Auftraggeber:
Ministerium für Arbeit,
Gesundheit und Soziales
des Landes Nordrhein-Westfalen

FOGS

Abschlussbericht

Die psychiatrische und psychotherapeutische Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung bzw. Autismus-Spektrum-Störungen in NRW.

Besondere Problemlagen brauchen spezifische Angebote.

---

im Auftrag des
Ministeriums für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen

Bearbeitet durch:
Martina Schu
Rüdiger Hartmann
Hans Oliva
Gianna Cannizzaro
Henrike Flimm

Köln 2023
Projekt 974/2021

Gesellschaft für Forschung und Beratung im Gesundheits- und Sozialbereich mbH
Dürener Str. 295
50935 Köln

T +49 221 973 101-0
kontakt@fogs-gmbh.de
www.fogs-gmbh.de

Geschäftsführung
Hans Oliva
Martina Schu

Amtsgericht Köln
HRB 23069
USt-IdNr. DE 155 780 077

Inhaltsverzeichnis

Kapitel Seite

Glossar ... 12

Danksagung ... 16

Kurzfassung ... 17

1 Ausgangssituation und Auftrag ... 21

2 Methodisches Vorgehen ... 24

2.1 Literaturrecherche und -analyse ... 24

2.2 Analyse von Daten zur Inanspruchnahme von Krankenhäusern und niedergelassener Versorgung ... 27

2.2.1 Niedergelassene ärztliche/therapeutische Versorgung ... 27

2.2.2 Diagnosedaten der Krankenhäuser in NRW ... 28

2.3 Befragung der Psychiatriekoordination in den Landkreisen und Städten in NRW ... 28

2.4 Befragung spezialisierter Versorgungsangebote ... 30

2.5 Qualitative Befragung von Expert*innen ... 32

2.6 Berichterstattung ... 34

3 Analyse wissenschaftlicher und grauer Literatur ... 35

3.1 Intelligenzminderung – Ergebnisse der Sekundäranalyse ... 35

3.1.1 Prävalenzen und assoziierte Faktoren ... 35

3.1.2 Prävalenzen Kinder und Jugendliche ... 42

3.1.3 Zusammenfassung der Prävalenzen psychiatrischer Komorbiditäten ... 43

3.1.4 Wohn-, Lebens- und Arbeitssituation ... 44

3.1.5 Psychiatrisch-psychotherapeutische Versorgung ... 45

3.2 Autismus-Spektrum-Störungen – Ergebnisse der Sekundäranalyse ... 62

3.2.1 Prävalenzen komorbider Störungen ... 63

3.2.2 Wohn-, Lebens- und Arbeitssituation ... 65

3.2.3 Aktuelle Versorgungssituation und Maßnahmen ... 67

3.3 Problemsicht aus der Literatur ... 71

4 Ergebnisse: Die Versorgung in NRW ... 73

4.1 Niedergelassene ärztliche/therapeutische Versorgung ... 73

4.1.1 Diagnosen nach ICD-10 und Datenmerkmale ... 75

4.1.2 Inanspruchnahme der vertragsärztlichen Versorgung durch die beiden Zielgruppen ... 77

4.1.3 Intelligenzminderung und/oder Autismus-Spektrum-Störungen und psychische Begleiterkrankungen ... 89
4.2 Sozialpädiatrische Zentren (SPZ) ... 100
4.2.1 Anzahl angeschriebener SPZ ... 103
4.2.2 Implementierung von SPZ ... 103
4.2.3 Finanzierung ... 105
4.2.4 Leistungen und Rolle der SPZ im Versorgungssystem ... 108
4.2.5 Psychiatrisch-psychotherapeutisches Personal ... 113
4.2.6 Patient*innen ... 115
4.2.7 Vernetzung und Kooperation ... 117
4.2.8 Handlungsbedarfe aus Sicht der SPZ ... 120
4.3 Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen (MZEB) ... 123
4.3.1 Anzahl und angeschriebene MZEB ... 124
4.3.2 Implementierung von MZEB ... 126
4.3.3 Finanzierung ... 131
4.3.4 Leistungen und Rolle der MZEB im Versorgungssystem ... 133
4.3.5 Psychiatrisch-psychotherapeutisches Personal in den MZEB ... 139
4.3.6 Patient*innen ... 141
4.3.7 Vernetzung und Kooperation ... 144
4.3.8 Handlungsbedarfe aus Sicht der MZEB ... 147
4.4 Autismus-Therapie-Zentren ... 150
4.4.1 Anzahl angeschriebener/teilnehmender ATZ ... 151
4.4.2 Gründung, Zielgruppen, konzeptionelle Grundlagen, Leistungsspektrum der ATZ sowie Zugangswege ... 151
4.4.3 Rechtliche und vertragliche Grundlagen sowie Finanzierung der ATZ ... 153
4.4.4 Personelle Ausstattung der ATZ ... 155
4.4.5 Klientel der ATZ ... 156
4.4.6 Vernetzung und Kooperation ... 157
4.4.7 Handlungsbedarfe aus Sicht der ATZ ... 159
4.5 Besondere Beratungsangebote ... 161
4.5.1 Zielgruppen und Bedarf ... 161
4.5.2 Leistungsspektrum ... 162
4.5.3 Personal ... 163
4.5.4 Finanzierung ... 163
4.5.5 Handlungsbedarfe aus Sicht der Beratungsangebote ... 164

4.6 Daten zur Inanspruchnahme der stationären Krankenhausversorgung durch die beiden Zielgruppen 165
4.7 Kinder- und Jugendpsychiatrie, -Psychotherapie, -Psychosomatik ... 167
4.7.1 Anzahl angeschriebener Kliniken und Ambulanzen ... 168
4.7.2 Befragungsergebnisse der Kliniken für Kinder und Jugendliche ... 168
4.7.3 Befragungsergebnisse der Ambulanzen für Kinder und Jugendliche ... 173
4.7.4 Handlungsbedarfe aus Sicht der Kliniken und Ambulanzen für Kinder und Jugendliche ... 178
4.8 Kliniken und Ambulanzen für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik für Erwachsene ... 179
4.8.1 Anzahl angeschriebener Kliniken und Ambulanzen ... 180
4.8.2 Befragungsergebnisse der Kliniken ... 181
4.8.3 Befragungsergebnisse der Ambulanzen ... 185
4.8.4 Handlungsbedarfe aus Sicht der Kliniken und Ambulanzen ... 189
4.9 Forensische Psychiatrie ... 191

5 Die Sicht von Betroffenen ... 195
5.1 Bewertung der psychiatrischen/psychotherapeutischen Versorgung, eigene Erfahrungen ... 195
5.2 Was ist hilfreich/wichtig? ... 196
5.3 Was gefällt nicht? ... 196
5.4 Zugang zu Psychotherapie, Empfehlungen zu Informationswegen ... 197
5.5 Weitere Anmerkungen/Hinweise/Empfehlungen ... 197

6 Zusammenfassende Bilanz und Empfehlungen ... 199
6.1 Zusammenfassende Bilanz ... 199
6.1.1 Prävalenz ... 200
6.1.2 Ambulante Versorgung ... 201
6.1.3 Stationärer Bereich ... 205
6.2 Handlungsbedarfe und Empfehlungen ... 209
6.2.1 Spezialversorgung ... 210
6.2.2 Regelversorgung ... 213
6.2.3 Eingliederungshilfe ... 214
6.2.4 Selbstvertretung und Entstigmatisierung ... 215
6.2.5 Übergreifend ... 216

7 Literaturverzeichnis ... 218

ANHANG

Abbildungsverzeichnis

Abbildung **Seite**

Abb. 1: Anzahl der analysierten Dokumente im Rahmen der Recherche in wissenschaftlichen Datenbanken und von grauer Literatur 26

Abb. 2: Regelungen für (Erst-)Kontakte mit Patient*innen im SPZ 105

Abb. 3: Fachliche Schwerpunkte der SPZ 109

Abb. 4: Leistungen der befragten SPZ 110

Abb. 5: Einsatz von Hilfsmitteln zur Kommunikation in den SPZ 112

Abb. 6: Anzahl der Patient*innen in den SPZ im Jahr 2021 nach Altersgruppen 116

Abb. 7: Fallbezogene Kooperationen der SPZ mit anderen Einrichtungen, Stellen und Akteuren 119

Abb. 8: Fachliche Schwerpunkte der MZEB in NRW 134

Abb. 9: Leistungen der MZEB 135

Abb. 10: MZEB: Genehmigung zur Ausfertigung von Rezepten oder Überweisungen 137

Abb. 11: MZEB: Hilfsmittel zur Kommunikation 138

Abb. 12: MZEB: Bewertung der Personalsituation 140

Abb. 13: Anzahl der Patient*innen in den MZEB im Jahr 2021 nach Altersgruppen 143

Abb. 14: Fallbezogene Kooperationen der MZEB mit anderen Einrichtungen, Stellen und Akteuren 145

Tabellenverzeichnis

Tabelle **Seite**

Tab. 1: Rücklauf Befragungen ... 31

Tab. 2 Einsatz psychotherapeutischer und medikamentöser Behandlungen in kinder- und jugendpsychiatrischen Kliniken in Deutschland (N = 46) in Abhängigkeit des Schweregrads der Intelligenzminderung (durchschnittliche Anteile in %, gerundet). ... 59

Tab. 3: Patient*innen mit Intelligenzminderung bzw. mit Autismus-Spektrum-Störungen in Praxen in NRW (im gesamten Jahr 2020; Anzahl) ... 77

Tab. 4: Gesamtübersicht Verteilung der Differenzialdiagnosen Intelligenzminderung (IM) F70 – F74, F78, F79 – differenziert nach KV ... 78

Tab. 5: Gesamtübersicht Verteilung der Differenzialdiagnosen Autismus-Spektrum-Störungen F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9 – differenziert nach KV ... 79

Tab. 6: Erwachsene Patient*innen/Fälle mit Intelligenzminderung (F70 – F74, F78, F79) – differenziert nach Facharztgruppen (FAG, gruppiert) sowie KV ... 81

Tab. 7: Patient*innen/Fälle mit Intelligenzminderung (F70 – F74, F78, F79) – differenziert nach Facharztgruppe (FAG) im Bereich Kinder und Jugendliche sowie KV ... 83

Tab. 8: Erwachsene Patient*innen/Fälle mit Autismus-Spektrum-Störungen (F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9) – differenziert nach Facharztgruppe (FAG, gruppiert) sowie KV ... 85

Tab. 9: Patient*innen/Fälle mit ASS (F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9) – differenziert nach Facharztgruppen (FAG) im Bereich Kinder und Jugendliche sowie KV ... 87

Tab. 10: Gesamtübersicht Fälle mit Intelligenzminderung F70 – F74, F78, F79 und diagnostizierter psychischer Störung – nach Differenzialdiagnosen IM ... 90

Tab. 11: Intelligenzminderung (F70 – F74, F78, F79 zusammengefasst) und die zehn häufigsten Komorbiditäten (sortiert nach Häufigkeit bei KVNO) ... 91

Tab. 12: Intelligenzminderung (F70 – F74, F78, F79 zusammengefasst) und die zehn häufigsten Komorbiditäten (sortiert nach Häufigkeit bei männlich KVNO) ... 93

Tab. 13: Gesamtübersicht Fälle mit ASS F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9 und diagnostizierter psychischer Störung – nach Differenzialdiagnosen ASS (alle Altersgruppen) ... 95

Tab. 14: Autismus-Spektrum-Störungen (F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9 zusammengefasst) und die zehn häufigsten Komorbiditäten (sortiert nach Häufigkeit bei KVNO) ... 96

Tab. 15: Autismus-Spektrum-Störungen (F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9 zusammengefasst) und die zehn häufigsten Komorbiditäten (sortiert nach Häufigkeit bei männlich KVNO) ... 98

Tab. 16: SPZ-Standorte in NRW (Stand: 2023) ... 100

Tab. 17: Barrieren bei der Implementierung bzw. der regelmäßigen Erneuerung der Zulassung 104

Tab. 18: Quartalspauschalen für Erst- und Folgekontakte der SPZ in NRW (n = 7) 106

Tab. 19: Anzahl des psychiatrisch-psychotherapeutischen Personals nach Berufsgruppe 114

Tab. 20: Institutionelle Kooperationen mit Angeboten, Stellen oder Akteuren (N = 15; Mehrfachnennungen möglich) 117

Tab. 21: Hinderliche Faktoren für die Versorgung durch SPZ und ihre Konsequenzen 122

Tab. 22: Die aktiven MZEB in NRW (Stand: April 2022) 125

Tab. 23: Die passiven MZEB in NRW (Stand: April 2022) 126

Tab. 24: Erstmaliger Antrag auf Ermächtigung der MZEB und Erteilung der Ermächtigung (N = 7) 128

Tab. 25: Beginn der Kostenverhandlungen und Jahr des Verhandlungsabschlusses zwischen MZEB und Leistungsträgern (N = 7) 129

Tab. 26: Quartalspauschalen für Erst- und Wiederholungsvorstellungen der MZEB in NRW (n = 7) 132

Tab. 27: Anteil von Menschen mit Intelligenzminderung (niedrigster und höchster Wert) in den MZEB im Jahr 2021; Angaben in % (N = 6) 142

Tab. 28: Institutionelle und fallbezogene Kooperationen der ATZ mit Angeboten, Stellen und Akteuren (N = 7; Mehrfachnennungen möglich) 158

Tab. 29: Besondere Beratungsstellen in NRW, die im Rahmen der qualitativen Erhebung befragt wurden 161

Tab. 30: Absolute Fallzahl für die IM-Differenzialdiagnosen F70 – F74, F78, F79 im Jahr 2021 in NRW – differenziert nach Geschlecht 166

Tab. 31: Absolute Fallzahlen in Krankenhäusern in NRW für die ASS-Differenzialdiagnosen F84.0 – F784.5, F84.8, F84.9 im Jahr 2021 in Nordrhein-Westfalen – differenziert nach Geschlecht 167

Tab. 32: Zahl der KiJu-Patient*innen in der Abteilung/auf der Station: Anzahl und Anteil leichte, mittlere, schwere Intelligenzminderung sowie Anzahl und Anteil der Patient*innen mit Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) (* = Anzahl/Anteile geschätzt; Stand 2021) 169

Tab. 33: KiJu-Patient*innen in den Abteilungen/Stationen im Jahr 2021 nach Geschlecht und Altersgruppen 170

Tab. 34: Zahl der Patient*innen in den Ambulanzen für Kinder und Jugendliche: Anzahl und Anteil bezogen auf leichte, mittlere, schwere Intelligenzminderung (IM) sowie Anzahl und Anteil der Patient*innen mit Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) (* = Anzahl/Anteile geschätzt) 175

Tab. 35: Standorte und Träger stationärer Spezialangebote 180

Tab. 36: Anzahl erwachsene Patient*innen in den Kliniken in NRW, Anzahl und Anteil leichte, mittlere, schwere Intelligenzminderung sowie Anzahl und Anteil der Patient*innen mit ASS (* = Anzahl/Anteile geschätzt; Stand 2021) 182

Tab. 37: Anzahl Patient*innen in Ambulanzen Typ 1, Anzahl und Anteil leichte, mittlere, schwere Intelligenzminderung sowie Anzahl und Anteil der Patient*innen mit ASS (* = Anzahl/Anteile geschätzt) 187

Tab. 38: Diagnosen/Komorbiditäten aus dem MRV-Kerndatensatz (Bezugsjahr 2019, N = 311, Mehrfachnennungen möglich) 192

Tab. 39: Behandlungsdiagnosen F70 – F74, F78, F79 und zusammengefasste Facharztgruppen – differenziert nach Geschlecht der Patient*innen (KVNO) 231

Tab. 40: Behandlungsdiagnosen F70 – F74, F78, F79 und zusammengefasste Facharztgruppen – differenziert nach Geschlecht der Patient*innen (KVWL) 233

Tab. 41: Behandlungsdiagnosen F70 – F74, F78, F79 und zusammengefasste Facharztgruppen für den Bereich Kinder und Jugendliche – differenziert nach Geschlecht der Patient*innen (KVNO) 235

Tab. 42: Behandlungsdiagnosen F70 – F74, F78, F79 und zusammengefasste Facharztgruppen für den Bereich Kinder und Jugendliche – differenziert nach Geschlecht der Patient*innen (KVWL) 238

Tab. 43: Behandlungsdiagnosen F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9 und zusammengefasste Facharztgruppen – differenziert nach Geschlecht der Patient*innen (KVNO) 241

Tab. 44: Behandlungsdiagnosen F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9 und zusammengefasste Facharztgruppen – differenziert nach Geschlecht der Patient*innen (KVWL) 243

Tab. 45: Behandlungsdiagnosen F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9 und zusammengefasste Facharztgruppen für den Bereich Kinder und Jugendliche – differenziert nach Geschlecht der Patient*innen (KVNO) 245

Tab. 46: Behandlungsdiagnosen F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9 bei zusammengefassten Facharztgruppen für den Bereich Kinder und Jugendliche – differenziert nach Geschlecht der Patient*innen (KVWL) 247

Tab. 47: Behandlungsdiagnose leichte Intelligenzminderung (F70) und die zehn häufigsten Komorbiditäten (sortiert nach Häufigkeit bei KVNO) 250

Tab. 48: Behandlungsdiagnose Mittelgradige Intelligenzminderung (F71) und die zehn häufigsten Komorbiditäten (sortiert nach Häufigkeit bei KVNO) 251

Tab. 49: Behandlungsdiagnose schwere Intelligenzminderung (F72) und die zehn häufigsten Komorbiditäten (sortiert nach Häufigkeit der KVNO) 252

Tab. 50: Behandlungsdiagnose schwerste Intelligenzminderung (F73) und die zehn häufigsten Komorbiditäten (sortiert nach Häufigkeit bei der KVNO) 253

Tab. 51: Behandlungsdiagnose Dissoziierte Intelligenz (F74) und die zehn häufigsten Komorbiditäten (sortiert nach Häufigkeit bei der KVNO) 254

Tab. 52: Behandlungsdiagnose andere Intelligenzminderung (F78) und die zehn häufigsten Komorbiditäten (sortiert nach Häufigkeit bei der KVNO) 255

Tab. 53: Behandlungsdiagnose nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung (F79) und die zehn häufigsten Komorbiditäten (sortiert nach Häufigkeit bei der KVNO) 256

Tab. 54: Behandlungsdiagnose Intelligenzminderung (F70 – F74, F78, F79 zusammengefasst) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVNO) 257

Tab. 55: Behandlungsdiagnose Intelligenzminderung (F70 – F74, F78, F79 zusammengefasst) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVWL) 258

Tab. 56 Behandlungsdiagnose leichte Intelligenzminderung (F70) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei gesamt) (KVNO) 259

Tab. 57: Behandlungsdiagnose leichte Intelligenzminderung (F70) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei gesamt) (KVWL) 260

Tab. 58: Behandlungsdiagnose Mittelgradige Intelligenzminderung (F71) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVNO) 261

Tab. 59: Behandlungsdiagnose Mittelgradige Intelligenzminderung (F71) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVWL) 262

Tab. 60: Behandlungsdiagnose schwere Intelligenzminderung (F72) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVNO) 263

Tab. 61: Behandlungsdiagnose schwere Intelligenzminderung (F72) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVWL) 264

Tab. 62: Behandlungsdiagnose schwerste Intelligenzminderung (F73) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVNO) 265

Tab. 63: Behandlungsdiagnose schwerste Intelligenzminderung (F73) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVWL) 266

Tab. 64: Behandlungsdiagnose Dissoziierte Intelligenz (F74) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVNO) 267

Tab. 65: Behandlungsdiagnose Dissoziierte Intelligenz (F74) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVWL) 268

Tab. 66: Behandlungsdiagnose andere Intelligenzminderung (F78) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVNO) 269

Tab. 67: Behandlungsdiagnose andere Intelligenzminderung (F78) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVWL) 270

Tab. 68: Behandlungsdiagnose nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung (F79) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVNO) 271

Tab. 69: Behandlungsdiagnose nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung (F79) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVWL) 272

Tab. 70: Behandlungsdiagnose frühkindlicher Autismus (F84.0) und die zehn häufigsten Komorbiditäten (sortiert nach Häufigkeit bei der KVNO) 273

Tab. 71: Behandlungsdiagnose atypischer Autismus (F84.1) und die zehn häufigsten Komorbiditäten (sortiert nach Häufigkeit bei der KVNO) 274

Tab. 72: Behandlungsdiagnose Rett-Syndrom (F84.2) und die zehn häufigsten Komorbiditäten (sortiert nach Häufigkeit bei der KVNO) 275

Tab. 73: Behandlungsdiagnose andere desintegrative Störung des Kindesalters (F84.3) und die zehn häufigsten Komorbiditäten (sortiert nach Häufigkeit bei der KVNO) 276

Tab. 74: Behandlungsdiagnose überaktive Störung mit Intelligenzminderung und Bewegungsstereotypien (F84.4) und die zehn häufigsten Komorbiditäten (sortiert nach Häufigkeit bei der KVNO) 277

Tab. 75: Behandlungsdiagnose Asperger-Syndrom (F84.5) und die zehn häufigsten Komorbiditäten (sortiert nach Häufigkeit bei der KVNO) 278

Tab. 76: Behandlungsdiagnose Sonstige tiefgreifende Entwicklungsstörungen (F84.8) und die zehn häufigsten Komorbiditäten (sortiert nach Häufigkeit bei der KVNO) 279

Tab. 77: Behandlungsdiagnose tiefgreifende Entwicklungsstörung, nicht näher bezeichnet (F84.9) und die zehn häufigsten Komorbiditäten (sortiert nach Häufigkeit bei der KVNO) 280

Tab. 78: Behandlungsdiagnose Autismus-Spektrum-Störungen (F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9 zusammengefasst) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVNO) 281

Tab. 79: Behandlungsdiagnose Autismus-Spektrum-Störungen (F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9 zusammengefasst) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVWL) 282

Tab. 80: Behandlungsdiagnose frühkindlicher Autismus (F84.0) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVNO) 283

Tab. 81: Behandlungsdiagnose frühkindlicher Autismus (F84.0) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVWL) 284

Tab. 82: Behandlungsdiagnose atypischer Autismus (F84.1) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVNO) 285

Tab. 83: Behandlungsdiagnose atypischer Autismus (F84.1) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVWL) 286

Tab. 84: Behandlungsdiagnose Rett-Syndrom (F84.2) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVNO) 287

Tab. 85: Behandlungsdiagnose Rett-Syndrom (F84.2) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVWL) 288

Tab. 86: Behandlungsdiagnose andere desintegrative Störung des Kindesalters (F84.3) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVNO) 289

Tab. 87: Behandlungsdiagnose andere desintegrative Störung des Kindesalters (F84.3) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVWL) 290

Tab. 88: Behandlungsdiagnose überaktive Störung mit Intelligenzminderung und Bewegungsstereotypien (F84.4) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVNO) 291

Tab. 89: Behandlungsdiagnose überaktive Störung mit Intelligenzminderung und Bewegungsstereotypien (F84.4) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVWL) 292

Tab. 90: Behandlungsdiagnose Asperger-Syndrom (F84.5) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVNO) 293

Tab. 91: Behandlungsdiagnose Asperger-Syndrom (F84.5) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVWL) 294

Tab. 92: Behandlungsdiagnose Sonstige tiefgreifende Entwicklungsstörungen (F84.8) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVNO) 295

Tab. 93: Behandlungsdiagnose Sonstige tiefgreifende Entwicklungsstörungen (F84.8) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVWL) 296

Tab. 94: Behandlungsdiagnose tiefgreifende Entwicklungsstörung, nicht näher bezeichnet (F84.9) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVNO) 297

Tab. 95: Behandlungsdiagnose tiefgreifende Entwicklungsstörung, nicht näher bezeichnet (F84.9) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Ge-schlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVWL) 298

Glossar

ADHS	Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitäts-Störung
ADS	Aufmerksamkeits-Defizit-Syndrom
AOK	Allgemeine Ortskrankenkasse
ASS	Autismus-Spektrum-Störungen
ATZ	Autismus-Therapie-Zentren
BAG	Bundesarbeitsgemeinschaft
BAG MZEB	Bundesarbeitsgemeinschaft für medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderung
BÄK	Bundesärztekammer
BKK	Betriebskrankenkasse
BMV-Ä	Bundesmantelvertrag Ärzte
BTHG	Gesetz zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung
CDC	Centers for Disease Control and Prevention (Behörde des US-amerikanischen Gesundheitsministeriums)
DAK	Deutsche Angestellten Krankenkasse
DGMGB	Deutschen Gesellschaft für Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung
DGPPN	Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde
DGSGB	Deutsche Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung e. V.
DGSP	Deutsche Gesellschaft für Soziale Psychiatrie
DGSPJ	Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e. V.
DRV	Deutsche Rentenversicherung
ERW	Erwachsene
EUTB	Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung
EW	Einwohner*innen
F-Diagnose	Diagnoseschlüssel für Psychische und Verhaltensstörungen
FAG	Facharztgruppe
FFIP	Frankfurter Frühinterventionsprogramm
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss

GdB	Grad der Behinderung
GBE	Gesundheitsberichterstattung
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
GKV-VSG	Gesetz zur Stärkung der Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung
GKV-VStG	Gesetz zur Verbesserung der Versorgungsstrukturen in der gesetzlichen Krankenversicherung
GPV	Gemeindepsychiatrischer Verbund
ICD (10/11)	Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (Version 10/11)
IM	Intelligenzminderung
IKK	Innungskrankenkassen
IQ	Intelligenzquotient
KBV	Kassenärztliche Bundesvereinigung
KH	Krankenhaus/Klinik
KHGG NRW	Krankenhausgestaltungsgesetz des Landes Nordrhein-Westfalen
KiJu	Kinder und Jugendliche
KJP/ KJPP	Kliniken für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie
KoKoBe	Koordinierungs-, Kontakt- und Beratungsstelle
KOMPASS	LVR-Institut für Konsulentenarbeit Kompass
KrhPlan	Krankenhausplanung
KSVPsych-RL	Richtlinie über die berufsgruppenübergreifende, koordinierte und strukturierte Versorgung insbesondere für schwer psychisch kranke Versicherte mit komplexem psychiatrischen oder psychotherapeutischen Behandlungsbedarf
KV	Kassenärztliche Vereinigung
KVNO	Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein
KVWL	Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe
LAG	Landesarbeitsgemeinschaft
LVR	Landschaftsverbands Rheinland
LWL	Landschaftsverbands Westfalen-Lippe
MAGS	Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen

MEDLINE	Bibliografische Datenbank der United States National Library of Medicine
MGEPA	Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter
MRT	Magnetresonanztomographie
MRV	Maßregelvollzug
MRVG	Maßregelvollzugsgesetz
MZEB	Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger oder schweren Mehrfachbehinderungen
N	Anzahl
PECS	Picture Exchange Communication System
PIA	Psychiatrische Institutsambulanz
PPP-RL	Personalausstattung Psychiatrie und Psychosomatik-Richtlinie
PsycInfo (APA)	Fachdatenbank der American Psychological Association
PSYNDEX	Fachdatenbank des Leibniz-Instituts für Psychologie
PSAG	Psychosoziale Arbeitsgemeinschaften
PT	Psychotherapie
PTBS	Posttraumatische Belastungsstörungen
PTK NRW	Psychotherapeutenkammer Nordrhein-Westfalen
RCT	*Randomized controlled trial* (Randomisierte kontrollierte Studie)
S2k	Praxisleitlinie
S3-Leitlinie	Medizinische Leitlinie, die alle Elemente einer systematischen Entwicklung durchlaufen hat
SGB	Sozialgesetzbuch
SOSTA-FRA	Soziales Kompetenztraining für Kinder und Jugendliche mit Autismus-Spektrum-Störungen
SPZ	Sozialpädiatrische Zentren
StGB	Strafgesetzbuch
StrUG NRW	Strafrechtsbezogenes Unterbringungsgesetz
TEACCH	Treatment and Education of Autistc and related Communication handicapped Children
TOMTASS	Theory of Mind Training bei Autismus-Spektrum-Störungen
UN-BRK	UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen
vdek	Verband der Ersatzkassen e. V.

VZÄ	Vollzeitstellen-Äquivalent
WHO	Weltgesundheitsorganisation

Danksagung

Für das vorliegende Gutachten war eine hochkomplexe und nicht einheitliche Versorgungslage zu betrachten. Das Vorhaben geriet immer wieder an Grenzen, bspw. durch die begrenzten Möglichkeiten verschiedener Akteure und Instanzen zur Unterstützung. Die Versorgung von psychisch kranken Menschen mit Intelligenzminderung bzw. Autismus-Spektrum-Störungen lebt vom unglaublichen Engagement vieler Akteure, die sich mit Herzblut und oft ohne Beachtung arbeitszeitlicher Grenzen für die Zielgruppen einsetzen – in einem Berufsfeld, das schlecht ausgestattet ist und kaum Karrierechancen und Anerkennung bietet.

Zu erinnern ist zudem daran, dass die Corona-Pandemie zu erheblichen Beeinträchtigungen führte. Die Fachkräfte im Versorgungsfeld und in den Verwaltungen hatten viele zusätzliche Anforderungen zu bewältigen. Und die Durchführung der geplanten Untersuchungsschritte war z. T. gar nicht möglich, mindestens aber stark erschwert.

Angesichts dieser Gemengelage ist es umso herausragender, dass sich an die hundert hier nicht im Einzelnen zu nennende Vertreter*innen aus vielen verschiedenen Feldern sich die Zeit nahmen, mit uns zu sprechen, uns Einblicke zu geben, uns berieten und immer wieder mit uns diskutierten. Ohne sie hätte die Untersuchung nicht gelingen können.

Vielen Dank!

Kurzfassung

Der Auftrag zur vorliegenden Bestandsaufnahme zur psychiatrischen und psychotherapeutischen Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung und mit Autismus-Spektrum-Störungen ordnet sich ein in die Anstrengungen des Landes, Menschen mit Behinderungen bessere Zugänge und eine bedarfsgerechte Versorgung und damit eine gleichberechtigte Teilhabe zu gewährleisten bzw. zu ermöglichen.

Im Rahmen der Bestandsaufnahme hat FOGS eine Reihe von Arbeitsschritten umgesetzt: Recherchen zu Fachliteratur, Studien und grauer Literatur – vor allem deutschsprachig und aus den letzten zehn Jahren. Mit Expert*innen aus Fachgesellschaften, Kassenärztlichen Vereinigungen, Ärzte- und Psychotherapeutenkammer, Landschaftsverbänden, Kommunen, Einrichtungen und Wohlfahrtsverbänden sowie Selbsthilfeorganisationen wurden rund 100 Gespräche geführt. In verschiedenen schriftlichen Erhebungen wurden lokale/regionale Strukturen sowie Ausstattung und Leistungen verschiedener Versorgungseinrichtungen erfragt: Sozialpädiatrische Zentren – SPZ, Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger oder schweren Mehrfachbehinderungen – MZEB, Autismus-Therapie-Zentren – ATZ sowie psychiatrischen Ambulanzen und Kliniken – für Kinder, Jugendliche und Erwachsene. Parallel dazu wurden Daten zur Inanspruchnahme psychiatrischer Krankenhäuser in Nordrhein-Westfalen recherchiert sowie bei den Kassenärztlichen Vereinigungen Nordrhein und Westfalen-Lippe Daten zur Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung bzw. Autismus-Spektrum-Störungen und psychischen Erkrankungen in der ambulanten (niedergelassenen) Versorgung erfasst und ausgewertet. Zudem wurden Daten zu Zielgruppenpersonen im Maßregelvollzug in NRW recherchiert und Betroffene um ihre Einschätzungen gebeten. Die Ergebnisse beziehen sich auf den Stand bis Sommer/Herbst 2022.

Menschen mit Intelligenzminderung bzw. mit Autismus-Spektrum-Störungen sind mindestens ebenso, vermutlich aber deutlich häufiger von psychischen Störungen betroffen sind wie die Allgemeinbevölkerung. Sie erkranken prinzipiell an denselben Störungen wie andere Menschen und zusätzlich an spezifischen, mit der Behinderung und/oder der Lebenssituation zusammenhängenden Störungen. Auch können Störungen sich anders äußern und gehäuft Verhaltensauffälligkeiten auftreten. Nach unseren Recherchen muss die im Landespsychiatrieplan angenommene Anzahl von etwa 50.000 Menschen mit Intelligenzminderung und psychischen Störungen in NRW (ebd., S. 106) korrigiert werden: Entsprechend der vorliegenden Daten ist von mindestens 90.000 Personen mit Intelligenzminderung und psychischen Störungen in NRW auszugehen. Unter den Betroffenen mit Autismus-Spektrum-Störungen in NRW sind schätzungsweise etwa 180.000 Personen von psychischen Erkrankungen betroffen. Beide Gruppen überschneiden sich, sodass die Zahlen nicht umstandslos addiert werden können. Klar ist jedoch, dass die Anzahl deutlich über den Annahmen des Landespsychiatrieplans aus dem Jahr 2017 liegt.

Die Bestandsaufnahme in NRW bestätigt die Feststellungen in der Fachliteratur, dass der Bedarf an psychiatrisch-psychotherapeutischen Angeboten sowohl

bezüglich Diagnostik als auch Therapie derzeit bei Weitem nicht gedeckt ist, das gilt in besonderer Weise für den Zugang zu Psychotherapie. Ein Blick in die Daten zur **Regelversorgung** zeigt, dass in psychotherapeutischen Praxen und ermächtigten Spezialangeboten in NRW nur 970 Patient*innen der Zielgruppe gesehen bzw. versorgt wurden (Stand: 2020). Dominierend ist (auch) in NRW eine pharmakotherapeutische Behandlung, oft ohne adäquate Diagnostik. Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen und komorbider psychiatrischer Erkrankung wurden noch weniger als Menschen mit Intelligenzminderung in psychiatrischen Fachpraxen gesehen, hingegen etwas öfter in psychotherapeutischen Praxen (1.684 Fälle im Jahr 2020). Zu kritisieren ist, dass Krankenkassen die Kosten für Psychotherapie oft mit Verweis auf die (nicht heilbare) Behinderung und eine mangelnde Erfolgsaussicht ablehnen – trotz gegebener Evidenz.

Die Angebote und Hilfen für die beiden Zielgruppen in NRW sind sehr differenziert und unterscheiden sich zudem nach den beiden Landesteilen Rheinland und Westfalen-Lippe. Die Heterogenität erschwert den Überblick – für Nutzer*innen wie für Fachleute. Die beiden Säulen der **ambulanten Spezialversorgung** der Zielgruppen im Rahmen des SGB V sind die 43 SPZ für Minderjährige sowie die zehn bzw. elf MZEB. Ergänzend sind mit Blick auf Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen die ATZ relevant. Ausschließlich im Rheinland kommen eine Handvoll besonderer Beratungsangebote dazu, die ganz unterschiedlich finanziert Hilfen und niedrigschwellige (psychologische) Beratung für Betroffene, Angehörige und professionell Involvierte anbieten.

Für diese wichtigen Angebotsbausteine fehlt eine auskömmliche Vergütung, problematisch ist insbesondere die – rechtlich vorgesehene – Finanzierung nichtärztlicher Leistungen durch die Krankenkassen. Die Zulassungsverfahren sind langwierig und schwierig, insbesondere für die MZEB. Die individuellen Vergütungspauschalen in NRW unterscheiden sich zwischen den beiden Landesteilen und sind im bundesweiten Vergleich relativ niedrig. Die Zulassungen der MZEB sind überwiegend mit erheblichen Einschränkungen z. B. bzgl. Zielgruppen/Diagnosen/Grad der Behinderung und der maximalen Anzahl von Patient*innen verbunden. Schwierig ist aber vor allem, dass die Ermächtigungen im Widerspruch zum Gesetzestext Behandlung, Verschreibung und Überweisung einschränken oder sogar ganz ausschließen. Zudem erschweren zeitliche Limitationen der Zulassung den Ausbau der Angebotsstrukturen sowie die Gewinnung von einschlägig qualifizierten Fachkräften. Die Bestandsaufnahme zeigt, dass Aussagen zu Klientel und Nutzung aufgrund fehlender einheitlicher Dokumentationen nur eingeschränkt möglich sind. Gleichwohl kann berichtet werden, dass lange Wartezeiten die Regel sind. Von allen befragten ambulanten Angeboten werden Menschen mit psychischen Störungen erreicht – jedoch in unterschiedlichem Ausmaß: zwischen 10 % und 100 % aller Patient*innen. In MZEB werden ältere Patient*innen deutlich seltener gesehen als jüngere, privat Versicherte sind mit maximal 5 % unterdurchschnittlich vertreten. Migrant*innen werden in den SPZ in hohem Maß, in den MZEB jedoch unterdurchschnittlich erreicht. Aufsuchende Arbeit ist über alle Strukturen hinweg nur wenig möglich – wäre aber wichtig.

Die Ergebnisse zur **Klinikversorgung** zeigen, dass Personen der Zielgruppen im Jahr 2021 über alle Altersgruppen hinweg deutlich unter ihrem Anteil an der

Bevölkerung versorgt wurden. Dies gilt besonders ausgeprägt für psychisch kranke Menschen mit ASS. Demgegenüber entfielen im **Maßregelvollzug** knapp 10 % der Gesamtpatientenzahl auf Menschen mit Intelligenzminderung (Stand: 2019), als Komorbiditäten wurden vor allem Psychosen und Persönlichkeitsstörungen dokumentiert. Die Expertenkommission vermutet hier einen Zusammenhang mit fehlenden spezialisierten Klinikangeboten.

Handlungsbedarfe und Empfehlungen

Mit Blick auf Kernfragen der Untersuchung – Regel- vs. Spezialversorgung bzw. wohnortnahe vs. zentrale Versorgung – ist festzuhalten: **Es braucht beides!** Die **Regelversorgung** könnte eine größere Zahl von Personen der Zielgruppen behandeln/versorgen und sollte deshalb mehr Verantwortung und Versorgung übernehmen. Dies schließt sowohl die hausärztliche Versorgung als auch die psychiatrische und die psychotherapeutische Versorgung inkl. der Sozialpsychiatrischen Dienste der Kommunen ein. Notwendig sind dazu allerdings eine bedarfsgerechte Qualifizierung, einschlägige Lernchancen, bessere Information und Austausch- und kollegiale Beratungsmöglichkeiten sowie insgesamt eine Verstärkung von Barrierefreiheit in den Praxen. Mit Blick auf Psychotherapie sind Öffnung, Änderung, Flexibilisierung der Psychotherapie-Richtlinien und die Streichung bisheriger Zugangsbeschränkungen notwendig. Das Vorliegen einer geistigen Behinderung oder einer Autismus-Spektrum-Störung darf – wie andere chronische/nicht heilbare Erkrankungen (s. bspw. Psychoonkologie) – keinesfalls ein Ausschlusskriterium für die Übernahme von Behandlungskosten sein. Mit Blick auf die insgesamt unzureichenden Psychotherapiekapazitäten und die benötigte besondere Fachlichkeit werden **Sonderzulassungen** für spezialisierte ambulante Psychotherapie empfohlen.

Insbesondere für schwere Krankheitsbilder, komplexe Problemlagen und/oder herausfordernde Verhaltensweisen ist aber ergänzend eine **spezialisierte Versorgung** erforderlich – im Kern durch SPZ und MZEB bzw. adäquate psychiatrisch und psychotherapeutisch ausgerichtete Klinikangebote, aber auch durch spezialisierte niedergelassene Psychotherapie. Für diese beiden Versorgungskomponenten könnten zahlreiche Maßnahmen dazu beitragen, die Versorgung der von psychischen Störungen betroffenen Menschen mit Intelligenzminderung bzw. mit Autismus-Spektrum-Störungen in NRW zu verbessern – bspw. **verlaufsbegleitend-koordinierende Unterstützung/Case Management**.

Die für die Behandlung von Minderjährigen zuständigen **SPZ** sind in vollem Leistungsumfang adäquat abzusichern und auszustatten. Dringend und besonders prioritär empfohlen wird landesweit ein **deutlicher Ausbau der MZEB** und eine Anpassung der Zulassungs- und Finanzierungsregularien, um zum einen die jeder Behandlung vorausgehende umfassende fach- und sachgerechte Diagnostik zu gewährleisten. Und um zum anderen die gesetzlich gewollte *Behandlung, Vernetzung und aufsuchende Arbeit – auch mit dem Setting* umfassend zu realisieren. Dabei sollten MZEB grundsätzlich auch psychiatrische/psychotherapeutische Kompetenzen vorhalten. Für die Zukunft erscheint eine Weiterentwicklung in Richtung **Zentren für inklusive Medizin** wegweisend, die ambulante und stationäre Angebote verzahnt mit universitärer Ausbildung und Forschung sowie einer Kooperation mit der Regelversorgung vorsehen.

Angesichts der begrenzten stationären Kapazitäten in NRW raten wir zum **Ausbau spezifischer Klinikangebote** für eine adäquate stationär-psychiatrische Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung bzw. mit Autismus-Spektrum-Störungen sowie entsprechender Klinikambulanzen. Vor dem Hintergrund des steigenden Bedarfs sollten die Möglichkeiten für umfassende Spezialdiagnostik von Autismus-Spektrum-Störungen, damit ggf. verbundener (emotionaler) Entwicklungsstände sowie psychischen Störungen und Verhaltensauffälligkeiten in **ATZ** und in klinischen Settings ausgeweitet/verbessert werden.

Plädiert wird außerdem für die Schaffung von niedrigschwelliger, settingbezogener **psychologisch-psychotherapeutischer Beratung** für die Zielgruppen – in beiden Landesteilen.

Generell gilt: Notwendig sind **fachgerechte Leistungsvereinbarungen und aufwandsgerechte Vergütungen** – explizit auch für interdisziplinäre Angebote unter Einbezug nichtärztlicher Leistungen und aufsuchende Arbeit sowie telemedizinische Formate – im Rahmen der Krankenversicherung. Gleiches gilt für die Durchführung von Vorsorgeuntersuchungen. Empfohlen wird an dieser Stelle explizit, die **Aufsichtspflicht des Landes** deutlich stärker und in Verbindung mit den Fachreferaten zu nutzen.

Mehrere Empfehlungen richten sich an den Bereich der **Eingliederungshilfe,** darunter soll vor allem der Hinweis zu mehr Vernetzung und Austausch zwischen Eingliederungshilfe und psychiatrischer/psychotherapeutischer (Spezial-)Versorgung hervorgehoben werden.

Bei der Weiterentwicklung der Versorgung sollten **Betroffene/Selbstvertretungen verbindlich beteiligt werden.** Das erfordert bspw. angepasste Information/Öffentlichkeitsarbeit, die Bereitstellung unterstützter Kommunikation und von Sprachmittlern, die Förderung von Selbstvertretung und von Peer-Konzepten, die Verpflichtung von Leistungserbringern zu Partizipation und die systematische Bereitstellung von Beschwerdemöglichkeiten.

Abschließend empfiehlt das Gutachten eine Verbesserung der **Datengrundlagen** und das Monitoring bestimmter Versorgungsaspekte sowie eine deutliche Intensivierung von (kommunaler und landesweiter) **Planung und Steuerung** der Versorgung der beiden Zielgruppen. Notwendig wäre die Verstärkung regionaler Strukturen (Planung und Steuerung), die Förderung von Austausch und Vernetzung.

Das Gutachten begrüßt die bundesweit erste Einrichtung eines **Lehrstuhls für Medizin für Menschen mit Behinderung** in Bielefeld und verweist zugleich auf noch mehr Bedarf an **Forschung** zur psychiatrisch-psychotherapeutischen Behandlung von Menschen mit Intelligenzminderung bzw. Autismus-Spektrum-Störungen, um Wissen zu erweitern und Evidenz zu schaffen. Auch wird empfohlen, dass insbesondere das Land vorgestellte Maßnahmen in **Modellprojekten** erprobt und **Fachaustausch** fördert und/oder moderiert.

1 Ausgangssituation und Auftrag

Verschiedene Studien zu Prävalenzen von Menschen mit Intelligenzminderung kommen zu Werten zwischen 0,6 % und 1,8 % (Gaese, Häßler & Menzel, 2019), für Deutschland werden etwa 500.000 bis 800.000 Menschen mit Intelligenzminderung geschätzt, davon gelten über 80 % als leicht geistig behindert (vgl. Seidel, 2009; DGPPN, 2019). In NRW leben demnach 180.000 bis 320.000 Personen mit Intelligenzminderung. Etwa 1 % Prävalenz wurde auch für Autismus-Spektrum-Störungen angenommen (vgl. DGPPN, 2016), mittlerweile geht man von eher mehr Betroffenen aus. Intelligenzminderung und ASS treten zum Teil zusammen auf; Mehrfachbelastungen und -anforderungen sind die Folge.

Manchen Untersuchungen zufolge sind etwa 30 % aller Menschen mit einer geistigen Beeinträchtigung zusätzlich von einer psychischen Störung betroffen, die häufig schon in der Kindheit beginnt und bis in das Erwachsenenalter bestehen bleibt. Die Häufigkeit psychischer Störungen wäre damit bei Menschen mit Intelligenzminderung in etwa so wie bei Menschen ohne Intelligenzminderung. Andere Fachleute verweisen demgegenüber auf deutlich höhere Belastungen. Das Störungsspektrum umfasst sämtliche Erkrankungsbilder des ICD-10 mit einer Häufung atypischer schizophrener oder affektiver Psychosen, wobei Symptomatik und Verlauf sich deutlich anders als bei nicht Behinderten zeigen können. Der Psychiatrieplan des Landes NRW schätzt die Zahl von Menschen mit Intelligenzminderung und psychischer Störung auf ca. 50.000 (MGEPA, 2017).

Zwar ist es für die Einschätzung des Hilfe- und Unterstützungsbedarfs dieser Personengruppen wichtig, zwischen einer primären psychischen Störung und kontextabhängigen Verhaltensauffälligkeiten zu unterscheiden, da erstere einen psychiatrisch/psychotherapeutischen Behandlungsbedarf, letzteres aber eher Änderungen im Setting oder im Umgang nach sich ziehen (sollte). Doch können Verhaltensauffälligkeiten auch Ausdruck einer psychischen Erkrankung sein und beide Aspekte vielfältig ineinander verwoben auftreten. Die bisher vorliegenden Erfahrungen in der psychiatrischen und psychosozialen Versorgung zeigen, dass Menschen mit Intelligenzminderung bzw. ASS sowie psychischen Störungen besondere und z. T. hoch zeitaufwendige Versorgungsbedarfe haben, die nur punktuell im Regelversorgungssystem gewährleistet sind. Darauf geht u. a. die S2k Praxisleitlinie (Häßler, Bienstein, & Buscher, 2014) umfassend ein.

Zugleich besteht mit Verweis auf die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK), ganz aktuell im Aktionsplan NRW inklusiv 2022 (MAGS, 2022) festgehalten, der Anspruch, Menschen mit Intelligenzminderung bzw. ASS adäquat zu versorgen und ihre gesellschaftliche Teilhabe sicherzustellen. Da die Datenlage zum Grad von Erreichung und Versorgung dieser besonderen Personengruppen in NRW begrenzt ist, es an belastbaren Daten zu regionalen Angeboten im klinischen und ambulanten Bereich als auch in Bezug auf die Inanspruchnahme dieser Angebote fehlt, hat das Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen (MAGS) ein Gutachten zur psychiatrischen Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung bzw. ASS in NRW in Auftrag gegeben. Dabei sollten neuere wissenschaftliche Literatur und Datenbestände ausgewertet und die

Versorgungsangebote (voll- und teilstationär, ambulant) in NRW ermittelt und beschrieben werden. Zudem sollten Befragungen von Expert*innen durchgeführt werden, die auf Versorgungsbedarfe der relevanten Zielgruppen und Handlungsbedarfe im Land ausgerichtet sind.

Hinweis zur Begrifflichkeit

Das Gesundheitsministerium des Landes Nordrhein-Westfalen hat ein Gutachten zur psychiatrischen Versorgung von *Menschen mit Intelligenzminderung* bzw. mit Autismus-Spektrum-Störungen beauftragt und schon mit diesem Titel Begriffe gesetzt. Die Bezeichnung Autismus-Spektrum-Störung ist vergleichsweise neu und wird breit akzeptiert, ebenso wie die direkte Bezeichnung „Autisten". Demgegenüber wird über die richtige, diskriminierungsfreie Bezeichnung von Menschen mit geistiger Behinderung schon seit Jahren diskutiert Der Auftraggeber hat die Bezeichnung „Intelligenzminderung" gewählt, da es sich um den medizinischen Terminus gemäß der F 70-F 79 Diagnosen der ICD-10 Klassifikation handelt. Die in den 1950er-Jahren gegründete Elternvereinigung gab sich den Namen „Lebenshilfe für das geistig behinderte Kind" – manche Lebenshilfe-Vereinigungen haben aktuell jedoch das Wort „geistig" gestrichen. In medizinischen Kontexten, u. a. im ICD, sowie in deutschen Gesetzestexten und in der UN-BRK kommen vor allem die Begriffe „geistige Behinderung" und „Intelligenzminderung" vor. Im pädagogischen Bereich wird dagegen häufiger von „kognitiver Behinderung", von „Menschen mit Förderbedarf geistige Entwicklung" oder „… mit Förderbedarf im Bereich ganzheitliche Entwicklung" gesprochen. Sehr offen erscheint der Vorschlag „anders Bildbare".

Diskutiert wird vielfach, ob statt von „Behinderung" besser von „Beeinträchtigung" oder von „Benachteiligung" gesprochen werden sollte. Die alternativen Begriffe erschweren jedoch die Anwendbarkeit verschiedener sozialrechtlicher Ansprüche.

Einige Selbstvertretungsorganisationen lehnen den Begriff der „geistigen Behinderung" als abwertend ab, sie präferieren „Mensch mit Lernschwierigkeiten" (insbesondere Mensch zuerst – Netzwerk People First Deutschland). Und während manche Akteure vorschlagen „Menschen mit besonderen Fähigkeiten" zu sagen, lehnen andere derartiges als „unpassendste Form" gänzlich ab und votieren für einen selbstbewussten Umgang mit dem Begriff „Behinderung" (bspw. myAbility).

Als Autor*innen der Untersuchung möchten wir betonen, dass wir niemanden diskriminieren oder abwerten wollen. Wie viele andere sehen auch wir derzeit keinen eindeutigen und trennscharfen Begriff, der zudem von den verschiedenen Akteuren und insbesondere von allen Selbstvertretungsorganisationen akzeptiert wird. Deshalb verwenden wir in diesem Bericht für das Land NRW überwiegend den vom Auftraggeber gesetzten Begriff (Menschen mit Intelligenzminderung). Im Kapitel zur Sekundäranalyse behalten wir in der Regel den in den jeweiligen Veröffentlichungen gewählten Begriff bei, ebenso in den Berichten aus Befragungen und Gesprächen. Wichtig erscheint uns, Menschen mit Behinderung nicht auf ihre Behinderung zu reduzieren. Als Gesellschaft sollten wir alle darauf hinwirken, auch Menschen mit Behinderung bestmögliche Teilhabe(-chancen) zu gewährleisten. Diese Untersuchung fokussiert in diesem Sinn auf die Teilhabe an bedarfsgerechter, bestmöglicher psychiatrischer und psychotherapeutischer Versorgung.

Abschließen möchten wir mit der Antwort einer Betroffenen auf die Frage danach, wie sie bezeichnet werden möchte. Sie sagte, es sei ihr eigentlich egal. Sie würde sich an der Bezeichnung „geistig behindert" nicht stören, solange sie nicht – und das war sehr wichtig – nur darauf reduziert werde. Sie sei noch viel mehr!

2 Methodisches Vorgehen

FOGS arbeitet bei der Durchführung von Forschungsprojekten grundsätzlich auf Basis der Standards der Deutschen Gesellschaft für Evaluation. Die Standards zu Nützlichkeit, Durchführbarkeit, Fairness und Genauigkeit stellten dabei wichtige Orientierungen bei Planung, Umsetzung und Berichterstattung dar. Zudem hat FOGS die zu untersuchenden Strukturen eingebunden, Arbeitsschritte abgestimmt und Ergebnisse validiert.

Aufgrund der Ziele und der Aufgaben der Gutachtenerstellung war die Umsetzung eines mehrdimensionalen Arbeitsansatzes erforderlich, bei dem unterschiedliche Vorgehensweisen der empirischen Sozialforschung angewendet wurden. Die Kombination quantitativer und qualitativer Methoden – in der Literatur auch als „Triangulierung“ (Denzin, 1978) bezeichnet – ist in besonderer Weise geeignet, die Angebotssituation und Qualität der Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung oder ASS in NRW zu erfassen und zu bewerten (Müller, 2002). Dazu gehört auch die Berücksichtigung der Sichtweisen Betroffener.

2.1 Literaturrecherche und -analyse

Entsprechend der Leistungsbeschreibung sollte sich die Literaturrecherche auf wissenschaftliche Literatur und Datenquellen (nicht älter als zehn Jahre) zu Lebenslagen von Menschen mit Intelligenzminderung oder ASS, Prävalenzen und Versorgungsmodelle sowie Finanzierungsformen beziehen. FOGS hat dafür in einem ersten Teilschritt systematisch erfasst, welche Datenquellen für wesentliche Aspekte des Gutachtens bedeutsam sein könnten. In einem zweiten Teilschritt wurden, abgeleitet aus den in der Leistungsbeschreibung vorgegebenen Untersuchungsdimensionen, Suchbegriffe/Items definiert, die i. e. S. die Basis für die vertieften Literatur- und Datenrecherchen darstellten.

In Kapitel 3 werden die Ergebnisse der wissenschaftlichen Datenbankrecherche und der Analyse weiterer Literatur zu der Lebens- und Versorgungssituation der Personen mit einer Intelligenzminderung und/oder ASS dargelegt.

Die wissenschaftliche Datenbankrecherche wurde von Dezember 2021 bis einschließlich Februar 2022 durchgeführt. Es wurde systematisch nach Publikationen aus Deutschland bzw. dem deutschsprachigen Raum (Schweiz und Österreich) aus den Jahren 2011 bis 2022 gesucht, einzelne Quellen wurden 2023 ergänzt. Verwendet wurden die folgenden Suchbegriffe, einzeln und auch in verschiedenen Kombinationen:

- Intelligenzminderung, geistige Behinderung
- Lernbehinderung, Lernschwierigkeiten, Lernbeeinträchtigung
- Psychiatrie
- Psychische Störung, psychische Erkrankung
- Psychiatrische Störung, psychiatrische Erkrankung

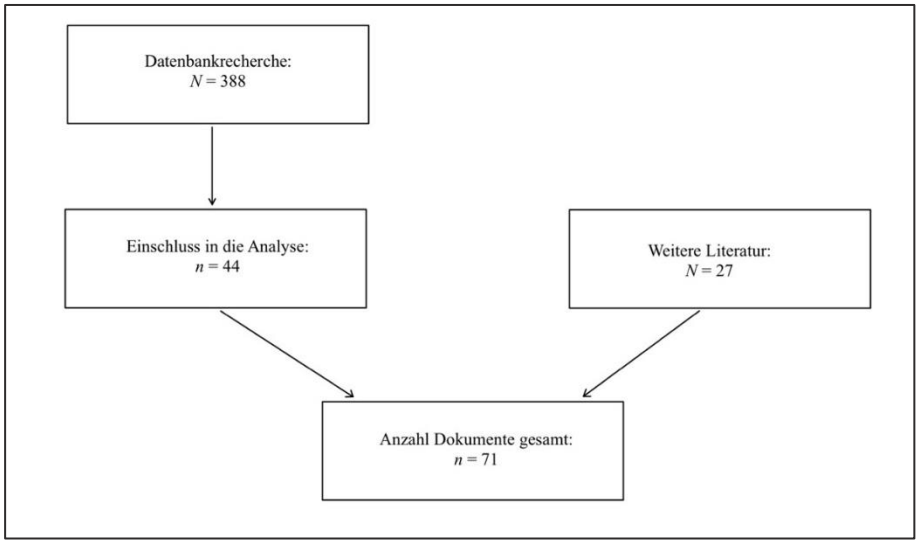
- Psychotherapie
- Versorgung
- Autismus
- Sucht.

