherapie.

Mit dieser Darstellungsform möchte ich den Menschen in seinen persönlichen Bezügen und über die Lebensspanne in den Blick nehmen. Wenn wir als Behandelnde unseren Patientinnen und Patienten begegnen, so sehen wir sie zu einem bestimmten Zeitpunkt. Auch wenn wir die Symptomatik in einen zeitlichen Kontext einordnen und die Auswirkungen auf die Zukunft berücksichtigen, liegt der Fokus auf der Lösung der aktuellen Problematik und die Lebensperspektive tritt in den Hintergrund. Mich jedenfalls hat dieser Blickwinkel auf Gesundheit und Krankheit berührt – obgleich ich mir die Fallgeschichten teilweise selbst ausgedacht bzw. sie aus verschiedenen »Fällen« zusammengesetzt habe. Spannend und bewegend zugleich war für mich auch die Sichtweise der erkrankten Personen selbst und ich bin dankbar für alle ihre Beiträge. Auch meinen Mitautorinnen möchte ich danken, dass sie sich auf dieses Projekt eingelassen und es zu dem gemacht haben, was es am Ende geworden ist: Ein vielschichtiges, interessantes, ungewöhnliches Buch, was den gegenwärtigen

Wissenstand rund um die multiprofessionelle Behandlung und Begleitung von Personen mit einer kognitiven Behinderung und psychischen Erkrankung anschaulich darstellt.

Und nun: Viel Spaß beim Blättern, Schmökern und Lesen!

Ihre

Tanja SappokBerlin, im August 2022

# Einleitung: Grundlagen zur psychischen Gesundheit bei Personen mit einer Störung der Intelligenzentwicklung

Tanja Sappok

## Definition, Begrifflichkeiten, Ursachen und Prävalenzen

Der durchschnittliche Intelligenzquotient beträgt 100. Weicht der IQ mehr als zwei Standardabweichungen davon ab, so spricht man von Hoch- bzw. Minderbegabung. Je nach Kontext werden unterschiedliche Begrifflichkeiten für einen unterdurchschnittlichen IQ gewählt. In der Pädagogik wird noch häufig von »geistiger Behinderung« oder auch »kognitive Beeinträchtigung« gesprochen. Im angelsächsischen Bereich wird häufig die Bezeichnung »Lern-Schwierigkeit« oder »Lern-Behinderung« gewählt. Im medizinischen Klassifikationssystem, der International Classification of Diseases (ICD) 10, wurden unterdurchschnittliche intellektuelle Fähigkeiten im Kapitel F7 als »Intelligenzminderung« bezeichnet.

Im ICD-11 wird die kognitive Beeinträchtigung (<https://icd.who.int/en>) als *Disorder of Intellectual Development* (deutsch: Störungen der Intelligenzentwicklung, vgl. [https://www.bfarm.de/DE/Kodiersysteme/Klassifikationen/ICD/ICD-11/uebersetzung/\\_node.html;jsessionid=EDC9B18BAEEE44BA0E6328473207D3A0.internet282](https://www.bfarm.de/DE/Kodiersysteme/Klassifikationen/ICD/ICD-11/uebersetzung/_node.html;jsessionid=EDC9B18BAEEE44BA0E6328473207D3A0.internet282)) bezeichnet und den *neuronalen Entwicklungsstörungen* (englisch: *neurodevelopmental disorders*) zugeordnet. Diese sind durch ein unterdurchschnittliches intellektuelles Funktionsniveau und beeinträchtigt adaptives Verhalten charakterisiert und können durch unterschiedliche Ursachen bedingt sein. Definitionsgemäß muss sich die Beeinträchtigung

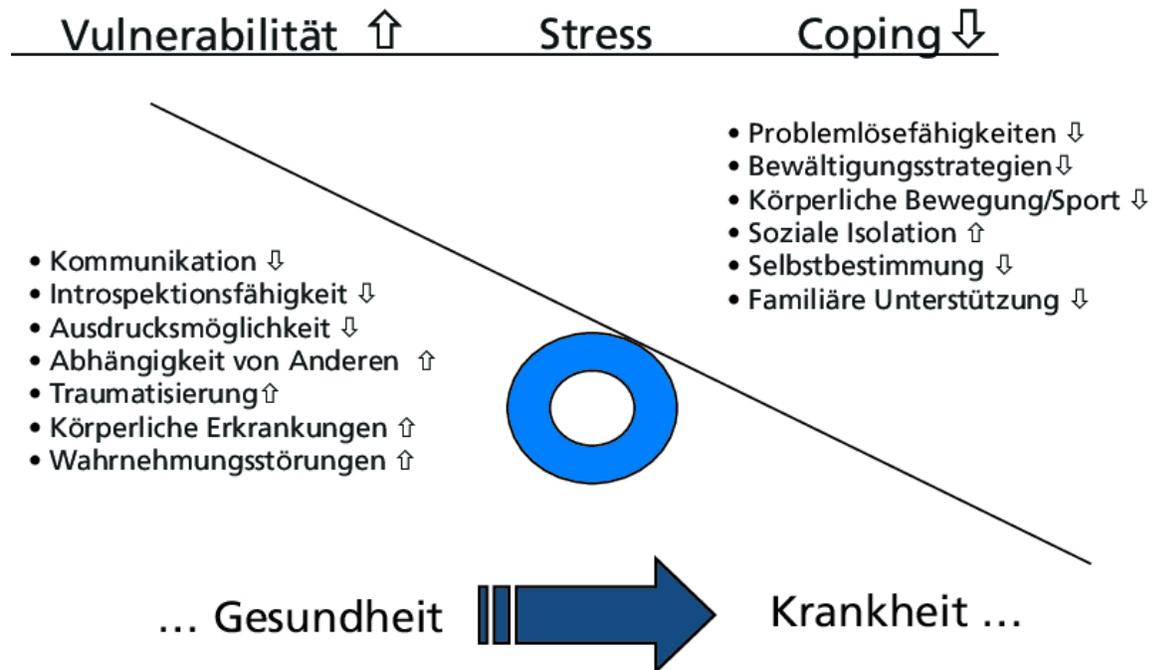
während der Hirnentwicklung, also vor oder unter der Geburt bzw. in der Kindheit manifestieren.

Fortschritte in der genetischen Diagnostik, insbesondere in der Sequenzierung des gesamten Exoms, das sind die proteinkodierende Genabschnitte, haben gezeigt, dass etwa die Hälfte angeborener Behinderungsformen genetisch bedingt sind, insbesondere monogenetisch (ca. 30 – 40 %), aber auch durch Variationen der Kopienanzahl (copy number variations) (Zweier 2018; Vissers et al. 2016). Daneben können exogene, also äußere Faktoren wie z. B. Alkoholkonsum während der Schwangerschaft (fetale Alkoholspektrumstörungen, FASD), intrauterine oder perinatale Infektionen, Geburtskomplikationen, Stoffwechselstörungen wie z. B. eine Hypothyreose oder extreme Mangelernährung die Hirnentwicklung beeinträchtigen. Auch soziokulturelle Ursachen im unmittelbaren Lebensumfeld können – insbesondere bei leichteren Lernbehinderungen – relevant sein. Nach Angaben der Weltgesundheitsorganisation haben ca. 100 Millionen Menschen weltweit eine kognitive Behinderung (GBD 2018), wobei die Prävalenz ansteigt (ca. 1,2 %). Dies ist u. a. auf eine bessere Erfassung und Diagnostik zurückzuführen (Zablotsky et al. 2019). Bezogen auf Deutschland sind ca. eine Millionen Menschen betroffen.

## **Vulnerabilität für Erkrankungen**

Personen mit einer Störung der Intelligenzentwicklung sind besonders gefährdet für die Entwicklung körperlicher oder psychischer Erkrankungen (Übersichten vgl. Schützwohl und Sappok 2020; Sappok et al. 2019b). In den USA erlebte 2019 jede dritte Person (33 %) mit einer kognitiven Behinderung mehr als 50 % körperliche Krankheitstage und sogar jede zweite Person (47 %) mehr als 50 % psychische Krankheitstage innerhalb des letzten Monats (Centers for Disease Control 2021). Darüber hinaus schlief etwa jede zweite Person mit einer kognitiven Behinderung weniger als sechs Stunden pro Nacht (51 %), hatte jemals eine Depression (58 %) und stufte ihren Gesundheitszustand als mittelmäßig bis schlecht ein (46 %) (Centers

for Disease Control 2021). Die Ursachen liegen einerseits in einer durch die Hirnschädigung erhöhten Vulnerabilität bei andererseits reduzierten Kompensationsmöglichkeiten (Coping-Strategien; ► [Abb. 1](#)).