Bei Verwendung der Begriffe Lernbehinderung, Lernschwierigkeiten sowie Lernbeeinträchtigung zeigte sich eine Mehrdeutigkeit, z. B. mit umschriebenen Entwicklungsstörungen bzw. Leistungs-schwierigkeiten in der Schule. Daher wurden die Begriffe im weiteren Verlauf der Recherche nicht mehr verwendet. Darüber hinaus ergaben sich bei der Recherche viele Treffer primär zum Thema Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitäts-Störung (ADHS) nach Veröffentlichungen zu autistischen Störungen. Daher wurde der Begriff ADHS bei der Suche z. T. ausgeschlossen (NOT ADHS).

Insgesamt ergab die Literaturrecherche in den Datenbanken *PsycInfo* (APA) und *PubPsych* 388 Treffer. Bei PubPsych werden direkt mehrere Datenbanken durchsucht, die Treffer stammten aus den Datenbanken *PSYNDEX* und *MEDLINE*. Von den 388 Publikationen erwiesen sich 44 Dokumente mit Volltextzugriff als relevant für den Gutachtenauftrag. Die restlichen 344 Veröffentlichungen konnten entweder nach Analyse des Titels, nach Durchsicht des Abstracts oder im dritten Schritt nach intensiver Prüfung der Publikationen ausgeschlossen werden. Der Ausschluss erfolgte größtenteils bei fehlender Relevanz des Themas der Arbeit für die zu beantwortenden Fragen. So gehören z. B. die Themen Demenz und Straffälligkeit bei Menschen mit Intelligenzminderung nicht primär zum festgelegten Aufgabenspektrum und wurden nur marginal berücksichtigt. Eine Studie wurde ausgeschlossen, weil die Autor*innen Personen mit einem IQ < 85 bereits als intelligenzgemindert einstuften, obwohl dies nach Definition des ICD-10 erst bei einem IQ von unter 70 zutrifft (Dilling & Freyberger, 2019). In die Sekundäranalyse gingen auch Studien ein, die erkennbare methodische Mängel aufweisen. Diese Entscheidung hängt vor allem mit der geringen Verfügbarkeit von Publikationen zu den für das Gutachten relevanten Themen zusammen.

Inkludiert wurden sowohl Original- als auch Übersichtsarbeiten. Von den 44 Dokumenten beschäftigen sich 25 Veröffentlichungen mit Menschen mit Intelligenzminderung, 15 Publikationen mit der Gruppe der Personen mit einer Autismus-Spektrum-Störung und sieben Dokumente mit Betroffenen, die sowohl eine geistige Behinderung als auch eine komorbide Autismus-Spektrum-Störung aufweisen. Drei Veröffentlichungen thematisieren zugleich zwei der drei Zielgruppen und ließen sich nicht eindeutig einer Gruppe zuordnen.

Abb. 1: Anzahl der analysierten Dokumente im Rahmen der Recherche in wissenschaftlichen Datenbanken und von grauer Literatur



Quelle: Eigene Darstellung.

Im Anschluss an die Datenbankrecherche erfolgte die Analyse weiterer Dokumente, inklusive „grauer" Literatur (Februar und März 2022). Gesichtet wurden insbesondere Veröffentlichungen des Landschaftsverbands Westfalen-Lippe (LWL), der DGPPN, der Deutschen Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung e. V. (DGSGB), der Fachzeitschrift „Teilhabe" der Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. sowie des MAGS NRW. Dazu wurde ein Buch auf Empfehlung eines Teilnehmenden der Fachtagung der Psychotherapeutenkammer Nordrhein-Westfalen (PTK NRW) („Psychotherapeutische Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung in Nordrhein-Westfalen – Sachstand und Perspektiven") ergänzt. Außerdem lieferten einige Quellen (*n* = 10) aus dem Abschlussbericht der Expertenkommission „Herausforderndes Verhalten und Gewaltschutz in Einrichtungen der Behindertenhilfe"[1] (Expertenkommission, 2021; *n* = 8) sowie aus den Papieren des DGSGB (*n* = 2) Hinweise auf relevante Informationen im Hinblick auf den Gutachtenauftrag. In die finale Analyse inkludiert wurden 27 Dokumente und Bücher zusätzlich zu den Publikationen aus der Datenbankrecherche aus dem Zeitraum 2007 bis 2021, darunter 25 Arbeiten zu Menschen mit einer geistigen Behinderung und zwei Veröffentlichungen zur Gruppe der Personen mit Intelligenzminderung und komorbider Autismus-Spektrum-Störung. Zwei eingeschlossene Berichte stammen nicht aus dem deutschsprachigen, sondern aus dem britischen Raum. Eine dieser Arbeiten ist darüber hinaus vor 2011 publiziert worden. Es handelt sich bei den zwei Untersuchungen um häufig zitierte Prävalenzstudien, auf deren Ergebnisse sich einige weitere Dokumente stützen. Daher werden sie auch in dieser Arbeit aufgegriffen. Nicht eingeschlossen in die Analyse wurden Veröffentlichungen zum Thema Demenz bei Menschen mit einer geistigen Behinderung.

1 Aus Gründen der Lesbarkeit wird im weiteren Text der Name der Expertenkommission nicht mehr genannt.

2.2 Analyse von Daten zur Inanspruchnahme von Krankenhäusern und niedergelassener Versorgung

2.2.1 Niedergelassene ärztliche/therapeutische Versorgung

Um Aussagen über die niedergelassene ärztliche/therapeutische Versorgung machen zu können, wurden ausgewählte Daten der Kassenärztlichen Vereinigungen (KV) Nordrhein (KVNO) und Westfalen-Lippe (KVWL) in die Analyse einbezogen. Die beiden KVen erfassen im Rahmen ihrer Aufgaben (insbesondere in Zusammenhang mit der Abrechnung der vertragsärztlichen Behandlungsleistungen) verschiedene Versorgungsdaten, die insbesondere die Inanspruchnahme der Vertragsärzt*innen betreffen.

FOGS hat mit der KVNO bzw. KVWL Kontakt aufgenommen und diese gebeten, statistische Daten zur Inanspruchnahme der vertragsärztlichen Versorgung durch gesetzlich krankenversicherte Personen (mit mindestens einem Praxiskontakt) zur Verfügung zu stellen. Vor dem Hintergrund des Gutachtenauftrags wurde die Auswertung folgender Diagnosen in das Zentrum der Analyse gestellt:

- Intelligenzminderung (nur ICD F70 – F74, F78, F79), mit und ohne Facharztgruppen-Bezug
- Intelligenzminderung (ICD F70 – F74, F78, F79) neben ICD F00 – F99 (Komorbiditäten), ohne Facharztgruppen-Bezug
- Autismus-Spektrum-Störungen (nur ICD F84.0 – F84.5, F84.8 und F84.9), mit und ohne Facharztgruppen-Bezug
- Autismus-Spektrum-Störungen (nur ICD F84.0 – F84.5, F84.8 und F84.9) neben ICD F00 – F99 (Komorbiditäten), ohne Facharztgruppen-Bezug.

FOGS hat mit beiden KVen in zwei Videokonferenzen das Vorgehen abgestimmt. Als Auswertungszeitraum wurde das Jahr 2020 bestimmt, wobei die vier Abrechnungsquartale (1. bis 4. Quartal 2020) die Grundlage der Auswertung der KV-Daten darstellen.

Um eine differenzierte Analyse zu gewährleisten, wurden die nachfolgend aufgeführten Arztfachgruppen in die Auswertung einbezogen:

- Allgemeinmediziner*innen
- Hausärzt*innen und Ärzt*innen ohne Facharzt
- Hausärzt*innen für Innere Medizin
- Fachärzt*innen für Nervenheilkunde/Neurologie und Psychiatrie
- Fachärzt*innen für Neurologie
- Fachärzt*innen für Psychiatrie/Psychiatrie und Psychotherapie
- Fachärzt*innen für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie
- Psychotherapeutisch tätige Ärzt*innen
- Psychologische Psychotherapeut*innen.

Arztfachgruppen, die speziell für die ambulante Behandlung von Kindern und Jugendlichen zu-ständig sind, wurden ebenfalls in der Auswertung berücksichtigt:

- Hausärztliche Kinder- und Jugendmedizin
- Fachärztliche Kinder- und Jugendmedizin
- Fachärztliche Neuropädiatrie/Kinderneuropsychiatrie
- Kinder- und Jugendpsychiatrie
- Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut*innen.

Die beiden KVen gebührt ein großer Dank für die Bereitstellung der Auswertungen Ende April 2022. Sie waren zudem auch in der Folge für Nachfragen und Folgeauswertungen ansprechbar und unterstützten die Untersuchung damit sehr.

2.2.2 Diagnosedaten der Krankenhäuser in NRW

FOGS hat neben den Daten aus der niedergelassenen Versorgung auch Diagnosedaten der Krankenhäuser in NRW in die Auswertung einbezogen. Grundlage sind Gesundheitsdaten/Gesundheitsstatistiken, die das Informationssystem der Gesundheitsberichterstattung des Bundes zur Verfügung[2] stellt. Wie im ambulanten Bereich wurden Diagnosedaten für Menschen mit Intelligenzminderung (ICD-10 F70 – F74, F78, F79)[3] sowie für Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen (ICD-10 F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9)[4] berücksichtigt. Als Auswertungsjahr wurde 2021 herangezogen.

2.3 Befragung der Psychiatriekoordination in den Landkreisen und Städten in NRW

Spezialisierte Einrichtungen/Angebote für Menschen mit Intelligenzminderung und/oder ASS und Bedarf nach psychiatrischer bzw. psychotherapeutischer Hilfe sollten im Rahmen des Gutachtenauftrags identifiziert und zu verschiedenen Themen schriftlich befragt werden. Da die ersten Erkenntnisse ergaben, dass vielfach keine vollständigen Listen zu solchen Angeboten existieren, wurden in Abstimmung mit dem MAGS die Psychiatriekoordinator*innen der Landkreise und kreisfreien Städte in NRW um Hilfe gebeten. FOGS nahm im Dezember 2021 Kontakt zu den beiden Sprechern der rheinischen und der westfälischen Psychiatriekoordinator*innen auf und bat sie um Unterstützung bei der Identifikation dieser Einrichtungen. Gemeinsam geplant und abgestimmt wurde dann eine systematische Vorab-Recherche bei allen Kolleg*innen.

---

2 https://www.gbe-bund.de/gbe/pkg_isgbe5.prc_menu_olap?p_uid=gast&p_aid=24626144&p_sprache=D&p_help=3&p_indnr=550&p_indsp=&p_ityp=H&p_fid=

3 F70: Leichte Intelligenzminderung, F71: Mittelgradige Intelligenzminderung, F72: Schwere Intelligenzminderung F73: Schwerste Intelligenzminderung, F74: Dissoziierte Intelligenz, F78 Andere Intelligenzminderung, F79 Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung

4 F84.0: Frühkindlicher Autismus, F84.1: Atypischer Autismus, F84.2: Rett-Syndrom, F84.3: Andere desintegrative Störung des Kindesalters, F84.4: Überaktive Störung mit Intelligenzminderung und Bewegungsstereotypien, F85.5 Asperger-Syndrom, F84.8: Sonstige tiefgreifende Entwicklungsstörungen, F84.9: Tiefgreifende Entwicklungsstörung, nicht näher bezeichnet

Hierzu wurde ein Fragebogen im Excel-Format erstellt, in dem die Psychiatriekoordinator*innen der Landkreise und kreisfreien Städte Angebote für die Zielgruppen vor Ort sowie Ansprechpersonen inkl. Kontaktdaten eintragen konnten. Erfasst werden sollten ausschließlich spezialisierte Angebote für die Zielgruppen und nicht bspw. jede psychiatrische Klinik vor Ort oder alle nieder-gelassenen Therapeut*innen. Ein erster Entwurf des Fragebogens wurde den beiden Sprechern der Psychiatriekoordinator*innen zugesendet und nach eingegangener Rückmeldung überarbeitet und finalisiert.

Dieser Fragebogen unterschied verschiedene Angebotssegmente: Stationäre Einrichtungen, ambulante medizinische Therapie-/Behandlungs- oder andere Beratungsangebote. Darüber hinaus wurde auch nach Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger oder schweren Mehrfachbehinderungen (MZEB) im Landkreis etc. gefragt, nach Selbsthilfe- bzw. Selbstvertretungsgruppen für Menschen mit Intelligenzminderung und/oder Autismus-Spektrum-Störung und psychischen Störungen (bzw. deren Angehörige) sowie nach Gremien, die diese spezifische Versorgung in den Blick nehmen. Zu allen spezifischen Angeboten, die den Koordinator*innen bekannt sind, sollten Name, Funktion, Träger, Anschrift, Kontaktdaten, genaue Zielgruppe etc. erfasst werden.

Der finalisierte Fragebogen wurde Ende Januar 2022 den beiden Sprechern der Psychiatriekoordinator*innen zugesandt, die dann als Multiplikatoren den Fragebogen an alle Psychiatriekoordinator*innen in NRW weiterleiteten und diese über die Untersuchung informierten. Das MAGS erhielt den Fragebogen zeitgleich zur Kenntnis. Die Psychiatriekoordinator*innen wurden gebeten, den Fragebogen bis zum 11. März 2022 zu bearbeiten.

Insgesamt sendeten bis zum 17. März 2022 18 Psychiatriekoordinator*innen einen ausgefüllten Fragebogen zurück. Der eher geringe Rücklauf aus gut einem Drittel der Kommunen wurde mit Hinweisen auf Corona-Pandemie-Folgen, Abordnung von Mitarbeitenden in andere Bereiche, Erkrankungen mit Isolations- oder Quarantäne-Anordnungen erklärt. Auch lief zeitgleich eine wichtige Ausschreibung des Landes zum Aufbau von Gemeindepsychiatrischen Verbünden, die aufwendig zu bearbeiten war. Alle Einsendungen wurden berücksichtigt. Die Angaben aus den Einzelangaben der Landkreise und kreisfreien Städte wurden in Gesamtlisten mit spezialisierten Angeboten für die Zielgruppen in NRW überführt. Da aufgrund des begrenzten Rücklaufs keine flächendeckenden und vollständigen Listen für NRW abgeleitet werden konnten, musste FOGS weiter im Internet oder über diverse Anfragen per Mail und Telefon (bei Fachgesellschaften, Verbänden, Leistungsträgern etc.) nach MZEB, Sozialpädiatrische Zentren (SPZ), Autismus-Therapie-Zentren (ATZ), stationären psychiatrischen Kliniken und psychiatrischen Ambulanzen für Erwachsene sowie für Kinder und Jugendliche in NRW recherchieren.

Im Rahmen der Vorabbefragung berichteten die Psychiatriekoordinator*innen häufig von Unklarheiten, ob die im Fragebogen eingetragenen Einrichtungen der psychiatrischen und psychotherapeutischen Versorgung tatsächlich auf die Zielgruppe spezialisierte Angebote vorhalten. Zugleich wurde darauf verwiesen, dass stationäre und ambulante Regelstrukturen der psychiatrischen und psychotherapeutischen Versorgung auch ohne entsprechende Spezialisierung Menschen mit Intelligenzminderung und/oder ASS behandeln dürften, dass dies jedoch häufig aus

verschiedenen Gründen nicht zustande komme: Genannt wurde zum einen das insgesamt zu geringe Angebot sowie zum anderen Unsicherheiten der Fachkräfte, mit diesen Zielgruppen zu arbeiten bzw. strukturelle Inanspruchnahmehürden (z. B. das Fehlen von Wegbegleitung, aufsuchender Arbeit im Lebensumfeld, der Einbeziehung von Bezugspersonen oder Ausfallhonoraren).

Selbsthilfe- oder Selbstvertretungsgruppen in der Kommune waren acht Befragten bekannt – weit überwiegend im Bereich Autismus.

Befragt nach Gremien, die sich der psychiatrischen bzw. psychotherapeutischen Versorgung der Zielgruppen widmen, benannten 13 von 18 Befragten die Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft (PSAG) oder den Gemeindespsychiatrischen Verbund (GPV), einmal die Kommunale Gesundheitskonferenz (KGK) – z. T. jedoch ergänzt um den Hinweis, dass diese Gremien theoretisch zuständig wären, praktisch jedoch nicht spezifisch zu Menschen mit Behinderung gearbeitet wird. Arbeitskreise, die sich spezifisch um die Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung bzw. ASS und psychischen Störungen kümmern, wurden lediglich dreimal erwähnt sowie zweimal Arbeitsgruppen im Kontext von Sozialplanung bzw. der Behindertenbeauftragten.

2.4 Befragung spezialisierter Versorgungsangebote

Anknüpfend an die Ergebnisse der vorhergehenden Arbeitsschritte und die so ermittelten regionalen und überregionalen Versorgungsangebote (stationär, teilstationär und ambulant), die sich speziell an Menschen mit Intelligenzminderung bzw. ASS richten, wurde eine schriftliche (teil-)standardisierte Befragung dieser Dienste und Einrichtungen durchgeführt.

Befragt wurden sieben Bereiche: SPZ, MZEB, ATZ, spezialisierte stationäre und ambulante Angebote von Kliniken für Kinder- und Jugendlichen-Psychiatrie/-Psychotherapie/-Psychosomatik und von Kliniken für Psychiatrie/Psychotherapie/Psychosomatik für Erwachsene. Mit Ausnahme der ATZ werden alle angeschriebenen Bereiche im Wesentlichen über das Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V) – Gesetzliche Krankenversicherung finanziert.

Die Befragungen wurden Ende März 2022 verschickt. Da sich nach Ablauf der Rücksendefrist erst sehr wenige Einrichtungen an der Befragung beteiligt hatten, wurde die Frist verlängert. Nach weiterhin geringer Beteiligung – über alle befragten Bereiche hinweg – wurde in Absprache mit dem Auftraggeber eine erneute Mailingaktion gestartet. Zudem wurden in den klinischen Bereichen sämtliche bis dahin erfolglos angeschriebene Angebote angerufen und persönlich um Beteiligung gebeten und ggf. offene Fragen geklärt. Bezüglich der SPZ, MZEB und ATZ wurden die Kontakte zu den entsprechenden Landesverbänden, Ansprechpersonen etc. genutzt und hierüber Aufrufe der Mitgliedsorganisationen initiiert. Aufgrund dieses Vorgehens musste der Zeitplan der Untersuchung angepasst werden.

Über die Nachfragen wurde festgestellt, dass 22 der angeschriebenen Einrichtungen – anders als die Vorab-Recherchen ergeben hatten – kein spezialisiertes Angebot für die Zielgruppen vorhalten. Die Übersicht wurde deshalb entsprechend korrigiert und die Grundgesamtheit angepasst. FOGS geht davon aus, über die

mehrschrittige Recherche im Vorfeld, (nahezu) alle einschlägig tätigen Einrichtungen in NRW erfasst zu haben. Insgesamt konnte schließlich die Rücklaufquote bis Ende Juli 2022 – über alle Bereiche betrachtet – auf knapp die Hälfte der Befragten gesteigert werden. Tab. 1 stellt den Rücklauf im Einzelnen vor.

Tab. 1: Rücklauf Befragungen

Fragebogenadressaten	Anzahl angeschriebener Einrichtungen	Korrigierte Anzahl Einrichtungen	Rücklauf final* N (%)
Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger oder schweren Mehrfachbehinderungen – MZEB			
aktiv	10	10	7 (70,0 %)
passiv	9	9	2 (22,2 %)
Sozialpädiatrische Zentren (SPZ)	44	43	16 (37,2 %)
Autismus-Therapie-Zentren (ATZ)	26	26	9 (34,6 %)
Klinken/Klinikstationen für Psychiatrie/Psychotherapie/Psychosomatik – ERW	24	23	12 (52,2 %)
Klinken/Klinikstationen für Kinder- und Jugend-Psychiatrie, -Psychotherapie und -Psychosomatik (KJPP)	30	19	11 (57,9 %)
(Spezialisierte) Ambulanzen in Kliniken für Psychiatrie/ Psychotherapie/Psychosomatik – ERW (ohne Forensik)	15	12	10 (83,3 %)
(Spezialisierte) Ambulanzen in KJPP	23	17	9 (52,9 %)
Gesamt	181	159	76 (47,8 %)

* darunter sieben Absagen aufgrund fehlender Kapazitäten oder weil derzeit/noch kein Angebot für die Zielgruppen existiert

Die Übersicht zeigt, dass sich aus dem ambulanten Bereich mit 70 % vor allem die aktiven MZEB gut beteiligt haben, während bei SPZ und ATZ lediglich Rücklaufquoten von gut einem Drittel erzielt werden konnten. Im Bereich der Kliniken waren die Rückläufe durchgehend mit über der Hälfte der Angeschriebenen besser. Am meisten beteiligt haben sich mit 83,3 % die spezialisierten Klinik-Ambulanzen für Erwachsene. Wie die Erläuterung unter der Tabelle zeigt, haben lediglich sieben Angeschriebene explizit abgesagt – i. d. R., weil ihnen die Kapazitäten für die Bearbeitung fehlten, z. T., weil Angebote zwar schon geplant, aber noch nicht aktiv sind.

Die Erhebung umfasste – je nach Bereich – 24 bis 57 Fragen zu:

- Träger und Art des Dienstes/der Einrichtung
- Konzeption, Ziele, Zielgruppen und Arbeitsansätze

- Zugangs- und ggf. Ausschlusskriterien, Zugangswege
- Angebotsspektrum und -schwerpunkte
- Finanzierung
- Anzahl und (ausgewählte) Merkmale der beratenen/behandelten/betreuten Patient*innen (u. a. Geschlecht, Alter, Migrationshintergrund)
- Einschätzung der Lebenslagen der Patient*innen
- Institutionelle und fallbezogene Zusammenarbeit mit anderen Akteuren und Bewertung von Schnittstellen zu anderen Hilfesystemen
- Einschätzung der regionalen bzw. überregionalen Versorgungssituation
- Bewertung der Vor- und Nachteile einer zentralisierten bzw. dezentralisierten Versorgung
- Perspektiven zur Weiterentwicklung der Versorgung.

Die Erhebung wurde sowohl per Paper-and-Pencil-Befragung oder zur Bearbeitung am Computer angeboten. Zum Teil wurden die Befragungen mit Fachleuten aus dem jeweiligen Bereich abgestimmt. Die Auswertung der schriftlichen Befragungen erfolgt unter Wahrung des Datenschutzes, alle Auswertungen werden gruppiert vorgestellt – ergänzt um Ergebnisse aus schriftlichen Unterlagen und qualitativen Gespräche.

2.5 Qualitative Befragung von Expert*innen

Zunächst war vorgesehen, nach der Literaturanalyse und den schriftlichen Erhebungen eine qualitative Befragung ausgewählter Expert*innen durchzuführen. Tatsächlich waren aufgrund der Heterogenität des Feldes von Beginn an eine große Zahl von Gesprächen mit Fachleuten aus verschiedenen Bereichen notwendig. Allein vor Versand der schriftlichen Befragungen im März 2022 hat FOGS über 70 Telefonate und Videokonferenzen durchgeführt, z. T. wurden Expert*innen mehrfach in Befragungen eingebunden.

Nach den schriftlichen Befragungen wurden dann noch Einzel- und Gruppengespräche zur Vertiefung und zur Ergänzung vorliegender Befunde umgesetzt. Anschließend wurden Gespräche mit Vertreter*innen der befragten Bereiche realisiert, bspw. Landesarbeitsgemeinschaften, Sprecher*innen o. ä. (s. nächste Seite).

Die Gespräche erfolgten durchgehend nicht persönlich vor Ort, sondern aufgrund der Beschränkungen der Corona-Pandemie als Telefonate, Videotelefonie oder Videokonferenzen. Im Vordergrund dieser gut 20 leitfadengestützten Interviews standen insbesondere folgende Aspekte:

- Bewertung des Forschungsstands mit Blick auf die Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung und ASS
- Lebenslagen von Menschen mit Intelligenzminderung und ASS

- Bewertung der regionalen und überregionalen Versorgungssituation (voll- und teilstationäre sowie ambulante Sektoren) von Menschen mit Intelligenzminderung und ASS (Stärken, Schwachstellen, Handlungsbedarfe)
- (bedarfsgerechte) Versorgungskonzepte bzw. Angebote für diese Zielgruppen
- Vor- und Nachteile zentralisierter vs. dezentralisierter Angebote
- Finanzierungsmodelle und -bedarfe für Angebote für diese Zielgruppen.

An den schließlich fast 100 Einzel- bzw. Gruppengesprächen beteiligt waren Vertreter*innen von:

- Fachgesellschaften und Fachverbände, wie z. B. Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e. V. – DGPPN, Arbeitskreises Geistige Behinderung der Bundesdirektorenkonferenz, Deutsche Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung – DGSGB, Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft – DHG, Aktion Psychisch Kranke – APK, Bundesarbeitsgemeinschaft der MZEB – BAG MZEB, Bundesarbeitsgemeinschaft Sozialpädiatrischer Zentren (BAG-SPZ; Landessprecher*innen)
- Behindertenbeauftragte des Landes NRW
- Landschaftsverband Rheinland – LVR, Landschaftsverband Westfalen-Lippe – LWL und Kommunen (Psychiatriekoordinationen)
- Kassenärztliche Vereinigungen (KVWL und KVNO), Ärztekammer Nordrhein und Psychotherapeutenkammer NRW sowie Krankenkassen, darunter die AOK
- Niedergelassene Ärzt*innen und Psychotherapeut*innen
- Freie Wohlfahrtspflege, u. a. Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e. V. (CBP), evangelischer Fachverband für Teilhabe (zuvor: Bundesverband Evangelische Behindertenhilfe – BeB), v. Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel
- Leistungserbringer (psychiatrische/psychosomatische Kliniken, die Angebote für die Zielgruppen des Gutachtens vorhalten; Fachstelle EUTB, besondere Beratungsstellen, SPZ, MZEB und ATZ – insbesondere Sprecher*innen, AG-Leitungen u. ä.) sowie verschiedene Einrichtungen der Eingliederungshilfe in NRW
- Hochschulen und -abteilungen, z. B. Universität Witten-Herdecke, Hochschule Fulda (zum BEta-Projekt), Uniklinik Bonn.

Zu den von FOGS durchgeführten leitfadengestützten Interviews bzw. Fokusgruppen wurden jeweils Protokolle erstellt, die mit Blick auf die Ziele und Aufgaben des Gutachtens inhaltsanalytisch ausgewertet wurden und mit den Ergebnissen der schriftlichen Befragungen integriert vorgestellt werden.

Befragung von Betroffenen/Selbstvertretungen

Im Rahmen der Bestandsaufnahme war geplant, auch mit Personen der Zielgruppen/mit Selbstvertretungsorganisationen zu sprechen und ihre Sicht auf das Thema zu erfassen. Es gelang mit dem Autismus NRW zu sprechen sowie mit dem Kompetenzzentrun Selbstbestimmt Leben – KSL.NRW. Darüber hinaus kam kein weiteres

Gespräch mit Selbsthilfe- oder Selbstvertretungsgruppen zustande. Trotz vielfacher Bemühungen konnte lediglich mit einer Person mit Intelligenzminderung ein qualitatives Interviews durchgeführt werden. Sofern es Erklärungen für Absagen gab, bezogen diese sich vor allem auf die Belastungen durch die Corona-Pandemie und auf fehlende Kapazitäten für Assistenzleistungen.

Ersatzweise wurden deshalb die Berichte von mehreren Betroffenen im Rahmen des Fachtags von MAGS und PTK NRW herangezogen sowie Erfahrungen von Angehörigen. Zudem hat Dipl.-Psych. Annika Kleischmann vom Zentrum für psychische Gesundheit und Psychotherapie der Universität Witten-Herdecke uns eine kleine Umfrage unter ihren Psychotherapie-Patient*innen zur Verfügung gestellt, mit der sie ein „Stimmungsbild“ zur psychotherapeutischen Versorgung erfasst hat. Sie konnte Einschätzungen von neun Patient*innen mit Intelligenzminderung zusammentragen und stellte uns diese im November 2022 zur Verfügung (vgl. Kap. 5). Ihr gilt dafür großer Dank!

2.6 Berichterstattung

Die FOGS legt hiermit – nach dem Zwischenbericht im April 2022 – den Abschlussbericht zur Untersuchung vor – aufgrund der zeitlichen und inhaltlichen Erweiterungen später als zunächst vorgesehen. Der Bericht bündelt die Ergebnisse der verschiedenen Arbeitsschritte und kommt schließlich zu übergreifenden Handlungsempfehlungen für die Weiterentwicklung der psychiatrischen und psychotherapeutischen Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung bzw. Autismus-Spektrum-Störungen in NRW.

3 Analyse wissenschaftlicher und grauer Literatur

Auftragsgemäß wurde Literatur aus den letzten zehn Jahren recherchiert und ausgewertet. Entsprechend der Leistungsbeschreibung sollte sich die Literaturrecherche auf wissenschaftliche Literatur und Datenquellen zu Lebenslagen von Menschen mit Intelligenzminderung bzw. Autismus-Spektrum-Störungen beziehen, insbesondere zu Prävalenzen, Versorgungs- und Finanzierungsmodellen. Die Ergebnisse werden gegliedert nach den beiden Diagnosebereichen vorgestellt.

3.1 Intelligenzminderung – Ergebnisse der Sekundäranalyse

Zunächst wird auf die in der Fachliteratur berichteten Prävalenzzahlen einer geistigen Behinderung allgemein sowie auf die Prävalenzen der „Doppeldiagnose“ geistige Behinderung und psychische Störung eingegangen. Dazu werden Faktoren beschrieben, die mit dem Auftreten einer psychischen Erkrankung im Rahmen einer Intelligenzminderung assoziiert sind. Im Anschluss daran werden die Wohn-, Lebens- und Arbeitssituation sowie die aktuelle Versorgungslage der Zielgruppe näher beschrieben.

3.1.1 Prävalenzen und assoziierte Faktoren

Die Prävalenz einer geistigen Behinderung in der Bevölkerung wird überwiegend mit etwa 1 % angegeben, wovon ca. 80 % der Personen eine leichte Intelligenzminderung aufweisen (DGPPN, 2019). Sappok, Diefenbacher und Winterholler (2019) gehen sogar von bis zu 2 % bzw. ca. 1,5 Millionen Menschen mit einer geistigen Behinderung in Deutschland aus.

Menschen mit einer geistigen Behinderung können wie jeder andere Mensch auch potenziell jede psychische Erkrankung ausbilden. Allerdings ist diese Personengruppe von bestimmten psychischen Störungen stärker betroffen als die Allgemeinbevölkerung. Auch kann das klinische Bild der gleichen psychischen Erkrankung sich zwischen Menschen mit IM und Menschen ohne IM unterscheiden. Hinzu kommen Störungsbilder, die für die Menschen mit Intelligenzminderung spezifisch sind, sowie settingbezogene Verhaltensauffälligkeiten (DGPPN, 2019).

Seidel (2015) und andere Autor*innen verweisen darauf, dass Menschen mit einer Intelligenzminderung vergleichsweise stärker von psychischen Störungen und anderen Erkrankungen betroffen sind. In der Literatur wird häufig von einem drei- bis vierfach erhöhten Risiko für die Ausbildung einer psychischen Störung ausgegangen (z. B. Hennicke, 2017). Diese Annahme geht auf Aussagen der Weltgesundheitsorganisation (WHO) zurück (Dilling, Mombour & Schmidt, 2011, zitiert nach Expertenkommission, 2021). Andere Quellen nehmen sogar an, dass psychische Erkrankungen bei Menschen mit Intelligenzminderung vier- bis fünfmal öfter auftreten (Heinemann, 2007, zitiert nach Heinemann & Hopf, 2021).

Demgegenüber führen Zahlen aus der britischen Literatur eine Prävalenz des komorbiden Auftretens einer psychischen Störung bei Menschen mit

Intelligenzminderung von 21 % bis 28 % an (Sheehan, Hassiotis, Walters, Osborn, Strydom & Horsfall, 2015; Cooper, Smiley, Morrison, Williamson & Allan, 2007). Die Darstellung gerade dieser zwei Untersuchungen erscheint trotz möglicher bzw. zu erwartender Unterschiede zwischen Großbritannien und Deutschland sinnvoll, da beide – v. a. die Studie von Cooper et al. (2007) – häufig in deutschen Publikationen zitiert wurden (z. B. Schützwohl & Sappok, 2020; Seidel, 2015; Sappok, Diefenbacher, Bergmann, Zepperitz & Dosen, 2012; Schützwohl, Voss, Stiawa, Salize, Puschner und Koch, 2017). Die Prävalenz für affektive Störungen beläuft sich in den britischen Studien auf 7 % bis 12 %, wobei Sheehan et al. (2015) zwischen Depressionen (11 %) und bipolaren Störungen (1 %) unterscheiden. Angststörungen und Psychosen treten in den britischen Untersuchungen jeweils bei 4 % bis 6 % der Personen mit einer geistigen Behinderung auf. Von ADHS sind etwa 1,5 % betroffen, während sowohl für Demenz, für Persönlichkeitsstörungen als auch für Abhängigkeitserkrankungen eine Prävalenz von ca. 1 % angegeben wird. Zwänge treten bei ca. 0,7 % der Personen mit IM auf, Posttraumatische Belastungsstörungen (PTBS) kommen ebenfalls vor.

Am häufigsten unter den psychischen Störungen *im engeren Sinne* (d. h. psychische Störungsbilder mit ICD-10-Code, Seidel, 2015) sind die Autismus-Spektrum-Störungen mit Prävalenzen zwischen 7,5 % und 15 % (Cooper et al., 2007; Sheehan et al., 2015). Treten intellektuelle Einschränkungen komorbid mit Autismus auf, werden erstere bevorzugt betrachtet (Theunissen, 2016). Ebenso weist mehr als ein Fünftel der Personen mit einer geistigen Behinderung ein klinisch relevantes Problemverhalten auf (22,5 % bis 25 %), wobei die Auftretenswahrscheinlichkeit bei einem höheren Schweregrad der geistigen Behinderung größer ist als bei Betroffenen einer leichten Ausprägung (Cooper et al., 2007; Sheehan et al., 2015). Seidel (2015) betont, dass der Begriff *Problemverhalten* nicht synonym mit *Verhaltensauffälligkeit* verwendet werden könne. Bei Problemverhalten handele es sich speziell um Auffälligkeiten im Verhalten, die ausschließlich durch die Inkompatibilität zwischen kontextuellen Faktoren sowie den Bedingungsfaktoren und Bedürfnissen des Individuums erklärbar sind. Sie seien nicht nur der behinderten Person selbst zuzuschreiben. Dazu müssten die Verhaltensweisen schwerwiegende Konsequenzen haben, um als Problemverhalten eingestuft zu werden. Der Begriff der Verhaltensauffälligkeit sei weit gefasst und schließe auch Verhaltensweisen ein, die auf genetische Faktoren zurückgehen bzw. damit zusammenhängen (Verhaltensphänotypen). Er nimmt folgende Unterteilung der psychischen *Störungen im weitesten Sinne* vor (Seidel, 2015):

- Psychische Störungen *im engeren Sinne*: ICD-Diagnosen
- Verhaltensphänotypen
- Psychische Störungen im Zusammenhang mit Epilepsie
- Problemverhalten:

Für das Auftreten von Problemverhalten ist also keine Diagnose nach ICD-10 möglich, wenngleich diese Kategorie bei Menschen mit einer Intelligenzminderung eine bedeutsame Rolle spielt (Seidel, 2015).

Aus anderen Studien ergibt sich schätzungsweise eine Prävalenz des komorbiden Auftretens von 10 % bis 15 %, wobei Verhaltensauffälligkeiten nicht inkludiert sind

(Lingg & Theunissen, 2013, zitiert nach Freie Hansestadt Bremen, 2015). Im Land Bremen schätzten Leistungserbringer*innen im Wohnbereich die Prävalenz einer psychischen Symptomatik bei behinderten Personen wesentlich höher ein, als die Prävalenz der ärztlichen Diagnosen tatsächlich vermuten ließ. Und sie erklären auch gleich, warum dem so ist: Potenzielle Ursachen für fehlende ärztliche Diagnosen seien z. B. ein Mangel an geeigneten Diagnoseinstrumenten für die Zielgruppe oder mangelnde Fachkenntnisse von Ärzt*innen. Stationär versorgt wurden im Jahr 2013 im Land Bremen in den meisten Fällen intelligenzgeminderte Personen mit einer Abhängigkeit (31 %), einer Schizophrenie (22 %), einer Persönlichkeitsstörung (18 %) oder einer Störung aus der Kategorie F4 des ICD-10 (13 %). 8 % wiesen eine affektive Störung auf. In der Statistik wurden Haupt- und Nebendiagnosen berücksichtigt (Freie Hansestadt Bremen, 2015).

Schützwohl und Koch (2016) berichten von sehr weit streuenden Prävalenzzahlen zwischen ca. 4 % und 75 % in der Literatur. Dies lasse sich auf die Nutzung unterschiedlicher Diagnoseinstrumente sowie den unterschiedlichen Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten (Zusammenfassung mit psychischen Störungen oder Abgrenzung) zurückführen, wie in der Studie von Cooper et al. (2007) sichtbar wird: Hier führte schon allein die Anwendung verschiedener Diagnosekriterien zu unterschiedlichen Prävalenzzahlen. In der *MEMENTA*-Studie erfüllten ca. 11 % der 371 Teilnehmenden mit einer leichten bis mittelgradigen geistigen Behinderung die Kriterien einer psychischen Störung (Schützwohl et al., 2016); in Abgrenzung zu Problemverhalten. Die Prävalenz eines mittelgradigen bis schweren Problemverhaltens wird von Schützwohl et al. (2016) mit etwa 45 % angegeben. In einer weiteren Publikation zur *MEMENTA*-Studie von Schützwohl et al. (2017) mit den 371 Teilnehmenden der soeben angeführten Analyse sowie 46 weiteren Personen mit einer Intelligenzminderung und einer komorbiden psychischen Erkrankung weist die höchsten Prävalenzen für depressive Störung (7,4 %) und psychotische Störung (6 %) auf. Gleiches gilt für Zwangserkrankungen (5,8 %), womit der Wert deutlich über der in der britischen Studie von Cooper et al. (2007) berichteten Prävalenz von Zwangsstörungen (0,7 %) liegt.

In einer weiteren Untersuchung von Franke und Kolleg*innen von 2018 zum Zusammenhang zwischen Körpergewicht, Intelligenzminderung und psychiatrischen Störungsbildern nahmen 633 erwachsene Personen (57 % männlich) mit sowohl leichter (27 %), mittelgradiger (36 %) als auch schwerer bis schwerster Intelligenzminderung (37 %) teil. Fast ein Drittel der Betroffenen litt an einer affektiven Störung (31 %), 28 %, an einer psychotischen Störung und etwa jede vierte Person (26 %) an einer Entwicklungsstörung. Des Weiteren wurde bei 13 % eine Angst-, Zwangs-, Belastungs- oder eine somatoforme Störung (F4) diagnostiziert. Beinahe 8 % wiesen eine Störung aus dem Kapitel F6 des ICD-10 auf, während etwa 3 % eine Störung durch den Konsum psychotroper Substanzen aufzeigten. Unter den Teilnehmenden waren 2 % an einer Demenz erkrankt. Bei mehr als einem Drittel der Teilnehmenden (37 %) konnte eine Verhaltensstörung festgestellt werden. Frauen waren signifikant häufiger von einer affektiven Störung, einer Demenz sowie von einer Störung aus den Kategorien F4 und F6 betroffen. Demgegenüber wiesen die Männer signifikant häufiger eine psychotische Störung und eine Entwicklungsstörung auf als Frauen, auch wurde bei ihnen öfter eine Störung durch den Konsum psychotroper Substanzen diagnostiziert (nicht signifikant). Es zeigte sich zudem,

dass ca. die Hälfte der Männer sowie zwei Drittel der Frauen mit einer geistigen Behinderung und einer komorbiden psychischen Erkrankung von Übergewicht betroffen sind. Häufiger übergewichtig waren Personen mit einer leichten und mittelgradigen geistigen Behinderung, Personen mit Down-Syndrom, ältere Betroffene, teilweise betreute Personen (verglichen mit im Wohnheim lebenden Personen) und Menschen mit schweren Verhaltensauffälligkeiten. Intelligenzgeminderte Personen mit Demenz oder einer Autismus-Spektrum-Störung waren auf der anderen Seite seltener übergewichtig (Franke, Heinrich, Adam, Sünkel, Diefenbacher & Sappok, 2018).

Böhm und Kolleg*innen analysierten im Jahr 2019 die Daten von 710 erwachsenen Betroffenen einer Intelligenzminderung. Bei 19 % der Stichprobe lag zusätzlich eine Autismus-Spektrum-Störung vor. Sie trat mit zunehmendem Schweregrad der geistigen Behinderung deutlich häufiger auf. Männer waren zudem öfter von Autismus betroffen als Frauen (Böhm, Diefenbacher, Heinrich & Sappok, 2019). In drei weiteren Publikationen von Sappok und Kolleg*innen (2014 bis 2015) werden Prävalenzen komorbider psychiatrischer Störungen von intelligenzgeminderten Erwachsenen mit und ohne Autismus getrennt voneinander betrachtet. Liegt eine zusätzliche Autismus-Spektrum-Störung vor, so ist bei 36 % bis 41 % der Studienteilnehmer*innen eine psychotische Störung und bei 17 % bis 27 % eine affektive Störung aufgetreten. Ohne Autismus werden Bereiche von 18 % bis 28 % (Psychose) sowie von 16 % bis 35 % (Affektive Störung) berichtet (Sappok, Gaul, Dziobek, Bölte, Diefenbacher & Bergmann, 2015; Sappok, Heinrich & Diefenbacher, 2014; Sappok, Budczies, Dziobek, Bölte, Dosen & Diefenbacher, 2014). Anhand dieser Ergebnisse scheint eine psychotische Störung bei Menschen mit geistiger Behinderung und Autismus im Vergleich zu Menschen mit einer geistigen Behinderung ohne Autismus häufiger aufzutreten. Eine Persönlichkeitsstörung ist indes signifikant häufiger bei intelligenzgeminderten Personen ohne Autismus aufgetreten (Sappok, Budczies et al., 2014). Die Autor*innen gehen auf Basis vorhandener Publikationen davon aus, dass ein Viertel der Menschen mit IM eine komorbide Autismus-Spektrum-Störung aufweist (Sappok et al., 2015).

Die Expertenkommission (2021) liefert in ihrem Gutachten aktuelle Zahlen für das Land NRW. Demnach leben in NRW etwa 350.000 Menschen mit einer geistigen Behinderung, davon ca. ein Drittel mit einer klinisch relevanten komorbiden psychischen oder Verhaltensstörung. Die Prävalenz herausfordernden Verhaltens liegt bei 25 % bis 60 %. Es sind häufiger Männer sowie besonders die Altersgruppe der 15- bis 24-Jährigen betroffen.

Assoziierte Faktoren

Zusammenfassend weisen die Ergebnisse der Literaturrecherche auf folgende Aspekte hin, die mit dem Auftreten einer psychischen Störung und/oder Verhaltensauffälligkeit assoziiert sind oder sogar potenzielle Risikofaktoren für die Entstehung und Aufrechterhaltung einer psychischen Störung und/oder Verhaltensauffälligkeit darstellen:

- Missbrauchserfahrungen
- Genetische Syndrome (z. B. Down-Syndrom, Fragiles X-Syndrom)

- Emotionale Entwicklungsverzögerung/Niedriger emotionaler Entwicklungsstand
- Hoher Schweregrad der Intelligenzminderung
- Autismus-Spektrum-Störung
- Übergewicht
- Soziale Ausgrenzung
- Ambulant betreute Wohnformen (bei Sucht)
- Eingeschränkte Problemlösekompetenz
- Fehlende Bewältigungsstrategien.

Schmid (2015) stellt die Hypothese auf, dass sich die Schutzfaktoren von Betroffenen mit einer geistigen Behinderung im Vergleich zu Personen ohne Behinderung womöglich unterscheiden. Sie führt an, „dass sehr häufig die Risikofaktoren von Menschen mit Intelligenzminderung sehr gut belegt sind, jedoch die Ressourcen der Menschen mit Behinderung häufig durch den Blick auf das ‚Defizitäre' verstellt sind" (Schmid, 2015, S. 54f.).

Emotionale Entwicklungsverzögerung

Neben dem Schweregrad der Intelligenzminderung (Cooper et al., 2007; Sheehan et al., 2015) hängt auch der emotionale Entwicklungsstand mit der Auftretenswahrscheinlichkeit von Verhaltensauffälligkeiten zusammen: Intelligenzgeminderte Personen mit emotionaler Entwicklungsverzögerung zeigen verstärkt Auffälligkeiten im Verhalten (Sappok et al., 2012). Speziell hyperaktives, irritables und aggressives Verhalten wurde von Sappok und Kolleg*innen (2012) öfter beobachtet als bei Personen, bei denen der emotionale Entwicklungsstand nicht vom kognitiven Entwicklungsniveau abweicht. Eine Folgestudie (Sappok, Budczies et al., 2014) untersuchte 203 Menschen mit einer geistigen Behinderung jeden Schweregrads. Die Häufigkeit von Problemverhalten konnte in einer Regressionsanalyse durch ein niedriges emotionales Entwicklungsniveau, das Vorliegen einer Autismus-Spektrum-Störung sowie durch ein junges Alter erklärt werden. Autismus begünstigte primär Stereotypie[5] und Lethargie. Ein niedriges emotionales Entwicklungsniveau begünstigte indes eher Irritierbarkeit und selbstverletzendes Verhalten. Jüngere Betroffene wiesen ein höheres Ausmaß an Aggression auf.

In einer Untersuchung von Böhm, Dziobek und Sappok (2018) konnten Unterschiede zwischen dem kognitiven und emotionalen Entwicklungsniveau bei der Hälfte der 262 erwachsenen Studienteilnehmer*innen mit einer geistigen Behinderung und einer komorbiden psychischen Störung bzw. Verhaltensauffälligkeiten festgestellt werden. Diese Differenz ging mit schwereren Verhaltensauffälligkeiten einher, ebenso wie ein allgemein niedriges emotionales Entwicklungsalter und ein höherer Schweregrad der Intelligenzminderung. Hier sagte vor allem ein Defizit in der Aggressionsregulation Verhaltensauffälligkeiten vorher.

5 Der Begriff Stereotyp beschreibt „Abläufe (motorisch, kognitiv, sprachlich), die starr […] erscheinen". Ebenso wird eine „abnorme, wiederholte oder andauernde Bewegung, Haltung oder verbale Äußerung" als stereotyp bezeichnet (Bergius & Six, 2019, o. S.).

Trauma

Jede vierte Frau mit Intelligenzminderung wurde laut einer repräsentativen Befragung aus dem Jahr 2011 – beauftragt vom Bundesministerium für Familien, Senioren, Frauen und Jugend – im Kindes- und Jugendalter sexuell missbraucht (Schröttle & Glammeier, 2014, zitiert nach Heinemann & Hopf, 2021).

Das Risiko des sexuellen Missbrauchs von Menschen mit IM liege viermal höher als das von Personen ohne Behinderung (Becker, 1995, zitiert nach Heinemann & Hopf, 2021). Potenzielle Ursachen dessen seien u. a. die hohe Suggestibilität und eine reduzierte Widerstandsfähigkeit aufseiten der Opfer (Heinemann & Hopf, 2021). Ebenso unterstreicht Hennicke (2015b) ein deutlich erhöhtes Risiko von Menschen mit einer Intelligenzminderung für das Erleben potenziell traumatischer Ereignisse sowie für eine Traumatisierung infolgedessen. Die erhöhte Wahrscheinlichkeit einer Traumatisierung sei auf verschiedene Ursachen – beispielsweise auf eine erhöhte Vulnerabilität – zurückzuführen, wie der Autor anhand zahlreicher Publikationen argumentiert (z. B. Senckel, 2008, zitiert nach Hennicke, 2015b).

Sucht

Menschen mit Intelligenzminderung konsumieren dieselben Suchtmittel wie nicht behinderte Personen, z. T. in ähnlichem Umfang. Im Jahr 2019 wurden im Rahmen des Projekts TANDEM 114 Personen mit Intelligenzminderung in zwei Werkstätten und einem Wohnheim zu ihrem Suchtmittelkonsum befragt. Das Ergebnis für die 30-Tage-Prävalenz verweist auf eine größere Verbreitung von Tabakkonsum unter den Personen mit Intelligenzminderung (40 % vs. 23 %), jedoch einen deutlich seltener Alkohol- und leicht geringeren Cannabiskonsum als in der Allgemeinbevölkerung. Eine vom Konsumverhalten differenzierte Bewertung von Abhängigkeit und Schweregraden stellte sich in dieser Untersuchung als schwierig heraus (vgl. Kirvel & Schu, 2022).

In einer älteren Untersuchung wurde bei knapp 11 % der behinderten Personen in einer Wohneinrichtung ein riskanter Alkoholkonsum berichtet, wobei etwa 4 % als abhängig eingestuft worden sind (Theunissen & Schubert, 2006, zitiert nach Schulte-Derne, 2018). Außerdem erhielten 13 % der Menschen mit geistiger Behinderung bei der Einweisung in eine Psychiatrie Alkoholismus als Erst- oder Zweitdiagnose (Theunissen & Lingg, 2008; zitiert nach Schulte-Derne, 2018). Der Konsum von Drogen schien sich auch damals nicht vom Konsum in der Allgemeinbevölkerung zu unterscheiden. Bei Menschen mit einer geistigen Behinderung sei des Weiteren nicht nur Drogenabhängigkeit ein Thema, sondern auch Süchte z. B. in Bezug auf Medien und Essen. Ein höheres Risiko für den Konsum hätten Erwachsene mit einer geistigen Behinderung in ambulant betreuten Wohneinrichtungen und in Familien lebende Betroffene sowie generell intelligenzgeminderte Jugendliche. Potenzielle Ursachen für den Konsum seien psychischer Natur, z. B. aufgrund einer eingeschränkten Problemlösekompetenz oder sozialer Ausgrenzung und des Wunsches, so zu sein wie andere (Sarrazin & Fengels, 2012, zitiert nach Schulte-Derne, 2018).

2012/2013 untersuchte Kretschmann-Weelink (2013) im Rahmen einer Vollerhebung die Prävalenz von Substanzkonsum von Menschen mit Intelligenzminderung in NRW. Dazu wurden sowohl Mitarbeitende der Behindertenhilfe als auch der

Suchthilfe befragt. Unter den 780 befragten Beschäftigten der Behindertenhilfe gaben ca. 67 % an, dass der Konsum von Substanzen bereits zu Problemen in der Einrichtung geführt habe, vor allem in den Werkstätten sowie in ambulanten und stationären Wohneinrichtungen. Die Gefahr für einen Missbrauch oder eine Abhängigkeit von psychotropen Substanzen steige mit abnehmender Intensität der Betreuung. Konsumiert werde meist Nikotin (ca. 33 %), Alkohol (ca. 16 %) und Cannabis (ca. 5 %). Der problematische Konsum von Medikamenten sei aufgrund ärztlicher Verschreibungen schwierig einzuschätzen. In Einrichtungen des Ambulant Betreuten Wohnens, schätzen die Fachkräfte, konsumieren etwa 10 % der Betreuten Cannabis in besorgniserregender Weise. Die konsumierenden Personen sind häufiger dem männlichen Geschlecht angehörend (Verhältnis Männer zu Frauen 3:1). Etwa 53 % konsumieren jeden Tag oder fast jeden Tag, überwiegend bestehe die Konsumproblematik schon mindestens fünf Jahre. Neben dem Konsum psychotroper Substanzen werden auch bestimmte Verhaltensweisen übermäßig ausgeführt, darunter z. B. Essen, Fernsehen, Telefonieren/SMS schreiben oder PC-Spiele spielen.

Die Befragung der Suchthilfe-Fachkräfte ergab, dass etwa 18 % der Personen mit IM schätzungsweise missbräuchlichen Konsum und etwa 9 % Abhängigkeit aufweisen. Bezüglich der konsumierten Substanzen unterscheiden sich die Ergebnisse nicht von den Angaben der Mitarbeitenden der Behindertenhilfe (Kretschmann-Weelink, 2013).

Auch im Bericht der Freien Hansestadt Bremen (2015) wurde das Thema Konsum/ Sucht bei Menschen mit Intelligenzminderung aufgegriffen und Suchtprobleme öfter in ambulanten als in stationären Wohneinrichtungen festgestellt. Die Diagnose Sucht wurde in Bremen an ca. 2,8 % der Männer mit Intelligenzminderung (24 von 868) und ca. 1,6 % der Frauen (11 von 693) vergeben.

Delinquenz

Menschen mit einer Intelligenzminderung, die sich in strafrechtsbezogener Unterbringung in einem psychiatrischen Krankenhaus befinden, haben meist eine leichte geistige Behinderung, weisen aber ein stark herausforderndes Verhalten auf (Expertenkommission, 2021). Nach den Daten des Kerndatensatzes zum Jahr 2019 kann davon ausgegangen werden, dass über 350 intelligenzgeminderte Patient*innen (vgl. Tab. 38) strafrechtsbezogen in einem psychiatrischen Krankenhaus in NRW untergebracht waren (F7 ICD-10; ceus consulting/FOGS 2021).

Demenz

Bezüglich des Risikos für eine Demenz bei Menschen mit einer geistigen Behinderung wird mit Blick auf verschiedene Studien angenommen, dass es um das Fünffache erhöht ist (Sappok et al., 2019). Es wird in einer Studie von 12 % der Erwachsenen mit einer geistigen Behinderung berichtet, die eine Demenz ausbilden (Holland, 2000, zitiert nach Ding-Greiner & Kruse, 2004, zitiert nach Lindmeier & Lubitz, 2011). Anhand der Literatur halten Janicki (2016) und Lindmeier und Lubitz (2011) ein erhöhtes Alzheimer- bzw. Demenz-Risiko vor allem für Menschen mit Down-Syndrom – auch früher einsetzend – fest.

3.1.2 Prävalenzen Kinder und Jugendliche

Von den Kindern und Jugendlichen mit einer geistigen Behinderung leiden nach der Literaturrecherche von Hennicke (2017) 30 % bis 50 % zusätzlich an einer psychischen Störung. In Deutschland seien schätzungsweise 26.000 bis 45.000 Kinder und Jugendliche zwischen sechs und 18 Jahren von einer Intelligenzminderung und einer komorbiden psychischen Störung betroffen. Das Bestehen zusätzlicher psychischer Problematiken von intelligenzgeminderten Kindern und Jugendlichen werde vom Versorgungssystem noch nicht ernsthaft berücksichtigt. Auch das gesamte Umfeld der Betroffenen weise ein höheres gesundheitliches Risiko durch die große Belastung auf.

In einer deutschen Pilotstudie (EXPLAIN) wurden 34 Kinder und Jugendliche (n = 31 männlich) mit fragilem X-Syndrom untersucht (Häßler et al., 2016). Es konnte eine große Belastung der Patient*innen durch neurologische und psychische Symptomatiken festgestellt werden. Bei den psychischen Komorbiditäten handelte es sich vor allem um Störungen des Sozialverhaltens, ADHS und Angststörungen. Zehn der Kinder – aber keine Jugendlichen – wiesen eine Autismus-Spektrum-Störung auf.

Die Autoren Häßler und Thome (2012) berichten von dem häufig komorbiden Auftreten von ADHS und einer Intelligenzminderung bei Kindern. Es wird eine Prävalenz von ca. 15 % angeführt (Dekker & Koot, 2003, zitiert nach Häßler & Thome, 2012). Die Auftretenswahrscheinlichkeit von ADHS-typischen Symptomen steige, je geringer die Intelligenz der betroffenen Personen sei. Intelligenz wird auch als ein entscheidender Faktor für die Dauer bzw. Aufrechterhaltung von ADHS diskutiert.

In ihrer Übersichtsarbeit geben die Autoren darüber hinaus Prävalenzzahlen psychischer Störungen bei Kindern und Jugendlichen sowie bei Erwachsenen mit einer geistigen Behinderung an (Häßler, 2011, zitiert nach Häßler & Thome, 2012): Bis zu 45 % der Kinder und Jugendlichen mit IM sind demnach von Störungen des Sozialverhaltens betroffen, 22 % von einer Angststörung. Bei mindestens der Hälfte liegt eine Schlafstörung vor. Essstörungen treten dagegen selten auf. Die Prävalenz von Autismus wird mit 8 % bis 20 % angegeben. Bei Erwachsenen mit einer geistigen Behinderung sind die Prävalenzen einer Störung des Sozialverhaltens (bis zu 60 %) sowie einer Angststörung (31 %) sogar noch höher. Autismus betrifft in der Untersuchung 8 % der Erwachsenen, während sich Schizophrenie bei 21 % bis 30 % manifestiert. Zuletzt wird die Prävalenz von Alkoholmissbrauch bei Erwachsenen mit IM mit bis zu 3,5 % angegeben.

Haessler, Paeckert und Reis (2020) führten eine Befragung von 138 Kinder- und Jugendpsychiatrien in Deutschland durch, wobei 46 Kliniken Daten aus dem Jahr 2014 zur Versorgung der Menschen mit einer Intelligenzminderung zur Verfügung stellten. Behandelt wurden intelligenzgeminderte Kinder und Jugendliche, die psychische Störungsbilder aus allen Kategorien des ICD-10 aufwiesen. Meist handelte es sich um Störungen mit Beginn in Kindheit und Jugend (F9, 40 % bis 42 %) und Entwicklungsstörungen (F8, 26 %). Diagnosen aus den Kategorien F3, F4, F5 und F6 erhielten je zwischen 12 % und 21 % der Patient*innen. Weniger häufig kamen Störungen aus den Bereichen F0, F1 und F2 vor.

3.1.3 Zusammenfassung der Prävalenzen psychiatrischer Komorbiditäten

Insgesamt zeigt die Literaturrecherche, dass die Prävalenz der „Doppeldiagnose“ geistige Behinderung und psychische Erkrankung bisher nicht eindeutig geklärt werden konnte. Vielmehr können lediglich Prävalenzbereiche berichtet werden – geordnet nach ICD-10-Diagnosen (Kapitel V; Dilling & Freyberger, 2019):

- Demenzen (F0): 1 % – 2 %
- Substanzkonsum (F1): 1 % – 31 %
- Psychosen (F2): 4 % – 30 % (bei zusätzlichem Autismus bis 41 %)
- Affektive Störungen (F3): 7 % – 35 %
  - Depressionen: 7,4 % – 11 %
  - Bipolare Störungen: 1 %
- Angst-, Zwangs-, Belastungs- und somatoforme Störungen (F4): 13 %
  - Angststörungen: 4 % – 31 %
  - Zwangsstörungen: 0,7 % – 5,8 %
- Essstörungen (F50): kaum
- Persönlichkeitsstörungen (F6): 1 % – 18 %
- Entwicklungsstörungen (F8): 26 %
  - Autismus-Spektrum-Störungen: 7,5 % – 25 %
- Störungen mit Beginn in Kindheit und Jugend (F9): 40 % – 42 %
  - ADHS: 1,5 % – 15 %
  - Störungen des Sozialverhaltens: 45 % – 60 %.

Die Repräsentativität der Zahlen ist aus mehreren Gründen eingeschränkt (v. a. selektive Stichproben) und nur als Orientierung zu betrachten. In manchen Studien sind einzelne Störungsbilder zu einer Kategorie in der ICD-10 zusammengefasst, in anderen Studien sind einzelne Störungen erfasst worden. Daher ergeben sich getrennte Prävalenzangaben z. B. für die Kategorie F4 und Angststörungen, wobei die 4 % bis 31 % der behinderten Personen mit einer Angststörung nicht als Teilmenge der 13 % mit einer komorbiden Störung aus der Kategorie F4 zu verstehen sind.

Übergreifend kann festgestellt werden, dass Menschen mit Intelligenzminderung oft auch von einer psychischen Erkrankung betroffen sind. Dazu kommt ein häufiges Auftreten von Verhaltensauffälligkeiten. Die Prävalenzen zu den einzelnen Komorbiditäten schwanken hier zwischen 22,5 % und 60 %, die Personen können auch mit mehreren Störungen belastet sein. Mit Blick auf die Zahlen in NRW kann demnach von bis zu ca. 100.000 Menschen mit Intelligenzminderung und (mindestens) einer psychischen Störung ausgegangen werden.

3.1.4 Wohn-, Lebens- und Arbeitssituation

Über 60 % der Menschen, die in stationär betreuten Wohneinrichtungen leben, sind Menschen mit einer geistigen Behinderung. Mit etwa 25 % ist ihr Anteil an allen Leistungsberechtigten in ambulant betreuten Wohnsettings deutlich kleiner (BAGüS, 2021, zitiert nach Expertenkommission, 2021).

In der bereits erwähnten *MEMENTA*-Studie sind 371 Erwachsene mit einer leichten bis mittelgradigen Intelligenzminderung aus den Regionen Dresden, Rhein-Neckar und Bayerisch-Schwaben untersucht worden. Rd. 43 % haben mit ihrer Familie zusammengewohnt, 37 % haben dagegen in einem Wohnheim und fast 10 % allein gelebt. Die restlichen rund 11 % sind in einer anderen betreuten Wohnform untergebracht gewesen. (Schützwohl et al., 2016; Schützwohl & Koch, 2016). Zwei Drittel der Betroffenen in der Untersuchung von Franke und Kolleg*innen (2018) lebten in einem Wohnheim, während ein Fünftel teilweise betreut worden ist. In einer eigenen Wohnung lebten nur knapp 4 %, wobei ca. 9 % bei ihren Eltern wohnten. In einer weiteren Studie wurde festgestellt, dass Menschen mit einer geistigen Behinderung und mit einem niedrigen emotionalen Entwicklungsstand häufiger im Elternhaus wohnten (Sappok, Budczies et al., 2014).

Sappok et al. (2015) erfassten Daten zu Wohn- und Arbeitssituation bei behinderten Personen mit Verdacht auf eine Autismus-Spektrum-Störung. 83 Teilnehmende (über 90 %) haben in offenen Wohngruppen mit bis zu acht Mitbewohner*innen gelebt, während sieben Patient*innen im Elternhaus gewohnt haben.

Die Expertenkommission (2021) stuft das Konzept der Wohneinrichtung mit 24 Personen (i. d. R. acht Personen pro Gruppe) für Menschen mit intensivem Hilfebedarf als problematisch ein: Die Gruppen seien viel zu groß, es gebe ein großes Potenzial für Gruppenkonflikte und Wände seien unzureichend schallgeschützt. Dadurch bekämen Bewohner*innen z. B. das Schreien anderer Bewohner*innen mit. Zudem sei das Konzept problematisch, da keine Auswahl der Mitbewohner*innen durch die intelligenzgeminderte Person erfolgen kann und es zu wenig Rückzugsmöglichkeiten gebe.

Mit Blick auf mehrere Quellen fasst die Expertenkommission zusammen, dass in NRW die Nachfrage nach einer geschlossenen Unterbringung steige. Der LWL biete mehr solcher Plätze an als der LVR.

Lebenssituation

Beinahe 15 % der Personen mit einer geistigen Behinderung in der *MEMENTA*-Studie sind verheiratet oder leben in einer Partnerschaft, 83 % sind ledig. Etwa 5 % der Betroffenen haben eigene Kinder (Schützwohl & Koch, 2016). Eine Studie mit 417 Teilnehmenden mit Intelligenzminderung ergab, dass 85 % über eine gesetzliche Betreuung verfügen (Schützwohl et al., 2017).

Werner et al. (2016) erfassten ebenfalls im Zuge der *MEMENTA*-Studie das Belastungserleben von 123 Angehörigen von Personen mit IM, die mit diesen einen engen Kontakt gehabt haben. Dabei handelte es sich meist um ein Elternteil (89 %). Das Belastungserleben der Angehörigen war größer, wenn die intelligenzgeminderte Personen Verhaltensauffälligkeiten aufwiesen. Außerdem steht eine

zusätzliche psychische Störung der Person mit geistiger Behinderung im Zusammenhang mit einem angespannteren Verhältnis zwischen ihr und dem/der Angehörigen.

Die Literatur liefert zudem Hinweise, dass Kinder und Jugendliche mit fragilem X-Syndrom selten auf eine Regelschule gehen, sondern eher eine inklusive, Förder- oder eine G-Schule/Schule für individuelle Lebensbewältigung besuchen (Häßler et al., 2016).

Arbeitssituation

Im Durchschnitt waren die Teilnehmenden der *MEMENTA*-Studie je 14,7 Jahre in einer Werkstatt beschäftigt (Schützwohl et al., 2016; Schützwohl & Koch, 2016). In der Studie von Franke et al. (2018) waren über die Hälfte der Betroffenen in einer Werkstatt tätig, jede vierte Person nutzte Tagesstrukturangebote oder war in der Schule. 3 % der Teilnehmenden waren bereits in Rente und 12 % arbeitslos.

Menschen mit einer geistigen Behinderung und einer emotionalen Entwicklungsstörung waren in der Arbeit von Sappok et al. (2012) seltener in einer Werkstatt beschäftigt als Personen mit Intelligenzminderung ohne emotionale Entwicklungsstörung, die i. d. R. arbeitslos waren. Allerdings ist die Gesamtstichprobe sehr klein (n = 18), sodass die Ergebnisse bestenfalls eine grobe Tendenz aufzeigen können. In der Folgestudie wurden 203 Menschen mit einer geistigen Behinderung jedes Schweregrads untersucht (Sappok, Budczies et al., 2014): Ein niedriges emotionales Entwicklungsniveau sowie eine Persönlichkeitsstörung und Problemverhalten hingen prädiktiv mit Arbeitslosigkeit zusammen.

Im Vergleich zu Personen mit IM, aber ohne Autismus-Spektrum-Störung waren Menschen mit Intelligenzminderung und Autismus in der Arbeit von Böhm und Kolleg*innen (2019) öfter in strukturierten Fördergruppen und weniger häufig in Werkstätten beschäftigt. Genauer haben etwa 61 % der Teilnehmenden ohne Autismus und 44 % mit Autismus in einer Werkstatt gearbeitet. Auf die tagesstrukturierten Fördergruppen entfielen 21 % bzw. fast 44 % der Betroffenen. In der Studie von Sappok et al. (2015) haben von 89 intelligenzgeminderten Proband*innen mit Verdacht auf eine Autismus-Spektrum-Störung ca. 43 % in einer Werkstatt und etwa ein Drittel in einer Fördergruppe gearbeitet. Ungefähr 21 % waren zum Zeitpunkt der Erhebung arbeitslos und etwas mehr als 3 % der Teilnehmenden waren bereits in Rente.

3.1.5 Psychiatrisch-psychotherapeutische Versorgung

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Literaturrecherche zur derzeitigen psychiatrisch-psychotherapeutischen Versorgung der Zielgruppe vorgestellt. Dabei werden sowohl die Problembereiche beschrieben als auch daraus abgeleitete Handlungsempfehlungen verschiedener Autor*innen benannt.

Im Allgemeinen wird die momentane psychiatrisch-psychotherapeutische Versorgung der Menschen mit geistiger Behinderung von der DGPPN in ihrem Positionspapier (2019) im Hinblick auf Diagnostik und Therapie als defizitär und die UN-BRK als nicht erfüllt bewertet: Sowohl Vorurteile als auch Diskriminierung seien präsent, das Recht auf eine adäquate Versorgung nicht gewährleistet. Die Versorgung unter-

scheide sich deutlich in den verschiedenen Regionen. Die DGPPN fordert, die Notwendigkeit von Verbesserungen der Versorgung zu erkennen – seitens der relevanten Berufsgruppen, der Politik, der Gremien der Selbstverwaltung und der Leistungsträger (z. B. der Krankenkassen).

3.1.5.1 Prävention/Frühintervention

Die Prävention psychischer Störungen ist wichtig für den Gesundheitszustand – bei Menschen mit Intelligenzminderung ebenso wie bei Menschen ohne Behinderung – sowie für die Reduktion der Gesundheitskosten. Tatsächlich fehlen jedoch nach Angaben der DGPPN (2019) bundesweit systematische Konzepte oder Angebote zur Prävention psychischer Störungen für Menschen mit einer geistigen Behinderung. Eher allgemein gilt Inklusion als ein wichtiges Mittel zur Verbesserung bzw. Aufrechterhaltung psychischer Gesundheit (Hennicke, 2017).

Als wichtiger Akteur für Prävention gelten die Angebote und Einrichtungen der Eingliederungshilfe. Daten zu Kenntnisstand und Aktivitäten/Angeboten von Prävention sind kaum vorhanden. Kretschmann-Weelink (2013) stellt mit Blick auf Suchtmittelkonsum fest, dass die wenigsten Mitarbeitenden sowohl der Behinderten- als auch der Suchthilfe Angebote zur Suchtprävention für die Zielgruppe kennen. Die Mitarbeitenden sprechen sich für das Vorhandensein spezifischer präventiver Angebote aus. Ein gutes und evaluiertes Beispiel ist *Sag Nein! – das Suchtpräventionsprogramm an Förderschulen für geistige Entwicklung* der Koordinationsstelle Sucht des LWL. Das niedrigschwellige Programm richtet sich an junge Menschen mit einer Intelligenzminderung in Förderschulen (Schulte-Derne, 2018), das mittlerweile auch auf Erwachsene ausgeweitet wurde (TANDEM, vgl. Kirvel & Schu, 2022).

3.1.5.2 Diagnostik

Die Diagnostik ist bei Personen mit Intelligenzminderung durch eingeschränkte Kommunikations-, Introspektions- und Reflexionsfähigkeit erschwert (DGPPN, 2019; Sappok, Burtscher & Grimmer, 2021). Dies kann zu einem „underreporting“ – einer unvollständigen Mitteilung der relevanten Merkmale – führen (Sappok et al., 2021). Erschwerend wirkt sich auch das sogenannte „diagnostic overshadowing“ aus, bei dem Merkmale, die auf die psychische Störung zurückgehen, fälschlicherweise der Behinderung zugeschrieben werden und die psychische Erkrankung so nicht erkannt wird (Reiss & Szyszko, 1983, zitiert nach Expertenkommission, 2021). Es fehlen Diagnostizierenden z. T. Fachkenntnisse, da das komorbide Störungsbild – Intelligenzminderung und psychische Störung – nicht/kaum Teil der Ausbildungen ist, eine Differenzierung zwischen behinderungsbedingten und von der Behinderung unabhängigen Auffälligkeiten ist daher oft schwierig (Sappok et al., 2021). Überdies besteht das Risiko falscher Informationen aufgrund einer Suggestibilität oder einem von Patient*innen ggf. erlebten Druck, eine Frage zu beantworten (Sappok et al., 2021). Somatische Erkrankungen können sich ungewöhnlich per Verhalten äußern, bspw. kann Schmerz eine mögliche Ursache für Verhaltensauffälligkeiten sein (Martin, 2015). Trotz aller Schwierigkeiten kommt der Psychiatrie nach Seidel (2015) die Aufgabe der Differenzialdiagnostik zu.

Da sich die psychische Krankheit anders als in der Allgemeinbevölkerung manifestieren kann, sind spezifische bzw. angepasste Diagnosemanuale erforderlich (Expertenkommission, 2021). Ein solches – an die Kriterien des ICD-10 angepasstes – Manual liegt mit dem DC-LD (Diagnostic Criteria for Learning Disabilities) in englischer Sprache bereits vor (Royal College of Psychiatrists, 2001, zitiert nach Sappok et al., 2019). Es fehle eine deutsche Version, deshalb sei die Erfahrung des Diagnostikers der entscheidende Faktor (Schäper & Glasenapp, 2016a). In Deutsch verfügbar ist allerdings der Psychiatric Assessment Schedule for Adults with Developmental Disabilities (PAS-ADD; Zeilinger et al., 2011, zitiert nach Kufner & Bengel, 2016). Ein weiteres spezifisches Instrument für die Gruppe der Menschen mit einer geistigen Behinderung ist der Diagnostische Beobachtungsbogen für Autismus-Spektrum-Störungen (DiBAS; Sappok et al., 2015). Über Verbreitung und Einsatz dieser Instrumente ist keine valide Aussage möglich.

Tritt zusätzlich zur Intelligenzminderung eine Autismus-Spektrum-Störung auf, so werde in der Medizin erstere tendenziell als vorrangig betrachtet. Demgegenüber bevorzugen Eltern jedoch die Diagnose Autismus – auch aufgrund potenzieller Unterstützungsleistungen (Theunissen, 2016).

Für eine gute Diagnostik soll der emotionale Entwicklungsstand der Menschen mit einer geistigen Behinderung einbezogen werden (Böhm et al., 2018), bspw. über das Schema der emotionalen Entwicklung (SEO) nach Došen (Sappok, 2015; Elstner, Diefenbacher & Heinrich, 2015) und die Skala der Emotionalen Entwicklung – Diagnostik (SEED; Sappok et al., 2018, zitiert nach Zepperitz, 2020). Elstner und Kollegen (2015) beschreiben die Anwendung des SEO im klinischen Kontext: Im Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge in Berlin wird der sozio-emotionale Entwicklungsstand bei Menschen mit einer geistigen Behinderung und auffälligem Verhalten mittels dieses Instruments regelhaft erfasst. Die Anwendung erfordere nur etwa elf Minuten und fördere das Störungsverständnis des gesamten interdisziplinären Teams (Ärzt*innen, Psycholog*innen, Pädagog*innen, Ergo- und Kreativtherapeut*innen, [Heilerziehungs-]Pfleger*innen, Sozialarbeiter*innen etc.). Behandlungskonzepte können dann individuell angemessener zugeschnitten und Verhaltensauffälligkeiten bedeutsam verbessert werden. Die Autor*innen vermuten, dass die Mitarbeitenden ihre Patient*innen besser verstanden und sich besser auf sie einstellen konnten (Elstner et al., 2015). Sappok (2015) plädiert für eine Ausweitung der Definition von Intelligenz um den Aspekt emotionaler Fähigkeiten.

Schließlich gehört zu einer adäquaten Diagnostik die Analyse des Lebensumfelds der Betroffenen und ihrer Interaktion mit ihrem Umfeld (DGPPN, 2019; Expertenkommission, 2021). Hier ist insbesondere der Einbezug von Angehörigen bzw. Betreuungspersonen wichtig, um zwischen Betroffenen und Ärzt*innen zu vermitteln, sogar schon, um Betroffene zur Inanspruchnahme medizinisch-therapeutischer Hilfe zu bewegen. Angehörige können helfen, die notwendigen Untersuchungen anzustoßen, da sie z. T. besser als die Ärzt*innen die Notwendigkeit erkennen können (Steffen & Blum, 2012).

Insgesamt sind eine gründliche und umfangreiche Diagnostik mit Fremdanamnese und der Beteiligung mehrerer Berufsgruppen sowie eine umfassende körperliche Untersuchung notwendig (Expertenkommission, 2021; DGPPN, 2019), jedoch derzeit oft nicht gegeben.

3.1.5.3 Regelsystem versus Spezialeinrichtungen

Dem Regelversorgungssystem kommt laut DGPPN als erste Anlaufstelle eine wichtige Rolle zu. Erst wenn dort eine bedarfsgerechte Versorgung nicht gewährleistet werden kann, sollten Betroffenen spezialisierte Angebote zur Verfügung stehen, die mit der Regelversorgung kooperieren. In dem Zusammenhang wird der Aufbau bzw. Ausbau von MZEB empfohlen (DGPPN, 2019). Daneben wird vorgeschlagen, Behandlungsmöglichkeiten für die Zielgruppe in den Psychiatrischen Institutsambulanzen (PIA) zu schaffen, die Versorgungsangebote für die Personengruppe in Krankenhäusern auszubauen und alternative Leistungen zur stationären Versorgung wie die stationsäquivalenten Leistungen anzubieten. Zuletzt wird die Ausweitung mobiler Rehabilitationsangebote empfohlen (DGPPN, 2019). Die Expertenkommission (2021) empfiehlt zudem den Einsatz von Konsulentendiensten als externe und wohnortnahe Beratung – in NRW existiert ein solches Angebot (in Neuss, Träger: LVR, vgl. Kap. 4.5).

In der stationären Versorgung werden zudem für bestimmte Bedarfe Spezialabteilungen benötigt, so Hennicke (2017). Die Expertenkommission (2021) berichtet von 28 spezialisierten Kliniken in Deutschland, jedoch nicht in allen Bundesländern. Für NRW berichtet die DGSGB von fünf Kliniken bzw. Psychiatrien mit stationären Plätzen für die Zielgruppe. Die beiden Landschaftsverbände LVR und LWL hätten gemeinsam etwa 80 stationäre Psychiatrieplätze (vgl. Kap. 4.7 und 4.8). Empfohlen wird, in der Krankenhausplanung stationäre Psychiatrieplätze für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und psychischer Erkrankung vorzuhalten bzw. auszubauen.

In Kliniken der Regelversorgung sind nach Steffen und Blum (2012) das ärztliche und das pflegerische Fachpersonal zu stark belastet und können die nötige Zeit oft nicht aufbringen, um eine adäquate Versorgung von Personen mit intellektueller bzw. Entwicklungsstörung zu gewährleisten. Die regulären Prozesse auf Station seien irritierend für Personen mit Intelligenzminderung, eine ausführliche und verständliche Aufklärung zu den Prozessen zeitlich oft kaum möglich. Aufgrund falscher Einschätzungen komme es sogar vor, dass Patient*innen ohne rechtzeitige Information ihrer Betreuungspersonen allein entlassen werden.

Zusammenfassend kommt in der Fachliteratur der letzten zehn Jahre sowohl der Versorgung im wohnortnahen Regelversorgungssystem als auch in ambulanten oder stationären spezialisierten Behandlungszentren große Bedeutung zu – wobei Regel- und Spezialversorgung mit Blick auf die Zielgruppe ausbaufähig erscheinen (Schülle & Hornberg, 2016). Multiprofessionell besetzte Zentren werden nicht nur in ihrer Behandlungsfunktion bedeutsam, sondern auch als Beratungsinstanz für die weiterbehandelnden Akteure (Expertenkommission, 2021). Steffen und Blum (2012) sehen genügend Möglichkeiten für Ergotherapie sowie für Krankengymnastik, aber zu wenig Angebote im psychologisch-psychiatrischen Bereich. Allerdings unterscheide sich die defizitäre Versorgung von Menschen mit und ohne geistige Behinderung dabei nicht sonderlich voneinander, der Mangel sei jedoch für Erstere „gravierender und folgenschwerer“ (Steffen & Blum, 2012, S. 862).

3.1.5.4 Besondere Anforderungen an Behandlung, Transition

Seidel (2015) betont, dass die Behandlung von Verhaltensphänotypen durch spezielle Maßnahmen möglich ist. Eine besonders sensible Phase für die Betroffenen sei der Übergang (*Transition*) aus der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin (Hennicke, 2015a): Nicht nur die Bewältigung von diversen Entwicklungsaufgaben, sondern auch die Anpassung an die Gegebenheiten in der Erwachsenenmedizin seien herausfordernd. Der/Die Betroffene ist als volljährige Person ein eigenständiges Rechtssubjekt und muss in alle Entscheidungen einbezogen werden. Gleichwohl sind entweder die Eltern oder die gesetzlichen Betreuer*innen jedoch weiterhin enge Bezugspersonen des/der Betroffenen und müssen einbezogen werden. Externe Betreuer*innen vergrößern das Beziehungsgefüge ebenso wie z. B. Mitarbeiter*innen aus Betreuungseinrichtungen.

Hasseler (2015) berichtet von Perspektiven und Erkenntnissen bezüglich der Versorgungssituation aus 21 Interviews mit Angehörigen von Personen mit einer Intelligenzminderung oder mehrfacher Behinderung und Mitarbeitenden in ambulanten sowie stationären Wohneinrichtungen für diese Gruppe. Es komme vor, dass Ärzt*innen die Verordnung bestimmter Leistungen wie Logopädie, Ergo- oder Physiotherapie verweigern, weil sie zu teuer sind oder aufgrund fehlender Rehabilitationsfähigkeit. Die Angehörigen und Mitarbeitenden müssen z. T. um die Verordnung oder um die Überweisung in eine Klinik „kämpfen“ und es entstehen Konflikte mit niedergelassenen Ärzt*innen. Überdies seien viele Praxen nicht barrierefrei, Behandlung erfolge nicht in behinderungsadäquater Weise.

Deswegen rät die Expertenkommission (2021), dass die Behandlung der Zielgruppe in leichter Sprache durchgeführt und der emotionale und kognitive Entwicklungsstand der Betroffenen berücksichtigt werden solle. Eine Veränderung des Settings solle ebenso in Betracht gezogen werden, wie die Einbeziehung des gesamten Kontextes in die Behandlung. Im Artikel von Sappok et al. (2019) werden diese Empfehlungen z. T. etwas konkreter erläutert und weitere, abgeleitet aus der Literatur, zusammengefasst: In der Interaktion mit Betroffenen sollten z. B. kurze Sätze und Visualisierungen verwendet werden. Auf Fremdwörter sollte verzichtet werden. Ebenso können die Behandler*innen die Patient*innen bitten, Gesagtes in eigenen Worten wiederzugeben. Für das Gelingen der Kommunikation zwischen Ärzt*in und Patient*in ist oft der Einbezug der Bezugspersonen als „Dolmetscher*innen“ bzw. Vermittler*innen sinnvoll.

Bezüglich der sensiblen Transitionsphase aus der Kinder- und Jugend- in die Erwachsenenmedizin hebt Hennicke (2015a) hervor, dass die Balance zwischen Selbstbestimmung der Betroffenen und Unterstützung individuell zu erkunden sei. Überdies müsse sich die Erwachsenenmedizin auf die Berücksichtigung des niedrigeren Entwicklungsalters einstellen – ohne mit den Betroffenen auf einem kindlichen Niveau umzugehen, und das Lebensumfeld berücksichtigen. Mindestens ein Jahr vor Volljährigkeit erscheinen Fallkonferenzen zwischen Kinder- und Jugend- sowie Erwachsenenmediziner*innen sinnvoll. Außerdem wird ein Fallmanagement, v. a. in Spezialkliniken und psychiatrischen Institutsambulanzen, empfohlen.

3.1.5.5 Einsatz von Psychopharmaka

Die „auffällig hohe Prävalenz von Psychopharmaka bei Menschen mit geistiger Behinderung sowie die Vernachlässigung elementarer fachlicher Regeln und Sorgfaltspflichten, sind keine deutsche Besonderheit; sie sind vielmehr für viele Länder beschrieben worden“ (Seidel, 2012, S. 7). Im Zuge der *MEMENTA*-Studie untersuchten Schützwohl und Kolleg*innen (2017) die Bedingungsfaktoren für eine Psychopharmakotherapie bei 417 Betroffenen einer leichten bis mittelgradigen Intelligenzminderung. Jede/r fünfte Betroffene nahm Psychopharmaka ein. Dabei handelte es sich in den meisten Fällen um Antipsychotika (16 %). Die Autor*innen schreiben, dass „von einem hohen Prozentsatz von Off-Label-Verordnungen auszugehen“ (Schützwohl et al., 2017, S. 1279) sei. Lebten die Proband*innen in einem Wohnheim, so erhöhte sich die Wahrscheinlichkeit einer Psychopharmaka-Behandlung – unabhängig von der psychischen Störung oder dem Problemverhalten – im Vergleich zu Betroffenen, die allein oder bei ihrer Familie wohnten. Daraus schließen die Forschenden, dass „zumindest mit Blick auf die in einem Wohnheim lebenden Menschen mit Intelligenzminderung auch in Deutschland Psychopharmaka und speziell Antipsychotika zu häufig und nicht immer leitlinienkonform in der Behandlung von Menschen mit Intelligenzminderung eingesetzt werden“ (Schützwohl et al., 2017, S. 1279).

Auch Koch und Dobrindt (2020) berichten von problematischen Ergebnissen in der PROMPT-ID Studie, mit der zwischen 2017 und 2019 am Universitätsklinikum Carl Gustav Carus der Technischen Universität Dresden die Verschreibung von Psychopharmaka untersucht wurde. In Einrichtungen der Behindertenhilfe in Sachsen wurde die Verschreibung von Psychopharmaka über Befragungen von Mitarbeitenden, Ärzt*innen sowie auf Grundlage dokumentierter Informationen erfasst. Festgestellt wurde, dass keine ausreichende Dokumentation der Aufklärung der Betroffenen und ihrer Betreuungspersonen stattfindet. Zudem fanden zu wenig Diagnostik und körperliche Untersuchungen statt, standardisierte Verfahren wurden nicht angewendet. Das gilt insbesondere für Verhaltensauffälligkeiten. Handlungsleitend waren stattdessen oftmals Fremdanamnesen und frühere Behandlungen sowie der eigene Eindruck. Kam es zu einem Wechsel der Ärzt*in, war die einfache Übernahme der Verschreibung des/der Vorbehandler*in keine Seltenheit. Festgestellt wurde auch, dass ambulante nicht-medikamentöse Behandlungsangebote wie Psychotherapie, heilpädagogische Maßnahmen oder psychosoziale Therapie wenig genutzt wurden – aus Unwissen oder mangelnder Verfügbarkeit therapeutischer Angebote bzw. wegen langer Wartezeiten. Aus der Studie geht auch hervor, dass die Fachkräfte z. T. Medikamenteneinsatz als vorteilhaft für die Betroffenen bewerten, andere schätzten ihn eher als Maßnahme zum einfacheren Umgang mit den Patient*innen. Bei den Mitarbeitenden wurde zudem eine Verantwortungsdiffusion beobachtet, so war nicht geklärt, wer bezüglich der Unterstützung der Psychopharmakotherapie wofür zuständig ist (Koch & Dobrindt, 2020).

Die Behandlung mit Psychopharmaka bei Problemverhalten wird in der internationalen Leitlinie „Problem Behaviour in Adults with Intellectual Disabilities: International Guide for Using Medication“ (World Psychiatric Association, Arbeitsgruppe *Section on Psychiatry of Intellectual Disability*, 2008) thematisiert (Seidel, 2012; auch in deutscher Sprache vorhanden). Dabei wird festgestellt, dass selbst bei

ungeklärter Ursache für ein Problemverhalten eine medikamentöse Behandlung sinnvoll sein kann, um Konsequenzen des Problemverhaltens für die Betroffenen selbst sowie für ihr Umfeld zu reduzieren. Die Entscheidung für oder gegen eine Psychopharmakotherapie ist situationsabhängig sowie unter Abwägen potenzieller Chancen und Gefahren zu treffen und sich an geltendes Recht halten. Voraussetzung sind eine adäquate, auch somatische, Diagnostik und die „angemessene Formulierung einer integrativen Diagnose“ (Seidel, 2012, S. 14) – multiprofessionell und unter Einbezug der Bezugspersonen. Effekte der Psychopharmakotherapie sind inklusive der Nebenwirkungen regelmäßig zu prüfen. Betroffene und ihre Bezugspersonen sollten über potenzielle Nebenwirkungen informiert werden. Die Aufklärung der behinderten Personen solle in leichter Sprache durchgeführt werden (Koch und Dobrindt, 2020) und es sollte dokumentiert werden, inwieweit sie in der Lage sind, der Therapie zuzustimmen. Andernfalls ist eine Übereinkunft zwischen Behandler*innen und den Bezugspersonen im Hinblick auf das therapeutische Vorgehen anzustreben. Alternative Interventionen zur Psychopharmakotherapie sind zu berücksichtigen und ggf. zusätzlich zur Pharmakotherapie anzusetzen. Eine medikamentöse Therapie müsse im individuellen Fall indiziert und ihr Kosten-Nutzen-Verhältnis bestenfalls bekannt sein. Im Verlauf sind regelmäßige körperliche Tests unerlässlich. Überdies sollte einer Person die Verantwortung für die Kontrolle der richtigen Einnahme des Medikaments sowie für die Informationsweitergabe an die Mitwirkenden im Hinblick auf Veränderungen übertragen werden. Es wird auch empfohlen, nicht mehr als ein Medikament zur Reduktion des Problemverhaltens zu verordnen, am Anfang eine geringe Dosis zu verabreichen und Dosiserhöhungen nur in langsamen Schritten vorzunehmen. Außerdem sollte das Medikament nur kurz bzw. vorübergehend eingenommen werden müssen, eine Senkung oder Absetzung des Medikaments und die Anwendung alternativer Interventionen sind ständig zu prüfen (Seidel, 2012).

Koch und Dobrindt (2020) formulieren weitere Empfehlungen bezüglich der Psychopharmakotherapie: Kontakte zwischen Ärzt*in und Patient*in sollten im Idealfall regelmäßig in der Wohneinrichtung stattfinden, weil Ärzt*innen dann das Lebensumfeld der/des Patient*in wahrnehmen können. Auch Bewohner*innen mit weniger auffälligem bzw. störendem Verhalten müssen von ärztlichem Fachpersonal begutachtet werden. Notwendig sei des Weiteren ein besserer Austausch zwischen Ärzt*innen und Mitarbeitenden der Einrichtung zur Vergangenheit des Betroffenen, zum Verhalten im Alltag, sonstigen Erkrankungen und Medikation, Umweltfaktoren etc. sowie Informationen z. B. über Nebenwirkungen und Verhaltensänderungen nach Einnahme von Psychopharmaka. Arzt oder Ärztin sollen Indikation und Verfügbarkeit nicht-medikamentöser Behandlungsoptionen abklären, Mitarbeitende können die Suche nach geeigneten Angeboten unterstützen. Der Einsatz von Bedarfsmedikation muss eindeutig formuliert und schriftlich festgehalten werden. Mit Blick auf mangelnde Fachkenntnisse bezüglich Psychopharmaka (z. B. über Nebenwirkungen) in Betreuungseinrichtungen raten die Autorinnen zu Fortbildungen (Koch & Dobrindt, 2020).

3.1.5.6 Psychotherapie

Die Studienlage bestätigt die Wirksamkeit von Psychotherapie bei Menschen mit geistiger Behinderung (Kufner & Bengel, 2016), die Effektivität kann auf mehreren Ebenen bestätigt werden (Nübling, 2021; Prout & Browning, 2011; Vereenooghe & Langdon, 2013). Es liegen Materialien in deutscher Sprache für Psychotherapie mit intelligenzgeminderten Personen bei Depressionen (Erretkamps, Kufner, Schmid & Bengel, 2017, zitiert nach Schützwohl & Sappok, 2020) sowie ein deutsches Manual zur Behandlung von emotionaler Instabilität und Impulskontrollstörungen vor (Elstner, Schade & Diefenbacher, 2012, zitiert nach Schützwohl & Sappok, 2020).

Allerdings ist es für die Zielgruppe noch schwieriger als für nichtbehinderte Personen, eine/n Psychotherapeut*in zu finden und Richtlinienverfahren der Psychotherapie müssten angepasst werden (DGPPN, 2019). In der Folge sind Menschen mit Intelligenzminderung hinsichtlich ambulanter Psychotherapie besonders schlecht versorgt (Seidel & Glasenapp, 2015).

Aufgrund der Intelligenzminderung ergeben sich nach Janßen (2019) einige besondere Bedingungen im Rahmen einer Psychotherapie mit der Zielgruppe. Zum Beispiel müsse regel-mäßig mit Terminausfällen gerechnet werden (> 25 %), ebenso mit Unpünktlichkeit. Unzuverlässigkeit gibt es auch bzgl. der Erledigung von Hausaufgaben und anderen Vereinbarungen mit den Therapeut*innen. Eine Therapie ist i. d. R. nicht im üblichen Zeitrahmen durchzuführen. Konzentrations- und Aufmerksamkeitsspannen der Patient*innen erlauben meist keine 50-minütigen Sitzungen. Janßen (2019) verweist aber auch auf hinderliche Einflüsse seitens der Therapeut*innen, insbesondere fehlende Kompetenzen und Berührungsängste.

Thimm und Schäper (2016) untersuchten die Versorgungssituation im Kreis Steinfurt. Im Zuge des Projekts *Inklusive psychiatrische/psychotherapeutische Versorgung* wurden Fragebogen an niedergelassene Psychotherapeut*innen verschickt, von denen knapp die Hälfte beantwortet wurden (n = 43). 25 Therapeut*innen (58 %) hatten Erfahrung mit der Therapie von Menschen mit Intelligenzminderung, vor allem Kinder- und Jugendtherapeut*innen. Im Unterschied dazu verfügten ärztliche Psychotherapeut*innen i. d. R. nicht über derartige Erfahrungen. Knapp die Hälfte (48 %) berichteten, noch nie dazu angefragt worden zu sein. Sofern Menschen mit Intelligenzminderung Therapien nachfragten, ging es überwiegend um Angst- und depressive Störungen, Anpassungs- und Belastungsstörungen sowie Störungen des Sozialverhaltens und aggressives Verhalten. Meist hatten die Bezugspersonen bzw. die Betreuer*innen die Psychotherapie angeregt, überwiegend Verhaltenstherapie. Die Therapeut*innen verwendeten z. B. Rollenspiele, Verhaltensmodifikation, Entspannungstechniken, Techniken aus der Traumatherapie, tierzentrierte Therapie oder kreative Methoden. Die Befragten nannten als Voraussetzungen für Psychotherapie bei Menschen mit Intelligenzminderung:

- Vereinfachung von Sprache und Behandlungsmethoden
- Geduld und Offenheit
- Ziele niedriger ansetzen
- Fokussierung auf Aktivitäten
- Einbezug der Angehörigen

- Konzipierung spezifischer Manuale und Leitlinien
- Aufnahme der Thematik in die Ausbildungen sowie Schaffung von Fortbildungsmöglichkeiten
- Veränderung der Finanzierung
- Hilfe des/der Patient*in durch Bezugspersonen (Anfrage, Weg zur Praxis, Einhaltung von Terminen).

Etwa jede*r fünfte Therapeut*in ohne Erfahrung mit der Zielgruppe hatte schon Anfragen erhalten, diese aber aufgrund von langen Wartelisten, mangelnder Eignung der Therapiemethode oder fehlender Fachkompetenz/Vertrautheit mit der Zielgruppe nicht angenommen. Fünf von 14 Therapeut*innen ohne Anfrage wären prinzipiell zur Behandlung der Zielgruppe bereit. Neun Therapeut*innen stimmten der Aufnahme ihrer Daten in eine Liste für die Einrichtungen und Dienste der Behindertenhilfe zu (Thimm & Schäper, 2016).

Im Rahmen des Projekts wurde auch eine Befragung von Fachkräften der Behindertenhilfe vorgenommen (Thimm & Schäper, 2016). Dabei zeigten sich zunächst mangelnde Kenntnisse, so konnten die Befragten kaum zwischen psychotherapeutischen und psychiatrischen Angeboten unterscheiden, Kontakt bestand eher zu Psychiater*innen. Bekannt waren auch Psychiatrische Institutsambulanzen, u. a. durch deren Beratung von Mitarbeitenden der Behindertenhilfe. Oftmals wird die Kommunikation zwischen Klinik und Einrichtung als mangelhaft bewertet. Die Einrichtungen fühlten sich z. T. nicht gut auf Krisen vorbereitet und hatten des Öfteren kein Krisenkonzept. (Thimm & Schäper, 2016).

Im Projekt wurden schließlich drei Listen für Einrichtungen und Dienste erstellt: zu niedergelassenen Psychotherapeut*innen im Landkreis Steinfurt, zu Fachärzt*innen für Psychiatrie mit eigener Praxis und zu stationären psychiatrischen Angeboten. Die Listen sollen die Suche nach Behandlungsangeboten und den Erfahrungsaustausch zwischen den Einrichtungen unterstützen (Thimm & Schäper, 2016).

Bei einer Befragung Psychologischer Psychotherapeut*innen in Baden-Württemberg (n = 154) durch die Kath. Hochschule Freiburg und Landespsychotherapeutenkammer, an der sich lediglich 6,5 % der Angeschriebenen beteiligten, wurde die psychotherapeutische Versorgung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung als mangelhaft bewertet (Kremitzl, Engenhorst, Simon, Wünsch, Straub & Nübling, 2018). Die Psychotherapeut*innen trauen sich die Behandlung bei Intelligenzminderung häufig nicht zu. Bei etwa jede/m Dritte/n ist nach eigener Aussage auch keine Behandlungsbereitschaft vorhanden. Dazu gaben die Befragten an, keine Zeit für Kooperation im Hilfenetzwerk sowie Verständnisschwierigkeiten zu haben. Bei weniger als der Hälfte der Therapeut*innen war das Thema Intelligenzminderung Teil der Psychotherapie-Ausbildung (ebd.).

Nach langen Bemühungen wurde 2018 zumindest die Psychotherapie-Richtlinie zugunsten der Menschen mit einer geistigen Behinderung angepasst, sodass nun folgende Regelungen gelten (G-BA, 2021):

- Betreuungspersonen von geistig behinderten Erwachsenen dürfen in die Therapie einbezogen werden

- Zusätzliche Sitzungen im Rahmen der psychotherapeutischen Sprechstunde sind möglich: Zehn statt sechs Sitzungen (insgesamt max. 250 Minuten)
- Ebenso dürfen zwei zusätzliche probatorische Sitzungen abgehalten werden
- Die Stundenanzahl für Rezidivprophylaxe kann um zwei bzw. vier Stunden erhöht werden (abhängig von der Behandlungsdauer: 40 + versus 60 + Stunden).

U. a. die DGSGB hatte jahrelang für Änderungen der Psychotherapie-Richtlinien geworben, allerdings sah sie – wie auch weitere Expert*innen – weitergehenden Änderungsbedarf. Durch den Einbezug des Umfelds der Patient*innen und bei der Übertragung des in der Therapie Gelernten in den Alltag sei eine stärkere Erhöhung des Behandlungskontingents notwendig sowie für die Zusammenarbeit bzw. Vernetzung mit anderen Unterstützungssystemen wie Wohneinrichtungen, Schulen und Arbeitsstätten mehr Kapazität und Flexibilität hinsichtlich Ort, Dauer und Zeit der Sitzungen. Therapie sollte auch zu Hause im gewohnten Umfeld möglich sein, Krisenintervention müsste ausgeweitet werden. Psychotherapie für Erwachsene sollte auch durch Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut*innen ermöglicht werden (Seidel & Glasenapp, 2015; Munz bei der Podiumsdiskussion der Fachtagung der DGSGB am 11.03.2016 in Kassel). Die befragten Psychotherapeut*innen im Kreis Steinfurt befürworten eine stärkere Kooperation zwischen Heilpädagogik und Psychotherapie und votierten dafür, dass Heilpädagog*innen für die Weiterbildung zur Psychotherapie für Menschen mit Intelligenzminderung zugelassen werden.

U. a. aus dem gleichen Projekt kommt die Forderung nach mehr Forschungsbedarf zur Psychotherapie von Menschen mit geistiger Behinderung. Mitarbeitende der Behindertenhilfe wünschen sich Fachberatung und Supervision durch Psychotherapeut*innen und gemeinsame Fachtage der Einrichtungen und Träger-übergreifende Beratungsmöglichkeiten, um den Erfahrungsaustausch zu fördern (Thimm & Schäper, 2016).

Janßen (2019) sieht die Psychotherapeutenkammern und -verbände in der Verantwortung, Fortbildungen zu ermöglichen und Ausbildungscurricula anzupassen. Der Autor empfiehlt zudem, dass die „Psychotherapeutenkammern das Thema in deren Arbeitskreisen sowie auf Landes- und Bundesebene durch die Bestellung von ‚Beauftragten für die Psychotherapie für Menschen mit geistiger Behinderung‘“ (Janßen, 2019, S. 123) integrieren. Die PTK in NRW hat das aufgegriffen und bietet wiederholt Fortbildungen zur Psychotherapie für Menschen mit Intelligenzminderung an, die rege in Anspruch genommen werden. PTK und MAGS haben am 22. Februar 2022 ein Fachtag zur psychotherapeutischen Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung veranstaltet, der von über 500 Teilnehmenden besucht wurde und zum Austausch zwischen Psychotherapeut*innen und Fachkräften der Behindertenhilfe sowie mit Betroffenen beitrug.

Janßen regt des Weiteren „die Bildung von Kompetenznetzen oder Vermittlungsstellen“ an (Janßen, 2019, S. 123). Außerdem schlägt er vor, die Psychotherapiesitzungen in kürzere Einheiten aufzuteilen, z. B. à 25 Minuten.

Bezüglich der Finanzierung werden verschiedene Aspekte vorgeschlagen (vgl. Kap. 3.1.5.8).

3.1.5.7 Qualifikation des Fachpersonals

Nach Steffen und Blum (2012) sind Ärzt*innen kaum für die Behandlung der Zielgruppe qualifiziert, im Studium fehlen meist entsprechende Inhalte, auch fehlt es z. T. an Motivation für die Beschäftigung mit der Personengruppe. In der Folge sei die Suche nach Ärzt*innen für Betroffene und ihre Angehörigen bzw. Betreuer*innen oft langwierig, vor allem im psychiatrischen/psychotherapeutischen Bereich. Lange Wartezeiten sind die Regel. Wie bereits beschrieben, beeinträchtigt das mangelnde Wissen über behinderungsbezogene Ausprägungen von psychischen Störungen die Diagnostik. Da zudem kein deutsches Diagnosemanual verfügbar ist, kommt der Erfahrungen der Diagnostiker*innen mit der Zielgruppe zentrale Bedeutung zu (Sappok et al., 2021; Schäper & Glasenapp, 2016a). Sappok und Kolleg*innen (2019) machen deshalb auf die Fortbildung „Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung“ aufmerksam, die von der Bundesärztekammer anerkannt ist.

Allgemein seien spezielle Fachkenntnisse für Umgang, Diagnostik und Therapie sowie für die Kommunikation mit der Zielgruppe notwendig (Freie Hansestadt Bremen, 2015). Auch Besonderheiten wie genetische Syndrome sollten in die Ausbildungen integriert werden (Sappok et al., 2021). Dazu seien Angebote für Fort- und Weiterbildungen zu schaffen. Besonders wichtig sei auch der Wissenserwerb bei den Allgemeinmediziner*innen/Hausärzt*innen, da sie häufig zuerst aufgesucht werden (DGPPN, 2019). Es benötige auch Beratungs- und Supervisionsangebote, die von Therapeut*innen bzw. Psycholog*innen mit Erfahrung durchgeführt werden (Freie Hansestadt Bremen, 2015). Um eine bessere Qualifikation der behandelnden Berufsgruppen mit Blick auf den Personenkreis zu gewährleisten, sei die Integration der Thematik in Medizinstudium und medizinische Ausbildungen (Curricula) erforderlich (DGPPN, 2019), ebenso in den Curricula der Ausbildungsinstitute (und jetzt der Universitäten) für Psychotherapie (Schäper & Glasenapp, 2016a). Ganz aktuell werden an zwei deutschen Universitäten Lehrstühle für ‚Medizin für Menschen mit Behinderungen‘ eingerichtet: An der neuen medizinischen Fakultät der Bielefelder Universität ist die erste Professur für Medizin für behinderte Menschen besetzt worden. Die Neurologin und Psychiaterin Prof. Dr. Sappok wird zu Januar 2023 zugleich Direktorin der neuen Universitätsklinik für inklusive Medizin am Krankenhaus Mara in Bethel. NRW wird damit Vorreiter einer akademischen Beschäftigung und Forschung zum Thema. Auch in Augsburg soll eine Professur für Behinderten-Medizin mit einer eigenständigen Abteilung am Institut für Allgemeinmedizin der Universität aufgebaut werden.

Zusätzlich ist die Auseinandersetzung der Mitarbeitenden in der Behindertenhilfe mit dem Thema psychische Erkrankungen von großer Relevanz. Die Mitarbeitenden fungieren nicht nur als Beobachter*innen des Verhaltens und als Zuleitende, sie sollen auch die Therapie unterstützen und die Umsetzung vereinbarter Maßnahmen sicherstellen (Seidel, 2015). Dieser Befund verweist auf die Bedeutung multiprofessioneller Teams bzw. von Interdisziplinarität in der Versorgung der Zielgruppe (DGPPN, 2019). Die Vernetzung zwischen Leistungserbringer*innen ist für das Management komplexer Problemlagen im ambulanten Setting wichtig (Hennicke, 2017). Er fordert „die rechtliche Auflösung der herrschenden ‚Versäulung‘ der Hilfesysteme (Eingliederungshilfe, Jugendhilfe, Gesundheitswesen) – die

sogenannte ‚Große Lösung' – und ihr strukturell verbindliches Zusammenwirken" (Hennicke, 2017, S. 54).

Auch die Expertenkommission (2021) betont, dass für eine optimale Teilhabe- und Behandlungsplanung die Verbesserung der Kooperation zwischen Eingliederungshilfe und Psychiatrie/Gesundheitssystem wichtig ist. Im Hinblick auf Suchtprobleme bei Menschen mit Intelligenzminderung wird die Förderung der Zusammenarbeit zwischen Sucht- und Behindertenhilfe empfohlen (ebd.). Die Behindertenhilfe bietet an, Suchthilfe bei der Adaption ihrer Behandlungsangebote zu unterstützen (Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e. V., 2015). Nach ersten Untersuchungen dazu (vgl. z. B. AWO, 2013) wurden in Modellprojekten derartige Kooperationen erprobt (Sag Nein!-Suchtpräventionsprogramm an Förderschulen; Modellprojekt TANDEM, vgl. Kirvel & Schu, 2022).

3.1.5.8 Finanzierung/Vergütung

Noch ist die Vergütung der Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung im Hinblick auf den Mehraufwand unzureichend (Expertenkommission, 2021). Der zeitliche Mehraufwand bei der (aufsuchenden) Behandlung müsse entsprechend vergütet werden (DGPPN, 2019), ähnliches gilt für die psychotherapeutische Versorgung der Zielgruppe (Seidel & Glasenapp, 2015; Thimm & Schäper, 2016). Zur Finanzierung einer adäquaten Psychotherapie werden vorgeschlagen (Thimm & Schäper, 2016): Einführung von Gebührenziffern für spezialisierte Therapie, spezifisches Therapiekontingent, mehr Kassensitze für Psychotherapie, Abrechenbarkeit von kurzen Sitzungen sowie des Einbezugs des Kontextes und von Therapie „jenseits der eng definierten diagnostischen Cluster" (ebd., S. 60) und zuletzt Flexibilität in Zulassung und Bezahlung störungsspezifischer Behandlungen (im Unterschied zu verfahrensspezifischen Behandlungen).

Auch im Hinblick auf die Reduktion freiheitsentziehender Maßnahmen in Heimeinrichtungen für intelligenzgeminderte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene wird u. a. „die Schaffung von Vergütungsstrukturen für Maßnahmen zur Qualitätssicherung oder die finanzielle Subventionierung bzw. Reduktion bürokratischer Hürden zur Beschaffung von Alternativmöglichkeiten" (Geissler, Werner, Dworschak, Romanos & Ratz, 2021, S. 282) empfohlen.

3.1.5.9 Forschung zur psychiatrischen/psychotherapeutischen Versorgung

Laut DGPPN (2019) hängt Deutschland im internationalen Vergleich hinsichtlich der Forschung im Bereich geistige Behinderung und psychische Störung zurück. Auch die Expertenkommission „Herausforderndes Verhalten und Gewaltschutz in Einrichtungen der Behindertenhilfe" (2021) bedauert den Mangel verfügbarer Daten zur Lebenslage von Personen mit intellektueller Entwicklungsstörung und herausfordernden Verhaltensweisen. Die Forschung im Bereich Psychotherapie bei Menschen mit Intelligenzminderung hat sich in den vergangenen Jahren nicht intensiviert. Studien untersuchen meist Methoden der Verhaltenstherapie (Elstner, 2016).

Graser, Menge, Lyons, Willutzki & Michalak (2020) veröffentlichten ein Review, in dem 32 Studien zum Thema Verhaltenstherapie für Erwachsene mit Intelligenz-

minderung integriert wurden. Bei 13 dieser Studien handelte es sich um sogenannte randomisiert kontrollierte Studien, kurz RCT. Die Autor*innen schlussfolgerten auf Basis der Literatur, dass Verhaltenstherapie bei Personen mit Intelligenzminderung möglich ist und im Gruppen- sowie im Einzelsetting wirksam sein kann. Die Effektivität der Behandlung hat sich bei Personen mit zusätzlichen depressiven und aggressiven Symptomatiken gezeigt. Ebenso gibt es Hinweise auf die Effektivität der Behandlung bei Angststörungen. Die Behandlungsmodule wurden immer an die besondere Patient*innengruppe angepasst bzw. in Anlehnung an vorhandene Methoden konzipiert, z. B. durch Visualisierung von Störungsmodellen, kleine Gruppen, vereinfachte sprachliche Formulierungen und die Partizipation des sozialen Umfelds. Allerdings umfassten die Stichproben i. d. R. nur Personen mit einer leichten oder mittelgradigen Intelligenzminderung. Kritisch bewertet wird der Mangel an aktiven Kontrollgruppen in den eingeschlossenen Studien. Außerdem stammen die meisten integrierten Studien aus den USA und aus Großbritannien, Publikationen aus Deutschland seien rar (Graser et al., 2020).

Wie viele Fachleute fordert auch die DGPPN die Förderung von Forschung im Bereich geistige Behinderung und psychische Störung in Deutschland (DGPPN, 2019). Graser und Kolleg*innen (2020) empfehlen speziell randomisiert kontrollierte Studien zur Wirksamkeit psychotherapeutischer Methoden, die aktive Kontrollgruppen umfassen sowie die Effekte auch auf Betroffene einer mittelgradigen bis schweren geistigen Behinderung untersuchen. Vonseiten der Expertenkommission (2021) wird die Förderung der Forschung zu Lebens-, Wohn- und Arbeitssituation, zu Versorgungskonzepten sowie zu regionalen Bedarfszahlen für intensive Hilfeleistungen vorgeschlagen. Die Autorinnen Schülle und Hornberg (2016) raten zu Evaluationsstudien hinsichtlich der Wirksamkeit der MZEB über einen längeren Zeitraum.