**Abb. 1:** Vulnerabilitäts-Stress-Modell zur psychischen Gesundheit bei Personen mit einer intellektuellen Behinderung: Die mit der Behinderung assoziierte erhöhte Vulnerabilität für psychische Erkrankung geht mit reduzierten Coping-(Bewältigungs-)Strategien einher.

## Psychische Gesundheit

Einer aktuellen Metanalyse von Mazza et al. (2020) zufolge finden sich bei Personen mit einer Störung der Intelligenzentwicklung doppelt so häufig psychische Erkrankungen (inklusive schweren Verhaltensstörungen) als in der Allgemeinbevölkerung (34 % gegenüber 17 %). Populationsbasierte Untersuchungen zeigen eine Punktprävalenz für psychische Störungen im engeren Sinne (ohne Verhaltensstörungen) von 20 – 25 % (Cooper et al. 2007; Sheehan et al. 2015). Menschen mit einer Störung der Intelligenzentwicklung können dieselben psychischen Krankheitsbilder entwickeln wie

Menschen ohne eine Behinderung. Die Häufigkeit von Autismus-Spektrum-Störungen (7,5 – 15 %), Traumafolgestörung und psychotische Störungen (ca. 4 %) ist jedoch erhöht, während andere etwa gleich häufig (affektive Störungen: 7 – 11 %) oder evtl. sogar seltener als in der Allgemeinbevölkerung vorkommen (Substanzabhängigkeiten: ca. 1 %, Persönlichkeitsstörungen: ca. 1 %). Bei einigen Krankheitsbildern ist unklar, wie sich die Prävalenzen gegenüber der Allgemeinbevölkerung unterscheiden (z. B. Angststörungen: 4 – 6 %), Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitäts-Syndrom (ADHS): ca. 1,5 %), Demenzen: ca. 1 %), Zwangsstörungen: ca. 0,7 %) (Sappok et al. 2019b). Hier hängen die Häufigkeiten sehr vom Schweregrad der intellektuellen Beeinträchtigung (z. B. ADHS), von ggf. vorhandenen Komorbiditäten (z. B. Autismus bei Zwangsstörungen) oder genetischen Bedingungen (z. B. Demenz bei Down-Syndrom) ab.

## **Verhaltensstörungen**

Neben psychischen Erkrankungen im engeren Sinne finden sich bei ca. jeder 4.–5. Person schwerwiegende Verhaltensstörungen, die einer Behandlung bedürfen (Cooper et al. 2007; Sheehan et al. 2015). Verhaltensstörungen sind Verhaltensweisen von einer solchen Intensität, Häufigkeit oder Dauer, dass die Lebensqualität und/oder die physische Sicherheit der Person oder anderer bedroht wird und freiheitsentziehende Maßnahmen ergriffen werden (Royal College of Psychiatrists 2007). Diese Verhaltensstörungen beeinträchtigen die Lebensqualität und Teilhabefähigkeit von Betroffenen erheblich und können bis zur Exklusion aus der Gesellschaft führen. Nach einer Erhebung in Baden-Württemberg leben etwa 10 % der Personen mit einer Störung der Intelligenzentwicklung in intensivbetreuten Wohnformen der Eingliederungshilfe (EGH; Theunissen 2019). Dies zeigt sich einerseits in den ca. 3,2 % geschlossenen stationär betreuten Wohnplätzen der Eingliederungshilfe (EGH) (BAGüS 2021). Bei ca. 200.000 stationär betreuten Wohnplätzen in der EGH (BMAS, 3. Teilhabebericht 2021) macht dies bundesweit ca. 6.500 Wohnplätze aus, wobei nur ca. 2/3 davon an Personen mit einer Störung der