3.1.5.10 Kinder und Jugendliche mit Intelligenzminderung

Hennicke (2017) geht auf die Situation für intelligenzgeminderte Kinder und Jugendliche ein – auch hier besteht Entwicklungsbedarf in Richtung UN-BRK. Eine Untersuchung aus Berlin unterstreicht einige Probleme des Versorgungssystems (Soltau, 2012, zitiert nach Hennicke, 2017): Über 50 % der Eltern von behinderten Kindern und Jugendlichen berichteten, dass sie keine oder kaum Hilfe bei der Suche nach psychiatrisch-psychotherapeutischen Angeboten bzw. Behandler*innen erhielten, und 20 % hatten sogar Abweisung erfahren. Viele hatten mehrere Anlaufstellen aufsuchen müssen und bis zur Aufnahme einer Behandlung verging bei etwa 50 % ein ganzes Jahr. Auch seitens der Eltern wurde bestätigt, dass die Kompetenz der Behandler*innen in Bezug auf die Personengruppe eingeschränkt ist – gleichwohl wurden mit der Behandlung dann meist positive Erfahrungen gemacht. Fast alle Eltern äußerten den Wunsch nach Spezialambulanzen oder spezialisierten stationären Angeboten.

In einer Studie von Metaxas, Wünsch, Simon und Nübling (2014) gaben 345 Psychotherapeut*innen Auskunft über die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit geistiger Behinderung in Baden-Württemberg. Unter den Befragten befanden sich sowohl Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut*innen (n = 178) und Therapeut*innen mit doppelter Approbation (n = 60) sowie Psychologische Psychotherapeut*innen (n = 107). Über 86 % der Stichprobe erachten die Anwendung von

Psychotherapie bei der Personengruppe als möglich und wirksam. 43 % berichteten allerdings, dass sie sich selbst für wenig bis gar nicht kompetent dazu halten. Fast 61 % therapieren Kinder und Jugendliche mit Intelligenzminderung, vorwiegend leichten Schweregrads. Schwer(st)e Intelligenzminderung wird fast nie behandelt. Die Versorgungslage wurde größtenteils als mangelhaft bis ungenügend bewertet (Metaxas et al., 2014). Die Teilnehmenden der Untersuchung sehen einige Probleme bei der Therapie der Zielgruppe: Der Mehraufwand durch einen stärkeren Einbezug des sozialen Umfelds wird nicht zusätzlich entlohnt ebenso wie die eigentlich notwendige aufsuchende Umsetzung, zu Hause oder in einer Einrichtung (inkl. der Fahrzeit). Aufgrund der Beeinträchtigungen der Betroffenen ist die Durchführung kognitiver Therapiemodule erschwert. Diesen Problemen vorgelagert sei jedoch, dass Psychotherapie von den Krankenkassen z. T. nicht genehmigt wird. Krankenkassen verweisen stattdessen auf die Heilpädagogik (Simon & Jäckel, 2014). Die Befragten nahmen an, dass die psychotherapeutische Versorgung von erwachsenen Betroffenen noch defizitärer ist.

Einige Therapeut*innen berichten in der Untersuchung von Metaxas et al. (2014), dass sie bisher keine Anfragen von dieser Personengruppe erhalten haben. Vermutet wird, dass Angehörige oder Einrichtungen komorbide psychische Erkrankungen nicht erkennen oder nicht wissen, dass zusätzlich zur Behindertenhilfe auch eine psychiatrisch-psychotherapeutische Behandlung möglich sei.

Vier Jahre später wurde eine ähnliche Untersuchung in NRW durchgeführt (Stünkel-Grees, Clausen & Wünsch, 2018). In beiden Studien muss davon ausgegangen werden, dass v. a. Therapeut*innen mit Interesse an und/oder Erfahrung mit der Behandlung von Personen mit Intelligenzminderung und komorbider psychischer Störung teilgenommen haben. Der Rücklauf betrug jeweils nur ca. gut 20 % (Metaxas et al., 2014; Stünkel-Grees et al., 2018).

In NRW nahmen 185 Psychotherapeut*innen und Psychiater*innen teil, fast 80 % von 121 dazu Auskunft gebenden Therapeut*innen behandelten Personen mit Lernbehinderung, nur knapp 30 % Betroffene mit einer leichten Intelligenzminderung und über 90 % der Teilstichprobe behandelten selten oder nie Menschen mit mittelgradiger bis schwerer Intelligenzminderung. Im Mittel erhielten die Befragten 4,5 Anfragen pro Jahr und behandelten ca. drei Personen pro Monat bzw. 6,5 pro Jahr. Die Lage wurde erneut als mangelhaft eingestuft, v. a., weil zu wenige Psychotherapeut*innen zur Verfügung stehen – insgesamt und insbesondere für Personen mit Intelligenzminderung. Zudem hatten Psychotherapeut*innen i. d. R. zu wenig Wissen über geistige Behinderung sowie Komorbiditäten und über die Spezifika der Behandlung. Moniert wurde in beiden Untersuchungen, dass Behinderung in den Ausbildungen kaum thematisiert wird.

Zur klinischen Versorgung: Im Jahr 2014 boten acht Kinder- und Jugendpsychiatrien in Deutschland eine Spezialambulanz oder eine spezialisierte stationäre Versorgung an, in drei der Kliniken (n = 46) wurde beides angeboten (Haessler et al., 2020). 6,6 % der stationär und 7,9 % der teilstationär behandelten Patient*innen waren intelligenzgemindert, ambulante Angebote nutzten 3,3 Kinder/Jugendliche mit einer Intelligenzminderung. Etwa jede zweite Klinik behandelte unter 50 (ambulant) bzw. 25 (teil-/vollstationär) Patient*innen mit Intelligenzminderung in einem Jahr. In den Kinder- und Jugendpsychiatrien wurden nicht-medikamentöse

Therapieformen häufig zur Behandlung komorbider psychischer Erkrankungen eingesetzt – allerdings je weniger, umso schwerer die Behinderung war. Dann kamen mehr Psychopharmaka zum Einsatz:

Tab. 2 Einsatz psychotherapeutischer und medikamentöser Behandlungen in kinder- und jugendpsychiatrischen Kliniken in Deutschland (N = 46) in Abhängigkeit des Schweregrads der Intelligenzminderung (durchschnittliche Anteile in %, gerundet).

Behandlungs-methode	Patient*innen mit leichter IM	Patient*innen mit schwerer IM	Patient*innen ohne Behinderung
Psychotherapie	72 %	46 %	88 %
Psychopharmaka	54 %	66 %	30 %

Quelle: Auszug und leicht angepasste Darstellung aus Haessler et al. (2020).

Patient*innen ohne Behinderung erhielten dreimal häufiger eine psychotherapeutische als eine medikamentöse Behandlung, während das Verhältnis bei Betroffenen einer leichten Intelligenzminderung 1,3 : 1 und bei Betroffenen 0,7 : 1 betrug. Menschen mit einer schweren Intelligenzminderung wurden also häufiger medikamentös und seltener psychotherapeutisch versorgt. Hier ziehen die Autor*innen den Schluss, dass man Betroffenen einer schweren Intelligenzminderung „die entsprechende Behandlungsfähigkeit offensichtlich zu großen Teilen abspricht und folglich auf einfacher durchzuführende und intellektuell weniger anspruchsvolle Therapieformen (wie Psychopharmaka) zurückgreift“ (Haessler et al., 2020, S. 139). Dabei besteht ein negativer Zusammenhang zwischen dem Schweregrad der Behinderung und dem Erfolg der Psychopharmakotherapie (ebd.).

Die Autor*innen schlussfolgern, dass sich die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Intelligenzminderung und psychischen Erkrankungen in den vergangenen zehn Jahren insgesamt nicht verbessert hat, die ambulante Versorgung war im Jahr 2014 sogar schlechter als im Jahr 2004 (Haessler et al., 2020). Hennicke (2013) bezeichnet die wenigen spezialisierten Angebote für Kinder und Jugendliche mit einer Intelligenzminderung als „zufällige, ‚einsame‘ Inseln“ (Hennicke, 2013, S. 242).

Die Psychiatrie genießt bei den beteiligten Bezugspersonen der Menschen mit Intelligenzminderung und Einrichtungen der Behindertenhilfe sowie Förderschulen kein hohes Ansehen. Die unzureichende Platzzahl führt zu Gefühlen der Frustration. Demgegenüber werden SPZ und Frühförderstellen vom Autor positiv hervorgehoben. Allerdings würden in den SPZ die Diagnosen F80 – 83 (umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache, schulischer Fertigkeiten oder motorischer Funktionen, s. Dilling & Freyberger, 2019) öfter statt der Diagnose einer Intelligenzminderung vergeben, um Kindern nicht schon früh eine umfängliche Behinderung zuzuschreiben. In der Folge werden aber Interventionen ggf. nicht entsprechend ausgerichtet und Eltern enttäuscht, weil/wenn die erhofften Entwicklungen sich im Verlauf nicht einstellen (Hennicke, 2013). Die Autoren Hebebrand und Buscher (2013) führen an, dass das Personal in SPZ und

Frühförderstellen mehr Erfahrungen mit Kindern mit IM als mit Jugendlichen hat und psychiatrisch-psychotherapeutische Kenntnisse nicht so gegeben sind wie sie flächendeckend notwendig wären.

Die Autorinnen Simon und Jäckel (2014) analysierten die Curricula der Ausbildungen zum/r Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut*in von 87 psychotherapeutischen Ausbildungsinstituten (KJP). Nur bei etwa 25 % bzw. 22 Instituten ist die Intelligenzminderung Bestandteil des Curriculums, z. T. nur als Wahlfach. Dies begünstige einen Mangel an Wissen über Intelligenzminderung sowie einen Mangel an Vertrauen und Selbstbewusstsein der Therapeut*innen in die eigene Behandlungskompetenz. Es konnten keine einheitlichen Standards bei den Instituten festgestellt werden. Die Thematisierung der Intelligenzminderung sei unterschiedlich stark und schwanke zwischen drei und 16 Sitzungen à 45 Minuten.

Zur Verbesserung der Versorgung fordert Hennicke (2017) eine vollständige Verfügbarkeit der Versorgungsangebote der Kinder- und Jugendpsychiatrie für die Betroffenen. Behandler*innen in Kliniken, Praxen sowie in kinder- und jugendpsychiatrischen Diensten und SPZ benötigen die Kompetenz zur Identifizierung psychischer Störungen sowie zur Einleitung einer Krisenintervention. Der Autor fordert nicht nur Behandlungsangebote für Kinder und Jugendliche mit einer geistigen Behinderung und psychischen Störungen, sondern auch für deren Familienangehörige und ihre soziale Umgebung. Dies gilt aus seiner Sicht primär für Förderschulen für geistige Entwicklung, die ebenso wie Regelschulen mit Inklusionsansatz zu wenig in die Behandlung einbezogen werden. Tatsächlich könnten dort aber psychische Auffälligkeiten frühzeitig erkannt, Behandlung unterstützt und Therapieeffekte durch die Lehrer*innen beobachtet werden.

Hebebrand und Buscher (2013) schlagen vor, Zentren auszubauen, in denen Betroffene mit psychischen Erkrankungen oder auffälligen Verhaltensweisen wohnortnah von verschiedenen qualifizierten Ärzt*innen sowie von Fachtherapeut*innen kompetent behandelt werden können (SPZ, MZEB u. ä.). Zusätzlich sei eine Verbesserung der Qualifikation der Behandler*innen durch entsprechende Fort- und Weiterbildungsangebote – auch evtl. im Ausland – wichtig. Die klinische Forschung müsse gefördert werden, es benötige insbesondere mehr RCT, vor allem zu Methoden der Verhaltenstherapie und der systemischen Therapie. Für eine adäquate Versorgung seien die Aufklärung der Eltern über die Intelligenzminderung und ihre Akzeptanz der Behinderung des Kindes oder des Jugendlichen zentral. Durch Frühinterventionen und regelmäßige Untersuchungen könnten psychische Störungen früh erkannt und behandelt und ggf. ein Heimaufenthalt verhindert werden (Hebebrand & Buscher, 2013).

In den Handlungsempfehlungen bei Metaxas et al. (2014) werden auch die Psychotherapeutenkammern von Bund und Ländern angesprochen: Wie bspw. in Baden-Württemberg geschehen, sollten sie Expert*innenkreise für die Entwicklung von Konzepten für eine bessere psychotherapeutische Versorgung schaffen sowie regional Fortbildungsangebote ermöglichen (vorrangig geleitet durch Personen mit heilpädagogischer und psychotherapeutischer Ausbildung/Expertise). Eventuell sei die Vermittlung von Kooperationen verschiedener Expert*innen im ganzen Land sinnvoll. Hilfreich sei zudem eine Kombination von Richtlinienverfahren mit kreativen, systemischen und nonverbalen Methoden (Metaxas et al., 2014).

Auch Stünkel-Grees et al. (2018) empfehlen, eine Anpassung der bestehenden Methoden durch Integration von Elementen der Spiel-, Musik- und Kunsttherapie. Zudem sollen Vernetzung mit der Behindertenhilfe gefördert und Psychotherapie häufiger und unkomplizierter genehmigt werden. Haessler und Kolleg*innen (2020) empfehlen ein Zusammenspiel von Psychotherapie und Psychopharmakotherapie.

Geissler et al. (2021) untersuchten den Einsatz freiheitsentziehender Maßnahmen in 61 bayerischen Heimen (Projekt *REDUGIA*). Sie kommen zu dem Schluss, dass freiheitsentziehende Maßnahmen bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen größtenteils gar nicht bis wenig eingesetzt werden – meist im Kontext herausfordernder Verhaltensweisen. Zugleich wurden auch Einrichtungen identifiziert, die trotz häufiger herausfordernder Verhaltensweisen bei den Bewohner*innen selten freiheitsentziehende Maßnahmen anwendeten. Zur weiteren Verminderung freiheitsentziehender Maßnahmen empfehlen die Autor*innen die Aufdeckung der dem Verhalten zugrundeliegenden Ursachen, darunter ggf. eine psychische Störung (Geissler et al., 2021). Eine wichtige Rolle kommt dabei der Politik zu: Bereitstellung adäquater Rahmenbedingungen zur Verringerung des Einsatzes freiheitsentziehender Maßnahmen, Sicherstellung qualifizierten Personals und „eine verpflichtende flächendeckende Einführung evidenzbasierter Deeskalationsschulungen, die Schaffung von Vergütungsstrukturen für Maßnahmen zur Qualitätssicherung oder die finanzielle Subventionierung bzw. Reduktion bürokratischer Hürden zur Beschaffung von Alternativmöglichkeiten“ (Geissler et al., 2021, S. 282)

3.1.5.11 Migrationshintergrund und Intelligenzminderung

In verschiedenen Kulturen wird Behinderung unterschiedlich verstanden. Z. T. wird Behinderung nicht von Krankheit unterschieden, so gibt es in vielen Sprachen kein eigenständiges Wort für Behinderung. Rechtsansprüche und ein so differenziertes Versorgungssystem wie in Deutschland gibt es fast nirgendwo. Deshalb ist es von großer Bedeutung, Familien mit Migrationshintergrund wiederholt über die Rechte und Möglichkeiten zu informieren und sie bei der Inanspruchnahme von Hilfe zu unterstützen.

Tatsächlich legen die Ergebnisse der Literaturrecherche in den wissenschaftlichen Datenbanken und die Analyse weiterer Literatur nahe, dass das Thema Migrationshintergrund bei Menschen mit Intelligenzminderung und psychischer Störung in Deutschland gar nicht bis kaum fokussiert wird. Lediglich ein Artikel dazu konnte in die Analyse eingeschlossen werden (Schön, 2013). Auch wenn eine psychiatrische Komorbidität hierbei nicht berücksichtigt wurde, wurde die Publikation zum Projekt *Willkommen* der Lebenshilfe Tübingen e. V. ausgewertet, um die Situation der Gruppe zumindest ansatzweise darzulegen. Das dreijährige Modellprojekt zielte auf die Verbesserung von Partizipation und Selbstbestimmung von Menschen mit Migrationshintergrund und Behinderung, als „von gesellschaftlicher Teilhabe weitgehend ausgeschlossene[n] Personengruppen“ (Schön, 2013, S. 103). Etabliert wurde eine mobile bzw. aufsuchende interkulturelle Beratung und die Betroffenen erhielten Unterstützung durch ehrenamtliche Tandem-Partner*innen (z. T. ebenfalls mit Migrationshintergrund).

Die Tandem-Partner*innen halfen bei Freizeitbeschäftigungen, unternahmen gemeinsam mit Betroffenen Ausflüge und unterstützten sie bei diversen Behördenangelegenheiten, bspw. Beantragung von Schwerbehindertenausweisen, oder bei Arztbesuchen. Die Familien bauten Vertrauen zu den Tandem-Partner*innen auf und hatten ein Gefühl der Anerkennung. Es bildeten sich Selbsthilfegruppen mit Betroffenen aus unterschiedlichen Kulturen, die Erfahrungen austauschen und eigene Stärken und Möglichkeiten erkennen konnten. Auch die Tandem-Partner*innen hatten bei gemeinsamen Treffen in Gruppen die Möglichkeit des Erfahrungsaustauschs und der Selbstreflexion. Im Zuge des Projekts entstand eine Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Einrichtungen und die Gruppe der Menschen mit Migrationshintergrund und Behinderung wurde besser wahrgenommen. Allerdings zeigten sich auch gesetzlich bedingte Schwierigkeiten: Betroffene mit Duldungsstatus erhielten z. B. keinen Schwerbehindertenausweis und blieben auch von anderen Leistungen ausgeschlossen. Trotz eines als erfolgreich beurteilten Modellprojekts gestaltete sich die Weiterfinanzierung im Anschluss schwierig (Schön, 2013).

Einige Erfahrungen des Projekts lassen sich vermutlich auf die gesundheitliche, auch auf die psychiatrisch/psychotherapeutische Versorgung von Zielgruppenpersonen mit Migrationshintergrund übertragen: Erreichung und Versorgung dieser Menschen würde wahrscheinlich mit dem Einsatz von Unterstützungspersonen und Sprachmittlern besser gelingen. Ggf. bestehende soziale Isolation würde aufgebrochen und damit eine psychosozial relevante Belastung reduziert. Wie im o. g. Projekt ist die Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung und psychischen Störungen, z. B. Traumata, ohne sicheren Aufenthaltsstaus besonders schwierig und ebenso wichtig.

3.2 Autismus-Spektrum-Störungen – Ergebnisse der Sekundäranalyse

Die ICD-10 beschreibt verschiedene Subtypen von Autismus: frühkindlicher Autismus, atypischer Autismus und Asperger-Syndrom. Diese Unterteilung wird im neuen ICD-11 aufgegeben zugunsten des Begriffs der Autismus-Spektrum-Störungen (und Unterscheidungen nach zusätzlichen kognitiven bzw. sprachlichen Beeinträchtigungen). Doch war es notwendig, die alte Unterscheidung hier zunächst aufzugreifen, da die ausgewerteten Studien z. T. danach unterscheiden.

Übergreifend gilt für alle Störungen des Autismus-Spektrums, dass die Betroffenen „Beeinträchtigungen in den wechselseitigen sozialen Interaktionen und Kommunikationsmustern und […] ein eingeschränktes, stereotypes, sich wiederholendes Repertoire von Interessen und Aktivitäten“ (Dilling & Freyberger, 2019, S. 293f.) aufweisen. Ein f*rühkindlicher Autismus* liegt vor, wenn sich die Auffälligkeiten einschließlich einer verzögerten Entwicklung vor dem Alter von drei Jahren zeigen. Die Diagnose eines *atypischen Autismus* wird nach der ICD-10 vergeben, wenn die Störung später auftritt oder nicht alle drei der oben aufgeführten Bereiche beeinträchtigt sind.

Beim *Asperger-Syndrom* sind die kognitiven Fähigkeiten und die Sprachfähigkeit unbeeinträchtigt (Dilling & Freyberger, 2019). In der Literatur wird häufig der Begriff *Hochfunktionaler Autismus* verwendet (z. B. Albantakis et al., 2018), die Betroffenen zeigen ein durchschnittliches bis überdurchschnittliches Intelligenzniveau

(Tebartz van Elst, Pick, Biscaldi, Fangmeier & Riedel, 2013). Tebartz van Elst et al. (2013) sehen Asperger- und Hochfunktionalen Autismus nicht synonym. Noterdaeme, Wriedt und Höhne (2009) unterscheiden hier auch und stellen fest, dass beim Hochfunktionalen Autismus das Erlernen der Sprache in der frühkindlichen Entwicklung verzögert ist. Insgesamt wird diese Unterscheidung jedoch nicht einheitlich vorgenommen: Lehnhardt, Gawronski, Volpert, Schilbach, Tepest und Vogeley (2012) unterscheiden z. B. im Hinblick auf die Diagnostik nicht zwischen dem Hochfunktionalen Autismus und dem Asperger-Syndrom. Daher gelten im Folgenden alle Störungen des Autismus-Spektrums ohne eine komorbide geistige Behinderung als hochfunktional. Erhalten Betroffene erst als Erwachsene die Diagnose einer Autismus-Spektrum-Störung, so liegt i. d. R. ein Hochfunktionaler Autismus vor. Die Störung bleibt bis dahin meist unentdeckt, weil die Personen es aufgrund ihrer intellektuellen Fähigkeiten schaffen, schulische Leistungsanforderungen zu bewältigen (Vogeley & Lehnhardt, 2008).

Eindeutige Angaben zur Prävalenz von Autismus-Spektrum-Störungen in Deutschland liegen nicht vor. Anknüpfend an Untersuchungen in den USA und Kanada wird davon ausgegangen, dass etwa 0,6 % bis 2,2 % der Bevölkerung von einer Autismus-Spektrum-Störung betroffen ist (National Center for Health Statistics, 2015). Jungen bzw. Männer sind häufiger betroffen als Frauen, mindestens im Verhältnis 2 : 1, eher 3 : 1 (ebd.). In Deutschland werden in ähnlicher Weise Prävalenzen zwischen 1 % und 2 % angenommen. Ein Gutteil der Menschen mit frühkindlichem Autismus haben auch eine Intelligenzminderung: nach CDC etwa 60 % (IQ bis 85; Maenner, Shaw, Bakian et al., 2018), nach Biscaldi-Schäfer (o. J.) zwei Drittel. Auch sind psychische Störungen häufig.

3.2.1 Prävalenzen komorbider Störungen

Aktuelle Studien zu psychischen Störungen bei Menschen mit ASS sind nicht sehr verbreitet, zudem dominiert in den Untersuchungen das Asperger-Syndrom. Eine Studie untersuchte bspw. 240 erwachsene Patient*innen mit Autismus-Spektrum-Störungen (63 % männlich) bezüglich komorbider psychischer Erkrankungen (Riedel, Schröck, Ebert et al., 2016), die Mehrheit der Teilnehmenden wies das Asperger-Syndrom auf (ca. 80 %). Eine komorbide Depression lag bei über der Hälfte der Patient*innen (57 %) vor. Fast 80 % hatten nach eigener Aussage schon einmal eine depressive Episode. Rund 15 % erhielten die zusätzliche Diagnose ADHS. Außerdem kamen vermehrt Angst- und Zwangsstörungen sowie Psychosen vor. Die Autor*innen diskutieren einen (ursächlichen) Zusammenhang zwischen depressiver Symptomatik und Arbeitslosigkeit, von der die Patient*innengruppe häufig betroffen war (s. Kap. 3.2.2).

Ähnliche Forschungsfragen wurden in München von Albantakis und Kolleg*innen (2018) untersucht. Die Stichprobe umfasste 186 Erwachsene mit ASS (ca. 63 % männlich), die in der Ambulanz oder Tagesklinik vorstellig wurden. Bis auf sieben Teilnehmende mit einer geistigen Behinderung wiesen alle Personen einen hochfunktionalen Autismus auf. Mindestens eine weitere Erkrankung – körperlich oder psychisch – konnte bei ca. 70 % der Teilnehmenden beobachtet werden. Bei der Hälfte der Patient*innen lag eine depressive Symptomatik vor, die am häufigsten mittelgradig ausgeprägt war. Zudem hatten etwa 71 % mindestens eine depressive

Episode in der Vergangenheit. Nach Depressionen waren soziale Phobien, Zwänge und Aufmerksamkeitsstörungen die häufigsten psychiatrischen Erkrankungen. Als Risikofaktoren für eine Depression bei den Personen mit ASS stellten sich ein höheres Lebensalter und Arbeitslosigkeit heraus. Jede zehnte Person mit ASS hatte bereits Suizidversuche unternommen und ca. 39 % schon einmal Suizidgedanken gehabt, etwa 15 % hatten sich selbst verletzt (Albantakis et al., 2018).

Lehnhardt et al. (2012) untersuchten in ihrer Studie 178 Patient*innen mit ASS zwischen ca. 25 bis 45 Jahren aus der Spezialsprechstunde der Uniklinik Köln. Einen Hochfunktionalen Autismus bzw. das Asperger-Syndrom wurde bei 164 Personen festgestellt. Auch hier waren Männer doppelt so oft wie Frauen betroffen. Fast 80 % der untersuchten Personen waren schon einmal psychiatrisch bzw. psychotherapeutisch behandelt worden, ca. ein Viertel im Kindes- und Jugendalter. Aktuell war etwa ein Drittel der Patient*innen in psychiatrischer/psychotherapeutischer Behandlung. Bei der Hälfte der Patient*innen, die sich bereits in psychiatrischer bzw. psychotherapeutischer Behandlung befunden hatten, war der Anlass eine depressive Störung, gefolgt von ADHS bei 11 % und einer sozialen Phobie oder Essstörung bei je 9 %. 11 % der Patient*innen hatten einen Suizidversuch unternommen. Auch von den aktuell psychiatrisch/psychotherapeutisch behandelten Patient*innen wies etwas über die Hälfte eine depressive Symptomatik auf, die bei ca. einem Drittel der Gesamtstichprobe klinisch bedeutsam war. Dass die ASS erst spät erkannt wurde, bringen die Autor*innen in Zusammenhang mit dem durchschnittlichen Intelligenzniveau der Stichprobe und den damit einhergehenden kognitiven Bewältigungsstrategien. Gleichwohl führte irgendwann das „Versagen kognitiver Kompensationsstrategien in kritischen Schwellensituationen“ (Lehnhardt et al., 2012, S. 91) zur Konsultation der Spezialsprechstunde, bspw. im Kontext der Ablösung aus der Familie. Die Betroffenen stoßen irgendwann mit ihren Bewältigungsstrategien an ihre Grenzen, wodurch die Entstehung einer psychiatrischen Störung wahrscheinlich(er) wird. Zudem leiden sie unter dem Gefühl, anders zu sein als andere Menschen (Lehnhardt et al., 2012).

Eine weitere Untersuchung von Strunz, Dziobek und Roepke (2014) erfasste psychiatrische Komorbiditäten bei 59 Patient*innen mit ASS ohne zusätzliche geistige Behinderung (54 % weiblich). 83 % von ihnen erhielten die Diagnose Asperger-Syndrom, die anderen 17 % die Diagnose Hochfunktionaler frühkindlicher Autismus. Etwa jede vierte Person litt an einer Depression oder Dysthymie, 15 % berichteten von Suizidgedanken im Monat vor der Datenerhebung. Des Weiteren lag bei knapp 14 % der ASS-Patient*innen eine soziale Phobie vor. Bei 45 % und damit am häufigsten wurde jedoch bei 26 von 58 Betroffenen mit ASS eine Persönlichkeitsstörung festgestellt, vor allem eine zwanghafte oder eine schizoide Persönlichkeitsstörung. Der Befund erstaunt, denn weder eine zwanghafte noch eine schizoide Persönlichkeitsstörung wird nach der ICD-10 zusätzlich zum Asperger-Syndrom diagnostiziert (Strunz et al., 2014; Dilling & Freyberger, 2019).

Nanchen, Brodführer, Heinrichs, Philipsen, Tebartz van Elst & Matthies (2016) untersuchten 38 Frauen mit einer Borderline-Persönlichkeitsstörung im Hinblick auf komorbid auftretende autistische Züge. In einer früheren Forschungsarbeit wurde über eine Komorbiditätsrate von Borderline-Persönlichkeitsstörung und ASS von 15 % berichtet (Rydén, Rydén & Hetta, 2008, zitiert nach Nanchen et al., 2016). Und

wenngleich knapp die Hälfte der Teilnehmerinnen deutlich autistische Züge aufwies, so wurde ein Asperger-Syndrom lediglich einmal diagnostiziert.

In einem systematischen Review (Herrmann et al., 2020) wird außerdem anhand von 22 Studien festgestellt, dass ASS und Geschlechtsdysphorie im Kindes- und Jugendalter etwas häufiger komorbid aufzutreten scheinen. So wurde eine Prävalenz von ASS bei Kindern und Jugendlichen mit Geschlechtsdysphorie von 4,7 % bis 13,3 % gefunden sowie unter den Kindern und Jugendlichen mit ASS die Prävalenz einer Geschlechtsdysphorie von 4 % bis 6,5 % betrug. Anhaltswerte zur Allgemeinbevölkerung liegen aus den USA und Neuseeland vor und liegen bei rd. 1,2 % der jugendlichen Bevölkerung (Zucker, 2017; Clark et al., 2014). Hierzu muss der Hinweis ergänzt werden, dass Konsultationen des Gesundheitswesens aufgrund von Geschlechterinkongruenz und Geschlechtsdysphorie in den letzten Jahren sprunghaft angestiegen sind und damit auch eine stärkere Studienaktivität einhergeht.

Zusammenfassend ist auf Basis der Literaturergebnisse festzuhalten, dass Personen, bei denen erst im Erwachsenenalter eine ASS diagnostiziert wurde, meistens einen Hochfunktionalen Autismus bzw. das Asperger-Syndrom aufweisen. Für diese Gruppen wurden die meisten Studien gefunden, ihre Aussagekraft bleibt also begrenzt. Demnach scheinen depressive Störungen am häufigsten komorbid aufzutreten (Albantakis et al., 2018; Lehnhardt et al., 2012; Riedel et al., 2016; Strunz et al., 2014). Ferner scheinen suizidale Gedanken oder sogar Suizidversuche keine Seltenheit zu sein (Albantakis et al., 2018; Lehnhardt et al., 2012; Strunz et al., 2014). Risiken für die Entstehung und/oder Aufrechterhaltung einer psychiatrischen Komorbidität stellen dar: Arbeitslosigkeit (Riedel et al., 2016; Albantakis et al., 2018), ein höheres Lebensalter (Albantakis et al., 2018), steigende Erwartungs- bzw. Anforderungsniveaus der Umwelt sowie das Gefühl, anders zu sein als andere (Lehnhardt et al., 2012).

3.2.2 Wohn-, Lebens- und Arbeitssituation

Ein Drittel der Erwachsenen mit Asperger in der Studie von Riedel und Kolleg*innen (2016) lebte bei den Eltern, 42 % lebten allein und etwa ein Viertel mit dem/r Partner*in und/oder Kindern zusammen. Vergleichbare Zahlen liefert eine andere Studie (Lehnhardt et al., 2012): Hier wohnten über zwei Drittel allein (39 %) oder gemeinsam mit der eigenen Familie oder Partner (29 %).

Lebenssituation

Fast zwei Drittel (65 %) der erwachsenen Patient*innen mit Asperger befanden sich zum Zeitpunkt der Studie von Riedel et al. (2016) in keiner Beziehung, 11 % berichteten über eine instabile Beziehung. Fast 40 % der Betroffenen hatten nach eigener Aussage noch nie eine freundschaftliche Beziehung. Bei Lehnhardt und Kolleg*innen (2012) hatten 58 % der Stichprobe eine*n Partner*in in der Vergangenheit oder zum Zeitpunkt der Vorstellung in der Spezialsprechstunde und jede/r Vierte war verheiratet oder geschieden (27 %), eigene Kinder hatten 16 %. Die Autor*innen schlussfolgern, dass die Patient*innen „häufig ein hohes psychosoziales Funktionsniveau hinsichtlich Selbstständigkeit, Berufs- und Beziehungsfähigkeit“ zeigen (Lehnhardt et al., 2012, S. 96).

Ausbildung und Arbeit

Riedel et al. (2016) untersuchten auch Bildungsstand und Arbeitssituation von 240 Erwachsenen mit einer Autismus-Spektrum-Störung. In der Gruppe der Patient*innen mit Asperger hatten 52 % das Abitur abgelegt und mehr als 80 % eine abgeschlossene Ausbildung (Lehre oder Hochschulabschluss). Beinahe 60 % waren jedoch nicht beschäftigt bzw. arbeitslos. Unter den anderen 40 % übten 10 % eine Tätigkeit aus, für die sie überqualifiziert waren. Die Diskrepanz zwischen Ausbildungsniveau und Berufstätigkeit sei möglicherweise auf komplexere Anforderungen bei der Arbeit (z. B. Selbstständigkeit, Arbeiten im Team) im Vergleich zur Schule zurückzuführen. In der Erhebung von Albantakis et al. (2018) waren etwa 38 % der erwachsenen Patient*innen mit ASS nicht berufstätig.

Zu ähnlichen Ergebnissen bezüglich des Ausbildungsniveaus und der Erwerbstätigkeit kommen Proft, Gawronski, Krämer et al. (2016) in ihrer Studie mit Asperger-Patient*innen bzw. Patient*innen mit Hochfunktionalem Autismus der Spezialambulanz für Autismus im Erwachsenenalter der Universitätsklinik Köln. Von 29 Befragten hatten 20 das Abitur abgelegt und 26 Personen ein Studium oder eine Ausbildung abgeschlossen. Zwölf Personen waren in Voll- oder Teilzeit bzw. freiberuflich tätig, fast die Hälfte (45 %) arbeitslos oder in Frührente. Viele Teilnehmende berichteten von positiven Erfahrungen bei der Arbeit. Doch treten auch Probleme in Zusammenhang mit den ASS-Symptomen auf, bspw. Probleme in der sozialen Interaktion mit Kunden. Ein Teil der Betroffenen war unzufrieden mit der eigenen Arbeit. Ihnen fehlte z. B. ein eigenes Arbeitstempo, feste Routinen, ein reizarmer Arbeitsplatz oder ein Büro für sich allein (Proft et al., 2016). Zuletzt berichten Lehnhardt et al. (2012), dass 73 % ihrer Stichprobe eine Hochschul- oder eine Berufsausbildung erfolgreich beendet haben oder noch in der Ausbildung seien.[6]

Insgesamt ist bezüglich der Ausbildung und der Arbeitssituation der Menschen mit einem Asperger-Syndrom bzw. hochfunktionalem Autismus festzuhalten, dass sie trotz ihres i. d. R. guten Bildungsniveaus häufig arbeitslos sind (Riedel et al., 2016; Proft et al., 2016; Albantakis et al., 2018; Lehnhardt et al., 2012). Die Literaturrecherche lieferte kaum Ergebnisse zum Bildungsstand und zu der beruflichen Situation von Betroffenen mit einer nicht hochfunktionalen Störung des Autismus-Spektrums. Lediglich sieben Patient*innen in der Untersuchung von Albantakis et al. (2018) hatten eine Intelligenzminderung. Ähnlich klein war der Anteil der Patient*innen mit einer anderen Form des Autismus (8 %) bei Lehnhardt et al. (2012).

6 In den Studien von Proft et al. (2016) und Lehnhardt et al. (2012) umfasst die Stichprobe jeweils Personen, die in der Spezialambulanz der Uniklinik Köln vorstellig wurden. Lehnhardt et al. (2012) geben an, dass die Daten zu den eingeschlossenen Personen im Zeitraum zwischen 2005 und 2009 erfasst wurden, während Proft et al. (2016) keinen genauen Zeitraum angeben. Aus dem Grund ist eine Überlappung der Stichprobe nicht auszuschließen.

3.2.3 Aktuelle Versorgungssituation und Maßnahmen

Kinder und Jugendliche

Die Versorgung in Deutschland hat sich nach Riedel et al. (2016) für Kinder mit ASS verbessert, zum Beispiel im Hinblick auf Schulbegleitungen, ein deutschlandweites Netzwerk von Autismusbeauftragten an Oberschulämtern und ein verstärktes Wissen über ASS seitens der Lehrer. Henn, Thurn, Besier, Künster, Fegert & Ziegenhain (2014) untersuchten das Tätigkeitsspektrum von Schulbegleiter*innen. Die Ergebnisse der Befragungen von 526 Schulbegleiter*innen in Baden-Württemberg zeigten eine recht homogene Gruppe von v. a. deutschen Frauen mit mindestens Mittlerer Reife. 45 % hatten eine pädagogische Ausbildung, aber nur 28 % der Schulbegleiter*innen berichteten von einer Vorbereitung auf ihre Tätigkeit. Bei den betreuten Fällen zeigte sich eine große Diversität an Störungsbildern sowie in den Tätigkeitsbereichen der Schulbegleiter*innen. Bei 59,4 % der begleiteten Kinder lag eine autistische Störung vor. Zum Tätigkeitsbereich der Schulbegleiter*innen gehörte u. a. Hilfestellung während der Schulstunden und in emotionalen bzw. Konfliktsituationen des Kindes oder des Jugendlichen sowie die Entlastung der Lehrer*innen während der Schulstunden. Hinzu kommen Anforderungen neben der Schule, wie z. B. Besprechungen mit den Eltern. Die Autor*innen erwarten einen vermehrten Bedarf an Schulbegleiter*innen in der Zukunft (Henn et al., 2014).

In Frankfurt a. M. wurde ein Manual für ein soziales Kompetenztraining für Kinder und Jugendliche mit *ASS* (*SOSTA-FRA*, Cholemkery & Freitag, 2014, zitiert nach Freitag, Cholemkery & Elsuni, 2014) konzipiert. Die zwölfwöchige Gruppentherapie richtet sich an Personen zwischen neun und 20 Jahren, die eine ASS ohne eine komorbide Intelligenzminderung aufweisen. Die Gruppen umfassen jeweils vier bis fünf (bei den Kindern) oder fünf bis sieben Personen (bei den Jugendlichen). Eltern werden einbezogen und haben z. B. die Möglichkeit, mit anderen Eltern in Kontakt zu treten. In einer Stichprobe von 25 Kindern und Jugendlichen mit hochfunktionalem Autismus untersuchten Freitag et al. (2014) die Wirksamkeit des Programms. Nach Durchführung der Therapie hat sich die soziale Reaktivität der Betroffenen positiv verändert (Elternauskunft), stärker bei Jungen. Die Beziehung zwischen Therapeut*in und Patient*in wurde meist positiv bewertet, die je festgelegten Ziele konnten in der Therapie häufig realisiert werden. Die Autor*innen bewerten das Manual abschließend als für die Zielgruppe gut geeignet (Freitag et al., 2014).

Biscaldi, Paschke-Müller, Rauh und Schaller (2016) evaluieren in ihrem Artikel ein weiteres Förderprogramm, das *Theory-of-Mind-Training für Autismus-Spektrum-Störungen* (TOMTASS)[7]. Es handelt sich um ein Gruppentraining mit 24 Sitzungen, die jeweils eine Stunde dauern. Der Fokus liegt sowohl auf dem Aufbau von Theory of Mind-Kompetenzen als auch auf der Integration dieser in alltäglichen Situationen (Paschke-Müller, Biscaldi, Rauh, Fleischhaker & Schulz, 2013, zitiert nach Biscaldi et al., 2016). In der Untersuchung von Biscaldi et al. (2016) wurden Daten aus neun Gruppen mit männlichen Kindern und Jugendlichen zwischen acht und 18 Jahren mit einem hochfunktionalen Autismus aus der Institutsambulanz des

7 Unter Theory of Mind wird die Fähigkeit verstanden, „Handlungen anderer Personen aufgrund von Informationen über deren Absichten und Ziele einerseits und deren Überzeugungen und Glauben andererseits“ (Wirtz, 2019, o. S.) zu prädizieren.

Universitätsklinikums Freiburg herangezogen. Im Anschluss an das Training zeigten sich positive Effekte bzw. Tendenzen. Zum einen ergab die Elternbeurteilung, dass sich die soziale Reaktivität der Betroffenen reduzierte. Zum anderen wurde ein Anstieg der Lebensqualität von den Eltern und Patient*innen selbst berichtet (nicht signifikant). Eine Videoanalyse durch identifizierte Verbesserungen, aber auch Verschlechterungen im Verhalten. Als mögliche Gründe dafür werden von den Forschenden ein Rückgang der Compliance oder eine gelöste Einstellung in Bezug auf die Situation sowie ein entspannteres Verhältnis zu anderen Patient*innen in der Gruppe und somit eine eventuelle Ablösung von rigiden Routinen diskutiert. Zur Förderung der Compliance wurde die Sitzungsanzahl bereits auf 16 Sitzungen von jeweils 90-minütiger Dauer gesenkt, die Trainingsdauer insgesamt bleibt dabei gleich (Biscaldi et al., 2016).

In der Arbeit von Kitzerow et al. (2013) wird das *Frankfurter Frühinterventionsprogramm* (FFIP) vorgestellt und die Effekte der Therapie nach einem Jahr untersucht. Dabei handelt es sich um ein Konzept, das im ATZ in Frankfurt a. M. zum Aufbau sozialer und kommunikativer Kompetenzen von Betroffenen einer ASS durchgeführt wird. Insgesamt erstreckt sich das Programm über drei Jahre, in denen der Aufwand für ein Vorschulkind zwei Stunden pro Woche und für ein Schulkind eine Stunde pro Woche beträgt. Charakteristisch für das Konzept sind die Partizipation der Eltern sowie der Erzieher*innen, die Anwendung von erlernten Inhalten in alltäglichen Situationen und das Hinzuziehen visueller Hilfsmittel. Zunächst finden Therapiesitzungen im Einzelsetting mit je zwei Therapeut*innen pro Patient*in statt, in denen ein Fundament an kommunikativen und sozialen Kompetenzen aufgebaut wird. Auch wenn die Selbstständigkeit der Patient*innen im Vordergrund steht, können durch die Unterstützung von zwei Therapeut*innen zu Beginn unmittelbar erfreuliche Lernerfahrungen gemacht werden. Im Anschluss daran folgen Gruppensitzungen, an denen jeweils zwei bis drei Patient*innen mit zwei Therapeut*innen teilnehmen und in denen die Kinder ihre sozialen Fertigkeiten weiterentwickeln können. In der Untersuchung der Effekte des FFIP wurden 25 Patient*innen (davon 21 mit frühkindlichem Autismus) unter acht Jahren zum ersten Messzeitpunkt (vor Start der Therapie) inkludiert. Es erfolgte eine zweite Messung nach einem Jahr. Dabei wurden signifikante Entwicklungsfortschritte in der Sprachkompetenz festgestellt. Sowohl das tatsächliche Alter der Kinder als auch ihr Entwicklungsalter waren prädiktiv für das Ausmaß der Verbesserungen im Hinblick auf die Sprache: Ein junges Lebensalter sowie ein hohes Entwicklungsalter beim ersten Messzeitpunkt gingen mit deutlicheren Verbesserungen einher. Neben der Sprache konnte eine Wirkung ebenfalls auf Verhaltensebene beobachtet werden (Kitzerow et al., 2013).

In einer weiteren Studie (Theobald, Aschersleben, Karbach, Hasmann, Karpinski & Petermann, 2015) wurde das Elterntraining des auf dem Konzept der positiven Erziehung basierenden und an die Verhaltenstherapie angelehnten *Stepping Stones Triple P Programms* für Kinder mit Behinderungen sowie ihre Familien (Sanders, Mazzucchelli & Studman, 2004, zitiert nach Theobald et al., 2015) in neun bayerischen Frühförderstellen evaluiert. Die Dauer des Elterntrainings betrug in dieser Studie meist zwei bis drei Monate. In der Stichprobe waren v. a. Eltern von Kindern mit Entwicklungsstörungen und zusätzlichen psychischen Erkrankungen. Bei den 54 Kindern, deren Eltern teilnahmen, handelte es sich größtenteils (n = 45) um Jungen.

Die Autor*innen schlussfolgerten, dass das Interventionsprogramm im Hinblick auf den Rückgang der Verhaltensauffälligkeiten des Kindes erfolgreich war. Zwar konnten keine Verbesserungen der emotionalen Schwierigkeiten und des prosozialen Verhaltens erzielt werden, doch waren nachhaltige Erfolge festzustellen bzgl. Selbstständigkeit des Kindes und Selbstwirksamkeit der Eltern. Zudem berichteten die Eltern von einer hohen Behandlungszufriedenheit (Theobald et al., 2015).

Erwachsene

In der Fachliteratur wird vielfach eine Verbesserung der psychiatrischen Versorgung für Erwachsene mit ASS gefordert (Riedel et al., 2016). Wichtig ist den Autor*innen, dass die Diagnose Asperger nicht mit einer geringfügigen Einschränkung und Belastung assoziiert werden kann, Asperger sei nicht bloß eine „aufgrund einer Modeströmung […] gerade angesagte Diagnose“ (Riedel et al., 2016, S. 42).

In der Stichprobe von Lehnhardt und Kolleg*innen (2012) mit (hauptsächlich) Asperger-Patient*innen lag der Anteil an Patient*innen, die aktuell psychiatrisch bzw. psychotherapeutisch behandelt wurden, bei 35 %. Psychopharmakologisch wurden 28 % behandelt. Dass beinahe vier Fünftel (78 %) der Patient*innen, die erst als Erwachsene die Diagnose ASS erhielten, schon in ihrer Vergangenheit psychiatrisch bzw. psychotherapeutisch versorgt wurden, spricht nach Ansicht der Autor*innen für einen ernst zu nehmenden Leidensdruck der Patient*innen und dafür, autistische Störungen besser zu diagnostizieren.

Wichtig ist nach Freitag, Poustka, Kamp-Becker, Vogeley und Tebartz van Elst (2020) eine adäquate Versorgung im Übergang von der Schule in die Ausbildung bzw. in den Beruf und bzgl. der damit einhergehenden Herausforderungen. Menschen mit ASS und Intelligenzminderung haben einen noch viel größeren Unterstützungsbedarf (z. B. Umzug in eine Wohneinrichtung, Eingliederung in eine Werkstatt). Doch mangelt es tatsächlich an qualifiziertem bzw. spezialisiertem Personal, Autismus wird im Medizinstudium, in den Weiterbildungen zur Fachärzt*in für Psychiatrie und Psychotherapie sowie in den Ausbildungen für Psychotherapeut*innen kaum behandelt. Die Versorgung im Kinder- und Jugendbereich wird besser bewertet als im Erwachsenenbereich, wo es häufiger zur Überforderung der Patient*innen hinsichtlich der Selbstständigkeit und der Motivation für die Therapie kommt. Freitag et al. (2020) bemängeln, dass die Wirksamkeit der Angebote der Eingliederungshilfe wenig erforscht und daher wenig evidenzbasiert ist. Zudem problematisieren sie die verschiedenen Zuständigkeiten, beispielsweise in Abhängigkeit vom Lebensalter.

Die Ergebnisse der Studie von Strunz et al. (2014) verweisen ebenfalls auf mangelnde Kenntnisse des ärztlichen Personals, das die Patient*innen in die Spezialambulanz überwiesen hat, weil jede*r Zweite (59 von 118) in der Sprechstunde keine ASS-Diagnose gestellt bekam.

Gawronski und Kolleg*innen (2011) führten eine qualitative (n = 33) und quantitative (n = 64) Befragung erwachsener Personen mit hochfunktionalem Autismus bzw. dem Asperger-Syndrom bezüglich Bedarfen und Erwartungen an eine Psychotherapie durch, um eine Basis für die Konzeption einer spezifischen Gruppenpsychotherapie zu erhalten. Über 70 % der Teilnehmenden der quantitativen Befragung wünschten sich eine Psychotherapie. Die Betroffenen berichteten v. a. über

Probleme in der sozialen Interaktion, bei der Identitätsfindung (Akzeptanz der Störung und Integration ins Selbstbild) sowie bei der Stressbewältigung. In der quantitativen Befragung äußerten die Patient*innen mehrheitlich den Wunsch nach dem Aufbau von sozialen Kompetenzen und von Kompetenzen zum Aufbau sowie zur Aufrechterhaltung von freundschaftlichen und partnerschaftlichen Beziehungen. Etwas über die Hälfte dieser Stichprobe wünschte sich zudem die Behandlung von komorbiden depressiven Störungen und von Angsterkrankungen. Die Autor*innen vermuteten einen noch höheren Bedarf. Der Großteil der Personen in der quantitativen Befragung hielt spezifisches Wissen der Therapeut*innen über ASS für wichtig, sonst bleiben Missverständnisse nicht aus. Die Forschenden empfehlen eine umfassende Psychoedukation im Hinblick auf ASS und komorbide Erkrankungen sowie den Erwerb von Stressbewältigungsstrategien und sozialen Kompetenzen im Rahmen der Therapie. Praktische Übungen zur Anwendung des in der Therapie Gelernten in alltäglichen Situationen seien überdies sinnvoll (Gawronski et al., 2011).

Freitag et al. bewerten Verhaltenstherapie als „effektiv bezüglich des Lernens von sozialer Interaktion, der Verbesserung alltagspraktischer Fertigkeiten sowie der Bewältigung von komorbiden psychischen Störungen“ (Freitag et al., 2020, S. 442). Der Einsatz verhaltenstherapeutischer Maßnahmen im Sinne des SGB V sei indiziert und solle für die Personengruppe verfügbar sein. Für einen besseren Übergang zwischen der Kinder- und Jugendpsychiatrie und der Erwachsenenpsychiatrie sei die Kooperation zwischen den Bereichen essenziell. Dazu fordern die Autor*innen verstärkte Forschung zu Versorgung und Behandlungsmaßnahmen (Freitag et al., 2020). Auch Albantakis und Kolleg*innen (2018) sprechen sich u. a. für Psychotherapie – vor allem Verhaltenstherapie – zur Verbesserung der depressiven Symptomatik bei erwachsenen Menschen mit ASS aus und heben die Bedeutung einer gewissenhaften Erfassung suizidalen Verhaltens hervor. Zusätzlich halten sie eine Gruppentherapie mit anderen Betroffenen für hilfreich. Tatsächlich ist das Angebot an Psychotherapie für erwachsene Menschen mit ASS gering (Gawronski et al., 2011). Wie auch beim Thema Intelligenzminderung (s. 3.1.5) sei Autismus bei Erwachsenen selten Gegenstand der psychotherapeutischen Ausbildung. Deshalb fordern Freitag et al. (2020) die Integration des Themas in die entsprechenden Ausbildungscurricula.

Mit Blick auf den Unterstützungsbedarf bei der Eingliederung in den Arbeitsmarkt wurde in der Tagesklinik für Störungen der sozialen Interaktion des Max-Planck-Instituts für Psychiatrie in München ein Berufsorientiertes Training (BOT) zur Verringerung von Missverständnissen zwischen autistischen Menschen und ihren Arbeitgeber*innen bzw. Kolleg*innen eingeführt (Albantakis et al., 2018). In Köln wurde ein Modellprojekt mit dem Titel *Autismus und Beruf* (Proft et al., 2016) gestartet, dass das Ziel einer Verbesserung der Teilhabe der Betroffenen in der Arbeitswelt verfolgt. Durchgeführt werden u. a. Coaching-Sitzungen im Einzel- und Gruppensetting. Zusätzlich umfasst das Projekt ein beratendes Angebot für Arbeitgeber*innen. Die Spezialambulanz der Universitätsklinik Köln kooperiert für das Projekt mit dem LVR und dem Unternehmen Projekt Router (Proft et al., 2016).

Vllasaliu und Kolleg*innen (2018) fassen in ihrer Arbeit den ersten Teil der AWMF-S3-Leitlinie zur Diagnostik von ASS aus dem Jahr 2016[8] zusammen, dass sich im diagnostischen Prozess manifestiert, „wie essenziell spezialisierte Stellen und das Vorhandensein des nötigen Fachwissens sind“ (Vllasaliu et al., 2018, S. 368). Empfohlen wird, dass die Resultate der Leitlinie Eingang in die medizinischen, pädagogischen und psychologischen bzw. psychotherapeutischen Ausbildungen finden. Wichtig sei zudem auch weitere Forschung im Bereich der Diagnoseverfahren, die Verfügbarkeit geeigneter Instrumente sei gering (Vllasaliu et al., 2018).

Anhand der vorgestellten Arbeiten kann geschlussfolgert werden, dass es spezifisch für Kinder und Jugendliche mit ASS verschiedene Interventionsprogramme gibt (Biscaldi et al., 2016; Freitag et al., 2014; Kitzerow et al., 2013) und dass Schulbegleiter*innen eine Hilfestellung für die Zielgruppe im Schulalltag darstellen (Henn et al., 2014). Erwachsene stehen demgegenüber vor großen Herausforderungen, finden aber trotz Leidensdruck bzw. Belastung wenig Hilfe (Freitag et al., 2020; Riedel et al., 2016; Lehnhardt et al., 2012; Gawronski et al., 2011).

3.3 Problemsicht aus der Literatur

Im Folgenden werden die zentralen Probleme zusammengefasst, die aus der Literaturrecherche deutlich wurden:

- **Menschen mit Intelligenzminderung** sind häufig von psychischen Störungen oder Verhaltensauffälligkeiten betroffen, genaue Prävalenzzahlen ließen sich allerdings im Zuge der Literaturrecherche nicht identifizieren.
- Der Bedarf an psychiatrisch-psychotherapeutischen Angeboten ist sowohl bezüglich Diagnostik als auch Therapie in Deutschland derzeit bei Weitem nicht gedeckt (ein „dramatisches Szenarium“, Hennicke, 2013, S. 228). Vor allem der Zugang zur Psychotherapie ist mit zahlreichen Barrieren verbunden.
- Es existieren kaum bzw. zu wenige spezialisierte Einrichtungen und Angebote wie z. B. die MZEB für Erwachsene. Oft – vermutlich zu oft – wird auf medikamentöse Therapien zurückgegriffen, deren Anwendung aber nur eine kurzfristige Maßnahme sein sollte.
- Die mangelnde Qualifikation des Fachpersonals ebenso wie die unzureichende Vernetzung verschiedener Berufsgruppen und die ungenügende Vergütung des zeitlichen Mehraufwands verhindern eine adäquate Versorgung im Hinblick auf diagnostische und therapeutische Maßnahmen.
- Die Datenlage zu Menschen mit Intelligenzminderung und Migrationshintergrund ist absolut unzureichend.
- Sofern Literatur zur Zielgruppe von **Personen mit ASS** und komorbider psychiatrischer Erkrankung vorliegt, fokussiert diese primär auf Patient*innen mit Asperger-Syndrom bzw. mit Hochfunktionalem Autismus, d. h. mit mindestens

8 https://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/028-018.html(Abgerufen am 22.06.2022).

durchschnittlicher Intelligenz; Studien zu ASS mit Intelligenzminderung fehlen demgegenüber.

- Häufig treten komorbid Depressionen auf, Suizidalität ist keine Seltenheit. Betroffene mit Hochfunktionalem Autismus sind trotz guter Ausbildung oftmals arbeitslos und Arbeitslosigkeit ist ein (weiterer) Risikofaktor für die Entstehung und Aufrechterhaltung von Depressionen.
- Erwachsene mit Asperger-Syndrom haben einen ernst zu nehmenden Leidensdruck. Psychotherapeutische Angebote werden gewünscht und sind wirksam, aber unzureichend verfügbar.
- Für Kinder und Jugendliche mit ASS gibt es mehr Angebote, verschiedene spezifische Interventionsprogramme sowie das Angebot der Schulbegleitung.

4 Ergebnisse: Die Versorgung in NRW

Ambulante Versorgung

4.1 Niedergelassene ärztliche/therapeutische Versorgung

Studien weisen darauf hin, dass Menschen mit Behinderungen in der niedergelassenen Versorgung unterrepräsentiert sind (vgl. z.B. Schwalen, 2019). Deshalb wurde im Rahmen dieser Untersuchung betrachtet, wo und in welchem Maß Menschen mit Behinderungen in den Praxen in NRW behandelt werden. Nach Einschätzung der beiden Kassenärztlichen Vereinigungen Nordrhein und Westfalen-Lippe (KVNO und KVWL) verfügt das Land Nordrhein-Westfalen über ein dichtes, hoch spezialisiertes ambulantes Versorgungsnetz. Die KVNO ist für ein Versorgungsgebiet von 26 Kreisen und kreisfreien Städten mit rd. 9,6 Mio. Einwohner*innen zuständig. Das Versorgungsgebiet der KVWL umfasst 27 Kreise und kreisfreie Städte mit ca. 8,2 Mio. Menschen. In der KVNO wurde im Jahr 2020 die vertragsärztliche Versorgung von 22.257 Ärzt*innen und Psychotherapeut*innen wahrgenommen; im Versorgungsgebiet der KVWL wurde die ambulante Versorgung von insgesamt 16.314 Ärzt*innen und Psychotherapeut*innen gewährleistet (KBV Qualitätsbericht 2021, S. 20)[9].

Beide Kassenärztlichen Vereinigungen (im Weiteren KVen) erfüllen als Körperschaften des öffentlichen Rechts einen Sicherstellungsauftrag, d. h. sie gewährleisten eine bedarfsgerechte kassenärztliche Versorgung in ihren jeweiligen Zuständigkeitsgebieten rund um die Uhr. In diesem Rahmen wirken sie darauf hin, dass in allen Teilen Nordrhein-Westfalens eine ausreichende Zahl von Vertragsärzt*innen und -therapeut*innen vorhanden und möglichst auch gleichmäßig verteilt sind. Zugleich organisieren sie Notfall- und Bereitschaftsdienste in sprechstundenfreien Zeiten.

In der Wahrnehmung ihrer Aufgaben (insbesondere in Zusammenhang mit der Abrechnung der vertragsärztlichen Behandlungsleistungen) werden von den KVen verschiedene Versorgungsdaten erfasst, die sowohl die gesundheitliche Situation der Bevölkerung als auch die Inanspruchnahme der Vertragsärzt*innen betreffen. Mit Blick auf die Aufgabenstellung des Gutachtens hat FOGS deshalb bei den beiden nordrhein-westfälischen KVen aktuelle statistische Daten zur Inanspruchnahme der vertragsärztlichen Versorgung durch gesetzlich krankenversicherte Personen (mit mindestens einem Praxiskontakt) in Bezug auf folgende Diagnosen erfragt:

- Intelligenzminderung (ICD-10 Kapitel V, F70 – F74, F78, F79) und psychische Begleiterkrankung
- Tiefgreifende Entwicklungsstörungen (ICD-10 Kapitel V, F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9) und psychische Begleiterkrankung.

9 Zählung nach Personen

Dazu hat FOGS den Kontakt zu KVNO und KVWL aufgenommen und in mehreren Videokonferenzen abgestimmt, welche Daten von den beiden KVen bereitgestellt und anschließend analysiert werden können. Anknüpfend an die Fragestellungen des Gutachtens, bezieht sich die Datenanalyse insbesondere auf die nachfolgenden Diagnosen:

- Intelligenzminderung (ICD-10 F70 – F74, F78, F79), mit und ohne Facharztgruppen-Bezug
- Intelligenzminderung (ICD-10 F70 – F74, F78, F79) und Komorbidität (ICD-10 F00 – F99) ohne Facharztgruppen-Bezug
- Autismus-Spektrum-Störungen (ICD-10 F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9), mit und ohne Facharztgruppen-Bezug
- Autismus-Spektrum-Störungen (ICD-10 F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9) und Komorbidität (ICD-10 F00 – F99), ohne Facharztgruppen-Bezug.

Die KVen waren sehr kooperativ und stellten im Frühjahr 2022 Versorgungsdaten sowohl zur Verteilung der Diagnosen als auch zur Inanspruchnahme ausgewählter Facharztgruppen (für Erwachsene und Kinder/Jugendliche; Bezugsjahr 2020) zur Verfügung. In die Auswertung sind Daten eingeflossen, die auf nachfolgenden Auswahlkriterien basieren:

- Intelligenzminderung (ICD-10 F70 – F74, F78, F79) bzw. Autismus-Spektrum-Störungen (ICD-10 F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9) ohne Arztfachgruppen-Bezug: In diesen Datensätzen sind alle Personen mit einer gesicherten Diagnose berücksichtigt, die durch eine der ausgewählten Arztfachgruppen behandelt wurde. Die Person wird im Betrachtungszeitraum (Jahr 2020) nur einmal gezählt, auch wenn mehrere Arztfachgruppen in Anspruch genommen wurden.
- Intelligenzminderung (ICD-10 F70 – F74, F78, F79) bzw. Autismus-Spektrum-Störungen (ICD-10 F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9) mit Arztfachgruppen-Bezug: In diesen Datensätzen sind alle Personen mit einer gesicherten Diagnose berücksichtigt. Allerdings wird eine Person so oft gezählt, wie eine der verschiedenen Arztfachgruppen genutzt wurde.
- Intelligenzminderung (ICD-10 F70 – F74, F78, F79) bzw. Autismus-Spektrum-Störungen (ICD-10 F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9) und Komorbidität (ICD-10 F00 – F99) – jeweils ohne Arztfachgruppen-Bezug: Als Grundlage dienen Angaben pro Quartal. Eine Person kann im Betrachtungsjahr beispielsweise in verschiedenen Quartalen Praxen aufgesucht haben und wird dann pro Quartal und Arztfachgruppe als Fall gezählt.

Zu beachten ist, dass KVNO und KVWL die Daten nach einer unterschiedlichen Systematik zusammentragen: Die KVWL wendet das M2Q-Kriterum an: Grundlage der Daten sind demnach alle Patient*innen, für die die entsprechende(n) Diagnose(n) gesichert in mindestens zwei Quartalen kodiert wurde/n, die KVNO nutzt dieses Kriterium nicht.

Da eine Prüfung der KVWL zu Unterschieden bei der Anzahl von Patient*innen ohne bzw. mit Anwendung des M2Q Kriteriums deutlich andere Ergebnisse ermittelte (ohne Anwendung des M2Q Kriteriums rd. 20 % höhere Patient*innen-

Zahlen), werden die Daten der beiden KVen im Folgenden durchgehend getrennt vorgestellt.

Beide KVen haben aus datenschutzrechtlichen Gründen dann, wenn eine bestimmte Diagnose auf weniger als fünf Patient*innen entfiel, nicht die genaue Zahl ausgegeben, sondern das Ergebnis als „< 5“ notiert.

Ein Hinweis zu den Zahlen: Ausgewiesen werden Daten zur Nutzung der Praxen u. ä. in NRW – unabhängig davon, in welchem Ort die Patient*innen wohnen. Die Daten können daher auch Fälle von Patient*innen beinhalten, die Praxen in NRW nutzen, ihren Wohnsitz aber außerhalb von NRW haben. Gleichermaßen werden Fälle von in NRW ansässigen Personen nicht erfasst, sofern diese Praxen in angrenzenden Bundesländern nutzen.

Insgesamt basieren die ausgewerteten Datenquellen auf mehreren zehntausend Datenzeilen, sodass die aufwendigen Analysen erstmals ein umfassendes Bild dazu zeichnen können, in welchem Umfang die oben beschriebenen Zielgruppen in Nordrhein-Westfalen ambulant behandelt wurden, welche Arztgruppen sie in Anspruch genommen haben und welche Diagnosen (und Komorbiditäten) dabei am häufigsten gestellt wurden.

4.1.1 Diagnosen nach ICD-10 und Datenmerkmale

Die aktuell gültige Fassung der Internationalen Klassifikation der Krankheiten (ICD-10 GM 2022) führt *psychische und Verhaltensstörungen* im Kapitel V auf. Dort sind auch Störungen der psychischen Entwicklung enthalten.

Dem Gutachtenauftrag entsprechend wurden alle Patient*innen/Fälle mit Diagnosen im Bereich Intelligenzminderung (ICD-10 F70 – F74, F78, F79)[10] in die Analyse einbezogen. Für Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen betrifft dies die Behandlungsdiagnosen ICD-10 F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9[11].

Nachfolgend werden wesentliche Datenmerkmale beschrieben, die Gegenstand der Datenauswertung waren. Beide KVen übernehmen im Rahmen ihres Auftrags die Abrechnung ambulant erbrachter ärztlicher Behandlungsleistungen für gesetzlich versicherte Patient*innen. In die Auswertungen sind dementsprechend die ambulanten Abrechnungsdaten der Leistungserbringenden von KVNO und KVWL nach § 295 SGB V[12] (Übermittlungspflichten der an der vertragsärztlichen Versorgung teilnehmenden Ärzt*innen, Einrichtungen und medizinischen Versorgungszentren) eingeflossen. Der Auswertungszeitraum bezieht sich auf das Jahr 2020, wobei die vier Abrechnungsquartale (1. bis 4. Quartal 2020) die Grundlage bilden.

10 F70: Leichte Intelligenzminderung, F71: Mittelgradige Intelligenzminderung, F72: Schwere Intelligenzminderung F73: Schwerste Intelligenzminderung, F74: Dissoziierte Intelligenz, F78 Andere Intelligenzminderung, F79 Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung

11 F70: Leichte Intelligenzminderung, F71: Mittelgradige Intelligenzminderung, F72: Schwere Intelligenzminderung F73: Schwerste Intelligenzminderung, F74: Dissoziierte Intelligenz, F78 Andere Intelligenzminderung, F79 Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung

12 § 295 SGB V Übermittlungspflichten und Abrechnung bei ärztlichen Leistungen.

Die in den Daten enthaltenen ICD-Angaben entsprechen den dokumentierten Behandlungsdiagnosen (ICD-10 2022). Berücksichtigt wurden ausschließlich gesicherte Diagnosen. Wie bereits dargestellt, wurden aus Datenschutzgründen Patient*innenzahlen unter fünf Personen einheitlich mit "< 5" dargestellt.

Im ersten Auswertungsschritt wurden die ambulanten Abrechnungsdaten der Leistungserbringenden zunächst nach den folgenden Arztfachgruppen gruppiert:

- Allgemeinmediziner*innen
- Hausärzt*innen und Ärzt*innen ohne Facharzt
- Hausärzt*innen für Innere Medizin
- Fachärzt*innen für Nervenheilkunde/Neurologie und Psychiatrie
- Fachärzt*innen für Neurologie
- Fachärzt*innen für Psychiatrie/Psychiatrie und Psychotherapie
- Fachärzt*innen für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie
- Psychotherapeutisch tätige Ärzt*innen
- Psychologische Psychotherapeut*innen.

Im Rahmen des zweiten Auswertungsschritts wurden die einzelnen Arztfachgruppen von FOGS den drei nachfolgend beschriebenen Facharztgruppen zugeordnet, um eine zusammenfassende Ergebnisdarstellung zu ermöglichen:

- *Hausärztliche Versorgung* (*Facharztgruppe I*: Allgemeinmediziner*innen, Hausärzt*innen und Ärzt*innen ohne Facharzt, Hausärzt*innen für Innere Medizin)
- *Psychiatrische Versorgung* (*Facharztgruppe II*: Fachärzt*innen für Nervenheilkunde/Neurologie und Psychiatrie, Fachärzt*innen für Neurologie, Fachärzt*innen für Psychiatrie/Psychiatrie und Psychotherapie)
- *Psychotherapeutische Versorgung* (*Facharztgruppe III*: Fachärzt*innen für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, psychotherapeutisch tätige Ärzt*innen, Psychologische Psychotherapeut*innen).

Die nachfolgenden Arztfachgruppen wurden speziell für ambulant behandelte Kinder und Jugendliche gebildet:

- Hausärztliche Kinder- und Jugendmedizin
- Fachärztliche Kinder- und Jugendmedizin
- Fachärztliche Neuropädiatrie/Kinderneuropsychiatrie
- Kinder- und Jugendpsychiatrie
- Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut*innen

Analog zum obigen Verfahren wurden diese Arztfachgruppen wiederum in den folgenden drei *Facharztgruppen* (zusammengefasst:

- *Hausärztliche Versorgung für Kinder und Jugendliche* (*Facharztgruppe IV*: hausärztliche Kinder- und Jugendmedizin, fachärztliche Kinder- und Jugendmedizin)

- *Kinder- und Jugendpsychiatrische Versorgung* (*Facharztgruppe V*: fachärztliche Neuropädiatrie/Kinderneuropsychiatrie und Kinder- und Jugendpsychiatrie)
- *Psychotherapeutische Versorgung für Kinder und Jugendliche* (*Facharztgruppe VI*: Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut*innen).

4.1.2 Inanspruchnahme der vertragsärztlichen Versorgung durch die beiden Zielgruppen

Wie oben ausgeführt liegen für die beiden Kassenärztlichen Vereinigungen Daten vor, die über die Anzahl der Personen informiert, die im Jahr 2020 bei einer der ausgewählten Arztfachgruppe mit mindestens einer Diagnose aus dem Bereich Intelligenzminderung (ICD-10 F70 – F74, F78, F79) bzw. Autismus-Spektrum-Störungen (ICD-10 F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9) behandelt wurden. Die nachfolgende Tab. 3 informiert über die Verteilung auf die beiden KVen.

Tab. 3: Patient*innen mit Intelligenzminderung bzw. mit Autismus-Spektrum-Störungen in Praxen in NRW (im gesamten Jahr 2020; Anzahl)

	Patient*innen				
	Intelligenzminderung		Autismus-Spektrum-Störung (ASS)		
KV	männlich	weiblich	männlich	weiblich	Gesamt
KVNO (9,6 Mio. EW)	32.103	25.068	25.573	9.743	92.487
KVWL (8,2 Mio. EW)	23.045	19.579	11.244	4.606	58.474
Zwischensumme	55.148	44.647	36.817	14.349	
Gesamt	99.795		51.166		

Quelle: Daten der KVNO und KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Niedergelassene Versorgung

Menschen mit ASS werden in der niedergelassenen Versorgung deutlich weniger gesehen als Menschen mit Intelligenzminderung.

Insgesamt sind in NRW bei den beiden KVen im Jahr 2020 99.795 Personen mit einer Diagnose aus dem Bereich Intelligenzminderung und 51.166 Personen mit Autismus-Spektrum-Störung dokumentiert.

Nimmt man Prävalenzzahlen von grob 1 % der Bevölkerung an, die eine Intelligenzminderung aufweisen, leben in NRW etwa 180.000 Personen mit Intelligenzminderung. Die Schätzungen für ASS liegen bei 1 % bis 2 % der Bevölkerung, also mindestens 200.000 Menschen, eher +/- 270.000 Personen mit ASS. Aufgrund der Überschneidungen beider Diagnosen können die Zahlen nicht addiert werden, doch kann sicherlich ein Mindest-Schätzwert von 300.000 Personen mit Intelligenzminderung und/oder ASS in NRW angenommen werden. Bezogen auf diese Schätzwerte wird ein nennenswerter Teil der beiden Zielgruppen im Betrachtungsjahr

durch ärztliche bzw. psychotherapeutische Praxen behandelt – jedenfalls der Personen mit Intelligenzminderung. Auffallend ist, dass etwa die Hälfte der – geschätzten – Bevölkerung mit Intelligenzminderung im Jahr 2020 mindestens einmal in einer der Arztpraxen vorstellig geworden ist, jedoch deutlich weniger Personen mit Autismus-Spektrum-Störungen.

Die nachfolgende Tab. 4 gibt einen ersten Überblick zur Verteilung der ICD-10 Differenzialdiagnosen F70 – F74, F78, F79. Im Bereich der KVNO wurden in den ausgewählten Praxen/Arztgruppen für das Jahr 2020 insgesamt 57.171 Patient*innen mit Intelligenzminderung erfasst, für die KVWL betrug die Zahl 42.624.

Tab. 4: Gesamtübersicht Verteilung der Differenzialdiagnosen Intelligenzminderung (IM) F70 – F74, F78, F79 – differenziert nach KV

	KVNO		KVWL	
Behandlungsdiagnosen	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**
Leichte IM (F70)	15.020	26,2	10.151	23,8
Mittelgradige IM(F71)	9.410	16,5	6.599	15,5
Schwere IM (F72)	4.745	8,3	3.154	7,4
Schwerste IM (F73)	1.352	2,4	928	2,2
Dissoziierte Intelligenz (F74)	805	1,4	185	0,4
Andere IM (F78)	612	1,1	242	0,6
Nicht näher bezeichnete IM (F79)	25.227	44,1	21.395	50,2
Gesamt	57.171	100,0	42.624	100,1

Quelle: Daten der KVNO und KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Diagnostik in der Regelversorgung

Im niedergelassenen Bereich wird die IM häufig nicht genau diagnostiziert.

Die anteilige Verteilung zwischen den beiden KVen zeigen eher geringe Unterschiede. Auf nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung (F79) entfallen bei der KVWL ca. 50 %, bei der KVNO sind es rd. 44 %, leichte Intelligenzminderung (F70) bindet bei der KVWL etwa 24 % (KVNO: 26,2 %). Grob neun Zehntel entfallen auf die Differenzialdiagnosen leichte, mittelgradige und – vor allem – nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung.

Die Studien zu Intelligenzminderung verweisen immer wieder auf Anteile von etwa vier Fünftel ‚leichte Intelligenzminderung' (F70). Die hier vorgestellten Daten beider KVen stellen sich anders dar: Grundsätzlich wird am häufigsten die Diagnose ‚nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung gestellt bzw. dokumentiert. Wie Kap. 4.1.2.1 bestätigt, gilt dies nicht nur in der hausärztlichen Versorgung Erwachsener mit Intelligenzminderung, sondern fast durchgehend auch in den psychiatrischen bzw. psychotherapeutischen Praxen. Möglicherweise ist dieser hohe Anteil ein Hinweis darauf, dass die Diagnosestellung tatsächlich noch nicht abgeschlossen

ist bzw. nicht in der Hausarztpraxis gestellt werden kann und/oder (noch) keine Einbeziehung der Facharztgruppe II erfolgt ist. Berichten von Ärzt*innen bzw. Therapeut*innen zufolge wirken sich hierbei aber auch noch weitere Gründe aus: Eine Differenzialdiagnose sei zu aufwendig, um sie in jedem Fall durchzuführen und es fehle den Behandelnden an Expertise dafür. Tatsächlich bestätigt Spielberg (2023), dass nur etwa ein Promille der in Deutschland tätigen Ärzt*innen über eine entsprechende Zusatzqualifikation verfügt. Auch kann es sein, dass die Diagnosestellung für die Behandlung eines akuten Problems (bspw. eines grippalen Infekts) nicht relevant sei. Berichtet wurde auch, dass die F79-Diagnose als weniger kränkend erlebt wird, bspw. von Eltern. Mit Blick auf den hier untersuchten Datensatz gilt: Würde man die Diagnoseanteile für nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung (F79) und leichte Intelligenzminderung (F70) addieren, käme man für diesen Personenkreis in der niedergelassenen ärztlichen/therapeutischen Versorgung auf ca. 80 % mit einer (eher) leichten Intelligenzminderung – und damit ähnliche Werte wie in den bisher vorgelegten Studien.

Die Verteilung der Differenzialdiagnosen der Autismus-Spektrum-Störungen (F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9) zeigt die folgende Tab. 5. Insgesamt liegen von der KVNO-Angaben über 35.316 Personen vor, bei der KVWL sind es 15.850 Personen.

Tab. 5: Gesamtübersicht Verteilung der Differenzialdiagnosen Autismus-Spektrum-Störungen F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9 – differenziert nach KV

	KVNO		KVWL	
Behandlungsdiagnosen	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**
Frühkindlicher Autismus (F84.0)	10.157	28,8	5.648	35,6
Atypischer Autismus (F84.1)	2.480	7,0	1.344	8,5
Rett-Syndrom (F84.2)	148	0,4	154	1,0
Andere desintegrative Störung des Kindesalters (F84.3)	1.121	3,2	302	1,9
Überaktive Störung mit Intelligenzminderung und Bewegungsstereotypien (F84.4)	543	1,5	262	1,7
Asperger-Syndrom (F84.5)	6.568	18,6	2.974	18,8
Sonstige tiefgreifende Entwicklungsstörungen (F84.8)	9.118	25,8	3.282	20,7
Tiefgreifende Entwicklungsstörung, nicht näher bezeichnet (F84.9)	5.181	14,7	1.884	11,9
Gesamt	35.316	100,0	15.850	100,1

Quelle: Daten der KVNO und KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Für Autismus-Spektrum-Störungen zeigt die anteilige Verteilung, dass bei beiden KVen auf frühkindlichem Autismus bzw. Sonstige tiefgreifende Entwicklungsstörungen jeweils die meisten Nennungen entfallen. Die Anteile unterscheiden sich

gleichwohl zwischen beiden KVen: Im Bereich der KVWL wurden für etwas mehr als ein Drittel der Patient*innen frühkindlicher Autismus (F84.0) (KVNO: 28,8 %) und für rund 21 % sonstige tiefgreifende Entwicklungsstörungen (F84.9) (KVNO: 25,8 %) dokumentiert. Die Verteilung unterscheidet sich damit von jener in anderen Studien, in denen überwiegend F84.1- und F84.4-Fälle erfasst wurden.

4.1.2.1 Intelligenzminderung in den Praxen in NRW – nach Facharztgruppen

Wie stellt sich die Inanspruchnahme der vertragsärztlichen Versorgung in Nordrhein-Westfalen durch Menschen mit Intelligenzminderung bzw. Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) und einer psychischen Störung im Detail dar? Welche Fachrichtungen/Praxen werden aufgesucht? Wie verteilen sich die verschiedenen Behinderungsdiagnosen/Schweregrade (F70 – F74, F78, F79 und F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9) auf (zusammengefasste) Facharztgruppen? Welche Ärzt*innen sind mit welchem Umfang in die Versorgung der Patient*innen eingebunden?

In den beiden nachfolgenden Abschnitten wird zunächst die Verteilung von Patient*innen mit Intelligenzminderung bzw. mit Autismus-Spektrum-Störungen bezogen auf verschiedene Arztfachgruppen vorgestellt. Eine weitergehende Analyse nach zusätzlichen psychischen Störungen erfolgt danach. Die in diesem und in Kapitel 4.1.2.2 vorgestellten Ergebnisse basieren auf Daten der beiden KVen, die auf Grundlage gesicherter Diagnosen einzelne Personen ausweisen. Personen können jedoch mehrfach gezählt werden, wenn sie im Auswertungsjahr 2020 verschiedene Arztfachgruppen aufgesucht haben.

Um einen ersten Überblick zu den ausgewerteten Daten zu ermöglichen, wurden die einzelnen Diagnosen/Schweregrade für den Bereich Intelligenzminderung (F70 – F74, F78, F79) zusammengefasst. Auch die neun ausgewählten Arztfachgruppen (s. Kap. 4.1.1) wurden neu gruppiert und – differenziert nach den beiden KVen – in die Analyse einbezogen. Das Ergebnis weist aus, wie häufig in den Arztpraxen die Diagnose Intelligenzminderung dokumentiert wurde.

Tab. 6: Erwachsene Patient*innen/Fälle mit Intelligenzminderung (F70 – F74, F78, F79) – differenziert nach Facharztgruppen (FAG, gruppiert) sowie KV

	Patient*innen/Fälle					
	männlich		weiblich		Gesamt	
Facharztgruppe (FAG)	abs.	in %	abs.	in %	abs.	in %
KV Nordrhein						
Hausärztliche Versorgung (FAG I)	23.017	69,9	18.894	69,2	41.911	69,6
Psychiatrische Versorgung (FAG II)	9.697	29,4	8.170	29,9	17.867	29,7
Psychotherapeutische Versorgung (FAG III)	223	0,7	235	0,9	458	0,8
Gesamt	32.937	100,0	27.299	100,0	60.236	100,0
KV Westfalen-Lippe						
Hausärztliche Versorgung (FAG I)	18.247	70,7	16.144	69,6	34.391	70,2
Psychiatrische Versorgung (FAG II)	7.467	28,9	6.890	29,7	14.357	29,3
Psychotherapeutische Versorgung (FAG III)	97	0,4	152	0,7	249	0,5
Gesamt	25.811	100,0	23.186	100,0	48.997	100,0

Quelle: Daten der KVNO und KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Bezogen auf die Diagnosebereiche F70 – F74, F78, F79 liegen aus der KVNO insgesamt 60.236 Angaben mit einer Facharztgruppen-Zuordnung vor, aus der KVWL sind es 48.997. Die KVen haben also Daten über knapp 110.000 Personen/Fälle (Erwachsene) mit Intelligenzminderung in den erfragten Praxen in NRW erfasst. Die KV-Daten beinhalten auch Mehrfachzählungen (durch Besuche verschiedener Praxen durch dieselbe Person, z. B. Hausarzt- und Psychiatrische Praxis), jedoch nicht in großem Umfang: In beiden KVen nutzen die Patient*innen im Mittel lediglich +/- 1,1-mal im Jahr die Praxen.

Wie verteilen sich die Fälle mit Intelligenzminderungs-Diagnosen auf die drei Facharztgruppen – also: Wo werden Menschen mit Intelligenzminderung behandelt? Auf die Facharztgruppe I Hausärztliche Versorgung (Allgemeinmediziner*innen, Hausärzt*innen und Ärzt*innen ohne Facharzt, Hausärzt*innen für Innere Medizin) entfallen in beiden KVen mit rund 70 % die höchsten Anteile. Die Facharztgruppe II Psychiatrische Versorgung (Fachärzt*innen für Nervenheilkunde/Neurologie und Psychiatrie, Fachärzt*innen für Neurologie, Fachärzt*innen für

Menschen mit IM sind am ehesten in der Hausärztlichen Versorgung (rund 70 %) präsent.

Psychiatrie/Psychiatrie und Psychotherapie) ist in der KVNO sowie in der KVWL zu je rd. 30 % an der ambulanten Versorgung von Patient*innen/Fällen mit einer Intelligenzminderung beteiligt. Für die Psychotherapeutische Versorgung (Facharztgruppe III) werden die geringsten Anteile dokumentiert: In Nordrhein liegt der Anteil bei 0,8 %, in Westfalen-Lippe bei 0,5 %.

In einem weiteren Auswertungsschritt[13] wird die Verteilung der Differenzialdiagnosen Intelligenzminderung auf die drei Facharztgruppen analysiert – jeweils differenziert nach Kassenärztlicher Vereinigung. Im Fokus der Betrachtung stehen die Einzeldiagnosen mit der jeweils höchsten Anzahl (vgl. Tab. 39ff. im Anhang).

Bezogen auf die KV-Bereiche zeigt sich, dass bei der KVNO (vgl. Tab. 37 im Anhang) auf die Facharztgruppe I (Hausärztliche Versorgung) die jeweils höchsten Anteile entfallen: Am weitaus häufigsten wurde die Diagnose F79 (nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung) dokumentiert: zu rd. 84 %. Diese Diagnose soll dann gestellt werden, wenn die Informationen (noch) nicht ausreichen, eine andere/genauere Kategorie auszuwählen. Tatsächlich wird sie aus unterschiedlichen Gründen deutlich öfter vergeben als dies nach Studienlage der Fall sein sollte. Bei F70 (leichte Intelligenzminderung), F71 (mittelgradige IM) bzw. F72 (schwere IM) liegen die Anteile zwischen ca. 54 % und rd. 59 %.

Auch die Facharztgruppe II (Psychiatrische Versorgung) ist mit unterschiedlichen Anteilen an der Versorgung beteiligt: In den Psychiatrischen Praxen dominiert die Diagnose F72 (schwere Intelligenzminderung) mit etwa 46 %, der Anteil der Mittelgradigen Intelligenzminderung (F71) liegt bei ca. 43 % und jener der F70 (leichte Intelligenzminderung) bei rd. 38 %. In der Tendenz kann festgehalten werden: Je höher der Grad der Intelligenzminderung, desto häufiger ist die Facharztgruppe II an der Behandlung erwachsener Patient*innen beteiligt.

In nur sehr wenigen Fällen werden Personen der Zielgruppen durch Psychotherapeut*innen (Facharztgruppe III) behandelt – in beiden KVen liegen die Anteile deutlich unter 1 %. Im Detail zeigt sich, dass die Diagnose Dissoziierte Intelligenz (F74) zu 15 % in der Facharztgruppe III dokumentiert wird. Diese Diagnose wird allerdings insgesamt nur sehr selten gestellt. Erwachsene Patient*innen mit einer leichten Intelligenzminderung werden zu 2,2 % durch Psychotherapeut*innen behandelt (vgl. Tab. 37 im Anhang).

Durch die psychotherapeutische Versorgung Menschen mit IM kaum behandelt.

Die Analyse der Verteilung der Differenzialdiagnose der Intelligenzminderung auf die drei Facharztgruppen ergibt für die KVWL (vgl. Tab. 40 im Anhang) ein vergleichbares Bild: Die Hausärztliche Versorgung bindet ebenfalls jeweils die höchsten Behandlungsanteile: Bei den Diagnosen F70, F71 bzw. F72 reichen die Anteile von rd. 54 % bis etwa 57 %. Auch in Westfalen-Lippe wird in der hausärztlichen Versorgung vorrangig die Diagnose nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung (F79) für erwachsene Personen vergeben: zu ca. 85 %.

Grob vergleichbar zur KVNO, wenn auch etwas unterschiedlich in der Binnenverteilung, ist die Verteilung auf die Facharztgruppe II (Psychiatrische Versorgung): Diese

13 Die Analyse der zusammengefassten Daten basiert auf der Auswertung der Einzeldiagnosen (z. B. F70), bezogen auf jede Arztfachgruppe. Die Tabellen wurden im Anhang in separaten Tabellen zusammengefasst.

Praxen sind über die drei Diagnosen F72 (mit rd. 43 %), F71 (46 %) und F70 (43 %) hinweg ähnlich eingebunden.

Die Psychotherapeutische Versorgung ist auch im Bereich der KVWL fast nicht an der Behandlung der verschiedenen Gruppen intelligenzgeminderter Personen beteiligt. Lediglich bei leichter Intelligenzminderung (F70) werden knapp 2 % durch diese Facharztgruppe behandelt, bei mittelgradiger Intelligenzminderung sind es nur noch 0,4 % (vgl. Tab. 40 im Anhang).

4.1.2.2 Verteilung der ICD-10 Differenzialdiagnosen F70 – F74, F78, F79 bezogen auf Facharztgruppen für Kinder und Jugendliche

Die fünf ausgewählten Arztfachgruppen für Kinder und Jugendliche wurden ebenfalls neu gruppiert (vgl. Kap. 1.2) und in die Analyse der zusammengefassten Differenzialdiagnosen Intelligenzminderung einbezogen.

Tab. 7: Patient*innen/Fälle mit Intelligenzminderung (F70 – F74, F78, F79) – differenziert nach Facharztgruppe (FAG) im Bereich Kinder und Jugendliche sowie KV

	Patient*innen/Fälle					
Facharztgruppe (FAG)	**männlich**		**weiblich**		**Gesamt**	
KV Nordrhein	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**
Hausärztliche Versorgung im Bereich KiJu (FAG IV)	2.572	66,3	1.574	68,7	4.146	67,2
Kinder- und Jugendpsychiatrische Versorgung (FAG V)	1.219	31,4	636	27,8	1.855	30,1
Psychotherapeutische Versorgung KiJu (FAG VI)	90	2,3	80	3,5	170	2,8
Gesamt	3.881	100,0	2.290	100,0	6.171	100,0
KV Westfalen-Lippe	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**
Hausärztliche Versorgung im Bereich KiJu (FAG IV)	2.297	69,0	1.431	72,8	3.728	70,4
Kinder- und Jugendpsychiatrische Versorgung (FAG V)	990	29,7	481	24,5	1.471	27,8
Psychotherapeutische Versorgung KiJu (FAG VI)	42	1,3	54	2,7	96	1,8
Gesamt	3.329	100,0	1.966	100,0	5.295	100,0

Quelle: Daten der KVNO und KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS

Für die Diagnosebereiche Intelligenzminderung (F70 – F74, F78, F79) mit einer Facharztgruppen-Zuordnung für Kinder und Jugendliche liegen für die KVNO insgesamt 6.171 Angaben vor, für die KVWL wurden 5.295 Angaben dokumentiert. Bezieht man diese Patient*innen-/Fallzahl von zusammen gut 11 Tsd. auf die geschätzte Zahl von etwa 30.000 Minderjährigen mit Intelligenzminderung in NRW (1 % von gut 3 Mio. Einwohner*innen unter 18 Jahren), so kann hier – bei aller Uneindeutigkeit der Zahlen – ein vergleichsweise geringerer Erreichungsgrad als bei Erwachsenen mit Intelligenzminderung angenommen werden.

Die Verteilung auf die drei Facharztgruppen verdeutlicht: Die Hausärztliche Versorgung von Kindern und Jugendlichen (Facharztgruppe IV: hausärztliche Kinder- und Jugendmedizin und fachärztliche Kinder- und Jugendmedizin) liegt in beiden KVen zwischen rd. 67 % bzw. rd. 70 %.

Die kinder- und jugendpsychiatrische Versorgung (Facharztgruppe V: fachärztlicher Neuropädiatrie/Kinderneuropsychiatrie und Kinder- und Jugendpsychiatrie) ist in der KVNO mit etwa 30 % an der Behandlung von Kindern und Jugendlichen beteiligt, in der KVWL liegt der Anteil bei ca. 28 %. In beiden KVen entfallen auf psychotherapeutische Versorgung im Bereich Kinder und Jugendliche nur vergleichsweise geringe prozentuale Behandlungsanteile. Das Bild unterscheidet sich also nicht von jenem zu den Erwachsenen.

Auf die Kinder- und Jugendpsychiatrische Versorgung entfallen in etwa 30 % der jungen Patient*innen mit IM.

Im zweiten Auswertungsschritt[14] wurden die Einzeldiagnosen auf die gruppierten Facharztgruppen bezogen. Dabei steht bei einer vertiefenden Analyse der Einzeldiagnosen (F70 – F74, F78, F79) die höchste Anzahl der Nennungen im Vordergrund der Betrachtung.

Bei der KVNO (vgl. Tab. 41 im Anhang) reichen die Anteile bei den Diagnosen leichte (F70) bzw. mittelgradige (F71) sowie schwere Intelligenzminderung (F72) für Facharztgruppe IV von ca. 64 % bis rd. 88 %. Im Vergleich kann festgestellt werden: Je ausgeprägter die Intelligenzminderung, desto höher die Beteiligung der haus- und fachärztlichen Kinder- und Jugendmedizin (Facharztgruppe IV) an der Versorgung.

Bei der Facharztgruppe V (Kinder- und Jugendpsychiatrische Versorgung) liegen die Versorgungsanteile bei schwerer Intelligenzminderung (F72) bei rd. 12 %, bei der Diagnose mittelgradige Intelligenzminderung (F71) bei etwa 22 % und bei leichter Intelligenzminderung bei ca. 33 %.

Kinder- und Jugendliche mit IM sind seltener in psychiatrischer Versorgung als Erwachsene, hingegen etwas häufiger in Psychotherapie.

Analog zur ambulanten Behandlung erwachsener Patient*innen entfallen auch bei Kindern und Jugendlichen auf die psychotherapeutische Versorgung lediglich sehr geringe prozentuale Anteile: Für Kinder und Jugendliche mit leichter Intelligenzminderung wurde mit 3,5 % der – relativ – höchste Anteil dokumentiert.

Die Verteilung der Einzeldiagnosen auf die drei Facharztgruppen stellt sich im Bereich der KVWL anders dar (vgl. Tab. 42 im Anhang). Die höchste Anzahl (N = 2.756) entfällt auf die nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung (F79 vs. 345 bei der KVNO), die haus- und fachärztliche Kinder- und Jugendmedizin ist hier zu rd. 85 % an der Versorgung beteiligt. Für die Diagnosen leichte Intelligenzminderung (F70), mittelgradige Intelligenzminderung (F71) bzw. schwere Intelligenzminderung (F72) liegen die Anteile zwischen rd. 49 % und 81 %.

Die Kinder- und Jugendpsychiatrische Versorgung ist im Bereich der KVWL insbesondere bei den Diagnosen mittelgradige (F71) bzw. leichte Intelligenzminderung mit rd. 46 % bzw. etwa 44 % anteilig häufiger an der Versorgung der minderjährigen Zielgruppe beteiligt als in Nordrhein.

14 Die Analyse der zusammengefassten Daten basiert auf der Auswertung der Einzeldiagnosen/Behinderungsgrade bezogen auf jede Arztfachgruppe. Die Tabellen wurden im Anhang in separaten Tabellen zusammengefasst.

Auf die psychotherapeutische Versorgung im Bereich Kinder und Jugendliche (Facharztgruppe VI) entfallen auch in Westfalen-Lippe nur geringe (Behandlungs-)Anteile. Am anteilig häufigsten ist dies bei der Diagnose leichte Intelligenzminderung der Fall (5 %).

4.1.2.3 Autismus-Spektrum-Störungen in den Praxen in NRW – nach Facharztgruppen

Wie bei der Analyse der Daten zu Personen mit Intelligenzminderung, wurden die einzelnen Behandlungsdiagnosen, die die Gruppe mit tiefgreifenden Entwicklungsstörungen kennzeichnet (F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9), in einem ersten Auswertungsschritt zusammengefasst und bezogen auf die gruppierten Arztfachgruppen analysiert.

Für die Diagnosebereiche F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9 wurden in der KVNO insgesamt 16.406 Nennungen mit einer Facharztgruppen-Zuordnung dokumentiert, für die KVWL sind es 10.246. Und wie sieht die Verteilung auf die Facharztgruppen im Bereich Autismus-Spektrum-Störungen aus?

Tab. 8: Erwachsene Patient*innen/Fälle mit Autismus-Spektrum-Störungen (F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9) – differenziert nach Facharztgruppe (FAG, gruppiert) sowie KV

	Patient*innen/Fälle					
Facharztgruppe (FAG)	**männlich**		**weiblich**		**Gesamt**	
KV Nordrhein	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**
Hausärztliche Versorgung im Bereich KiJu (FAG IV)	8.844	76,2	3.633	75,7	12.477	76,1
Kinder- und Jugendpsychiatrische Vers. (FAG V)	2.355	20,3	986	20,5	3.341	20,4
Psychotherapeutische Versorgung KiJu (FAG VI)	408	3,5	180	3,8	588	3,6
Gesamt	11.607	100,0	4.799	100,0	16.406	100,0
KV Westfalen-Lippe	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**
Hausärztliche Versorgung im Bereich KiJu (FAG IV)	5.352	75,9	2.370	74,2	7.722	75,4
Kinder- und Jugendpsychiatrische Vers. (FAG V)	1.521	21,6	712	22,3	2.233	21,8
Psychotherapeutische Versorgung KiJu (FAG VI)	178	2,5	113	3,5	291	2,8
Gesamt	7.051	100,0	3.195	100,0	10.246	100,0

Quelle: Daten der KVNO und KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Die Daten zeigen zunächst, dass in der Erwachsenen-Versorgung vergleichsweise wenig Patient*innen bzw. Fälle mit Autismus-Spektrum-Störungen dokumentiert wurden. Bei geschätzten mindestens 200.000 Personen mit ASS in NRW, erscheint

es eher gering, dass im Jahr 2020 in den betrachteten Praxen knapp 27 Tsd. Patient*innen/Fälle erfasst wurden.

Auf die Hausärztliche Versorgung entfallen in beiden KVen fast drei Viertel aller Nennungen und damit jeweils die höchsten prozentualen Anteile. Der Bereich Psychiatrische Versorgung (Facharztgruppe II) ist in der KVNO sowie in der KVWL zu etwa 20 % bzw. 22 % in die ambulante Versorgung von Patient*innen mit einer Behandlungsdiagnose Autismus-Spektrum-Störung involviert. Für die Psychotherapeutische Versorgung (Facharztgruppe III) wurden erneut erheblich geringere Anteile erfasst: In beiden KVen sind es um die 3 %.

Die Hausärztliche Versorgung ist zu drei Viertel der erfassten Fälle mit ASS involviert.

In einem zweiten Analyseschritt[15] wird die Verteilung der Einzel-ASS-Diagnosen auf die drei Facharztgruppen – jeweils differenziert nach Kassenärztlicher Vereinigung – beschrieben (vgl. Tab. 43 und Tab. 44 im Anhang). Auch für die Diagnosebereiche F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9 stehen Einzeldiagnosen mit den jeweils höchsten Nennungen im Fokus der Darstellung.

Bei der KVNO entfällt die höchste Anzahl von Nennungen auf die Einzeldiagnose frühkindlicher Autismus (n = 6.391), es folgen Asperger-Syndrom (n = 4.790), Sonstige tiefgreifende Entwicklungsstörungen (n = 2.056) und Atypischer Autismus (n = 1.489). Die Hausärzt*innen behandeln bezogen auf diese Diagnosen zwischen rd. 64 % und etwa 89 % der erwachsenen Patient*innen. Die Anteile der Psychiatrischen Versorgung streuen bei diesen Diagnosen zwischen ca. 10 % und rd. 32 %. Deutlich seltener ist die Psychotherapeutische Versorgung beteiligt: Bei der Diagnose Asperger-Syndrom (F84.5) wurde mit etwa 9 % der höchste Anteil erfasst, bei den drei anderen Diagnosen sind es ca. 4 % bzw. 1 % (vgl. Tab. 43 im Anhang).

Die Verteilung der Einzeldiagnosen auf die drei Facharztgruppen stellt sich für die KVWL vergleichbar dar (vgl. Tab. 44 im Anhang): Auf die einzelnen Behandlungsdiagnosen frühkindlicher Autismus (84.0), Asperger-Syndrom (F84.5), Sonstige tiefgreifende Entwicklungsstörungen (F84.8) und Atypischer Autismus (F84.1) werden auch dort am häufigsten angegeben. In Hausärztlichen Praxen werden bei den vier genannten Diagnosen rd. 64 % bis zu etwa 89 % erwachsenen Patient*innen behandelt. Die Psychiatrische Versorgung bindet demnach zwischen rd. 10 % und ca. 33 %. Die Psychotherapeutische Versorgung ist am ehesten beim Asperger-Syndrom (F84.5) beteiligt, mit rd. 7 %.

4.1.2.4 Verteilung der ICD-10 Differenzialdiagnosen F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9 bezogen auf Facharztgruppen für Kinder und Jugendliche

Die ausgewählten Arztfachgruppen für Kinder und Jugendliche wurden – wie beschrieben – neu gruppiert und in die Analyse der zusammengefassten Differenzialdiagnosen für den Bereich Autismus-Spektrum-Störungen einbezogen.

15 Die Analyse der zusammengefassten Daten basiert auf der Auswertung der Einzeldiagnosen (z. B. F84.1), bezogen auf jede Arztfachgruppe (N = 14). Die Tabellen wurden im Anhang in separaten Tabellen zusammengefasst.

Tab. 9: Patient*innen/Fälle mit ASS (F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9) – differenziert nach Facharztgruppen (FAG) im Bereich Kinder und Jugendliche sowie KV

	Patient*innen/Fälle					
Facharztgruppe (FAG)	**männlich**		**weiblich**		**Gesamt**	
KV Nordrhein	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**
Hausärztliche Versorgung (FAG IV)	15.254	81,4	5.715	86,1	20.969	82,6
Psychiatrische Versorgung (FAG V)	3.084	16,4	751	11,3	3.835	15,1
Psychotherapeutische Versorgung (FAG VI)	410	2,2	170	2,6	580	2,3
Gesamt	18.748	100,0	6.636	100,0	25.384	100,0
KV Westfalen-Lippe	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**
Hausärztliche Versorgung (FAG IV)	5.271	72,5	2.078	80,8	7.349	74,7
Psychiatrische Versorgung (FAG V)	1.845	25,4	424	16,5	2.269	23,1
Psychotherapeutische Versorgung (FAG VI)	156	2,1	69	2,7	225	2,3
Gesamt	7.272	100,0	2.571	100,0	9.843	100,0

Quelle: Daten der KVNO und KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Anders als im Bereich der Erwachsenenversorgung, werden in den Praxen für Kinder und Jugendliche mit insgesamt gut 35 Tsd. gut 1,3-mal so viele Fälle behandelt. Der Erreichungsgrad scheint bezogen auf die Gesamtzahl Betroffener in NRW damit deutlich höher.

Ein Blick auf Unterschiede nach KV zeigt, dass im Bereich der KVNO für den Diagnosebereich Autismus-Spektrum-Störungen (F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9) 25.384 Angaben mit einer Facharztgruppen-Zuordnung für Kinder und Jugendliche dokumentiert wurden; in KVWL waren es mit 9.843 deutlich weniger Nennungen.

Bei Kindern mit ASS ist die Hausärztliche Versorgung stärker beteiligt als bei Erwachsenen.

Die Verteilung auf die drei Facharztgruppen zeigt, dass die Hausärztliche Versorgung im Bereich Kinder und Jugendliche (Facharztgruppe IV) in den beiden KVen zwischen ca. 75 % und rd. 83 % liegt und damit im Vergleich der drei beteiligten Facharztgruppen die höchsten Anteile erreicht.

Die Kinder- und Jugendpsychiatrische Versorgung (Facharztgruppe V) ist in der KVNO mit ca. 15 % an der Behandlung beteiligt und liegt in der KVWL bei etwa 23 %. In beiden KVen entfallen auf die Psychotherapeutische Versorgung im Bereich Kinder und Jugendliche (Facharztgruppe VI) lediglich 2,3 % und somit nur geringe prozentuale Anteile.

Im nächsten Auswertungsschritt[16] wird die Verteilung der Einzeldiagnosen auf die drei Facharztgruppen – differenziert nach den beiden KVen – dargestellt. Wie bei den vorhergehenden Analysen stehen auch hier die Einzeldiagnosen (F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9) mit der höchsten Anzahl an Nennungen im Mittelpunkt der differenzierten Betrachtung.

Auf die Einzeldiagnosen Sonstige tiefgreifende Entwicklungsstörungen[17] (F84.8), frühkindlicher Autismus[18] (F84.0) und tiefgreifende Entwicklungsstörung, nicht näher bezeichnet[19] (84.9) sowie Asperger-Syndrom[20] (F84.5) entfallen in der KVNO (vgl. Tab. 45 im Anhang) die höchste Zahl der Angaben. Bei den beiden erstgenannten Diagnosen – F84.8 – F84.0 – liegt die Behandlung mit rd. 81 % bzw. 97 % überwiegend bzw. fast ausschließlich im Bereich der Hausärztlichen Versorgung (Facharztgruppe IV).

Bei der Einzeldiagnose Asperger-Syndrom (F84.5) ist die Facharztgruppe IV mit ca. 51 % deutlich seltener beteiligt. Dafür entfallen auf die Facharztgruppe V (Kinder- und Jugendpsychiatrische Versorgung) rd. 41 %, auch erbringt die Facharztgruppe VI (Psychotherapeutische Versorgung im Bereich KiJu) 9 % der erfassten Behandlungen.

Bei der *KVWL* (vgl. Tab. 46 im Anhang) zeigt sich eine etwas andere Reihenfolge: Für frühkindlichen Autismus[21] (F84.0), tiefgreifende Entwicklungsstörungen[22] (F84.8) und Asperger-Syndrom[23] (F84.5) sowie tiefgreifende Entwicklungsstörung, nicht näher bezeichnet[24] (84.9) werden die meisten Nennungen erfasst.

Die Beteiligung der drei Facharztgruppen stellt sich in etwa vergleichbar zur Situation bei der KVNO dar: Bei den beiden Einzeldiagnosen tiefgreifende Entwicklungsstörungen (F84.8) und tiefgreifende Entwicklungsstörung, nicht näher bezeichnet (84.9) ist die Facharztgruppe IV ebenfalls zu ca. 93 % bzw. 95 % involviert.

Bei Kindern und Jugendlichen mit Asperger-Syndrom sind die drei Facharztgruppen zu etwa 41 % (Facharztgruppe IV) bzw. rd. 49 % (Facharztgruppe V) sowie zu rd. 10 % an der ambulanten Versorgung beteiligt. Damit werden Asperger-Patient*innen in beiden KV-Bereichen vergleichsweise häufiger in Kinder- und Jugendpsychiatrie bzw. -therapie behandelt

16 Die Analyse der zusammengefassten Daten basiert auf der Auswertung der Einzeldiagnosen (z. B. F70), bezogen auf jede Arztfachgruppe. Die Tabellen wurden im Anhang in separaten Tabellen zusammengefasst.

17 7.671 Angaben (F84.8).

18 6.415 Angaben (F84.0).

19 4.528 Angaben (F84.9).

20 4.134 Angaben (F84.5).

21 3.386 Angaben (F84.0).

22 2.444 Angaben (F84.8).

23 1.472 Angaben (F84.5).

24 1.455 Angaben (F84.9).

4.1.3 Intelligenzminderung und/oder Autismus-Spektrum-Störungen und psychische Begleiterkrankungen

Verschiedene Untersuchungen zeigen, dass Menschen mit Intelligenzminderung und/oder einer ASS-Diagnose mindestens ebenso häufig unter gravierenden psychischen Erkrankungen leiden wie die Allgemeinbevölkerung (vgl. Kap. 3). Im Rahmen der Untersuchung wurden deshalb die KV-Daten daraufhin geprüft, ob und wie oft zu Intelligenzminderung bzw. Autismus-Spektrum-Störungen weitere Störungen aus dem Kapitel V „Psychische und Verhaltensstörungen“ (F00-F99) diagnostiziert und dokumentiert wurden.

Wie die Auswertung der Fachliteratur (vgl. Kap. 3) zeigt, liegen bislang keine differenzierteren Angaben zur Prävalenz von psychischen Erkrankungen bei Menschen mit Intelligenzminderung in der Breite vor. Insofern geben die in diesem Bericht vorgestellten Zahlen der KVNO und KVWL erstmals Hinweise zur Verteilung in einem Bundesland, wenngleich die Repräsentativität der Daten aufgrund der Selektivität der beiden Stichproben eingeschränkt ist. Hieran anknüpfend sollen – auf Basis der von FOGS ausgewerteten Daten – insbesondere folgende Fragestellungen beantwortet werden: Welche Begleiterkrankungen (psychische, neurologische und/oder somatische Komorbiditäten) weisen Menschen auf, die an einer angeborenen oder erworbenen Störung der kognitiven Fähigkeiten leiden und die durch niedergelassene Ärzt*innen/Psychotherapeut*innen behandelt werden? Welche Begleiterkrankungen werden bei Menschen mit ASS festgestellt?

Zur Beantwortung dieser Fragen werden nachfolgend die Auswertungsergebnisse für Personen mit Intelligenzminderung bzw. Personen mit Autismus-Spektrum-Störungen und mindestens einer weiteren ICD-10-Diagnose des Kap. V (F00 bis F99) vorgestellt – differenziert nach KVNO und KVWL. Als Grundlage dienen die Angaben *pro Quartal*: Eine Person kann im Betrachtungszeitraum beispielsweise in drei oder allen vier Quartalen behandelt worden sein und wird dementsprechend mehrfach als Fall gezählt.

4.1.3.1 Intelligenzminderung und psychische Komorbiditäten

Die folgende Tab. gibt einen ersten Überblick zur Verteilung der ICD-10 Differenzialdiagnosen F70 – F74, F78, F79, für die auch (mindestens) eine Komorbidität dokumentiert wurde. Insgesamt wurden 225.755 Fälle von Intelligenzminderung mit psychischer Erkrankung dokumentiert. Grob neun Zehntel entfallen auf die Differenzialdiagnosen leichte, mittelgradige und – vor allem – nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung, vgl. die folgende Tab. 10:

Tab. 10: Gesamtübersicht Fälle mit Intelligenzminderung F70 – F74, F78, F79 und diagnostizierter psychischer Störung – nach Differenzialdiagnosen IM

	KVNO		KVWL	
Behandlungsdiagnosen	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**
Leichte Intelligenzminderung (F70)	43.237	33,0	29.050	30,7
Mittelgradige Intelligenzminderung (F71)	19.556	14,9	14.227	15,1
Schwere Intelligenzminderung (F72)	8.339	6,4	5.061	5,4
Schwerste Intelligenzminderung (F73)	1.749	1,3	1.212	1,3
Dissoziierte Intelligenz (F74)	2.837	2,2	417	0,4
Andere Intelligenzminderung (F78)	1.208	0,9	318	0,3
Nicht näher bezeichnete IM (F79)	54.295	41,3	44.249	46,8
Gesamt	131.221	100,0	94.534	100,0

Quelle: Daten der KVNO und KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Bei der KVNO wurden für das Jahr 2020 insgesamt 131.221 Fälle von Intelligenzminderung mit einer Komorbidität erfasst, für die KVWL betrug die Zahl 94.534.

Die Ergebnisse sind bei den beiden KVen vergleichbar: Die Verteilung von Menschen mit Intelligenzminderung und psychischer Erkrankung ist in beiden KV-Bereichen ähnlich für die Intelligenzminderungsgrade und – wie beim Anteil der nicht näher bezeichneten Intelligenzminderung (F79) insgesamt – stellen sie auch die größte Gruppe doppelt Betroffener (41,3 % bzw. 46,8 %), gefolgt von Personen mit F70 und psychischer Störung (33 % bzw. rd. 31 %). Unterschiedlich ist hingegen die Nutzungsfrequenz: Die Daten legen nahe, dass die Patient*innen im Bereich der KVNO im Durchschnitt in etwa 1,3-Quartalen im Jahr 2020 in den Praxen vorstellig waren, im Bereich der KVWL hingegen etwa in 2,2 Quartalen (zu den Patient*innenzahlen siehe Kap. 4.1.2).

Intelligenzminderung und die häufigsten psychischen Störungen – nach KV

Um einen ersten Überblick bzgl. der häufigsten Komorbiditäten bei Menschen mit Intelligenzminderung zu ermöglichen, wurden die einzelnen Diagnosen zu Intelligenzminderung (F70 – F74, F78, F79) zusammengefasst. In der Summe liegen für Fälle mit irgendeiner Diagnose Intelligenzminderung bei der KVNO insgesamt 131.221 Angaben vor und bei der KVWL 94.534. Die folgende Tabelle weist das Ergebnis nach KVen aus:

Tab. 11: Intelligenzminderung (F70 – F74, F78, F79 zusammengefasst) und die zehn häufigsten Komorbiditäten (sortiert nach Häufigkeit bei KVNO)

Komorbiditäten	Rang-platz* KVNO	Rang-platz* KVWL	KVNO (n = 131.221) abs.	KVNO (n = 131.221) %	KVWL (n = 94.534) Abs.	KVWL (n = 94.534) %
Depressive Episode (F32)	1	1	10.551	8,0	8.449	8,9
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	2	2	10.405	7,9	5.446	5,8
Tiefgreifende Entwicklungsstörungen (F84)	3	5	8.837	6,7	4.840	5,1
Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen (F43)	4	4	7.158	5,5	4.882	5,2
Andere Angststörungen (F41)	5	6	6.447	4,9	4.650	4,9
Schizophrenie (F20)	6	3	6.283	4,8	5.088	5,4
Andere psychische Störungen (F06) [25]	7	7	5.695	4,3	4.650	4,9
Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen (F83)	8	14	5.100	3,9	2.586	2,7
Somatoforme Störungen (F45)	9	8	5.071	3,9	4.072	4,3
Hyperkinetische Störungen (F90)	10	12	4.536	3,5	2.764	2,9

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.
* Die Komorbiditäten wurden nach dem %-Anteil bei der KVNO sortiert und es wurde ein Rangplatz zugeordnet. Den %-Anteilen bei der KVWL wurde ebenfalls ein Rangplatz zugewiesen.
Quelle: Daten der KVNO und KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Psy. Komorbidität bei IM

Es dominieren Depression, Entwicklungsstörungen, ASS und Angststörungen.