Intelligenzentwicklung vergebend sind, was ca. 4.000 geschlossenen Wohnplätzen in der EGH für Personen mit einer Störung der Intelligenzentwicklung entspricht. Dazu kommt der vergleichsweise hohe Anteil von Personen mit einer intellektuellen Behinderung im Maßregelvollzug, der im Jahr 2013 in Bremen bei 7 % (Bericht soziales Bremen 2013) bzw. im Rheinland bei 15 % lag (Höhne 2013). Gerade schwerwiegende Verhaltensstörungen können zur gesellschaftlichen Exklusion und zu Zwang und Gewalt gegen eine historisch besonders vorbelastete Bevölkerungsgruppe führen. Um dies soweit wie möglich zu vermeiden, ist die umfassende Abklärung und zielgerichtete Behandlung von Verhaltensstörungen besonders wichtig (► [Kap. 7](#)).

## **Körperliche Gesundheit**

Auch heute noch ist die Lebenserwartung bei Personen mit einer Störung der Intelligenzentwicklung um ca. 20 Jahre reduziert (O'Leary et al. 2018). Die Multimorbidität ist hoch: 98,7 % der Personen mit einer Störung der Intelligenzentwicklung leiden an mindestens einer körperlichen Krankheit, wobei durchschnittlich elf weitere Krankheitsbilder festgestellt werden, die meisten davon schmerzhaft oder behindernd (Kinnear et al. 2018). Die fünf häufigsten körperlichen Probleme sind Sehstörungen, Übergewicht, Epilepsie, Obstipation und Gangstörungen (Kinnear et al. 2017). Weitere häufige Krankheitsbilder sind Osteoporose, Bewegungsstörungen (insbesondere Zerebralpareesen), gastrointestinale Störungen und Darmmotilitätsstörungen (Tyler et al. 2010; Traci et al. 2002; Franke et al. 2017). Problematisch sind in diesem Kontext unzureichend abgeklärte und damit unbehandelte Schmerzzustände (Walsh et al. 2011). Schmerzen können zu Verhaltensauffälligkeiten führen, die wiederum einen für den Personenkreis ungünstigen Kreislauf initiieren und sowohl den Schlaf als auch die Lebensqualität beeinträchtigen (Carr und Owen-Deschryver 2007). Eine umfassende Schmerzdiagnostik inklusive einer probatorischen, analgetischen Behandlung sollte daher zum Standard in der medizinischen Behandlung ätiologisch unklarer Beschwerden oder Verhaltensweisen

von Menschen mit Behinderungen gehören (► [Kap. 8](#); Walter-Fränkell 2018).

## Diagnostik

Nach den national und international geltenden Leitlinien sollten differenzialdiagnostisch körperliche, psychische, soziale und entwicklungsbezogene Aspekte berücksichtigt werden (Deb et al. 2021; Gardner et al. 2006; Canadian Consensus Guidelines 2011; AWMF Leitlinie 2021; NICE 2016; 2015). Körperliche Krankheiten sollten aufgrund der oft andersartigen Symptompräsentation auch bei scheinbar psychisch bedingten Problemlagen (z. B. »Suche nach Aufmerksamkeit« oder »sozialer Rückzug«) mitgedacht werden. Hierbei sind insbesondere Schmerzen (Zähne! Ohren! Verdauung! Blase!) oder Syndrom assoziierte Krankheitsbilder (z. B. Reflux bei Cornelia de Lange Syndrom) zu berücksichtigen. Neben körperlichen bzw. psychischen Erkrankungen können auch diverse Verhaltensstörung zur ärztlichen Vorstellung führen. Diese können *Umfeld assoziiert* (z. B. Betreuerwechsel, belastende Konflikte, Verluste), entwicklungsbedingt oder genetisch bedingt sein (z. B. der reduzierte Blickkontakt bei Fragilen X-Syndrom oder Apraxie der Hände bei Rett-Syndrom). Da die Art der Interaktion mit der Person für die Entstehung, Verstärkung oder Aufrechterhaltung von Verhaltensproblemen zentral ist, ist ein umfassendes, multiprofessionell angelegtes Assessment aller potenzieller Einflussfaktoren vor Ort erforderlich.

Abbildung 2 zeigt schematisch das Vorgehen.