Auf Einzeldiagnosen bezogen entfallen bei beiden KVen die höchsten Anteile mit 8 % bzw. 8,9 % auf depressive Episoden (F32) – in Studien wurden Anteile bis 11 % beobachtet (vgl. Kap. 3.1.3). Bei beiden KVen folgen auf Platz 2 Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80 mit 7,9 bzw. 5,8 %). Ab jetzt verschieben sich die Rangplätze z. T.: Auf tiefgreifende Entwicklungsstörungen entfällt bei der KVNO Platz 3, bei der KVWL jedoch erst Platz 5 (F84, 6,7 % bzw. 5,1 %). Auch Autismus-Spektrum-Störungen werden damit in der niedergelassenen Versorgung in NRW seltener bei Menschen mit Intelligenzminderung diagnostiziert als in Studien festgestellt (7,5 % bis 25 %; vgl. Kap. 3.1.3).

Neurotische und Belastungsstörungen, darunter Anpassungsstörungen (F43) und andere Angststörungen (F41) kommen auf den Rangplätzen 4 und 5 bzw. 6 (später auch somatoforme Störungen, F45). Die Studienlage zeigt für Störungen aus dem Bereich der F4-Diagnosen ein sehr uneinheitliches Bild, allein Angststörungen

25 Andere psychische Störungen aufgrund einer Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns oder einer körperlichen Krankheit

wurden für 4 % bis 31 % der untersuchten Personen mit Intelligenzminderung festgestellt. In den Praxen in NRW liegt die Diagnostik von Angststörungen damit im unteren Bereich.

Ein ähnliches Ergebnis findet sich zu Schizophrenie (F20): Die Studien stellen für Psychosen (F2) Anteile von 4 % bis 30 % fest, in den Praxen in NRW wurden 4,8 % bzw. 5,4 % dokumentiert.

Eine genaue Betrachtung der Verteilung der zehn am häufigsten dokumentierten Komorbiditäten je nach Differenzialdiagnose/Schweregrad der Intelligenzminderung (vgl. Tab. 47 bis Tab. 53 im Anhang) zeigt nur geringe Unterschiede zwischen den beiden KVen: Depressive Episoden (F32) belegen über alle Intelligenzminderungsgrade hinweg fast ausnahmslos Rangplatz 1. Danach folgen Autismus-Spektrum-Störungen sowie F80 und neurotische- und Belastungsstörungen, insbesondere Angststörungen (F43).

Bei der Dissoziierten Intelligenz (F74) dominieren zusätzlich diagnostizierte Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80) sowie Umschriebene Entwicklungsstörungen schulischer Fertigkeiten (F81), gefolgt von Hyperkinetischen Störungen (F90; vgl. Tab. 51 im Anhang).

Zu ASS gehörende tiefgreifende Entwicklungsstörungen (F84) imponieren stark bei s*chweren bzw. schwersten IM* (zwischen ca. 13 % und ca. 21 %) – bei beiden KVen. Es folgen Andere psychische Störungen aufgrund einer Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns oder einer körperlichen Krankheit (F06) und Persönlichkeits- und Verhaltensstörung aufgrund einer Krankheit, Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns (F07), Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80) sowie Depressive Episoden (F32; vgl. Tab. 49 und Tab. 50 im Anhang).

Intelligenzminderung und die häufigsten psychischen Störungen – nach Geschlecht

In einem weiteren Analyseschritt wurden die Komorbiditäten nach Geschlecht ausgewertet. Für die KVNO liegen für männliche Fälle/Männer mit Intelligenzminderung insgesamt 73.688 Angaben mit einer Komorbidität vor, für Frauen sind es 57.533. Bei der KVWL sind es 50.405 Nennungen mit Komorbiditäten bei den Männern und 44.129 bei den weiblichen Fällen/Frauen mit Intelligenzminderung. In beiden KV-Bereichen werden also für Frauen mit Intelligenzminderung relativ häufiger psychische Störungen diagnostiziert als für Männer (vgl. Tab. 12):

Tab. 12: Intelligenzminderung (F70 – F74, F78, F79 zusammengefasst) und die zehn häufigsten Komorbiditäten (sortiert nach Häufigkeit bei männlich KVNO)

Komorbiditäten	Rangplatz* KVNO männlich	Rangplatz* KVNO weiblich	KVNO n=73.688 %	KVWL n=50.405 %	abs. n=57.533 %	% n=44.129 %
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	1	2	9,0	6,7	6,6	4,7
Tiefgreifende Entwicklungsstörungen (F84)	2	5	8,1	6,2	5,0	,
Depressive Episode (F32)	3	1	6,5	7,3	10,0	10,8
Schizophrenie (F20)	4	6	4,6	5,3	5,0	5,5
Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen (F43)	5	3	4,6	4,5	6,6	6,0
Hyperkinetische Störungen (F90)	6	14	4,5	4,1	2,8	1,6
Andere psychische Störungen[26] (F06)	7	7	4,2	4,7	4,5	4,9
Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen (F83)	8	12	4,2	3,0	3,5	2,4
Andere Angststörungen (F41)	9	4	3,9	3,8	6,2	6,1
Umschriebene Entwicklungsstörungen der motorischen Fähigkeiten (F82)	10	15	3,7	3,3	2,7	2,3

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.
* Die Komorbiditäten wurden nach dem %-Anteil bei der KVNO sortiert und es wurde ein Rangplatz zugeordnet. Den %-Anteilen bei der KVWL wurde ebenfalls ein Rangplatz zugewiesen.
Quelle: Daten der KVNO und KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Komorbidität nach Geschlecht

Bei Männern und Frauen mit IM werden am häufigsten komorbide Entwicklungsstörungen diagnostiziert – bei Männern gefolgt von ASS, bei Frauen eher von Depressionen. Insgesamt sind die Unterschiede gering.

Die Auswertung zeigt, dass für Frauen nicht nur öfter psychische Störungen diagnostiziert und dokumentiert wurden, die Komorbiditäten zwischen Frauen und Männern unterscheiden sich auch: Bei beiden KVen entfallen bei den Männern die höchsten Anteile auf Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80), tiefgreifende Entwicklungsstörungen (F84) sowie Depressive Episode (F32) und Schizophrenie (F20). Bei den Frauen liegt jedoch die Depressive Episode (F32) mit (über) einem Zehntel auf Rangplatz 1, auch andere Angststörungen (F41) wurden deutlich öfter dokumentiert.

Auch die geschlechterbezogenen Verteilungen der zehn am häufigsten dokumentierten Komorbiditäten wurden für die einzelnen Intelligenzminderungs-Diagnosen genauer ausgewertet (vgl. Tab. 56 bis Tab. 69 im Anhang). Auch diese

26 Andere psychische Störungen aufgrund einer Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns oder einer körperlichen Krankheit

Detailauswertungen verdeutlichen, dass die Komorbiditäten zwischen Frauen und Männern unterschiedlich ausgeprägt sind. Bei den Frauen dominieren über alle Schweregrade hinweg fast durchgehend Depressive Episoden (F32), es folgen Neurotische bzw. Angst-Störungen (F43 und F41) und Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80).

Bei den Männern zeigt die vergleichende Detailbetrachtung ein anderes Bild: Bei den Intelligenzminderung-Einzeldiagnosen F70, F71, F78, F79 dominieren als Komorbiditäten überwiegend Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80) und Autismus-Spektrum-Störungen (F84).

Hingegen zeigen sich bei den Diagnosen schwere bzw. schwerste Intelligenzminderung (F72, F73) keine wesentlichen geschlechterbezogenen Unterschiede: Es dominieren hier Autismus-Spektrum-Störungen (F84) sowohl bei Frauen als auch bei Männern (zwischen rd. 11 % und rd. 17 %). Danach folgen – wieder bei beiden Geschlechtern – Andere psychische Störungen aufgrund einer Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns oder einer körperlichen Krankheit (F06) sowie die Umschriebene Entwicklungsstörung des Sprechens und der Sprache (F80) und die Depressive Episode (F32; vgl. Tab. 60 bis Tab. 63 im Anhang).

Zusammenfassend lässt sich auf Basis der KV-Daten mit insgesamt 225.775 Komorbiditäts-Diagnosen für Patient*innen/Fälle mit Intelligenzminderung feststellen: Als häufigste Komorbidität bei Menschen mit Intelligenzminderung wird die Depressive Episode (F32) dokumentiert, 10.550-mal im Bereich der KVNO und 8.450-mal bei der KVWL und damit anteilig rd. 8 % bzw. rd. 9 %. Je nach Behinderungsdifferenzialdiagnose werden Anteile bis zu 13 % berichtet, z. B. bei andere Intelligenzminderung (F78), Frauen sind mit bis zu 16 % (F32) öfter betroffen als Männer. In den ausgewerteten Studien reichte der Prävalenzbereich für Depression von 7,4 % bis 11 % (vgl. Kap. 3.1.3).

Vergleich Regelversorgung – Studien

In der Regelversorgung werden bei Patient*innen mit IM komorbide psychische Störungen deutlich seltener erfasst als in Studien. Das gilt auch für die das gemeinsame Auftreten von IM und ASS.

Die Studiendaten zu Prävalenzen für Angststörungen bei Menschen mit Intelligenzminderung verweisen auf eine große Spanne von 4 % bis 31 %. In den hier untersuchten Daten der beiden KVen wurde für Angststörungen knapp 5 % ermittelt, wiederum scheinen Frauen davon etwas stärker betroffen zu sein als Männer.

In mehreren Prävalenzstudien werden Autismus-Spektrum-Störungen als die am häufigsten auftretenden Komorbiditäten für Menschen mit Intelligenzminderung benannt – mit einer Spannbreite von 7,5 % – 25 %. Bei den FOGS vorliegenden KV-Daten liegen die Werte demgegenüber niedriger, sie schwanken zwischen 5 % und 8,1 % für F.84-Diagnosen. Auch hier zeigen sich im Geschlechtervergleich Unterschiede – diesmal jedoch anders gerichtet: Bei Männern streuen bezogen auf die einzelnen Behinderungsgrade/-ausprägungen die Nennungen für die Komorbidität ‚tiefgreifende Entwicklungsstörungen' (F84) zwischen 5,8 % und 23,7 %; für die Frauen variieren die Werte zwischen 3,2 % bis 17,5 %.

Auf Basis der KV-Daten kann zusammenfassend festgestellt werden, dass sich die in verschiedenen Studien berichteten Komorbiditäten bei Menschen mit Intelligenzminderung auch im niedergelassenen ärztlichen/therapeutischen Bereich identifizieren lassen – allerdings werden psychische Störungen seltener wahrgenommen.

4.1.3.2 Autismus-Spektrum-Störungen und psychische Komorbiditäten

Einleitend wird die Verteilung der ICD-10-Differenzialdiagnosen zu Autismus-Spektrum-Störungen (F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9) für alle Altersgruppen vorgestellt, für die auch Komorbiditäten vorliegen. Insgesamt liegen von der KVNO 97.194 Fälle mit Autismus und psychischer Komorbidität vor, von der KVWL sind es 42.368.

Tab. 13: Gesamtübersicht Fälle mit ASS F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9 und diagnostizierter psychischer Störung – nach Differenzialdiagnosen ASS (alle Altersgruppen)

	KVNO		KVWL	
Behandlungsdiagnosen	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**
Frühkindlicher Autismus (F84.0)	26.570	27,3	14.694	34,7
Atypischer Autismus (F84.1)	7.235	7,4	3.925	9,3
Rett-Syndrom (F84.2)	131	0,1	196	0,5
Andere desintegrative Störung des Kindesalters (F84.3)	3.454	3,6	1.057	2,5
Überaktive Störung mit Intelligenzminderung und Bewegungsstereotypien (F84.4)	1.269	1,3	727	1,7
Asperger-Syndrom (F84.5)	17.118	17,6	7.832	18,5
Sonstige tiefgreifende Entwicklungsstörungen (F84.8)	27.506	28,3	8.205	19,4
Tiefgreifende Entwicklungsstörung, nicht näher bezeichnet (F84.9)	13.911	14,3	5.732	13,5
Gesamt	97.194	100,0	42.368	100,1

Quelle: Daten der KVNO und KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS

Für die Differenzialdiagnosen der Autismus-Spektrum-Störungen zeigt die anteilige Verteilung zwischen den beiden KVen Unterschiede: Bei der KVNO entfallen auf Sonstige tiefgreifende Entwicklungsstörungen mit 28,3 % die meisten Nennungen, es folgen frühkindlicher Autismus (27,3 %) und Asperger-Syndrom (17,6 %). Für die KVWL entfallen rd. ein Drittel auf frühkindlichen Autismus, Asperger-Syndrom (F84.5) bzw. Sonstige tiefgreifende Entwicklungsstörungen binden jeweils rd. 19 %. Anders als im Bereich der Intelligenzminderung wird für Autismus-Fälle deutlich seltener auf die Differenzialdiagnose F84.9 (nicht näher bezeichnete Entwicklungsstörung) zurückgegriffen.

Die oben vorgestellte Verteilung unterscheidet sich von den Befunden in verschiedenen Studien, die mit mindestens 80 % deutlich höhere Anteile für Asperger bzw.

hochfunktionalen Autismus ausweisen. In den Praxen in NRW sind diese beiden Autismus-Formen zumindest dann weniger repräsentiert, wenn psychische Erkrankungen hinzukommen.

ASS und die häufigsten psychischen Störungen – nach KV

Verschiedene Studien (vgl. Kap. 3.2.1) verweisen auf vielfache psychische Belastungen und Störungen bei Menschen mit ASS, insbesondere Depressionen. Für frühkindlichen Autismus wird zudem über hohe Anteile von Intelligenzminderung berichtet. Bei den knapp 145 Tsd. in den Praxen in NRW dokumentierten Autismus-Fällen, bei denen psychische Komorbiditäten diagnostiziert wurden, zeigen sich die im Folgenden vorgestellten zehn häufigsten psychischen Störungen:

Tab. 14: Autismus-Spektrum-Störungen (F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9 zusammengefasst) und die zehn häufigsten Komorbiditäten (sortiert nach Häufigkeit bei KVNO)

Komorbiditäten	Rang-platz* KVNO	Rang-platz* KVNO	KVNO (n=97.194)		KVWL (n=42.368)	
			abs.	%	abs.	%
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	1	1	18.011	18,5	6.302	14,9
Hyperkinetische Störungen (F90)	2	2	9.822	10,1	4.114	9,7
Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen (F83)	3	4	7.159	7,4	2.674	6,3
Umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen (F82)	4	3	7.150	7,4	2.855	6,7
Andere Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend (F98)	5	9	5.087	5,2	1.878	4,4
Nicht näher bezeichnete Entwicklungsstörung (F89)	6	5	4.159	4,3	2.584	6,1
Umschriebene Entwicklungsstörungen schulischer Fertigkeiten (F81)	7	14	3.781	3,9	1.229	2,9
Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung (F79)	8	6	3.713	3,8	2.472	5,8
Depressive Episode (F32)	9	7	3.700	3,8	1.909	4,5
Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen (F43)	10	9	3.510	3,6	1.465	3,5

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.

* Die Komorbiditäten wurden nach dem %-Anteil bei der KVNO sortiert und es wurde ein Rangplatz zugeordnet. Den %-Anteilen bei der KVWL wurde ebenfalls ein Rangplatz zugewiesen.

Quelle: Daten der KVNO und KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Zunächst fällt auf, dass Intelligenzminderung in den KV-Daten aus NRW lediglich für geringe Fallzahlen dokumentiert wurde und hier auch nur die am relativ häufigsten genutzte F79 mit 3,8 % bzw. 5,8 %. Insgesamt zeigen die in den Praxen in NRW dokumentierten Komorbiditäten ein anderes Bild als Studiendaten (vgl. Kap. 3.2.1): Als häufigste Komorbidität wurden in beiden Kassenärztlichen Vereinigungen Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80) und Hyperkinetische Störungen (F90) beschrieben. Danach folgen Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen (F83) sowie Umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen (F82) – also vor allem weitere Diagnosen aus dem ICD-10-Kapitel F8. Die Komorbidität Depression wird mit +/- 4 % in den Bereichen beider KVen eher nachrangig diagnostiziert.

ASS und IM

Bei Personen mit ASS werden in der Regelversorgung vor allem (umschriebene) Entwicklungsstörungen und ADHS als Komorbiditäten wahrgenommen.

Intelligenzminderung und Depression werden deutlich seltener erfasst als in Studien.

Zu jeder ASS-Differenzialdiagnose wurden die Komorbiditäten differenziert nach KV ausgewertet und je die zehn häufigsten Komorbiditäten tabellarisch zusammengefasst, siehe dazu im Anhang Tab. 70 bis Tab. 77. Ein Vergleich der Ergebnisse zeigt zwischen den beiden KVen nur geringe Unterschiede.

Bezogen auf die Diagnosen frühkindlicher Autismus (F84.0), atypischer Autismus (F84.1), andere desintegrative Störung des Kindesalters (F84.3) sowie überaktive Störung mit Intelligenzminderung und Bewegungsstereotypien (F84.4) ist die Verteilung der Komorbiditäten bzgl. der Rangfolge bzw. der Prozentverteilung durchweg sehr ähnlich strukturiert: Hyperkinetische Störungen (F90) bzw. Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80) belegen fast ausnahmslos Rangplatz 1 oder 2. Es folgen umschriebene Entwicklungsstörungen (F83) und nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung (F79).

Lediglich beim Asperger-Syndrom (F84.5) zeigt sich eine andere Rangfolge: Nach Hyperkinetischen Störungen (F90 mit 17,2 % bzw. 15,2 % bei KVNO bzw. KVWL) folgen Depressive Episoden (F32) auf Rangplatz 2 – Frauen sind hier doppelt so oft betroffen wie Männer. Es folgen Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen (F43).

Und zum Rett-Syndrom (F84.2) liegen von der KVNO 131 und von der KVWL 196 Angaben vor, erwartungsgemäß fast ausnahmslos für Mädchen gestellt. Die häufigste Komorbidität zu F84.2 entfällt auf nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung (F79; etwa ein Fünftel), es folgen – fast ähnlich oft – Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen (F83) bzw. Nicht näher bezeichnete Entwicklungsstörung (F89) (vgl. Tab. 72 im Anhang).

ASS und die häufigsten psychischen Störungen –nach Geschlecht

Ein weiterer Analyseschritt umfasst die Auswertung der Autismus-Differenzialdiagnosen (F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9) und der Komorbiditäten differenziert nach Geschlecht. Hierfür liegen für die KVNO Angaben zu 71.185 Männern und für 26.009 Frauen vor. Für die KVWL werden 30.653 Nennungen mit Komorbiditäten bei den Männern dokumentiert und 11.715 bei den Frauen. Es folgt die Übersicht dazu:

Tab. 15: Autismus-Spektrum-Störungen (F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9 zusammengefasst) und die zehn häufigsten Komorbiditäten (sortiert nach Häufigkeit bei männlich KVNO)

Komorbiditäten	Rangplatz* KVNO männlich	Rangplatz* KVNO weiblich	männlich KVNO n=71.185 in %	männlich KVWL n=30.653 in %	weiblich KVNO n=26.009 in %	weiblich KVWL n=11.715 in %
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	1	1	18,5	15,1	18,7	14,4
Hyperkinetische Störungen (F90)	2	4	11,5	11,3	6,2	5,6
Umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen (F82)	3	3	7,5	6,8	6,8	6,6
Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen (F83)	4	2	7,5	6,2	6,9	6,7
Andere Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend (F98)	5	6	5,4	4,6	4,7	3,1
Nicht näher bezeichnete Entwicklungsstörung (F89)	6	9	4,2	5,7	4,5	7,1
Umschriebene Entwicklungsstörungen schulischer Fertigkeiten (F81)	7	10	3,9	3,1	3,7	2,4
Störungen des Sozialverhaltens (F91)	8	18	3,8	3,1	2,8	1,8
Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung (F79)	9	7	3,5	5,2	4,6	7,6
Depressive Episode (F32)	10	5	3,2	4,0	5,1	5,9

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.
* Die Komorbiditäten wurden nach dem %-Anteil bei der KVNO sortiert und es wurde ein Rangplatz zugeordnet. Den %-Anteilen bei der KVWL wurde ebenfalls ein Rangplatz zugewiesen.
Quelle: Daten der KVNO und KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Psy. Komorbidität nach Geschlecht

Frauen und Männer mit ASS zeigen ähnlich ausgeprägte psychische Komorbiditäten.

Bezogen auf die zusammengefassten Einzeldiagnosen sind die Komorbiditäten zwischen Frauen und Männern vergleichbar ausgeprägt. Bei beiden KVen entfallen bei Männern und Frauen die höchsten Anteile auf Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80). Auf den Rangplätzen 2 bis 4 folgen Hyperkinetische Störungen (F90), Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen (F83) sowie Umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen (F82).

Die zehn am häufigsten berichteten Komorbiditäten wurden bezogen auf jede ASS-Differenzialdiagnose und differenziert nach Geschlecht betrachtet. Sämtliche Tabellen dazu befinden sich im Anhang (vgl. Tab. 80 bis Tab. 95).

Bezogen auf die Behandlungsdiagnosen *frühkindlicher Autismus (F84.0)*, atypischer Autismus (F84.1), andere desintegrative Störung des Kindesalters (F84.3) und überaktive Störung mit Intelligenzminderung und Bewegungsstereotypien (F84.4) ist die Verteilung der Komorbiditäten bzgl. der Rangfolge bzw. der dokumentierten Häufigkeiten zwischen den Geschlechtern vergleichbar, es zeigen sich nur punktuell Unterschiede. Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80) werden oftmals am häufigsten genannt, es folgen Hyperkinetische Störungen (F90) und Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen (F83).

Beim *Asperger-Syndrom (F84.5)* zeigen sich auch zwischen den Geschlechtern Unterschiede: Für Frauen werden als Komorbiditäten Depressive Episode (F32), Hyperkinetische Störungen (F90), Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen (F43) und Andere Angststörungen (F41) am häufigsten berichtet. Bei Männern dagegen vor allem Hyperkinetische Störungen (F90), gefolgt von Depressiven Episoden (F32).

Das Rett-Syndrom (F84.2) zeigt erwartungsgemäß differenzierte Ergebnisse, schon weil kaum männliche Patienten darunter sind, lediglich im Bereich der KVNO wurden 13 Diagnosen für männliche Jugendliche mit Rett-Syndrom (F84.2) dokumentiert. Bei den Fällen mit Rett-Syndrom wurde am häufigsten eine nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung (F79) festgestellt sowie Kombinierte umschriebene bzw. Nicht näher bezeichnete Entwicklungsstörung (F83, F89; vgl. Tab. 84 und Tab. 85 im Anhang).

Zusammenfassend ist festzuhalten: Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen wurden in verschiedenen Studien (vgl. Kap. 3.2.1) bzgl. komorbider psychischer Erkrankungen untersucht. Wie im Bereich der Intelligenzminderung auch, werden in diesen Studien unterschiedliche Prävalenzen beschrieben. Ein Vergleich mit den in den Praxen in NRW zeigt, dass hier mit 9 % bzw. 10 % Diagnosen von Hyperkinetische Störungen sehr häufig sind und in etwa den in anderen Studien berichteten Werten entspreche: rd. 15 % bzw. 11 % (vgl. Riedel et al., 2016; Lehnhardt et al., 2012). In den Praxen in NRW wird die F90-Diagnose am häufigsten im Kontext eines Asperger-Syndroms diagnostiziert (16 %). ADHS betrifft Jungen bzw. Männer mit bis zu 17,8 % (bei Asperger-Syndrom) häufiger als Patient*innen*, die je nach ASS-Differenzialdiagnose maximal 10 % erreichen.

Erstaunlich ist das viel geringere Auftreten von Depressionen. In den o. g. Studien dominierten mit 50 % bzw. 57 % der untersuchten Personen mit Autismus Depressionen, häufig festgestellt wurden zudem Suizidgedanken (vgl. Kap. 3.2.1). Untersucht worden waren vorrangig Patient*innen mit Asperger bzw. mit Hochfunktionalem Autismus. In den Praxen in NRW wurden für diese Gruppen bei den beiden KVen jedoch lediglich Anteile von 9,2 % bzw. 11,3 % dokumentiert. Für Frauen lag der Anteil bei rd. 17 %, bei Männern bei rd. 9 %. Auf Depression entfällt damit zwar der höchste Anteil unter den dokumentierten Komorbiditäten von Asperger-Patient*innen, dennoch ein deutlich geringerer als andernorts festgestellt. Bei den anderen Autismus-Diagnosen spielt die Depressive Episode (F32) eine viel kleinere Rolle, sodass – über alle ASS-Differenzialdiagnosen hinweg – in den Bereichen der beiden KVen lediglich Werte von 3,7 % bzw. 4,3 % festgestellt wurden.

ASS in Regelversorgung und in Studien

In der Regelversorgung werden bei Patient*innen mit ASS wesentlich seltener psychische Störungen erfasst als in Studien. Entwicklungsstörungen/ADHS (F80xx) dominieren, während Intelligenzminderung nur sehr selten dokumentiert wird.

Auf Basis der KV-Daten die Prävalenzbereiche verschiedener in Untersuchungen beschriebener Komorbiditäten für Autismus-Betroffene finden sich auch in der niedergelassenen ärztlich-therapeutischen Versorgung in NRW finden, insbesondere zu ADHS. Demgegenüber sind für andere Komorbiditäten deutlich andere Verteilungen zu beobachten – dies gilt vornehmlich für Depression und Intelligenzminderung. Die Unterschiede sind möglicherweise auf die Rahmenbedingungen der wenigen vorliegenden Studien zurückzuführen, wo z.B. Patient*innen von Spezialsprechstunden untersucht wurden. Zudem stammen die hier ausgewerteten Daten aus der niedergelassenen Versorgung in NRW zu vergleichsweise großen Teilen aus den Praxen für Kinder und Jugendliche.

4.2 Sozialpädiatrische Zentren (SPZ)

Im Jahre 1968 wurde das erste Sozialpädiatrische Zentrum (SPZ) in München gegründet. Damit wurden psychologische sowie heilpädagogische Leistungen in die ärztliche Versorgung von Kindern mit neurologischen Erkrankungen oder risikobehafteter Entwicklung eingebunden (Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e. V., o. J.). Der § 119 SGB V definiert für SPZ wie folgt:

> „(1) Sozialpädiatrische Zentren, die fachlich-medizinisch unter ständiger ärztlicher Leitung stehen und die Gewähr für eine leistungsfähige und wirtschaftliche sozialpädiatrische Behandlung bieten, können vom Zulassungsausschuss (§ 96) zur ambulanten sozialpädiatrischen Behandlung von Kindern ermächtigt werden. Die Ermächtigung ist zu erteilen, soweit und solange sie notwendig ist, um eine ausreichende sozialpädiatrische Behandlung sicherzustellen.
> (2) Die Behandlung durch sozialpädiatrische Zentren ist auf diejenigen Kinder auszurichten, die wegen der Art, Schwere oder Dauer ihrer Krankheit oder einer drohenden Krankheit nicht von geeigneten Ärzten oder in geeigneten Frühförderstellen behandelt werden können. Die Zentren sollen mit den Ärzten und den Frühförderstellen eng zusammenarbeiten.“

In Deutschland sind nach Angaben der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e. V. (o. J.) – kurz DGSPJ – über 160 SPZ tätig. Im Jahr 2022 konnten in Nordrhein-Westfalen (NRW) insgesamt 43 SPZ recherchiert und für die Untersuchung angeschrieben werden. Mit Stand November 2023 weist die DGSPJ 45 SPZ in folgenden Standorten in NRW aus:

Tab. 16: SPZ-Standorte in NRW (Stand: 2023)

SPZ-Standort	Träger
Aachen	Universitätsklinik
Bielefeld	Evangelisches Klinikum Bethel – Universitätsklinikum OWL der Universität Bielefeld Campus Bielefeld-Bethel
Bocholt	St. Vincenz-Hospital Kooperation mit St. Agnes-Hospital Bocholt und Mathias-Spital Rheine

SPZ-Standort	Träger
Bochum	Universitätsklinik
Bonn	LVR-Klinik
Bonn	Universitätsklinik
Coesfeld	St. Vincenz-Hospital Kooperation mit St. Agnes-Hospital Bocholt und Mathias-Spital Rheine
Datteln	Vestische Kinder- und Jugendklinik
Dinslaken	St. Vinzenz Hospital
Dortmund	Klinikum Dortmund
Duisburg	Helios Klinik St. Anna
Düren	Kinderklinik der St. Marien Hospital gGmbH
Düsseldorf	Universitätsklinikum Ev. Krankenhaus Kaiserswerther Diakonie Florence-Nightingale-Krankenhaus Sana Klinikum Gerresheim
Emmerich	Zentrum für Kinder und Jugendliche am Marien-Hospital
Essen	Elisabeth-Krankenhaus Universitätsklinik
Gelsenkirchen	Kinder- und Jugendklinik Gelsenkirchen
Hagen	Allgemeines Krankenhaus
Iserlohn	Agaplesion Klinikum
Kleve	St.-Antonius-Hospital
Köln	Universitätsklinik Kinderkrankenhaus Amsterdamer Straße
Krefeld	Helios Klinikum
Leverkusen	Klinikum
Meschernich	SPZ
Minden	Mühlenkreiskliniken
Moers	Krankenhaus Bethanien

SPZ-Standort	Träger
Mönchengladbach	Städtische Kliniken
Mülheim	Ev. Krankenhaus
Münster	Universitätsklinikum
Oberhausen	Ev. Krankenhaus
Paderborn	St. Vincenz-Krankenhaus
Remscheid	Sana Klinikum
Rheine	St. Vincenz-Hospital Kooperation mit St. Agnes-Hospital Bocholt und Mathias-Spital Rheine
Rhein-Erft-Kreis	Heinrich-Meng-Institut gGmbH
Siegen	DRK-Kinderklinik Siegen
Solingen	Städtisches Klinikum
St. Augustin	Asklepios Kinderklinik
Stolberg	Sozialpädiatrisches Zentrum am Bethlehem Krankenhaus
Unna	Fachklinik für Kinderneurologie und Sozialpädiatrie Königsborn
Wesel	Zentrum für Kinder und Jugendliche am Marien-Hospital
Wuppertal	Helios Klinikum

Quelle: Die Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin weist die Standorte in NRW über ihre Website aus: https://www.dgspj.de/category/nordrhein-westfalen+sozialpaediatrische-zentren/, Stand: 2023.

Die Liste zeigt, dass SPZ meistens an Kliniken vorgehalten werden und dortige Ressourcen mitnutzen können.

Besonderheiten bzw. Merkmale der SPZ sind:

- Interdisziplinarität
- Hoher Anteil an psychotherapeutischen/psychosozialen und rehabilitativen Interventionen
- Einbeziehung der Familie in die Therapie als konzeptioneller Schwerpunkt
- Organmedizinisch orientierte und medizinisch-technische Interventionen nicht im Vordergrund
- Kindheitslange Betreuung bis ins Jugendalter

- Schnittstelle zwischen klinischer Pädiatrie, pädiatrischer Rehabilitation und öffentlichem Gesundheitsdienst
- Vernetzung mit nichtärztlichen [sic] Diensten in großem Umfang, Erfordernis eines hohen Organisationsaufwands“ (Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e. V., o. J., o. S.).

Im Rahmen der Gutachtenerstellung wurden von FOGS auch die Versorgung durch SPZ in NRW in den Blick genommen und die Angebote schriftlich befragt sowie Fachgespräche dazu geführt. Die Ergebnisse dazu werden im Folgenden vorgestellt.

4.2.1 Anzahl angeschriebener SPZ

Im Rahmen der schriftlichen Befragung wurden die Hauptstellen aller 43 SPZ in NRW kontaktiert (Stand 2022). Von diesen 43 angeschriebenen Stellen antworteten 16 SPZ (Rücklaufquote 37,2 %).

In NRW arbeiteten im Jahr 2022 43 SPZ. 16 haben sich an der Untersuchung beteiligt.

Drei der 16 SPZ verfügen über Nebenstellen, meist eine oder zwei. Wie auch die MZEB (vgl. Kap. 4.3) weisen die SPZ eine große Heterogenität auf hinsichtlich ihrer Verortung (Universitätsklinika, kommunale, kirchliche und private Krankenhäuser, große Träger der freien Wohlfahrtspflege sowie alleinstehende ambulante Zentren), ihres Leistungsspektrums und der Finanzierung. Aus diesem Grund können die Ergebnisse der schriftlichen Befragung nur eingeschränkt verallgemeinert werden. Ergänzt werden die im Folgenden dargestellten Ergebnisse um Befunde aus der Fachliteratur bzw. den Einzel- und Gruppeninterviews mit Expert*innen (qualitative Erhebung).

4.2.2 Implementierung von SPZ

Für Aufbau und Verortung von SPZ gibt es keine übergeordnete Planung. Sie entstehen vielmehr dort, wo ein Träger interessiert und bereit ist, ein SPZ zu implementieren – sofern der Zulassungsausschuss den Antrag bewilligt und mit den Krankenkassen ein Vertrag zustande kommt.

Die SPZ, die an der Befragung teilnahmen, haben im Zeitraum zwischen 1987 und 2016 ihre Arbeit aufgenommen. Mehr als die Hälfte der Einrichtungen begann ihre Tätigkeit vor dem Jahr 2000. Wie Tab. 17 zeigt, wurden von den befragten SPZ verschiedene Schwierigkeiten bzw. Barrieren benannt, die bei der Implementierung oder bei der regelmäßigen Erneuerung der Zulassung des SPZ in der Vergangenheit aufgetreten sind.

Tab. 17: Barrieren bei der Implementierung bzw. der regelmäßigen Erneuerung der Zulassung

Schwierigkeiten/Barrieren	Anzahl der SPZ
Begrenzte Dauer der Zulassung	4
Schwierigkeiten beim Erhalt der Zulassung	3
Vergütung	2

Quelle: FOGS: Schriftliche Befragung der SPZ in NRW.

Vier SPZ gaben an, dass die begrenzte Dauer der Zulassung für sie eine Schwierigkeit darstelle: Aufgrund der begrenzten Zulassungsdauer ist keine Planungssicherheit gegeben, was wiederum die Investitionsbereitschaft einschränkt. Folgendes ist dazu rechtlich geregelt: *„§ 119 SGB V enthält keine Vorgaben zur Befristung der Ermächtigung, insbesondere auch keine Festlegung einer konkreten Ermächtigungsdauer. Allerdings ergibt sich aus § 31 Absatz 7 Zulassungsverordnung für Vertragsärzte, der nicht spezifisch nur für SPZ, sondern allgemein für Ermächtigungen gilt, dass eine Befristung der Ermächtigung möglich und zumeist auch geboten ist*“ (BT-Drucksache 19/27746, 2021, S. 4). Die Bundesregierung führt des Weiteren an, dass der Grundsatz einer Ermächtigungsdauer von i. d. R. zwei Jahren für SPZ nach einem Urteil des Bundessozialgerichts (29.06.2011, B 6 KA 34/10 R) mit Blick auf eine notwendige Planungssicherheit nicht angezeigt ist (BT-Drucksache 19/27746, 2021). Die Regierung geht davon aus, dass *„SPZ regelmäßig für fünf Jahre ermächtigt*“ werden (BT-Drucksache 19/27746, 2021, S. 4). Nach Angaben der Strukturdatenerfassung von 2018 mit Daten zu 98 SPZ in Deutschland (damals 63 %) erhöhe sich die Dauer der Ermächtigung laufend und betrage zu dem Zeitpunkt im bundesweiten Durchschnitt 4,6 Jahre (Kretzschmar, 2020).

Überdies wurde über generelle Probleme bei dem Erhalt der Zulassung von drei SPZ in der schriftlichen Befragung 2022 berichtet, z. T. habe das Gericht involviert werden müssen. Zwei SPZ gaben außerdem Schwierigkeiten bezüglich der Vergütung an. Konkret beziehen sich die beschriebenen Probleme auf die Kostenverhandlungen oder auf die Höhe der Fallpauschale. Darüber hinaus gab bzw. gebe es in fünf der SPZ keine Schwierigkeiten oder Barrieren oder es seien keine bekannt.

Zulassungsbeschränkungen und weitere Regelungen

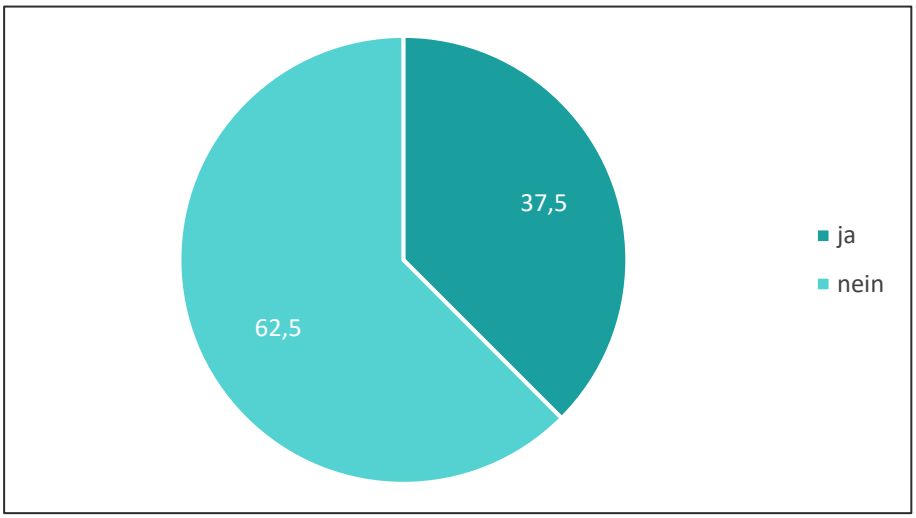
Im Rahmen der schriftlichen Befragung wurden auch die Voraussetzungen für eine Behandlung im SPZ erfragt (n = 15). Zehn teilnehmende SPZ gaben an, dass keine Einschränkungen bestünden (66,7 %). Vier weitere SPZ (26,7 %) berichteten von Hürden hinsichtlich der Überweisung. Diese müsse je nach Zulassung des jeweiligen SPZ durch Fachärzt*innen für Kinder- und Jugendmedizin oder Kinder- und Jugendpsychiatrie erfolgen. Selten gibt es Ausnahmen von dieser Regelung (z. B. Allgemeinmediziner*innen).

Patientenseitig gibt es keine Zugangsvoraussetzungen mit Blick auf einen bestimmten Grad der Behinderung.

86,7 % der SPZ können unbegrenzt Patient*innen annehmen, z. T. ist das Patient*innenaufkommen allerdings durch die (mangelnden) Personalkapazitäten begrenzt. Lediglich ein SPZ berichtet von einer konkreten Begrenzung auf maximal 1.000 Patient*innen/Quartal.

Besondere Regelungen für (Erst-)Kontakte mit Patient*innen bestehen in 37,5 % der Fälle (siehe Abb. 2).

Abb. 2: Regelungen für (Erst-)Kontakte mit Patient*innen im SPZ (N = 16)



Quelle: FOGS: Schriftliche Befragung der SPZ in NRW.

Mehrfach wurde seitens der SPZ darauf verwiesen, dass Überweisungen den Vertrags- und Ermächtigungsbedingungen entsprechen müssen. Generell müssen alle diagnostischen und ggf. therapeutischen Maßnahmen unter fachärztlicher Aufsicht erfolgen. In zwei SPZ wird dies so organisiert, dass beim Erstkontakt zum Teil Ärzt*in und Psycholog*in anwesend sind.

13 von 15 teilnehmenden SPZ berichten über ein schriftliches Konzept (86,7 %). Bloß ein SPZ gab an, gemäß der Ermächtigung bzw. dem Versorgungsvertrag berichtspflichtig zu sein.

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass für die SPZ – verglichen mit den MZEB – andere Zulassungsbeschränkungen gelten. Beispielsweise muss für die Überweisung zum SPZ kein bestimmter Grad der Behinderung (GdB) bei den Patient*innen vorliegen. Auch ist die Anzahl der Patient*innen, die pro Quartal Leistungen des SPZ in Anspruch nehmen dürfen, weitestgehend unbegrenzt. Bei MZEB in NRW führen beide Aspekte dazu, dass in den MZEB weniger Patient*innen behandelt werden können.

4.2.3 Finanzierung

Die Leistungen von SPZ werden gem. § 120 Abs. 2 SGB V durch die Krankenkasse vergütet – außerhalb des sonstigen Abrechnungssystems für stationäre und ambulante Leistungen, wobei die Höhe der Vergütung die Leistungsfähigkeit bei

wirtschaftlicher Betriebsführung gewährleisten muss. Grundlage dafür stellt eine Vergütungsvereinbarung dar, die „gemeinsam und einheitlich zwischen den Landesverbänden der Krankenkassen und Ersatzkassen sowie den Trägern der Einrichtungen“ geschlossen wird. *„Die Vergütung der Leistungen der sozialpädiatrischen Zentren kann pauschaliert werden. Kommt eine Vereinbarung zur Vergütung ganz oder teilweise nicht zu Stande, setzt die jeweilige Schiedsstelle auf Antrag einer Vertragspartei die Vergütung fest. Den unterschiedlichen Gegebenheiten vor Ort kann so Rechnung getragen werden.*“ (BT-Drucksache 19/27746, 2021, S. 2). Aufgrund der Berücksichtigung lokaler Rahmenbedingungen kann sich die Höhe der Vergütung zwischen den SPZ z. T. erheblich unterscheiden (BT-Drucksache 19/27746, 2021). Dieser Aspekt spiegelt sich auch in den Antworten der SPZ wider (vgl. Tab. 18).

Tab. 18: Quartalspauschalen für Erst- und Folgekontakte der SPZ in NRW (n = 7)

Kontaktart	Niedrigste Pauschale in Euro	Höchste Pauschale in Euro
Erstkontakt	250,-	410,-
Folgekontakt	285,-	410,-

Quelle: FOGS: Schriftliche Befragung der SPZ in NRW.

Sieben SPZ äußerten sich zur Pauschale für Erst- und Folgekontakte: Die Spanne der Angaben liegt zwischen 250 € und 410 € (der Mittelwert beträgt rund 342 €). Anders als bei SPZ gibt es bei den SPZ keine unterschiedlichen Pauschalen für Erst- und Folgekontakte. Die Varianz der Pauschalen bestätigt die bereits beschriebene Heterogenität der SPZ-Ressourcen (vgl. Kap. 1.1).

Die Frage, ob die aktuelle Finanzierung ausreichend sei, wurde fast einheitlich mit *Nein* beantwortet. Zwölf SPZ begründeten die Einschätzung genauer. Die aktuelle Finanzierung reiche nicht, um notwendige Unterstützung oder weitere sinnvolle Leistungsangebote zu ermöglichen, u. a. Gruppendiagnostik im Falle von Autismus-Spektrum-Störungen oder das Einbeziehen von Dolmetscher*innen. Häufig (41,7 %, n = 5) wurde erläutert, dass seit der Einführung des Bundesteilhabegesetzes zum 1.1.2020 nichtärztliche, sozialpädiatrische Leistungen nicht mehr zusätzlich zu den Pauschalzahlungen der Krankenkassen bewilligt werden. Kommunen bzw. Landschaftsverbände hatten diese zuvor eigens finanziert. Damit ging ein erheblicher finanzieller Einbruch einher. Fünf SPZ benannten konkrete Summen (bis zu 600 € Quartalspauschale), die ausreichend für eine gute Versorgung wären.

Die Finanzierung

…. der SPZ wird von der Praxis als nicht ausreichend eingestuft.

Die Teilnehmenden wurden gefragt, ob sie eine feste Pauschale ohne Differenzierung oder differenzierte Pauschalen für unterschiedliche Bedarfe, für Erst- oder Folgekontakt o. ä. bevorzugen würden. Die SPZ votierten sehr einheitlich (14 von 14 SPZ) für eine feste Pauschale.

Im Rahmen der qualitativen Befragungen wurden diese Ergebnisse weitgehend bestätigt: Die Pauschalen der SPZ in NRW lägen zwischen 200 € und 500 €,

bundesweit sei die Spanne noch größer (vgl. bspw. Seeger, 2022)[27]. Zu beobachten sind Unterschiede in den Pauschalen der Krankenkassen im Rheinland gegenüber jenen in Westfalen-Lippe. Mancherorts beteiligen sich Kommunen/Landschaftsverbände zusätzlich zur Quartalspauschale weiterhin an der Finanzierung der SPZ, geschätzt bei maximal einem Drittel der SPZ.

Zudem werden die Rahmenbedingungen der baulichen Finanzierung ambulanter Zentren – wie z. B. der SPZ – von den Befragten als problematisch eingeschätzt. Diese unterscheiden sich von der stationären Versorgung nach dem Krankenhausgestaltungsgesetz des Landes Nordrhein-Westfalen – KHGG NRW (s. KHGG NRW Stand: 7. September 2022): In Krankenhäusern, die Teil des Krankenhausplans sind, erfolgt eine Übernahme der Investitionskosten durch das Land NRW. Gefördert werden ausschließlich „Investitionsmaßnahmen, die der stationären Versorgung dienen“ (MAGS, 2021, S. 7), also nicht SPZ.

Im Unterschied dazu müssen die Träger der SPZ die Finanzierung eigenständig übernehmen. Das Risiko einer Investition sei aufgrund unzureichender Planungssicherheit hoch, insbesondere, weil die Befristung der Zulassung[28] Planungssicherheit einschränke. Damit in SPZ investiert werde, brauche es Planungssicherheit, mit Blick auf die Zeit als auch auf die Höhe der Quartalspauschale. Die Pauschale sollte jährlich an die Inflation, besondere Bedarfe und aktuell im Hinblick auf den Anstieg der Energiekosten angepasst werden.

Zugleich werde von den SPZ seitens der zuständigen Leistungsträger gefordert, dass sie wirtschaftlich arbeiten. Mit Patient*innen, die von ASS bzw. einer geistigen Behinderung sowie ggf. von weiteren Beeinträchtigungen betroffen sind, könne allerdings mit Blick auf die aktuellen Abrechnungsregelungen nicht kostendeckend gearbeitet werden.

Auf die Frage, was das Land mit Blick auf die Weiterentwicklung der SPZ tun könne, führten die Befragten aus, dass ein Anstoß des Landes zur Novellierung des § 43a SGB V wichtig sei. In der gegenwärtig geltenden Fassung sei die Finanzierung nichtärztlicher sozialpädiatrischer Leistungen nicht eindeutig festgelegt. Zu diesem Aspekt bezog auch kürzlich die DGSPJ (2020) Stellung und forderte eine Konkretisierung der rechtlichen Regelung bzw. Zuständigkeiten zur Vergütung nichtärztlicher sozialpädiatrischer Leistungen. Die Konsequenz der uneindeutigen rechtlichen Festlegung sei, dass solche Leistungen seitens der Träger der Eingliederungshilfe nicht mehr weiter vergütet werden (DGSPJ, 2020). Dies könne wiederum dazu führen, „dass Kinder dringend benötigte Leistungen gar nicht oder verspätet erhalten und die SPZ ihre Kosten nicht gedeckt bekommen, weil sich keiner der Sozialleistungsträger als zuständig betrachtet“ (Grigo, 2020, S. 118).

Nicht-ärztliche Leistungen in SPZ

… sind unerlässlich, ihre Finanzierung ist aber nicht verlässlich geregelt. Notwendig sind eindeutige Regelungen zur Kostenübernahme.

27 Seeger berichtet für das Jahr 2014 von Quartalspauschalen von 260 – 680 Euro in Deutschland (2022, S. 18).

28 Die Befristungen der Zulassungen von SPZ reichen von einem bis zu zehn Jahren (ebd.).

4.2.4 Leistungen und Rolle der SPZ im Versorgungssystem

Das SGB V sieht SPZ dort vor, wo Kinder aufgrund „der Art, Schwere oder Dauer ihrer Krankheit oder einer drohenden Krankheit nicht von geeigneten Ärzten oder in geeigneten Frühförderstellen behandelt werden können“. Tätig werden SPZ prinzipiell nach Überweisung durch niedergelassene Ärzt*innen bzw. Psychologische Psychotherapeut*innen. Das *Altöttinger Papier* beschreibt Standards bezüglich Struktur und Leistungen der SPZ und dient insgesamt der Qualitätssicherung (Hollmann, Kretzschmar & Schmid, 2014). Der ersten Version wurde vonseiten der Bundesarbeitsgemeinschaft Sozialpädiatrischer Zentren sowie der DGSPJ im Jahr 2002 zugestimmt. Eine Modifizierung bzw. Aktualisierung erfolgte im Jahr 2014 (Hollmann et al., 2014). Zwölf der an der schriftlichen Befragung teilnehmenden SPZ bewerteten die im Altöttinger Papier gesetzten Standards für SPZ, insbesondere mit Blick auf die psychiatrische/psychotherapeutische Versorgung. Dabei zeigte sich große Zufriedenheit, lediglich ein SPZ sah Weiterentwicklungsbedarf. Die Mehrheit der SPZ braucht darüber hinaus keine weiteren einheitlichen oder verbindlichen Standards zum Leistungsspektrum.

Entsprechend des Altöttinger Papiers werden von den SPZ bundesweit folgende Ziele verfolgt bzw. Maßnahmen durchgeführt:

- „Ärztlich verantwortete interdisziplinäre Diagnostik, Behandlungsplanung und Therapie zum frühestmöglichen Zeitpunkt unter Abstimmung auf die Krankheit und Entwicklung des jeweiligen Kindes oder Jugendlichen
- Koordination ärztlicher, psychologischer, therapeutischer, sozialer und pädagogischer Tätigkeit
- Verlaufsuntersuchungen und Begleitung der Patient*innen und ihrer Familien bei Langzeitbehandlung
- Erbringung der Komplexleistung Frühförderung entsprechend der jeweiligen Landesrahmenvereinbarung
- ambulante Rehabilitation als Schnittstelle zwischen klinischer Akutpädiatrie und (neuro-)pädiatrischer Reha-Klinik
- umfassende Linderung der Folgen entwicklungsneurologisch bedingter Erkrankungen; Nutzung der Ressourcen der Patient*innen
- Förderung der Persönlichkeitsentwicklung und Selbstständigkeit der Kinder und Jugendlichen
- Stärkung der familiären Ressourcen
- Verbesserung des Krankheitsbewältigungsprozesses und der
- Lebensqualität für Patient*innen und Familien
- Sicherung/Optimierung der sozialen Integration in Familie und Umfeld
- Vernetzung mit anderen Institutionen und Behandlern“ (Hollmann et al., 2014, S. 17).

Schwerpunkte und Leistungen der SPZ in NRW

Die folgende Abbildung (Abb. 3) veranschaulicht die fachlichen Schwerpunkte derjenigen SPZ, die an der schriftlichen Befragung teilgenommen haben. Danach gaben alle befragten Zentren an, dass Autismus-Spektrum-Störungen, Störungen des sozialen bzw. familiären Umfelds, Entwicklungsnachsorge bei Früh-/Risikogeburten sowie neurokognitive Störungen/Intelligenzminderung zu den fachlichen Schwerpunkten gehören. Im Vergleich dazu stellen psychiatrische bzw. psychosomatische fachliche Ausrichtungen bei nur einem Viertel der SPZ einen wesentlichen Arbeitsschwerpunkt dar.

Abb. 3: Fachliche Schwerpunkte der SPZ (N = 16), Angaben in %

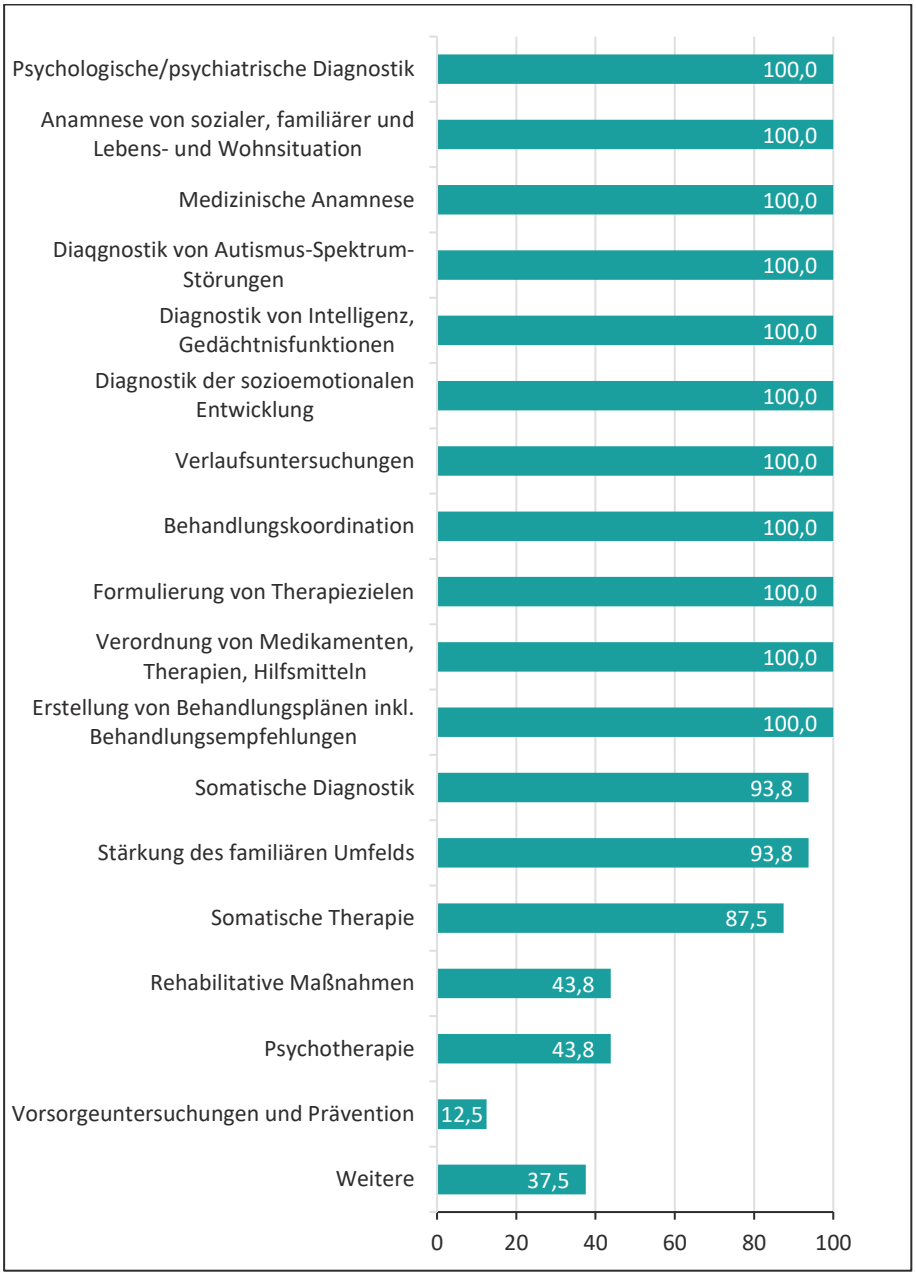
Quelle: FOGS: Schriftliche Befragung der SPZ in NRW.

Auf die Kategorie *Weitere* entfallen verschiedene Aspekte je nach SPZ, z B. Hilfsmittelversorgung, Medienberatung oder frühkindliche Regulationsstörungen. Einige SPZ nennen hier zusätzlich fachliche Schwerpunkte, die z. T. in den psychiatrischen Arbeitsbereich eingeordnet werden können, beispielsweise Traumafolgestörungen nach Kindeswohlgefährdung, Lern- bzw. Teilleistungsstörungen, Verhaltens- und

emotionale Störungen. Außerdem werden psychiatrisch medikamentöse Therapien sowie Verhaltenstherapie genannt.

Ein wichtiger Teil der schriftlichen Befragung der SPZ bezog sich auf die jeweils angebotenen Leistungen. Abb. 4 illustriert, welche Angaben die Einrichtungen zu den im Fragebogen genannten Leistungen dokumentiert haben.

Abb. 4: Leistungen der befragten SPZ (N = 16), Angaben in %



Quelle: FOGS: Schriftliche Befragung der SPZ in NRW.

Psychologische bzw. psychiatrische Diagnostik, die Diagnostik von Autismus-Spektrum-Störungen, von Intelligenz- und Gedächtnisfunktionen sowie der

sozioemotionalen Entwicklung werden in sämtlichen teilnehmenden SPZ angeboten. Psychotherapie dagegen wird in weniger als der Hälfte dieser SPZ durchgeführt (43,8 %), genauso oft wie rehabilitative Maßnahmen. Nur ausnahmsweise sind in SPZ-Vorsorgeuntersuchungen möglich (12,5 %). Unter dem Punkt *Weitere* werden jedoch u. a. psychologische oder systemische Beratung sowie Psychomotorik angeführt.

Ein Viertel der an der schriftlichen Befragung beteiligten Sozialpädiatrischen Zentren bietet Hausbesuche bzw. aufsuchende Arbeit an, wobei jeweils von einer unterschiedlichen Frequenz berichtet wird. Während ein SPZ höchstens ausnahmsweisen Vor-Ort-Termine realisiert (viermal im Jahr), ist ein anderes SPZ ein- bis zweimal pro Woche v. a. in Kindertagesstätten und Förderschulen präsent oder nimmt in Jugendämtern an Helferkonferenzen teil. Die Angaben beziehen sich allerdings auf die Zeit vor der Corona-Pandemie.

Hausbesuche und aufsuchende Arbeit finden nur begrenzt statt.

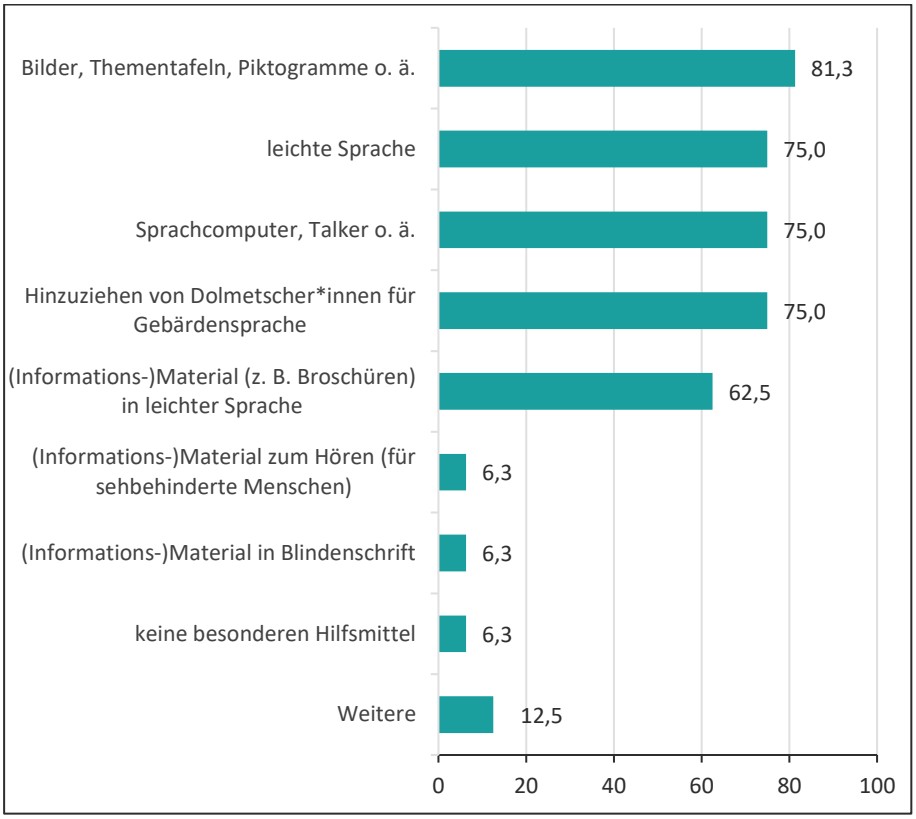
Bis auf zwei SPZ würden die Befragten gern mehr Leistungen bzw. in einem größeren Umfang anbieten. Sie können oder dürfen dies jedoch nicht, weil nichtärztliche sozialpädiatrische Leistungen aufgrund uneindeutiger gesetzlicher Bestimmungen (§ 43a SGB V) nicht mehr vergütet werden oder generell Leistungen unzureichend finanziert sind. Im Rahmen von Interventionen im ambulanten psychiatrischen Bereich werden nichtärztliche sozialpädiatrische Leistungen dagegen noch vergütet. Zudem verhindern fehlendes Personal oder Limitationen bezüglich der Räumlichkeiten mehr Behandlungen. Dementsprechend lang sind die Wartelisten. Tendenziell besteht der Wunsch, mehr Therapien anbieten zu können.

Ausnahmslos alle 16 Sozialpädiatrische Zentren gehen davon aus, dass es generell möglich sein sollte, Psychotherapie und Psychiatrische Behandlung selbst als Leistung anzubieten. Die Begründungen dazu sind vielfältig: psychiatrische Störungen treten bei vielen Patient*innen im SPZ auf. Gleichzeitig bestehe ein Unterangebot an psychiatrischen bzw. psychotherapeutischen Angeboten in der Region und die Zielgruppen werden häufiger nicht für die Behandlung aufgenommen, weil die Störungsbilder als Ausschlussgründe gelten oder Therapeut*innen Berührungsängste haben bzw. sich dafür nicht kompetent fühlen. Gemäß dem Altöttinger Papier sollte eine Behandlung dann im SPZ erfolgen, wenn ein Mangel an für die Zielgruppe geeigneten, externen Alternativen besteht (Hollmann et al., 2014). Und tatsächlich verfügen die Fachkräfte in den SPZ über die notwendigen Kompetenzen und könnten eine sachgerechte und multidisziplinäre Versorgung gewährleisten. Im SPZ hätten Familien leichter Zugang zu Therapie und die Behandelnden seien gut vernetzt. Mehrfach wird die Position vertreten, dass Psychotherapie in den SPZ in Abhängigkeit vom Fall und der Struktur der Versorgung in der Umgebung nützlich sei. Damit die SPZ aber Psychotherapie bzw. eine Psychiatrische Behandlung anbieten (können), müsse die Finanzierung angepasst werden und es müsse mehr entsprechendes Personal vorhanden sein.

Hilfsmittel der Kommunikation in SPZ

In der schriftlichen Befragung wurden auch die Hilfsmittel erfasst, die die SPZ zur Kommunikation mit der Klientel einsetzen. Abb. 5 stellt die Ergebnisse dar.

Abb. 5: Einsatz von Hilfsmitteln zur Kommunikation in den SPZ (N = 16), in %



Quelle: FOGS: Schriftliche Befragung der SPZ in NRW.

Drei Viertel der SPZ, die an der Befragung teilgenommen haben, nutzen leichte Sprache sowie Sprachcomputer zur Kommunikation mit Patient*innen und Angehörigen. Ebenso viele ziehen Dolmetscher*innen für Gebärdensprache heran. Am häufigsten eingesetzt werden Bilder, Thementafeln, Piktogramme o. ä. zur Kommunikation (81,3 % der Einrichtungen).

Rolle der SPZ im Versorgungssystem

Im Zuge der qualitativen Erhebung wurde seitens der Befragten ausgeführt, dass eine zentrale Aufgabe der SPZ darin besteht, einen Förder- und Behandlungsplan aufzustellen. Die Teilnehmenden betonten dabei, dass die Sozialpädiatrischen Zentren Vorschläge für das Vorgehen in der Behandlung machen, aber nicht über deren Umsetzung entscheiden können. Möglicherweise sei das SPZ auch weiter vom Wohnort der Klient*innen entfernt, sodass eine Umsetzung der Vorschläge besser wohnortnäher bzw. lokal organisiert werden solle. Das SPZ begleitet den Prozess und die Fortschritte, ggf. werde der Förder- und Behandlungsplan aktualisiert. Es werden ebenfalls Empfehlungen für eine medikamentöse Therapie ausgesprochen und diese begleitet. Im Falle einer besonderen Belastung sei eine Kooperation mit der Psychiatrie möglich.

Zentrale Aufgabe der SPZ: Förder- und Behandlungsplanung.

Die Mitarbeitenden des SPZ lernen die Familien kennen und leisten einen erheblichen Beitrag bei der Bearbeitung der jeweiligen Behinderung. Dies sei eine zeitintensive Aufgabe, bei der die Eltern eine Akzeptanz für die Erkrankungen bzw.

Entwicklungsrückstände der Kinder entwickeln. Auf Seiten der Mitarbeitenden ist ein gutes Gespür für die Interaktion mit den Eltern bedeutsam. Nicht nur mit Blick auf ihre Begleitung, sondern auch in Bezug auf Fortschritte ihrer Kinder, ist der Einbezug der Eltern von großer Relevanz (z B. gemeinsame Besprechungen zur Abklärung des weiteren Vorgehens).

Des Weiteren wurde die Bedeutung der nichtärztlichen sozialpädiatrischen Leistungen hervorgehoben, zu denen u. a. aufsuchende Arbeit und Netzwerkarbeit (z. B. mit der Jugendhilfe) gehören. Allerdings werden diese aufwendigen Aufgaben nicht angemessen vergütet. Im SPZ habe man einen ganzheitlichen Blick und es finde eine Koordination mit den verschiedenen Akteuren statt.

Die SPZ sind nach Aussagen der Teilnehmenden stärker diagnostisch (z. B. neuropädiatrische Diagnostik) als therapeutisch tätig (komplementär zu den interdisziplinären Frühförderstellen). 43,8 % der befragten SPZ halten psychiatrische/psychotherapeutische Leitungen vor, dies stellt also kein regelhaftes Angebot dar. Psychiater*innen sind eher selten in den SPZ tätig, auch das Angebot von Psychotherapie ist überschaubar (siehe Abb. 4). Um einschätzen zu können, ob Psychotherapie für die Patient*innen hilfreich sein könnte, müssen Entwicklungsalter, emotionale Entwicklung und Lebensumstände betrachtet werden. So könne eine (kognitive) Psychotherapie ggf. nicht adäquat sein, wohl aber eine eher heilpädagogische Unterstützung (z. B. Spieltherapie). Grundsätzlich sei es jedoch schon aufgrund der limitierten therapeutischen Kapazitäten schwierig, für Personen mit ASS bzw. einer geistigen Behinderung überhaupt einen Psychotherapieplatz in der Regelversorgung zu finden. Mit Blick darauf und auf die Expertise der interdisziplinär besetzten SPZ sei eine psychiatrisch/psychotherapeutische Behandlung hier sehr sinnvoll.

Psychotherapeutische/psychiatrische Versorgung in SPZ

Alle SPZ plädieren für eine in den Zentren integrierte adäquate psychotherapeutische und psychiatrische Versorgungsoption und ebenso für (mehr) autismusspezifische Therapieangebote.

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass die SPZ nicht primär und flächendeckend auf die Durchführung von Psychotherapie oder Autismus-spezifischer Therapie ausgerichtet sind bzw. sein können, sondern v. a. Diagnostik betreiben. Basierend auf der Diagnostik erfolgen vorrangig die Erstellung des Förder- und Behandlungsplans sowie die Begleitung des Prozesses und der Bezugspersonen (Eltern, Lehrer*innen, Erzieher*innen).

4.2.5 Psychiatrisch-psychotherapeutisches Personal

Nach § 119 Abs. 1 SGB V sollen SPZ unter „ständiger ärztlicher Leitung stehen“. Im Altöttinger Papier (Hollmann et al., 2014) ist genauer beschrieben, dass sich die interdisziplinären Teams in den SPZ aus ärztlichem, psychologischem sowie weiterem therapeutischen und pädagogischen Personal aus drei oder mehr verschiedenen Fachdisziplinen (z. B. Heilpädagogik, Physiotherapie oder Logopädie) zusammensetzen und dass mindestens zwei dieser Teams pro Einrichtung vorhanden sein müssen.

Bundesweit wies die Strukturdatenerhebung der SPZ im Jahr 2018 eine Personalbesetzung von knapp 23 Vollzeitäquivalenten (VZÄ) pro SPZ aus, darunter im Mittel 4,6 VZÄ Ärzt*innen und 3,9 VZÄ Psycholog*innen (Kretzschmar, 2020).

Nach Angaben von neun SPZ in NRW waren zum Stichtag 31.12.2021 zwischen zehn und 75 Personen hauptamtlich im SPZ tätig – unabhängig von ihrem Stellenanteil

(rechnerischer Mittelwert: 31,1 hauptamtliche Mitarbeitende). In der folgenden Tabelle (Tab. 19) ist die Anzahl der Mitarbeitenden mit psychiatrisch-psychotherapeutischen Kompetenzen nach Berufsgruppe aufgeführt.

Tab. 19: Anzahl des psychiatrisch-psychotherapeutischen Personals nach Berufsgruppe

Berufsgruppe	Niedrigster Wert	Höchster Wert	Mittelwert
Fachärzt*innen für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie (n = 3)	1	3	1,7
Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut*innen (n = 4)	2	7	2,5
Psycholog*innen (Diplom/M.Sc.) (n = 9)	1	10	4,7
Weiteres Personal mit psychiatrischen, psychotherapeutischen, psychologischen Schwerpunkten (n = 7)	1	2	1,6

Quelle: FOGS: Schriftliche Befragung der SPZ in NRW.

In allen neun SPZ, die Angaben zum Personal machten, waren Psycholog*innen beschäftigt, insgesamt zwischen einer und zehn Personen, im Mittel 4,7. In allen teilnehmenden SPZ war aus den abgefragten Berufsgruppen mindestens eine Person tätig. Im Bundesvergleich gilt: In den SPZ waren 2018 im Mittel 3,9 VZÄ Psycholog*innen beschäftigt (Kretzschmar, 2020). In der hier vorgestellten Untersuchung gaben lediglich drei SPZ die Stellenumfänge der Psycholog*innen an: Der Mittelwert betrug 2,2 VZÄ.

Von Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut*innen berichteten vier SPZ, mit bis zu zehn Beschäftigten. Im Mittel waren 4,7 Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut*innen beteiligt. Über Fachärzt*innen für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie berichteten drei SPZ, im Mittel waren dort 1,7 derart qualifizierte Fachkräfte tätig.

Zum Vergleich: In der Strukturdatenerfassung 2018 (Kretzschmar, 2020) wurde von etwa 46 Fachärzt*innen für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie sowie 98 Ärzt*innen mit der Weiterbildung Ärztliche Psychotherapie berichtet. Für die 98 teilnehmenden SPZ in Deutschland ergibt sich daraus mit einem Durchschnitt von ca. 1,5 Mitarbeitenden in einem SPZ ein vergleichbarer Wert.

Ein Teil der SPZ verfügt darüber hinaus über Mitarbeitende mit Qualifikationen in Psychopharmakologie. Externe Fachleute für psychologische/psychiatrische Diagnostik, Konsile o. ä. werden i. d. R. nicht hinzugezogen (13 SPZ), nur drei der SPZ nutzen hierfür externe Fachleute.

Die Personalsituation wird von 14 SPZ als eher gut bis gut bewertet. Nur zwei Befragte stufen die Personalsituation in ihrem SPZ als eher schlecht bzw. schlecht ein. In den SPZ ist man zufrieden mit der guten Ausbildung und der langjährigen Erfahrung des psychiatrischen, psychologischen bzw. psychotherapeutischen Personal. Wiederholt wird jedoch betont, dass die knappe Personalsituation verhindere, dass ein bedarfsgerechtes psychotherapeutisches Angebot erbracht werden könne.

Die meisten SPZ ermöglichen ihren Mitarbeitenden regelmäßig Fortbildungen zu psychiatrischen bzw. psychotherapeutischen Themen, z. T. als interne Fortbildungsreihe. Die Häufigkeit der Fortbildungen schwankt dabei stark zwischen den SPZ: Während einige SPZ zwei Fortbildungen pro Woche oder 20-mal pro Jahr angaben, berichteten andere SPZ von ein bis zwei Fortbildungen pro Jahr.

Wie aus der Befragung hervorgeht, finden in fünf SPZ interne und in vier SPZ externe Supervisionen statt. Ein SPZ verneinte explizit die Frage nach regelmäßiger Supervision für die Mitarbeitenden, berichtete aber von Intervision im Team.

4.2.6 Patient*innen

In diesem Kapitel werden einerseits die Struktur der Patient*innen innerhalb der SPZ und andererseits die Wartezeiten auf einen Termin im SPZ beschrieben. Acht SPZ machten in der schriftlichen Befragung Angaben zur Anzahl der Patient*innen im Jahr 2021. Die Angaben zum Jahr 2021 sind größtenteils Schätzdaten, nur wenige SPZ nannten konkrete Zahlen. Nach den Daten betreuten die SPZ im Jahr 2021 zwischen 1.000 und 5.335 Personen (im Mittel rund 2.977 Personen).

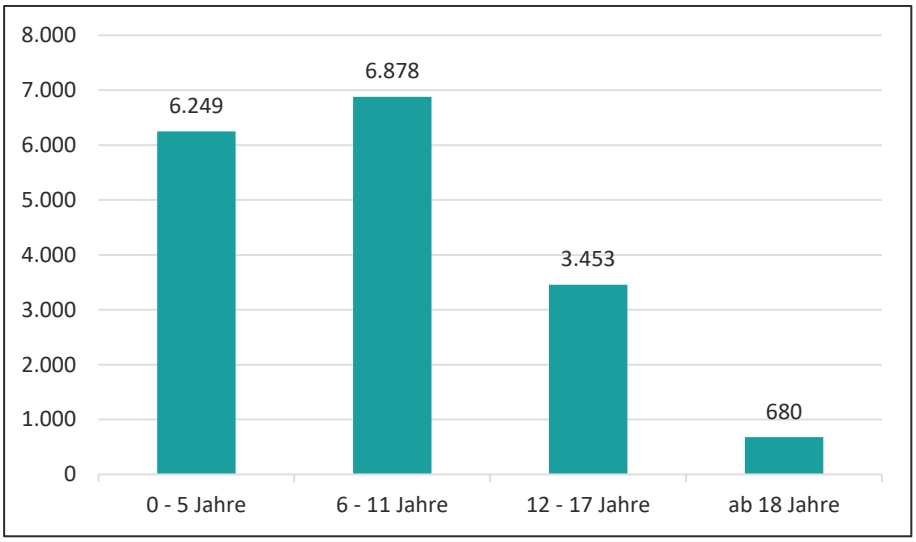
Patient*innenzahl

Im Mittel betreuen die befragten 7 SPZ in NRW etwa 3.000 Patient*innen im Jahr.

Sofern Angaben gemacht wurden, streuten – bezogen auf die Geschlechterverteilung – die Angaben bei den männlichen Patienten zwischen 1.002 und 2.795 und bei den Patient*innen* zwischen 555 und 2.550. Sechs diverse Patient*innen wurden dokumentiert. Allerdings machte die Mehrzahl der teilnehmenden SPZ keine Angaben, sondern verwies auf Strukturdaten der BAG SPZ.

Eine Übersicht über die Altersverteilung der Klientel zeigt Abb. 6: Mit 13.127 Patient*innen waren über 75 % der Patient*innen im letzten Jahr (nach Angaben von sechs SPZ) Kinder im Alter zwischen null und elf Jahren. Jugendliche zwischen zwölf und 17 Jahren machten etwa 20 % aus. Ein kleiner Anteil von knapp 4 % der Patient*innen war 18 Jahre alt und älter. Für die Behandlung bis 21 Jahre können SPZ einen Zusatzantrag stellen, tatsächlich würden diese aber mit Verweis auf die MZEB zunehmend weniger genehmigt. Daten der Strukturdatenerfassung aus dem Jahr 2018 legen eine vergleichbare Altersverteilung dar: 67,5 % der Patient*innen waren zwischen drei und zwölf Jahren alt (Kretzschmar, 2020).

Abb. 6: Anzahl der Patient*innen in den SPZ im Jahr 2021 nach Altersgruppen (n = 6)



Quelle: FOGS: Schriftliche Befragung der SPZ in NRW.

Acht SPZ antworteten auf die Frage nach der Intelligenzminderung ihrer Patient*innen. Basierend auf diesen Angaben liegt die Spanne der Patient*innen mit einer leichten Intelligenzminderung zwischen 5 % und 30 % (Ø 16,3 %). Eine mittelschwere Intelligenzminderung wiesen demnach zwischen 1,2 % und 25 % auf (Ø 7,0 %). Für 1 % bis zu 20 % wurde eine schwere Intelligenzminderung dokumentiert. Entsprechend der Verteilung insgesamt ist die Gruppe der Patient*innen mit einer leichten Intelligenzminderung auch in den SPZ anteilig am häufigsten vertreten. Die Befragungsergebnisse verweisen des Weiteren darauf, dass zwischen 4 % und 30 % der Klientel 2021 eine Autismus-Spektrum-Störung aufwiesen.

Patient*innen mit IM bzw. mit ASS in SPZ

…. werden in unterschiedlichem Ausmaß betreut.

Erstaunliche Werte zeigen sich zum Anteil der Patient*innen mit Migrationshintergrund. In NRW haben knapp 40 % der Kinder einen Migrationshintergrund (BMFSFJ, 2020), bei regional stark schwankenden Anteilen. Die SPZ berichten für mindestens 30 % und bis zu 80 % der Patient*innen über einen Migrationshintergrund. Allein in sechs teilnehmenden SPZ waren über die Hälfte der Patient*innen im letzten Jahr Patient*innen mit Migrationshintergrund. Dieser Befund ist erfreulich und gar nicht selbstverständlich, werden doch in vielen Gesundheitseinrichtungen Menschen mit Migrationshintergrund unterdurchschnittlich erreicht.

Patient*innen mit Migrationshintergrund

… werden in den SPZ in NRW sehr gut erreicht.

Vierzehn SPZ informierten über den Anteil von Patient*innen mit diagnostizierten psychischen Störungen: In zehn dieser SPZ wiesen mindestens die Hälfte der betreuten Patient*innen im Jahr 2021 eine diagnostizierte psychische Störung auf, vorrangig aus dem Bereich F9 der ICD-10 (Verhaltens- und emotionale Störungen), gefolgt von F8-Diagnosen (Entwicklungsstörungen; vgl. Dilling & Freyberger, 2019). Erwartungsgemäß werden als vorrangige Diagnosen genannt: ADHS, Autismus-Spektrum-Störungen, Intelligenzminderung. Damit unterschied sich das Ergebnis etwas von dem der Strukturdatenerhebung im Jahr 2018. Damals stellte sich heraus, dass ca. 55 % der Diagnosen aus der Kategorie F8 und ca. 26 % aus der Kategorie F9 stammen. Zur Kategorie F7 gehört etwa jede 15. Diagnose (ca. 6,6 %). Die

Viele Patient*innen haben psychische Störungen.

Diagnosen leichte Intelligenzminderung und Autismus kamen auf den Rängen sieben und elf vor (Kretzschmar, 2020).

Wartezeiten und Anfahrtswege

Etwas mehr als ein Drittel der teilnehmenden SPZ führt eine Warteliste für Anfragen aufgrund Psychiatrie-/Psychotherapiebedarf. Die Wartezeiten unterscheiden sich dabei zwischen den verschiedenen SPZ erheblich. Ein SPZ berichtete, dass die Wartezeit innerhalb der Einrichtung je nach Dringlichkeit der Intervention angesetzt wird. Meist gaben die SPZ Zeiträume von drei bis zu 16 Monaten an. Dabei handelt es sich in zwei Fällen ausdrücklich um generelle Wartezeiten.

Lange Wartezeit

Die Wartezeit auf eine Behandlung im SPZ kann bei über einem Jahr liegen.

Mit Blick auf die Anfahrtswege wurde berichtet, dass die Familien bis zu ca. 30 km oder auch 50 km zum SPZ fahren. Ggf. sogar mehr, abhängig vom Bedarf und der Spezialisierung der einzelnen SPZ.

4.2.7 Vernetzung und Kooperation

Gemäß § 119 Abs. 2 SGB V gilt: *„Die Zentren sollen mit den Ärzten und den Frühförderstellen eng zusammenarbeiten.“* Auch im Altöttinger Papier wird angeführt, dass eine *„regionale Netzwerk-Bildung in Diagnostik und Therapie (…) zum optimalen fachlichen Ressourcen-Einsatz im Interesse des Patienten ausdrücklich gewünscht“* wird (Hollmann et al., 2014, S. 15).

Alle 16 an der schriftlichen Befragung teilnehmenden SPZ gaben an, dass institutionelle Kooperationen mit Angeboten, Stellen oder Akteuren bestehen (siehe unten). Die Zentren gaben i. d. R. mehrere Angebote, Stellen oder Akteure an, sodass die Antworten der SPZ jeweils mehreren Kategorien zugeordnet werden konnten.

Alle SPZ arbeiten vernetzt.

Tab. 20: Institutionelle Kooperationen mit Angeboten, Stellen oder Akteuren (N = 15; Mehrfachnennungen möglich)

Institutionelle Kooperationen mit …	abs.	in %
Frühförderstellen	10	66,7
Kitas	7	46,7
Schulen	7	46,7
Kinder- und Jugendpsychiatrie	4	26,7
ATZ	3	20,0
Jugendamt	2	13,3
Humangenetik	2	13,3
Sonstige	7	46,7

Quelle: FOGS Schriftliche Befragung der SPZ in NRW.

Erwartungsgemäß kooperieren die SPZ am häufigsten mit Frühförderstellen (66,7 %), gefolgt von Kitas und Schulen (je 46,7 %). In 20 % der Fälle besteht eine Zusammenarbeit mit Autismus-Therapie-Zentren (ATZ) und etwas häufiger (26,7 %) mit Kinder- und Jugendpsychiatrien. Erstaunlich selten kooperieren die SPZ mit Jugendämtern (13,3 %) – genauso selten wie mit der Humangenetik.

Die Kategorie Sonstiges beinhaltet u. a. Therapiepraxen, Kinderärzt*innen, frühe Hilfen, Orthopädietechniker*innen (Hilfsmittelsprechstunde) oder Erziehungsberatungsstellen. Überdies nehmen Mitarbeitende aus 14 SPZ an (über-)regionalen Gremien zu psychiatrischen bzw. psychotherapeutischen Themen teil. Zwölf SPZ zählten diese auf. Darunter wurden die LAG-Psych (n = 8) und die BAG-Psych der SPZ (n = 7) häufiger angeführt.

In den SPZ wird weit mehrheitlich nicht statistisch erfasst, von welchen Stellen oder Akteuren Patient*innen an das SPZ überwiesen bzw. vermittelt wurden. Gleichwohl ist eindeutig, dass die niedergelassenen Kinder- und Jugendärzt*innen oder Kinder- und Jugendpsychiater*innen Hauptzuweisende in die SPZ sind. Und so stehen auch alle 16 SPZ regelmäßig mit niedergelassenen (Kinder- und Jugend-)Ärzt*innen in fallbezogenem Austausch. Die überweisenden Kinder- und Jugendärzt*innen oder Kinder- und Jugendpsychiater*innen erhalten Arztbriefe, die über Diagnostik und Behandlung(splan) für die Patient*innen berichten. Ein teilnehmendes SPZ berichtet, dass allen überweisenden Kinder- und Jugendärzt*innen quartalsweise ein Arztbericht zugeht.

Alle SPZ kooperieren des Weiteren mit psychiatrischen sowie somatischen Kliniken für Kinder und Jugendliche, mit Autismus-Therapie-Zentren (ATZ) und mit Physiotherapie-, Ergotherapie- und Logopädie-Praxen (siehe Abb. 7).

Abb. 7: Fallbezogene Kooperationen der SPZ mit anderen Einrichtungen, Stellen und Akteuren (N = 16), Angaben in %

Quelle: FOGS: Schriftliche Befragung der SPZ in NRW.

Fast alle SPZ arbeiten mit anderen SPZ oder mit Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger oder schweren Mehrfachbehinderungen (MZEB) zusammen sowie mit verschiedenen Ambulanzen und Beratungsstellen (je 81,3 %). Unter dem Punkt *Weitere* (n = 11) wurden v. a. Kitas (n = 10) und Schulen (n = 10) aufgeführt, gefolgt von der Jugendhilfe (n = 6), Frühförderstellen (n = 3) und andere Einrichtungen der Eingliederungshilfe (n = 3). Am geringsten ausgeprägt erscheint der fallbezogene Kontakt mit Selbsthilfegruppen.

Weiterbehandlung im (psychiatrischen) Versorgungssystem für Erwachsene

In der schriftlichen Erhebung wurde auch die Weiterbehandlung von Patient*innen bei Eintritt in die Volljährigkeit durch andere Angebote bzw. die Überleitung in eine

Anschlussbehandlung ins psychiatrische Versorgungssystem für Erwachsene betrachtet (N = 16). Die Behandlung von Patient*innen endet in der Regel mit ihrer Volljährigkeit, ggf. können SPZ sie jedoch bis zum 21. Lebensjahr behandeln. Sobald der Zeitpunkt kommt, orientieren die SPZ ihre volljährig werdenden Patient*innen bzw. die Familien hierfür zu MZEB und zu niedergelassenen Psychiater*innen und Neurolog*innen.

Sofern eine Weiterbehandlung stattfindet, findet diese dann tatsächlich vorwiegend in MZEB, Psychiatrischen (Instituts-)Ambulanzen, bei niedergelassenen Psychiater*innen oder Neurolog*innen statt. Diesen Weiterbehandler*innen werden Arztberichte zur Verfügung gestellt, Informationen per Telefon übermittelt o. ä. Lediglich zwei SPZ berichten über Transitionssprechstunden mit MZEB, die z. T. aufgrund der Corona-Pandemie ausgesetzt waren.

Die Transition

… in den Erwachsenenbereich ist häufig schwierig.

Die SPZ berichten, dass es nicht immer leicht sei, Weiterbehandlungsplätze zu finden: Es fehlt ganz grundsätzlich an Kapazitäten, insbesondere an adäquaten Weiterbehandlungsangeboten für Erwachsene (z. B. MZEB, spezialisierte Psychiater*innen) in der Fläche (n = 7), die Wartezeiten sind meist viel zu lang. Auch sind Weiterleitungen an MZEB z. T. deshalb schwierig, weil das nur bei einem GdB von mindestens 70 möglich ist. Patient*innen mit einem geringeren GdB, die gleichwohl eine fortlaufende Behandlung brauchen, seien kaum unterzubringen.

Fünf SPZ berichteten, dass die Möglichkeiten zur Überweisung qua Zulassungsvereinbarung begrenzt wurden – obgleich die Ärzt*innen in SPZ prinzipiell niedergelassenen Kolleg*innen gleichgestellt sind. Da in den meisten Fällen Überweisungen notwendig sind, resultiert daraus ein Problem – insbesondere für die Familien. Diese müssen nun erneut eine Schleife über niedergelassene (Kinder- und Jugend-) Ärzt*innen ziehen.

Regelmäßig und für alle SPZ ist die Transition von SPZ in MZEB schwierig, da es hierzu keine gültige Regelung und kein Standardprocedere gibt. In der Folge muss die/der Adoleszente, ggf. seit vielen Jahren im SPZ bekannt, für einen Wechsel in ein MZEB den Umweg über die niedergelassene Praxis gehen. Da zugleich die Zuständigkeit der bis dahin behandelnden Kinder- und Jugendmediziner*innen mit dem 18. Geburtstag der Patient*innen endet, muss eine Überweisung an ein MZEB jetzt durch Allgemeinmediziner*innen, Internist*innen oder Neurolog*innen erfolgen, die die Patient*innen in aller Regel zum ersten Mal sehen und erst kennenlernen müssen. Mit Blick auf die Bedeutung einer guten Transition für die Behandlung der Patient*innen, insb. bei komplexen Fällen, wären hierzu Übergangsregelungen und -zeiträume wichtig. Bredel-Geißler und Peters (2022) führen dazu aus, dass aufgrund der Interdisziplinarität des Personals in den SPZ sowie in den MZEB Transitionsprozesse hier gut übernommen werden können. Eine zusätzliche Qualifizierung des Personals sei dennoch notwendig ebenso wie weitere Maßnahmen.

4.2.8 Handlungsbedarfe aus Sicht der SPZ

Die Sozialpädiatrischen Zentren sind als spezialisierte Angebote wichtig für die Versorgung entwicklungsgestörter und behinderter Kinder und Jugendlicher. Mit ihrer kompetenten Diagnostik und der Interdisziplinarität im Team sichern sie die adäquate Ausrichtung der Behandlung im Verbund mit niedergelassenen

Fachärzt*innen und Einrichtungen der Frühförderung – bei Bedarf bis zum Erreichen des Erwachsenenalters. Die Interdisziplinarität ist gerade im Fall psychischer Störungen und von Verhaltensauffälligkeiten relevant, die immer auch vor dem Hintergrund körperlicher Probleme und Behinderungen betrachtet werden müssen. Bei Bedarf begleiten sie Patient*innen und deren Familien.

In Bezug auf die Organisation der psychiatrischen bzw. psychotherapeutischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Intelligenzminderung und/oder Autismus-Spektrum-Störungen befürworteten die meisten SPZ in der schriftlichen Befragung eine Kombination aus zentraler und dezentraler Versorgung. Dies gilt sowohl für ambulante als auch für stationäre Angebote. Die Fachleute plädieren für gut erreichbare, dezentrale Strukturen für die Routineversorgung, beginnend bei Diagnostik und Erklärung des Krankheitsbilds, Begleitung bei der Behinderungsverarbeitung usw. Gleichzeitig sind für spezialisierte Fragestellungen (z. B. humangenetische Fragen) zentrale, übergeordnete Institutionen wichtig. Ambulante Angebote, wie SPZ, sollten in jedem Fall flächendeckend wohnortnah vorhanden sein.

Regelversorgung oder Spezialversorgung?

Die SPZ erachten für die beiden Zielgruppen die Kombination aus beidem als zielführend: zentral und dezentral.

Ein Großteil der Betroffenen könne, nach umfassender Diagnostik im SPZ, im Regelsystem versorgt werden. Aber ein geringerer Anteil der Patient*innen braucht spezialisierte Angebote für besondere Problematiken. Generell sei das Angebot im stationären Bereich für die beiden Zielgruppen (Intelligenzminderung bzw. Autismus-Spektrum-Störungen mit komorbiden psychiatrischen Problemen) unzureichend. Ebenso ist das Angebot an Psychotherapie für Betroffene mit einer Behinderung im Regelversorgungssystem nicht ausreichend. Notwendig sei hier eine verstärkte Behandlung schon im Rahmen der Ausbildung.

Darüber hinaus wurde der Wunsch nach Kontaktmöglichkeiten zu Spezialist*innen geäußert. Sinnvoll seien Formate wie Hotlines, Kompetenzgruppen, Telemedizin und/oder Videosprechstunden, die zum Austausch von Wissen beitragen könnten. Ein Thema dafür sei bspw. Beratung zu Psychopharmaka-Therapie: Hinweise von Spezialist*innen könnten ein wertvoller Beitrag für lokale Versorger sein.

Was noch?

Die SPZ plädieren für mehr kollegiale Beratung, Konsile, Austausch, Hotlines u. ä.

Probleme und Handlungsbedarfe

Kretzschmar (2020) fasst in seinem Artikel die Ergebnisse der letzten Strukturdatenerfassung der SPZ im Jahr 2018 zusammen und erläutert, warum zwischen 2014 und 2018 die Anzahl an Klient*innen in den SPZ in ganz Deutschland – trotz des hohen Bedarfs – kaum anstieg: Das Angebot sei unter den aktuellen Bedingungen nicht ausbaubar, weil es zu wenig qualifiziertes Personal gebe, weil die räumliche Ausstattung stark limitiert sei und ganz generell die Finanzierung unzureichend sei. So werde es bei den derzeit häufig langen Wartezeiten bleiben.

Auch im Rahmen der hier vorgestellten Erhebungen wurden Probleme und Schwierigkeiten betrachtet und Faktoren identifiziert, die eine optimale Versorgung erschweren bzw. eine Ausweitung des Versorgungspotenzials verhindern. In Tab. 21 sind die Probleme und ihre Folgen aufgelistet, die zusammengetragen wurden.

Tab. 21: Hinderliche Faktoren für die Versorgung durch SPZ und ihre Konsequenzen

Hinderliche Faktoren	Folgen/Konsequenzen
Begrenzte Dauer der Zulassung	Fehlende Planungssicherheit und Investitionsbereitschaft
Fehlende Förderung/Finanzierung von baulichen Maßnahmen	Hohes Risiko bei Investitionen
Heterogenität der SPZ hinsichtlich Leistungen und Finanzierung	Diskussionen mit den KK oder der Politik erschwert; Generalisierung der erhobenen Daten problematisch
Notwendigkeit der ärztlichen Autismusdiagnose als Bedingung für Autismustherapie (per EGH) – aber unzureichenden Ressourcen	Lange Wartezeiten für die Patient*innen
Diagnostik im stationären Bereich nur unter den Rahmenbedingungen des stationären Settings	Erschwernis für Klient*innen, für die z. B. eine Übernachtung auf Station eine Belastung darstellt
Schwierige Beantragung von Videosprechstunden	Erschwernis für Patient*innen, für die ein Besuch im SPZ mit langen Wegen oder anderen Belastungen verbunden ist
Unklare Festlegungen/Interpretationen in § 43a SGB V	Vielfach keine Vergütung nichtärztlicher Leistungen mehr
Personalmangel und unzureichende Finanzierung (Pauschale)	Viele Leistungen, insb. Psychotherapie, können nicht angeboten werden.

Quellen: FOGS: Schriftliche Befragung der SPZ und qualitative Erhebung mit Vertreter*innen von SPZ in NRW.

Strukturelle Probleme

… begrenzen die Möglichkeiten der SPZ und die Chancen von Patient*innen auf eine adäquate Versorgung.

Wie in Kapitel 4.2.3 im Einzelnen erläutert, müssen die SPZ bauliche Maßnahmen eigenständig finanzieren, hier fehlen Investitionsmittel, Anschubfinanzierungen, Fördermaßnahmen o. ä. Zusammen mit der begrenzten Dauer der Zulassung und der damit fehlenden Planungssicherheit reduziert sich die Bereitschaft der Träger, zu investieren.

Auch wenn die SPZ nicht für einen einheitlicheren Leistungskatalog votierten, erschwere die Heterogenität der SPZ Diskussionen mit den Krankenkassen oder der Politik: Die SPZ sind z. T. an Kliniken angegliedert (mit anderen Handlungsmöglichkeiten und Beschränkungen), andere sind (kleinere) selbstständige Einrichtungen. Sie haben sehr unterschiedliche Leistungsspektren/Schwerpunkte und unterschiedliche Vergütungsvereinbarungen und schließlich erhält lediglich ein kleinerer Teil der SPZ Mittel für sog. nicht-sozialpädiatrische Leistungen durch die Landschaftsverbände. Schließlich sei es für viele Patient*innen schwierig, die notwendige, anspruchsvolle Diagnostik (bspw. von ASS) außerhalb von SPZ qualitativ gut und damit

sicher zu bekommen (mangels fehlender Versorgung generell und insb. entsprechender Kompetenzen). Die langen Wartezeiten in SPZ führen so zu mangelndem Zugang zu Weiterbehandlung außerhalb der SPZ. Notwendig seien mehr Kapazitäten und eine bessere Finanzausstattung.

Berichtet wurde schließlich, dass die in der Corona-Pandemie möglich gewordenen Videosprechstunden vielfach sehr positiv waren: Die Kinder konnten in ihrem gewohnten Setting beobachtet werden und waren ruhiger. Demgegenüber gehe ein Termin in einem SPZ oft mit (zu) vielen neuen Eindrücken einher und wühle die Patient*innen auf. Mittlerweile müssen jedoch aufwendig spezielle Anträge für die Durchführung von Videosprechstunden gestellt werden. Zukünftig sollten Videosprechstunden/Telemedizin zum anerkannten Leistungsspektrum gehören – auch zur Kommunikation mit Netzwerkpartner*innen.

Videosprechstunden

Die SPZ plädieren für die Beibehaltung.

Die SPZ hoffen zudem, dass künftig mehr Diagnostik auch im ambulanten Setting möglich wird (z. B. Durchführung von MRT oder EEG mit Sedierung).

4.3 Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen (MZEB)

Fachleute und Fachverbände für Menschen mit Behinderungen fordern mindestens seit den 1990er-Jahren Verbesserungen in der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung bzw. Intelligenzminderung und Menschen mit Mehrfachbehinderungen. Insbesondere beziehen sich diese Forderungen auf die Gesundheitsversorgung von Erwachsenen, darunter auch auf die Weiterbehandlung von Menschen, die bis zum 18. Lebensjahr durch SPZ versorgt wurden (vgl. z. B. BeB, 2001; SVR, 2009; Schmidt-Ohlemann, 2013; Seidel, 2013). Den Forderungen schließen sich weitere Akteure an (bspw. Bundesarbeitsgemeinschaft Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung): Einerseits solle das Regelsystem der gesundheitlichen Versorgung so angepasst und ausgestattet sein, dass Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung dort einen besseren Zugang und eine adäquate Versorgung erhalten. Andererseits erfordern bestimmte Bedarfe der Zielgruppe Qualifikationen und interdisziplinäre Leistungen, die im Regelsystem nicht bedarfsgerecht erbracht werden können. Daher wurden auch spezialisierte Angebote für die erwachsene Zielgruppe gefordert, analog zu den Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) für Kinder und Jugendliche (Die Fachverbände für Menschen mit Behinderung und Bundesarbeitsgemeinschaft Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung e. V., 2015, S. 1).

Im Jahr 2015 verabschiedeten der Bundestag und später der Bundesrat das GKV-Versorgungsstärkungsgesetz (GKV-VSG). Durch den neu geschaffenen § 119c SGB V wurde eine rechtliche Grundlage zur Implementierung von Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen (MZEB) geschaffen. Der § 119c SGB V definiert für MZEB:

- Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen, die fachlich unter ständiger ärztlicher Leitung stehen und die Gewähr für eine leistungsfähige und wirtschaftliche Behandlung bieten, können vom Zulassungsausschuss zur ambulanten Behandlung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung oder schweren

Mehrfachbehinderungen ermächtigt werden. Die Ermächtigung ist zu erteilen, soweit und solange sie notwendig ist, um eine ausreichende Versorgung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen sicherzustellen.

- Die Behandlung durch medizinische Behandlungszentren ist auf diejenigen Erwachsenen auszurichten, die wegen Art, Schwere oder Komplexität ihrer Behinderung auf die ambulante Behandlung in diesen Einrichtungen angewiesen sind. Die medizinischen Behandlungszentren sollen dabei mit anderen behandelnden Ärzten, den Einrichtungen und Diensten der Eingliederungshilfe und mit dem Öffentlichen Gesundheitsdienst eng zusammenarbeiten."

Den MZEB werden vor allem umfassende Assessment- und Lotsenfunktionen zugeschrieben, die auf Basis des bio-psycho-sozialen Modells unter ärztlicher Leitung in Verbindung mit § 43b SGB V bis hin zu (nichtärztlichen) psychologischen, therapeutischen und psychosozialen Leistungen reichen.

Im Rahmen der hier vorgestellten Untersuchung wurde auch die Versorgung durch MZEB in NRW in den Blick genommen und die Angebote schriftlich zu ihrem Beitrag zur psychotherapeutischen bzw. psychiatrischen Versorgung befragt sowie Fachgespräche dazu geführt. Die Ergebnisse dazu werden im Folgenden vorgestellt.

Im Rahmen der schriftlichen Befragung wurden insgesamt 20 Einrichtungen angeschrieben, darunter elf aktive MZEB sowie vier passive/in Planung befindliche MZEB. Dass zudem fünf weitere Anbieter anzuschreiben waren, verweist auf Unklarheiten der Versorgungssituation (vgl. dazu Seidel, 2021 und Kap. 4.3.1).

4.3.1 Anzahl und angeschriebene MZEB

In Nordrhein-Westfalen wurden die mit dem GKV-VSG eingeräumte Möglichkeit zum Aufbau von MZEB zügig genutzt und gleich im ersten Jahr fünf Anträge gestellt.[29] 2018 waren vier Anträge positiv beschieden worden (alle aus Nordrhein), im fünften Fall (aus Westfalen-Lippe) lief der Antrag 2018 immer noch. Im Folgejahr 2016 wurden aus mehreren Bundesländern insgesamt 52 Anträge auf Ermächtigung als MZEB gestellt – mit 28 positiven Bescheiden (Deutscher Bundestag, 2018, Drucksache 19/355,1 S. 2ff.).

Der Teilhabebericht des MAGS aus dem Jahr 2020 wies für NRW zum Zeitpunkt der Berichterstattung 18 MZEB mit Ermächtigung aus (MAGS, 2020, S. 1ff.). Auch wenn bis dahin tatsächlich nur neun (sechs in Nordrhein und drei in Westfalen-Lippe) die Verhandlungen mit den Leistungsträgern abgeschlossen hatten und aktiv an der Versorgung von Menschen mit geistiger bzw. mehrfacher Behinderung beteiligt waren, gilt doch, dass NRW bei dem Aufbau von MZEB führend war.

Im Rahmen des BEta-Projekts wurden mit Stand zum Dezember 2021 bundesweit 67[30] MZEB identifiziert – im Unterschied dazu kommt eine aktuelle Recherche der BAG MZEB auf maximal 48 MZEB in Deutschland, Sappok & Steinhart (2021)

29 Darüber hinaus gab es lediglich einen weiteren Antrag, aus Mecklenburg-Vorpommern.

30 Die Anzahl ergibt sich aus aktiven und im Aufbau befindenden MZEB sowie einigen Fällen, in denen der Status zum Zeitpunkt der Analyse unklar war.

benennen lediglich 38 MZEB. Das BEta-Projekt identifizierte NRW mit 15 MZEB als das Bundesland mit den meisten MZEB. Elf MZEB galten als „aktiv“ und vier weitere als „im Aufbau“.[31] Gleichwohl gilt auch für NRW die Feststellung im Parallelbericht an den UN-Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen zum 2./3. Staatenprüfverfahren Deutschlands, dass es an besonderen Gesundheitsdienstleistungen für Menschen mit Behinderungen ebenso fehlt wie an einer Bedarfsdeckung an MZEB (Deutsches Institut für Menschenrechte, 2023, S. 40). Auch im Rahmen der hier vorgestellten Untersuchung wurden elf aktive MZEB festgestellt. Darunter widmet sich eines jedoch nicht der Zielgruppe des Gutachtenauftrags, sondern richtet sich ausschließlich an contergangeschädigte Menschen (siehe Tab. 22; dieses MZEB wird deshalb in dieser Betrachtung nicht eingeschlossen).

Tab. 22: Die aktiven MZEB in NRW (Stand: April 2022)

	Name/Anbieter MZEB	Ort
1.	MZEB Bethel: Ambulante Behandlung im Medizinischen Zentrum für erwachsene Menschen mit Behinderung	Bielefeld
2.	Christophorus Kliniken – Medizinisches Behandlungszentrum für Erwachsene mit Behinderung (MZEB)	Nottuln
3.	Medizinisches Behandlungszentrum Wittekindshof	Bad Oeynhausen
4.	Evangelische Stiftung Volmarstein – Medizinisches Behandlungszentrum	Hagen
5.	Alexianer Aachen MZEB	Aachen
6.	Uniklinik RWTH Aachen – MZEB	Aachen
7.	Franz Sales Haus MZEB	Essen
8.	Augustinus MZEB am Johanna Etienne Krankenhaus	Neuss
9.	LVR-Klinik Bedburg-Hau MZEB	Bedburg-Hau
10.	MZEB LVR-Klinik Langenfeld	Langenfeld
11.	*Ambulantes Zentrum für contergangeschädigte Menschen der Dr. Becker Klinikgruppe*	*Nümbrecht*

Quelle: Homepage BAG MZEB und Gespräche mit Expert*innen.

MZEB in NRW

Aktuell 11 aktive MZEB, davon widmen sich 10 MZEB Patient*innen mit geistiger Behinderung.

31 Informationen zu den vorläufigen Ergebnissen aus dem BEta-Projekt wurden FOGS im Rahmen eines Austauschs mit dem BEta-Projektteam am 21.03.2022 mitgeteilt. In den elf MZEB enthalten: das MZEB für Contergangeschädigte.

Neben den bereits aktiven MZEB, gibt es in NRW jene, die momentan erst im Aufbau sind, aber noch keine Patient*innen betreuen bzw. diese nicht auf Grundlage einer MZEB-Ermächtigung betreuen. Mit Stand Frühjahr 2022 handelt es sich dabei um die in Tab. 23 ausgewiesenen Einrichtungen:

Tab. 23: Die passiven MZEB in NRW (Stand: April 2022)

	Name/Anbieter MZEB	Ort
1.	Alexianer Köln	Köln
2.	MZEB Kreisklinikum Siegen	Siegen
3.	MZEB der LVR-Klinik Bonn, Fachrichtungen Neurologie/ Psychiatrie	Bonn
4.	LVR-Klinik Viersen	Viersen

Quelle: Gespräche mit Expert*innen.

Überdies wurden Hinweise auf fünf weitere Anbieter ermittelt, hier blieb es jedoch unklar, ob diese wirklich ein MZEB aufbauen (wollen). Um dies zu prüfen, erhielten diese im Rahmen der schriftlichen Befragung einen Fragebogen. Zwei so Angeschriebene antworteten und gaben an, kein MZEB vorzuhalten oder zu planen.

Von den übrigen angeschriebenen Einrichtungen füllten sieben aktive MZEB den Fragebogen aus. Ein weiterer Träger, dessen MZEB zum Stand April 2022 sich noch im Aufbau befand, gab an, sich aus Zeitmangel nicht an der Befragung beteiligen zu können. Somit haben sieben von zehn[32] als „aktive MZEB“ bezeichnete an der Befragung teilgenommen (70 %). Zu beachten ist dabei, dass die MZEB hinsichtlich Zielgruppe, Leistungsspektrum und Größe sehr heterogen sind (vgl. Kap. 4.3.3). Spezialisierungen können bspw. neurologische Erkrankungen wie Epilepsie sein oder eher (neuro-)orthopädische Diagnosen. Die Behandlung von psychischen und Verhaltens-Störungen kann Schwerpunkt sein oder kaum zum Tragen kommen. Die Daten der sieben an der Befragung teilnehmenden Einrichtungen bilden die Grundlage der folgenden Darstellung, soweit möglich ergänzt um Befunde aus Literatur und Expertengesprächen.

4.3.2 Implementierung von MZEB

Damit MZEB ambulante vertragsärztliche Versorgung von Menschen mit geistiger oder Mehrfachbehinderung leisten dürfen, müssen sie gemäß § 119c SGB V zunächst eine Ermächtigung bei dem zuständigen Zulassungsausschuss, ansässig bei der Kassenärztlichen Vereinigung (KV), beantragen. Erst anschließend können Verhandlungen mit den Krankenkassen als Leistungsträgern stattfinden. KV und

32 Wie dargestellt, wurde das MZEB, das sich ausschließlich an Contergan geschädigte Personen richtet, in dieser Untersuchung nicht berücksichtigt.

Krankenkassen beraten bei Bedarf zur Antragstellung, was jedoch bisher von den Antragstellern wenig genutzt wird.

Der Zulassungsausschuss prüft unter Hinzuziehung der niedergelassenen Versorgung am Ort, ob ein entsprechender Bedarf besteht. Zudem wird mit Blick auf die Rahmenkonzeption MZEB der Fachverbände und das Eckpunktepapier der Krankenkassen geprüft, ob die Einrichtung zur Ermächtigung als MZEB geeignet ist. Auch ohne, dass für die Beantragung eines MZEB ein Leitfaden oder Anforderungskatalog vorliegt, sollte ein Antrag Aussagen über die (geforderte) ärztliche Leitung und deren Weiterbildung, das Leistungsangebot, den Einzugsbereich und die erwarteten Fallzahlen, die räumliche und apparative Ausstattung, die Barrierefreiheit sowie die Kooperationsbeziehungen umfassen. Strittig erscheinen dabei wohl von Beginn an Rolle und Umfang von Behandlung versus rein diagnostisch-koordinierenden Leistungen.

Sieben MZEB verfügen über ein Konzept,[33] das die o. g. Punkte aufgreift. Alle werden ärztlich geleitet.

In den Gesprächen mit Expert*innen wurde deutlich, dass sich der Zulassungsprozess in der Regel über eine längere Zeit und mehrere Verhandlungsrunden hinzieht. Im Zuge der Antragstellung tragen vor allem die geforderten Aussagen zu Kooperationen und Vernetzung zu Verzögerungen bei. Schwierig ist es auch, insbesondere für nicht Klinik-gebundene Anträge, zu einem Zeitpunkt Räume und Personal nachzuweisen, zu dem die Finanzierung des Angebots noch gar nicht gesichert ist.

Zulassung von MZEB

Der Zulassungsprozess von MZEB zieht sich oft lange hin und erscheint schwierig.

Zum Teil werden Anträge zunächst abgelehnt, aber nach mehreren Anpassungen doch angenommen, sei es direkt vom Zulassungsausschuss oder in einer der nächsten Instanzen, Berufungsausschuss oder Sozialgericht. In der schriftlichen Befragung der MZEB wurden die Einrichtungen nach dem Jahr der erstmaligen Antragsstellung auf Ermächtigung und dem Jahr des Erhalts der Ermächtigung gefragt. Und tatsächlich verweisen die berichteten Daten auf z. T. langwierige Verfahren:

33 Für die Notwendigkeit eines Konzepts gibt es keine Rechtsgrundlage, gleichwohl haben alle sieben Einrichtungen eines präsentiert.

Tab. 24: Erstmaliger Antrag auf Ermächtigung der MZEB und Erteilung der Ermächtigung (N = 7)

Erstmaliger Antrag auf Ermächtigung	Erteilung der Ermächtigung
2016	2017
2016	2017
2016	2017
2016	2017
2016	2018
2016	2019
2017	2019

Quelle: FOGS: Schriftliche Befragung der MZEB in NRW.

Sechs der sieben MZEB hatten ihren Erstantrag auf Ermächtigung im Jahr 2016 gestellt (Tab. 24) – die Angabe weicht also von der Drucksache 19/3551 (Deutscher Bundestag, 2018) ab. Der Prozess der Ermächtigung durch die zuständigen Zulassungsausschüsse für die sieben aktiven MZEB in NRW hat unterschiedlich viel Zeit in Anspruch genommen. Der längste Zeitraum erstreckte sich dabei über drei bis vier Jahre von 2016 bis 2019. Zum Teil hängt die Dauer des Zulassungsverfahrens von der Vollständigkeit der bei der KV eingereichten Unterlagen ab, zum Teil wird über Widerstand der niedergelassenen Versorgung berichtet oder über Schwierigkeiten, Räume und Personal zu finden.

Schwierige Begrenzung der Zulassung

Die Ermächtigung der MZEB ist i. d. R. auf zwei Jahre begrenzt. Das mindert Planungssicherheit erheblich.

Die Ermächtigung durch den Zulassungsausschuss oder ein anderes Zulassungsgremium (Berufungsausschuss, Sozialgericht) gilt zeitlich begrenzt – i. d. R. für die Dauer von zwei Jahren. Lindquist et al. Bewerten den Zeitraum der Erst- und der Wiederermächtigungen insbesondere angesichts der Dauer der Verhandlungen als sehr kurz (Lindquist et al., 2023). Eine Ausweitung wie bei SPZ (auf nun i. d. R. fünf Jahre) erscheint aus Trägerperspektive wünschenswert, um mehr Planungssicherheit zu haben, neue MZEB leichter implementieren und Personal dafür gewinnen zu können. Nach zwei Jahren muss die Ermächtigung durch eine erneute Prüfung verlängert werden. Das Zulassungsgremium begrenzt die geltende Ermächtigung, meist im Gespräch mit dem Träger, bspw. auf eine maximale Anzahl von Patient*innen pro Quartal oder Anforderungen an den Grad der Behinderung (GdB) und Diagnosen (siehe Kap. 4.3.3).

Nach der Ermächtigung folgen die Verhandlungen mit den Krankenkassen als Leistungsträger für die MZEB (Vergütungsvereinbarung). Nicht jede einzelne Krankenkasse ist an den Verhandlungen beteiligt, sondern die jeweils zuständige Arbeitsgemeinschaft der Verbände der Krankenkassen, die sich aus Vertretungen verschiedener Krankenkassen (insbesondere AOK, BKK, IKK, Knappschaft und eine Vertretung der Ersatzkassen) konstituiert.

Die MZEB wurden im Rahmen der schriftlichen Befragung auch nach der Dauer des Verhandlungsprozesses zu den Vergütungen gefragt:

Tab. 25: Beginn der Kostenverhandlungen und Jahr des Verhandlungsabschlusses zwischen MZEB und Leistungsträgern (N = 7)

Jahr der erstmaligen Verhandlung	Jahr des Verhandlungsabschlusses
2017	2018
2017	2019
2018	2018
2018	2020
2019	2019
2019	2019
2019	2021

Quelle: FOGS: Schriftliche Befragung der MZEB in NRW.

Auch die Verhandlungen mit den Krankenkassen können sich über einen längeren Zeitraum erstrecken. Dabei regeln die Krankenkassen in den Vergütungsvereinbarungen oftmals den Zugang von Patient*innen zu MZEB, bspw. indem sie einen bestimmten Katalog an Diagnosen vorgeben. Zumindest für Westfalen-Lippe sind die Vorgaben jedoch z. T. so offen, dass im Einzelfall auch diesseits des definierten Diagnosenkatalogs Patient*innen aufgenommen werden können. Und wenngleich es dafür keine Rechtsgrundlage gibt, sehen die Einrichtungen sich z. T. gezwungen, diese aus fachlicher Sicht nicht immer befürworteten Einschränkungen zu akzeptieren, wenn sie einen Vertrag abschließen wollen. Ähnliches gilt für Regelungen zur Vergütung (Quartalspauschale) und zu Leistungen, Kooperationen sowie personeller und sächlicher Ausstattung. Immer wieder müssen Einrichtungen im Antragsverfahren schon Personal und Kooperationen (bzw. Kooperationsbereitschaft) nachweisen, obgleich sie weder als MZEB arbeiten dürfen noch finanziert werden.

Keine einheitlichen Berichtspflichten zur Arbeit der MZEB.

Die Quartalspauschalen (siehe Kap. 4.3.2) können gegebenenfalls zu einem späteren Zeitpunkt nochmals verhandelt werden. Zu den freiwilligen Vereinbarungen gehören häufig auch Berichtspflichten: Sechs der sieben aktiven MZEB äußerten in der schriftlichen Befragung, dass sie ihrem Leistungsträger gegenüber berichtspflichtig sind, etwa zu Fallkontakten und ICD-10 Diagnosen. Manche MZEB haben sich verpflichtet, quartalsweise Bericht zu erstatten, andere berichten ein- oder zweimal im Jahr.

Und tatsächlich gab im Hinblick auf vertraglich fixierte Zugangsregelungen lediglich ein MZEB an, eine unbegrenzte Zahl von Patient*innen betreuen zu dürfen, während sechs MZEB berichteten, dass ihre Patient*innenzahl pro Quartal begrenzt wurde. Die Anzahl der Patient*innen, die im Quartal betreut werden dürfen,

variiert dabei zwischen 250 und 325 Personen. Die Fallzahl pro Quartal kann bei Zulassungsverlängerungen angepasst werden.

Darüber hinaus berichteten alle MZEB, dass sie ausschließlich Patient*innen aufnehmen dürfen, die mindestens einen GdB von 70 haben. Z. T. ist auch die Aufnahme von Personen „mit vergleichbaren Einschränkungen“ möglich. Drei MZEB gaben zudem an, dass zusätzlich mindestens noch ein Merkzeichen (G, aG, H, Bl, Gl oder TBl) vorliegen muss. Meist werden also Grenzfälle und Personen, die (bisher) noch keinen GdB beantragt haben, ausgeschlossen. Alle befragten MZEB dürfen Patient*innen mit F-Diagnosen aufnehmen. Seitens der MZEB werden die Zulassungskriterien als nicht sachgerecht bemängelt und moniert, dass hierfür keine Rechtsgrundlage gegeben sei. Bspw. sind F70.0-Fälle i. d. R. ausgeschlossen oder zumindest nicht explizit eingeschlossen – und das, obgleich gerade diese „Grenzgänger“-Fälle in Krisen oft besonderer Unterstützung bedürfen.

Zulassungsbeschränkungen

Die fallbezogenen Zugangsbeschränkungen sind weder sachgerecht noch gesetzeskonform.

Der Implementierungsprozess von MZEB wurde von Beginn an in der wissenschaftlichen Literatur thematisiert. So stellten Schülle und Hornberg (2016) schon im ersten Jahr nach Verabschiedung des GKV-VSG fest, dass die erfolgreiche Implementation eines MZEB vor allem von dem Engagement und der Durchsetzungsfähigkeit der Leistungserbringer*innen und Initiator*innen in den Verhandlungen mit Zulassungsgremien und Krankenkassen abhängig ist sowie von ihrer Bereitschaft, zu widersprechen und ggf. weitere Instanzen anzurufen. Die Autorinnen konstatierten schon damals, dass die Bedarfsprüfung der Zulassungsausschüsse intransparent sei, und empfahlen die Konzeption eines definierten Verfahrens mit eindeutigen und rechtskonformen Kriterien. Eine ganz aktuelle Abfrage der BAG MZEB bei den Zulassungsausschüssen der Bundesländer (Lindquist et al., 2023) und Statements aus der Praxis bestätigen diesen Befund ebenso wie den Handlungsbedarf.

Nach Erteilung der Ermächtigung durch den Zulassungsausschuss und abgeschlossenen Verhandlungen mit den Krankenkassen können MZEB aktiv an der vertragsärztlichen Versorgung von Erwachsenen mit geistigen oder mehrfachen Behinderungen teilnehmen.

Die Anbieter erleben die aktuelle Umsetzung des gesetzlich vorgesehenen Verfahrens für die Implementierung von MZEB als erhebliche Hürde. Vermutlich trägt dies dazu bei, dass bisher – bspw. mit Blick auf die Situation bei den SPZ – erst so wenige MZEB in NRW beantragt wurden. Auch die Expertenkommission in ihrem Bericht 2021 fest, dass u. a. die langen Bearbeitungszeiten von Ermächtigungsanträgen die Implementierung von MZEB nur langsam voranschreiten lassen. Dies bestätigen die sieben aktiven MZEB in NRW, die sich an der schriftlichen Befragung beteiligten. Zusammenfassend wurden insbesondere folgende Aspekte benannt (N = 7):

- Bedarfsprüfungen werden als intransparent erlebt.
- Anforderungen an die Zulassung sind nicht klar definiert.
- Die Verhandlung der Finanzierung (Quartalspauschale) ist langwierig.
- Das Vorgehen in Nordrhein und Westfalen-Lippe unterscheiden sich.
- Viele Zulassungsbeschränkungen, insbesondere Einschränkungen von Zielgruppe, Diagnosespektrum und Leistungen, werden als nicht sachgerecht

bewertet. Die deshalb z. T. formulierten Widersprüche der MZEB verzögern die Implementierung weiter und/oder beschränken die Leistungen.

- Verzögerungen entstehen auch, wenn MZEB als Konkurrenz für das Regelsystem wahrgenommen und Einsprüche von Vertragsärzten gegen die Zulassung erhoben werden oder wenn der Bedarf aufgrund mangelnder Daten grundsätzlich angezweifelt wird.

In Fachkreisen wird diskutiert, dass für den flächendeckenden Ausbau von MZEB eine transparente Antragsgestaltung und eine Straffung von Antrags-/Bearbeitungsverfahren notwendig sei sowie die Reduktion von inhaltlichen Barrieren und Begrenzungen des Leistungsspektrums (s. a. Expertenkommission, 2021; Seidel et al., 2022). Mit Blick auf die Details der Verträge wird eine bessere Aufsicht angemahnt: Viele Verträge schließen entgegen der fachlichen Notwendigkeit mehr Personen bzw. Diagnosen aus den MZEB aus als es dem Willen des Gesetzgebers zu §§ 43b und 119c SGB V entspricht. Zudem wird – im Widerspruch zum Gesetzestext und seiner Begründung – Behandlung oft ausgeschlossen und das Leistungsspektrum auf Diagnostik, Behandlungsplanung und -koordination begrenzt.

4.3.3 Finanzierung

Die Leistungen der MZEB werden von den Krankenkassen finanziert. Grundlage hierfür ist insbesondere der mit der seinerzeitigen Gesetzgebung modifizierte § 120 SGB V. Gemäß § 120 SGB V werden mit den Krankenkassen Quartalspauschalen für die Vergütung vereinbart. Die Pauschalen unterscheiden sich in Deutschland sehr: Die BAG MZEB ermittelte 2019 eine Spanne von 350 bis mindestens 800 Euro[34] pro Patient*in und Quartal (Winterholler, 2019). Ähnlich wie mit den Sozialpädiatrischen Zentren werden manchmal unterschiedliche Quartalspauschalen für Erst- und Wiederholungsvorstellungen verhandelt bzw. gewährt.

Rathmann et al. (2021) haben die Sicht von Behandler*innen zu den Herausforderungen von MZEB wissenschaftlich erfasst, u. a. auch zum Thema Finanzierung. Den Aussagen der befragten MZEB zufolge seien die vereinbarten Quartalspauschalen oft nicht kostendeckend. Zudem fehle eine Anschubfinanzierung bei der Einrichtung eines neuen MZEB. Auch wenn derzeit insbesondere große öffentliche oder freigemeinnützige Träger die Kosten für den Aufbau tragen, sind Implementierungen neuer MZEB so eher unattraktiv für Träger. Die Expertenkommission (2021) und die im Rahmen des hier vorgelegten Gutachtens interviewten Fachleute bestätigen, dass die Quartalspauschalen nicht kosten- bzw. aufwandsdeckend seien. Der besondere Aufwand, der mit der Behandlung dieser Personengruppe einhergehe, ist nicht abgebildet. Speziell die Einbeziehung des Settings, auch durch Vor-Ort-Termine, und die – vorgeschriebene – Vernetzung mit vielen anderen Versorgungsinstanzen sei nicht finanziert. Ebenso fehle eine Unterstützung bei der Erfüllung von Anforderungen bzgl. der Barrierefreiheit der Einrichtungen (bspw. der Einbau ausreichend breiter Türen).

34 Mündlichen Berichten zufolge gibt es Quartalspauschalen bis zu 1.000 Euro.

Im Rahmen der schriftlichen Befragung äußerten sich alle sieben MZEB in NRW, die sich an der Befragung beteiligten, zu ihrer aktuellen finanziellen Situation. Fünf MZEB erhalten eine gleiche Quartalspauschale für Erst- und Wiederholungsvorstellungen, während zwei MZEB unterschiedliche Pauschalen für Erst- und Wiederholungsvorstellungen erhalten.

Quartalspauschalen

… werden von den MZEB in Übereinstimmung mit der Fachdiskussion als nicht ausreichend bewertet.

Tab. 26: Quartalspauschalen für Erst- und Wiederholungsvorstellungen der MZEB in NRW (n = 7)

Quartal der Vorstellung	Niedrigste Pauschale	Höchste Pauschale
Erstvorstellung	396 Euro	555 Euro
Wiederholungsvorstellung	350 Euro	555 Euro

Quelle: FOGS: Schriftliche Befragung der MZEB in NRW.

zeigt, unterscheiden sich die Quartalspauschalen der MZEB in NRW. Die Pauschalen unterscheiden sich zum einen nach den KV-Bereichen: Aus Nordrhein wurden durchgängig niedrigere Pauschalen berichtet als aus Westfalen-Lippe, wo die Pauschalen zudem einrichtungsübergreifend vergleichbar hoch sind. Sechs befragte MZEB bewerteten die derzeitige Quartalspauschale als nicht ausreichend, das siebte MZEB äußerte sich nicht dazu. Mehrere MZEB gaben an, für die Aufwandsdeckung das Doppelte ihrer aktuellen Pauschale zu benötigen, eine ähnliche Einschätzung (800 – 1.200 Euro) kommt auch von Sappok & Steinhart (2021). Verwiesen wurde auf notwendige Mehraufwände, z. B. für aufsuchende Arbeit/Behandlung in der Lebenswelt der Patient*innen und den Einbezug von Bezugspersonen, die derzeit nicht refinanziert werden. Mit Blick auf die fachlichen und praktischen Notwendigkeiten sollten diese jedoch refinanziert werden.

In der Fachdiskussion werden unterschiedliche Modelle, darunter auch differenzierte Pauschalen, diskutiert. Zur Frage, ob sie – unabhängig von den aktuellen einrichtungsindividuellen Regelungen der Vergütung – künftig feste oder differenzierte Pauschalen bevorzugen würden, äußerten sich alle sieben befragten MZEB. Eine knappe Mehrheit (57,1 %) der befragten MZEB votierte für differenzierte Fallpauschalen. Fälle, die personellen, zeitlichen oder apparativen Mehraufwand erzeugen, sollten gesondert bzw. zusätzlich zur üblichen Fallpauschale vergütet werden. Im Einzelnen wurden u. a. folgende Formen von Mehraufwand genannt: Erschwerte Kommunikation mit den Patient*innen, sehr ängstliche oder abwehrende Patient*innen, erforderliche Sedierung, Herstellung von Kontakten zu mehreren Berufsgruppen. Andere Stimmen fokussierten stärker auf eine einheitliche Pauschale, auch um im Mix der Fälle ggf. ein Gegengewicht zu besonders aufwendigen Fallverläufen zu haben. Zudem seien die meist recht kleinen MZEB mit einer differenzierteren Vergütungsstruktur überfordert, schon wegen des deutlich höheren Abrechnungsaufwands.

4.3.4 Leistungen und Rolle der MZEB im Versorgungssystem

Gemäß der Rahmenkonzeption Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen (MZEB) der Fachverbände für Menschen mit Behinderung und der Bundesarbeitsgemeinschaft Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung e. V. (2015) verfolgen MZEB zusammenfassend folgende Ziele für ihre Zielgruppe:

- Erhaltung oder Verbesserung des Gesundheitszustands
- Erhaltung und Verbesserung vorhandener Funktionen und Fähigkeiten
- Prophylaxe vermeidbarer Folgekrankheiten sowie von Chronifizierungen und Komplikationen
- Vermeidung von Unter-, Über- und Fehlversorgungen
- Sozialmedizinische Beratung und Unterstützung bei der Leistungserschließung im Hinblick auf Hilfsmittel, Heilmittel usw.

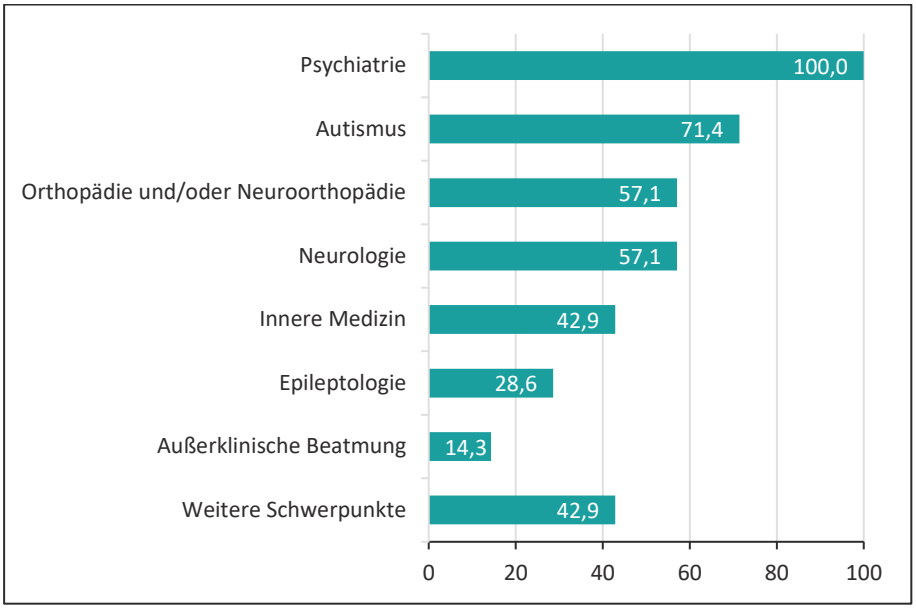
Die diagnostischen und therapeutischen Leistungen, mit denen die MZEB die Umsetzung der oben genannten Ziele verfolgen, können dabei je nach Einrichtung variieren und sind vor allem von den mit Zulassungsgremien und Krankenkassen vereinbarten Schwerpunkten sowie der Personalqualifikation abhängig.

Schwerpunkte und Leistungen der MZEB in NRW

Die Expertenkommission verweist in ihrem Bericht „Herausforderndes Verhalten und Gewaltschutz in Einrichtungen der Behindertenhilfe“ 2021 darauf, dass sich die Angebote der verschiedenen MZEB stark voneinander unterscheiden können. So seien einige bspw. auf orthopädische Probleme ausgerichtet. Nicht alle MZEB halten die Expertise vor, mit psychischen Erkrankungen oder schweren Verhaltensstörungen umzugehen. Problematisch sei zudem, dass die MZEB von den Krankenkassen auf Diagnostik und Koordinierung reduziert werden, Therapie und Behandlungskontinuität würden so verhindert. Auch aufsuchende medizinische Betreuung werde i. d. R. nicht bewilligt und die Arbeit mit Settingpersonen nicht adäquat abgebildet. Diese Einschätzung wird in der Literatur (z. B. Seidel et al 2022) wie auch in vielen Interviews im Rahmen der Studie geteilt.

Im Rahmen der schriftlichen Befragung der MZEB in NRW gaben die Einrichtungen Auskunft über ihre fachlichen Schwerpunkte.

Abb. 8: Fachliche Schwerpunkte der MZEB in NRW (N = 7), Angaben in %



Quelle: FOGS: Schriftliche Befragung der MZEB in NRW.

Aufsuchende Arbeit

… ist notwendig, aber nicht ausreichend möglich.

Alle sieben teilnehmenden MZEB in NRW benannten „Psychiatrie“ als einen fachlichen Schwerpunkt. Das bedarf der weiteren Klärung, da immerhin drei MZEB berichteten, dass nur bis zu 10 % ihrer Patient*innen das MZEB wegen psychischer Störungen beanspruchen (vgl. Kap. 4.3.5). 71,4 % der befragten MZEB widmen sich zudem ihrer Selbstauskunft zufolge Autismus-Spektrum-Störungen (vgl. Abb. 8), gefolgt von je vier Einrichtungen, die einen Angebotsschwerpunkt in den Bereichen Orthopädie/Neuroorthopädie bzw. Neurologie haben und bspw. Menschen mit erworbener Hirnschädigung oder mit Chorea Huntington adressieren.

Zwei MZEB berichten, sich Demenzen zu widmen und fünf MZEB führen aus, dass sie Angebote für Menschen vorhalten, die erst als Erwachsene eine Behinderung erworben haben. Hierzu wird erläutert, dass die Angebote allen Menschen mit geistigen oder mehrfachen Behinderungen offenstehen, unabhängig vom Beginn der Behinderung.

Aufsuchende Arbeit bzw. Hausbesuche stellen für einen Teil der Zielgruppe, z. B. bei fehlender Transportfähigkeit, die einzige Möglichkeit auf Diagnostik und Behandlung dar. Bei anderen sind sie notwendig, um Beobachtungen von Bezugspersonen einzubeziehen und die gesundheitlichen Probleme im Setting zu verstehen bzw. um die Behandlung adäquat auszurichten und Bezugspersonen in der Therapieplanung einzubinden. Derart aufsuchende Arbeit bieten fünf MZEB an, jedoch nicht ohne darauf hinzuweisen, dass die Finanzierung solcher Besuche schwierig und sie deshalb nur sehr begrenzt möglich seien (siehe Kap. 4.3.2). Nicht erstaunlich ist deshalb, wie häufig aufsuchende Arbeit realisiert wird: Das Spektrum variiert zwischen ein- bis zweimal pro Jahr bis zu „ca. sechzig Mal pro Jahr“, aufsuchende Arbeit bleibt also meist die Ausnahme.

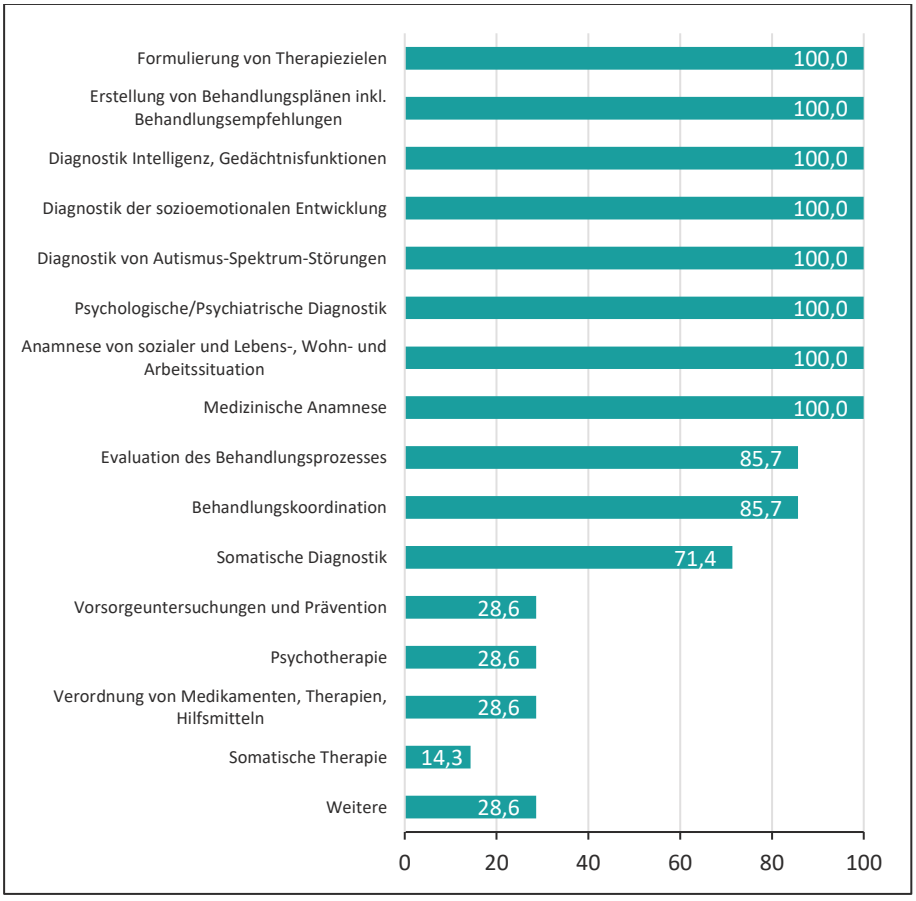
Die Rahmenkonzeption MZEB aus dem Jahr 2015 sieht prinzipiell ein großes Therapie-spektrum vor: „Ärztliche und zahnärztliche Therapie, Psychotherapie, Neuropsychologische Therapie, Ergotherapie, Logopädie, Physikalische Therapie einschließlich Physiotherapie, Therapieformen der besonderen Therapierichtungen, kreative Therapien“ (S. 13 ff.; ggf. finanziert von anderen Leistungsträgern als den Krankenkassen). Leistungen müssen nicht ausschließlich und unbedingt durch das MZEB selbst, sondern können auch über Dritte (Fachärzte, ambulante Angebote etc.) erbracht werden. Die Kooperation mit Dritten spielt eine große Rolle, ebenso wie Therapieplanung, -koordination und -einleitung. Die Erreichung der Therapieziele sollen von den beteiligten Akteuren (z. B. auch unter Hinzuziehen rechtlicher Betreuer*innen) im Verlauf evaluiert werden.

Um ein genaueres Bild der Leistungsspektren der MZEB in NRW zu erhalten, wurden die Einrichtungen nach den angebotenen bzw. vertraglich vereinbarten Leistungen gefragt. Abb. 9 illustriert, welche Angaben die Einrichtungen zu den im Fragebogen aufgeführten Leistungen gemacht haben.

Vorsorge und Psychotherapie

… finden in den MZEB kaum statt.

Abb. 9: Leistungen der MZEB (N = 7), Angaben in %



Quelle: FOGS: Schriftliche Befragung der MZEB in NRW.

Alle MZEB bestätigen, dass – schon aufgrund der Fokussierung in den Vergütungsvereinbarungen – Anamnese und interdisziplinäre Diagnostik zu ihrem

Leistungsspektrum zählen. Dazu gehören bspw. psychologische/psychiatrische Diagnostik oder die Diagnostik von Autismus-Spektrum-Störungen. Über somatische Diagnostik berichten 71,4 % der Befragten. Dabei gilt, dass das Assessment erhebliche Zeitaufwände erfordert: Bspw. können Assessments bei Menschen mit mittlerer und schwerer Intelligenzminderung bis zu zwölf Stunden erfordern, verteilt auf mehrere Termine.

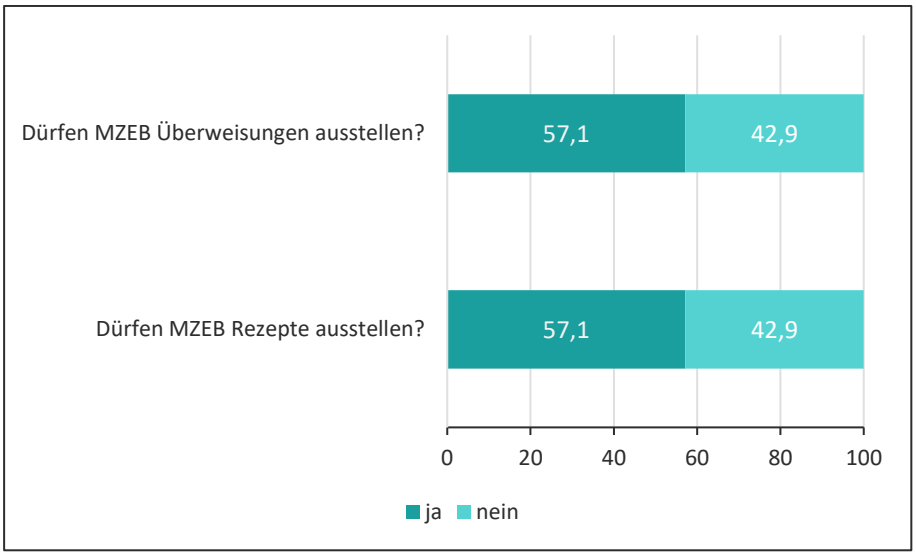
Alle MZEB formulieren Therapieziele und erstellen Behandlungspläne für ihre Patient*innen inkl. Behandlungsempfehlungen. Über Behandlungskoordination und die Evaluation von Behandlungsprozessen berichten jeweils 85,7 % der MZEB.

Obwohl Behandlung von den Leistungsträgern nicht gänzlich ausgeschlossen wird, fokussieren die Vergütungsvereinbarungen doch auf höchstens das Regelsystem „ergänzende Behandlungen“. Die deutliche Fokussierung auf Diagnostik und Koordination führt zu Restriktionen bzgl. des Angebots und insbesondere der Durchführung von Behandlung. Lediglich zwei MZEB (28,6 %) können Psychotherapie anbieten. Ähnlich schlecht sieht es bei Vorsorgeuntersuchungen aus und bei der Verordnung von Hilfsmitteln – beides kann von nur zwei MZEB geleistet werden. Die Daten zeigen, dass die im Landespsychiatrieplan explizit geforderte Verbesserung bei Behandlung und Vorsorge (vgl. MGEPA, 2017) zumindest bisher nicht regelhaft in den MZEB geleistet wird bzw. werden kann.

2015 stellten die Fachverbände für Menschen mit Behinderung und die Bundesarbeitsgemeinschaft Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung fest, dass MZEB „im gestuften ambulanten medizinischen Versorgungssystem […] nach der hausärztlichen Grundversorgung und der fachärztlichen Versorgung eine dritte Stufe, die Stufe der spezialisierten Versorgung, [darstellen]. Dies trägt der Forderung des Artikels 25 der UN-BRK Rechnung, dass Menschen mit Behinderung neben den medizinischen Versorgungsangeboten wie alle anderen Menschen zusätzlich diejenigen Leistungen erhalten sollen, die sie speziell wegen ihrer Behinderung benötigen.“ (S. 4). 2016 schätzten Thimm und Schäper mit Blick auf den damaligen Ausbaugrad ein, dass MZEB mangels Wohnortnähe keinen Ersatz der Regelversorgung darstellen könnten, dass aber zumindest für spezifische Bedarfslagen eine Möglichkeit zur direkten Behandlung im MZEB wichtig ist; etwa im Anschluss an die Versorgung in einem SPZ. Mittlerweile ordnen die im Rahmen dieser Untersuchung befragten Expert*innen MZEB als Spezialambulanzen *innerhalb* der Regelversorgung ein. Die MZEB tragen dem medizinischen Fortschritt und der damit vielfach einhergehenden Spezialisierung Rechnung und bieten, ähnlich wie Schwerpunktpraxen für bestimmte Erkrankungsbilder, bestimmten Zielgruppen die fachlich gebotene Leistung.

Mit Blick auf selbstständige Behandlungsmöglichkeiten wurden die MZEB im Rahmen der schriftlichen Befragung genauer danach gefragt, ob sie Rezepte und/oder Überweisungen ausstellen dürfen. Nach dem Bundesmantelvertrag Ärzte (BMV-Ä, KBV und GKV-Spitzenverband, 2022) müssten die Ärzt*innen ermächtigter Einrichtungen genauso verordnen und überweisen dürfen wie ihre niedergelassenen Kolleg*innen, doch zeigt das Ergebnis der Befragung eine von der Regelversorgung oder Schwerpunktpraxen deutlich abweichende Situation (s. die folgende Grafik).

Abb. 10: MZEB: Genehmigung zur Ausfertigung von Rezepten oder Überweisungen (N = 7), Angaben in %



Quelle: FOGS: Schriftliche Befragung der MZEB in NRW.

Behandlung in MZEB

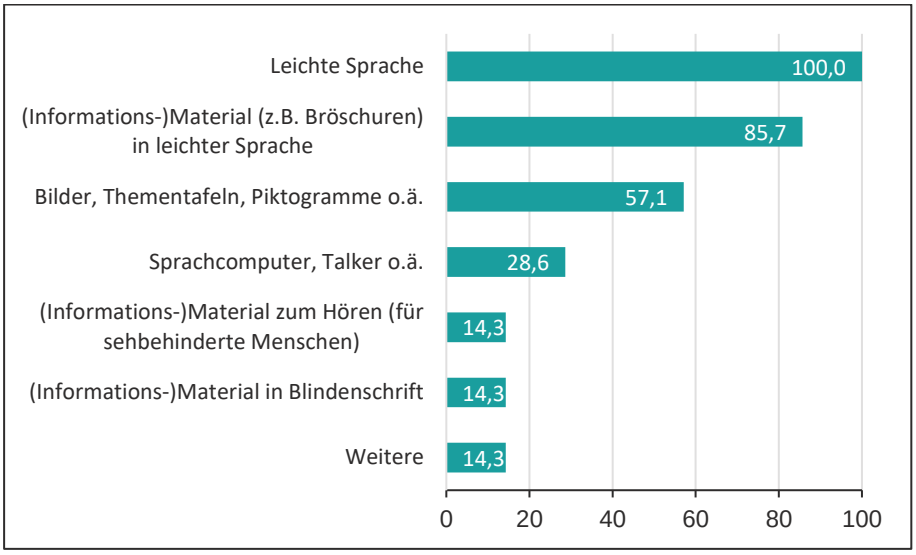
Im Widerspruch zu gesetzlichem Auftrag und Bedarf dürfen die MZEB in NRW ihre Patient*innen nicht vollumfänglich behandeln.

Jeweils vier MZEB (57,1 %) dürfen Rezepte und Überweisungen für ihre Patient*innen ausstellen, während jeweils drei (42,9 %) dies nicht dürfen (Abb. 10). Z. T. ist die Verordnungsmöglichkeit auf Erstmedikation begrenzt. Wenn Folgerezepte dann über die niedergelassene Versorgung organisiert werden müssen, kann das fallweise mit hohen Anforderungen verbunden sein (sei es aufgrund der Schwierigkeit, dass teure Medikamente das haus- oder fachärztliche Budget belasten oder weil Angehörige von Patient*innen sich ggf. nur schwer im Versorgungssystem zurechtfinden). Genauer aufgeschlüsselt: Zwei MZEB dürfen weder Rezepte noch Überweisungen ausstellen, drei MZEB dürfen beides, ein MZEB kann Rezepte ausstellen, aber keine Überweisungen ausstellen. Ein weiteres MZEB darf Überweisungen, aber keine Rezepte ausstellen. Die selbstständige Behandlungsmöglichkeit der MZEB in NRW gestaltet sich also sehr unterschiedlich und insgesamt vergleichsweise stark eingeschränkt (vgl. Lindquist et al., 2023). Insgesamt müssen die Beschränkungen allein schon angesichts der Bezeichnung „*Behandlungszentrum*“ sowie mit Blick auf den BMV-Ä erstaunen. Ein Verweis auf die Regelversorgung mag in vielen Fällen sinnvoll oder zumindest bewältigbar erscheinen, doch gibt es eine Reihe von Fällen, in denen dies nicht zielführend ist.

Hilfsmittel der Kommunikation in MZEB

Eine gelingende Kommunikation bildet für die medizinische und/oder therapeutische Betreuung (z. B. bei Anamnese und Diagnostik) von Patient*innen im Allgemeinen eine zentrale Rolle. Dies gilt in besonderer Weise für die Patient*innen der MZEB, da hier oft eine barrierefreie Kommunikation notwendig wird. Alle sieben aktiven MZEB in NRW gaben in der Befragung an, Hilfsmittel zur Kommunikation zu nutzen.

Abb. 11: MZEB: Hilfsmittel zur Kommunikation (N = 7), Angaben in %



Quelle: FOGS: Schriftliche Befragung der MZEB in NRW.

Nach eigenen Angaben nutzen alle befragten MZEB leichte Sprache im Kontakt zu ihren Patient*innen und 85,7 % auch (Informations-)Material in leichter Sprache (Abb. 11). Etwas mehr als die Hälfte der Einrichtungen setzt außerdem Bilder, Thementafeln oder Piktogramme ein. Nur einzelne MZEB verwenden Sprachcomputer, Talker o. ä. sowie für Sehbehinderte Informationsmaterial in Blindenschrift oder zum Hören. Ein MZEB berichtet über den Einsatz von Körpersprache bzw. Gebärden und Figuren.

Mit Blick auf die Kommunikation mit Patient*innen und Angehörigen, die nicht oder nur unzureichend Deutsch sprechen, können vier MZEB Dolmetscher*innen bzw. Sprachmittler*innen einbinden. Eine Einrichtung verweist darauf, dass die Patient*innen selbst die übersetzenden Personen mitbringen müssen, da ein Dolmetschereinsatz nicht refinanziert wird.

Schließlich gaben im Rahmen der Befragung alle MZEB an, dass sie weitere Leistungen anbieten müssten oder möchten, die aktuell aber seitens der Krankenkassen nicht bewilligt würden. Hierzu zählen vor allem (Psycho-)Therapie sowie die Möglichkeit, zu behandeln und Heil- und Hilfsmittel zu verordnen. Moniert wird zudem, dass manche Leistungen zwar notwendig wären, durch die aktuelle Finanzierung aber nicht kostendeckend erbracht werden können, bspw. sozialmedizinische Beratung, Einbezug von Bezugspersonen, die o. g. Sprachmittlung, Behandlung im häuslichen Setting sowie Diagnostik/MRT unter Narkose oder umfangreichere Testmöglichkeiten (bspw. von Intelligenz). Besonders schwierig gestaltet sich unter den Bedingungen des SGB V die – im Einzelfall durchaus sinnvoll und wichtig werden könnende – Beratung anderer Fachkräfte, ob im Sinne medizinischer Konsile oder als Beratung von Einrichtungen der Eingliederungshilfe.

Alle sieben befragten MZEB weisen – unabhängig von den aktuellen Möglichkeiten – darauf hin, dass Psychotherapie in MZEB generell möglich sein sollte. Sowohl Psychotherapie und andere Therapien als auch das Verordnen von Heil- und

Bedarfe

Alle befragten MZEB sehen Bedarf zur Ausweitung ihres Leistungsspektrums. Notwendig sei vor allem die Möglichkeit, Patient*innen vollumfänglich zu behandeln, inkl. Psychotherapie – auch in deren Setting.

Hilfsmitteln sowie Überweisungen seien rechtlich essenzieller Bestandteil einer Behandlung und sollten nicht versagt werden.

Begründet wird der Bedarf nach Psychotherapie in MZEB in den Fragebogen wie in den Interviews damit, dass weder in der stationären noch in der ambulanten Versorgung bedarfsgerechte Psychotherapieangebote für Menschen mit Intelligenzminderung bzw. mit Autismus-Spektrum-Störungen vorgehalten werden. Das Personal in der Regelversorgung habe häufig keine Erfahrung mit der Zielgruppe und den besonderen Anforderungen, die damit einhergehen (bspw. bzgl. Kommunikation, Settingbezug). Oft bestünden Berührungsängste und Sorgen, auch vor Honorarausfällen wegen unregelmäßiger Inanspruchnahme von verabredeten Terminen. MZEB hingegen kennen die Zielgruppen und ihre besonderen Bedarfe sehr gut, zudem seien sie in der Lage, über individualpathologische Ansätze hinaus auch somatische, genetische und emotional-entwicklungsbezogene Aspekte ebenso adäquat abzuklären wie Wechselwirkungen im Setting. Der allgemeine Mangel an Psychiater*innen und (ärztlichen) Psychotherapeut*innen bzw. die Begrenzung von Sitzen verschärft die Situation noch.

Abschließend sei erwähnt, dass MZEB häufig auch als Orte der Aus-, Fort- und Weiterbildung im Gesundheitswesen dienen. Viele MZEB verfügen über spezifisch weitergebildete Fachärzt*innen mit der Zusatzfortbildung „Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung“, z. T. unterrichten die Ärzt*innen der MZEB selbst im Rahmen dieser Weiterbildung. Generell fördern MZEB konkret Erfahrungslernen.

4.3.5 Psychiatrisch-psychotherapeutisches Personal in den MZEB

Gemäß § 119c SGB V sollen MZEB unter „ständiger ärztlicher Leitung stehen“. Die Rahmenkonzeption (2015) sieht vor, dass die Behandlung der Betroffenen durch spezialisiertes Personal aus verschiedenen Berufsgruppen und in Kooperation mit anderen Diensten und Einrichtungen erfolgen soll. Z. T. fordern Leistungsträger, dass die ärztlichen Leitungen die o. g. Fortbildung „Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung“ absolviert haben. Über welche Qualifikationen das Personal in MZEB verfügt, ist von verschiedenen Faktoren abhängig, wie den Gegebenheiten vor Ort, den Bedarfen der Patient*innen, der fachlichen Ausrichtung des MZEB sowie von den Verhandlungen mit Zulassungsgremien und Krankenkassen. So können z. B. Fachärzt*innen verschiedener Disziplinen, Psycholog*innen und Psychotherapeut*innen, Sozialarbeiter*innen, Pflegekräfte und medizinische Assistenzkräfte in MZEB tätig sein.

Im Rahmen der schriftlichen Befragung gaben sechs der sieben MZEB[35] Auskunft dazu, wie viele psychologisch, psychiatrisch bzw. psychotherapeutisch ausgebildete Fachkräfte zum Stichtag 31.12.2021 hauptamtlich im MZEB tätig waren. Ein MZEB konkretisierte dazu, dass die insgesamt sieben Mitarbeiter*innen mit solchen Qualifikationen nicht nur im MZEB eingesetzt würden, sondern auch andere Aufgaben in der Einrichtung/in der Klinik hätten. Ein Einsatz nur im MZEB sei finanziell nicht

35 Ein MZEB machte dazu keine Angaben, da ihnen der Begriff „hauptamtlich beschäftigt“ nicht klar definiert erschien.

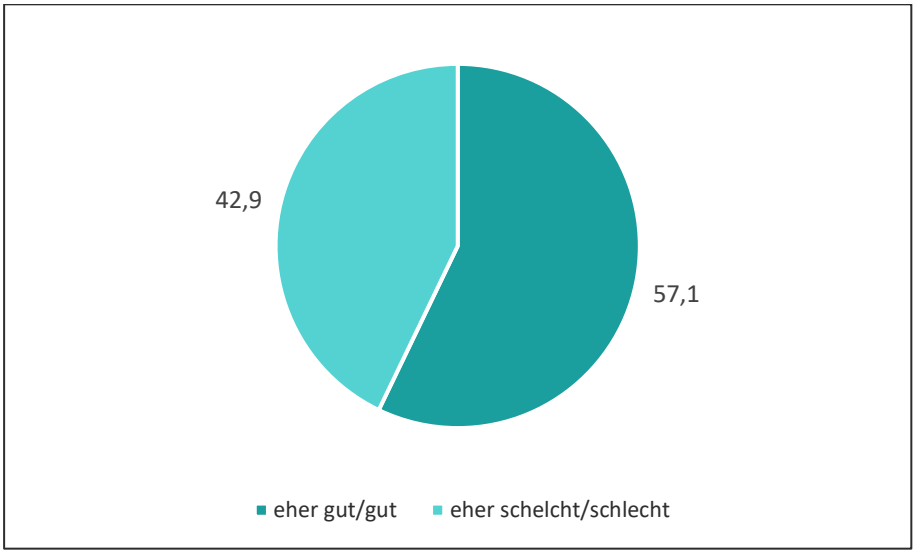
darstellbar. Über die sechs MZEB variiert die Anzahl der Fachkräfte zwischen zwei und neun Personen (1x zwei Mitarbeitende, 1x sieben Mitarbeitende und je 2x acht und 2x neun Fachkräfte).

Sechs MZEB gaben an, zum Stichtag eine*n Psychiater*in beschäftigt zu haben, eine Einrichtung beschäftigte sogar zwei. Vier MZEB ordneten hier Stellenumfänge zu – zwischen 0,2 und 1,0 VZÄ. Psychotherapeut*innen beschäftigten vier MZEB (3x ein*e Psychotherapeut*in und 1x zwei Psychotherapeut*innen). Zu den Stellenumfängen der Psychotherapeut*innen gaben lediglich zwei MZEB Auskunft: 0,3 und 1,0 VZÄ. Alle sieben MZEB beschäftigten mindestens ein*e Psycholog*in (zwischen 0,1 und 0,7 VZÄ; Angaben von N = 5). Ein MZEB gab an, gelegentlich eine externe Fachperson in der Einrichtung einzusetzen.

In der BEta-Studie äußerten interviewte Behandler*innen aus MZEB, dass die Terminkoordination in multiprofessionellen Teams z. T. erschwert ist. Zudem fehle es an qualifiziertem Personal, da Menschen mit Behinderungen bzw. ihre besonderen Bedürfnisse im medizinischen Kontext kaum Gegenstand der Ausbildung seien und es hierzu auch wenig Fort- oder Weiterbildungsmöglichkeiten gebe (Rathmann et al., 2021).

Auch in dieser Erhebung wurden die MZEB zu ihrer Personalsituation befragt.

Abb. 12: MZEB: Bewertung der Personalsituation (N = 7), Angaben in %



Quelle: FOGS: Schriftliche Befragung der MZEB in NRW.

Wie die Abb. 12 illustriert, bewerten die MZEB ihre Personalsituation unterschiedlich. Die vier MZEB (57,1 %), die die Personalsituation (eher) gut bewerten, berichten, dass sie über ein gut qualifiziertes und breit aufgestelltes interdisziplinäres Team verfügen. Gleichzeitig sorgen sich zwei dieser Einrichtungen, ob sie den aufgrund steigender Fallzahlen wachsenden Personalbedarf decken können. Man müsse sich die Mitarbeitenden auch weiterhin mit der zugehörigen Klinik teilen, weil es finanziell nicht darstellbar sei, das Personal ausschließlich für das MZEB zu

nutzen. Die drei MZEB (42,9 %), die die Personalsituation als (eher) schlecht bewerten, begründen dies mit einer erschwerten Personalakquise im fachärztlichen Bereich und generell unzureichenden Stellenschlüsseln bzw. Quartalspauschalen. Hinzu kommt, unabhängig von der spezifischen Situation der MZEB, dass insbesondere Psychiater*innen und ärztliche Psychotherapeut*innen bundesweit und in ständig steigendem Maß fehlen und so Versorgungsengpässe entstehen – in den MZEB und in der Regelversorgung.

Sechs der sieben MZEB bieten ihren Beschäftigten im MZEB regelmäßige Fortbildungsmöglichkeiten, mindestens einmal im Jahr. Supervision steht jedoch nur in drei der befragten Einrichtungen zur Verfügung. Diese können intern oder extern, individuell oder als Team durchgeführt werden, in einem dieser MZEB eher als Intervisionen und nur selten als externe Supervision.

4.3.6 Patient*innen

In drei der sieben MZEB ist der Zugang für Patient*innen mit Psychotherapiebedarf oft nur mit Wartezeiten möglich: Die Wartezeit für psychotherapeutische Angebote kann dabei bis zu acht Monate umfassen, auf psychiatrische Diagnostik müssen Patient*innen bis zu fünf Monate warten. Mit bis zu zwölf Monaten ist die Wartezeit auf Autismus-Diagnostik am längsten.

Wartezeiten

Lange Wartezeiten, insb. für Autismus-diagnostik.

Im Folgenden werden die Daten zu Patient*innen in den MZEB beleuchtet. Dabei gilt: Die Angaben der Einrichtungen unterschieden sich in der Qualität sehr deutlich: Mal wurden konkrete Zahlen berichtet oder geschätzt (darauf wird jeweils hingewiesen), mal ging es um Anteile. Die Darstellung versucht, gleichwohl, alle Angaben zusammenhängend vorzustellen.

Zielgruppe von MZEB sind Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen, die angeboren oder im Verlauf des Lebens erworben wurden. Das Vorliegen einer kognitiven Beeinträchtigung ist für die Feststellung einer Mehrfachbehinderung nicht zwingend notwendig. Doch richtet das Angebot der MZEB sich nur an Personen, deren komplexe Bedarfslagen bzgl. der Gesundheitsversorgung ein spezielles Setting und spezifische Kompetenzen (im Hinblick auf die Genese wie auf die Wechselbeziehung von Behinderung, Entwicklungsstand, Erkrankung und Mensch-Umwelt-Interaktion) erfordern. Soweit sie im Hinblick auf eine bestimmte medizinische oder sozialmedizinische oder psychotherapeutische Fragestellung bedarfsgerecht vom Regelsystem versorgt werden können, sollen Menschen mit geistiger oder schweren Mehrfachbehinderungen dafür das Regelversorgungssystem in Anspruch nehmen.

Nach Angaben von Krankenkassen und MAGS erreichen die MZEB mit 1.066 Fällen in Nordrhein und 1.078 Fällen in Westfalen-Lippe ähnliche Werte.

In der schriftlichen Befragung wurde nicht nach Fall-, sondern nach Patient*innenzahlen gefragt (Bezug: das gesamte Jahr 2021), wozu auch alle befragten MZEB berichteten. Einige Angaben konnten einer internen Statistik entnommen werden, meist jedoch wurden Angaben von den Befragten geschätzt. Demnach wurden in den sieben MZEB im letzten Jahr insgesamt 2.080 Patient*innen betreut. Die Anzahl der betreuten Patient*innen variiert nach MZEB erheblich zwischen 30 und

800. Eine Rolle spielt dabei, wie lange ein MZEB schon tätig ist und wie groß es ist. Natürlich hatte auch die Corona-Pandemie Einfluss auf die Patient*innenzahlen in den Jahren seit 2020, viele Behandlungen mussten abgesagt werden bzw. Patient*innen zogen Anmeldungen zurück oder sagten Termine ab. Die Anzahl der Kontakte mit Patient*innen variierte im Jahr 2021 nach Angaben der sieben MZEB zwischen 103 und 2.370 Kontakten und entspricht damit den Einschätzungen aus Expertengesprächen, wonach die Patient*innen mehrheitlich drei- bis viermal im Jahr das MZEB aufsuchen.

Wie verteilten sich die Patient*innen nach dem Grad der *Intelligenzminderung*? Sechs Einrichtungen differenzierten nach leicht, mittel und schwer:

Tab. 27: Anteil von Menschen mit Intelligenzminderung (niedrigster und höchster Wert) in den MZEB im Jahr 2021; Angaben in % (N = 6)

Grad der Intelligenzminderung (IM)	Niedrigster Wert in %	Höchster Wert in %
Leicht	10 – 15	50
Mittel	25	40
Schwer	21	50

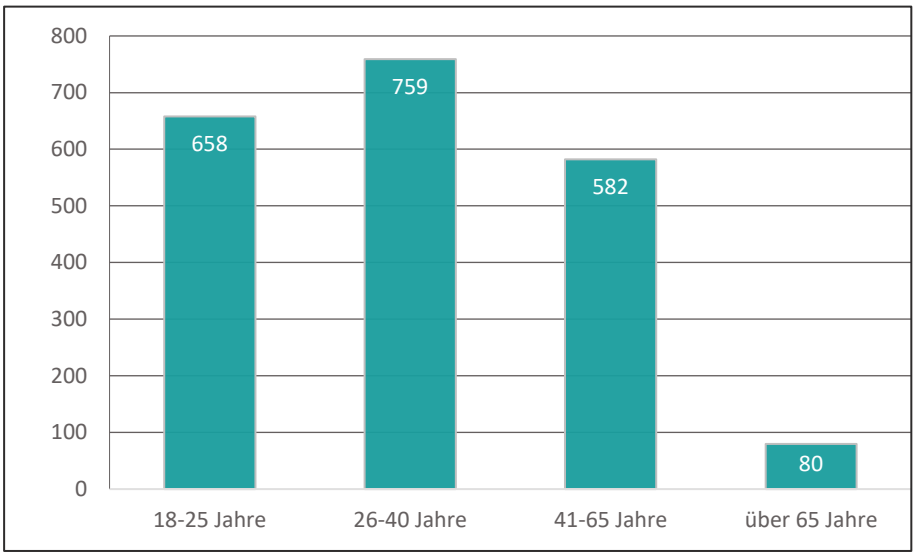
Quelle: FOGS: Schriftliche Befragung der MZEB in NRW.

Wie die Tab. 26 zeigt, kann die Verteilung des Schweregrades der Intelligenzminderung bei den Patient*innen in den MZEB je nach Einrichtung stark variieren, so schätzte bspw. eine Einrichtung den Anteil ihrer Patient*innen mit leichter Intelligenzminderung auf 10 % bis 15 %, während eine andere Einrichtung diesen Anteil auf 50 % der Patient*innen schätzte.

Mit Blick auf die Nutzung der Einrichtung nach Geschlecht, schätzen vier der MZEB ein, dass sie in gleicher Weise von Männern wie von Frauen in Anspruch genommen werden (Bezugsjahr 2021). Zwei MZEB dokumentierten deutlich mehr männliche Patienten (20 männliche/elf weibliche bzw. 128 männliche und 86 weibliche Patient*innen). Ein weiteres MZEB traf hierzu keine Aussage. Die Kategorie „divers“ wurde lediglich von zwei MZEB benannt – für je ein*e Patient*in.

Ein Blick auf die *Altersverteilung* zeigt die folgende Abbildung:

Abb. 13: Anzahl der Patient*innen in den MZEB im Jahr 2021 nach Altersgruppen (N = 7)



Quelle: FOGS: Schriftliche Befragung der MZEB in NRW.

Bei den MZEB zeigt sich eine ähnliche *Altersverteilung* in den ersten drei Gruppen. Die jüngste Gruppe umfasst jedoch mit einer Breite von sieben Jahren eine wesentlich kleinere Lebensspanne als in den folgenden Gruppen. Der Wert ist hier also als relativ hoch zu bewerten. Möglicherweise finden sich in dieser Gruppe viele Übergänge aus SPZ. Zudem können Erstvorstellungen notwendig sein, wenn es um die Gewährung von Eingliederungshilfe, bspw. zur Aufnahme in eine WfbM, geht. Hierfür ist ein Bedarfsermittlungsverfahren notwendig (BEI_NRW), das u. a. eine umfassende medizinische Diagnose erfordert.

Auffallend ist, dass ältere Personen ab 65 Jahren eher selten MZEB nutzen. Vier von sieben MZEB betreuen keine Personen, die älter als 65 Jahre alt sind. Nach den Berichten der MZEB suchen ältere Patient*innen traditionell seltener die Einrichtungen auf. Sie sind öfter in Pflegeeinrichtungen untergebracht und werden dort versorgt, möglicherweise haben Betroffene und ihre Betreuungspersonen „sich miteinander arrangiert“ und nehmen psychische Erkrankungen weniger wahr. Schließlich wird vermutet, dass in dieser Altersgruppe und bei den sie betreuenden – ebenfalls oft älteren – Angehörigen MZEB als vergleichsweise neue Struktur weitgehend unbekannt sind und schon deshalb nicht in Anspruch genommen werden.

Altersgruppen

Ältere Menschen mit Behinderung sind in den MZEB kaum präsent.

Auch zum Anteil von Menschen mit Migrationshintergrund unter den Patient*innen im Jahr 2021 machten die MZEB deutlich unterschiedliche Angaben: Die Anteile variierten zwischen 2 % und 40 % der Patient*innen. Erläuterungen zu eher niedrigen Erreichungsgraden fokussieren auf die generell gegebene niedrigere Inanspruchnahme bzw. Erreichung dieser Gruppen, z. T. begründet durch mangelnde Kenntnisse über Angebote. Zumindest für manche Menschen mit Migrationsgeschichte werden andere Familientraditionen vermutet: Versorgung werde hier stärker als familiäre Aufgabe gesehen.

Der Auftrag des MAGS fokussiert auf behandlungsbedürftige psychische Störungen bei Menschen mit Intelligenzminderung und/oder Autismus-Spektrum-Störungen (ASS). Deshalb wurden die MZEB danach gefragt, wie hoch der Anteil der *Patient*innen mit psychischen Erkrankungen* ist. Zwei MZEB gaben an, dass bei sämtlichen Patient*innen im Jahr 2021 eine diagnostizierte psychische Erkrankung vorlag, demgegenüber berichtete ein MZEB, dass im gleichen Zeitraum kein*e Patient*in eine diagnostizierte psychische Erkrankung hatte. Die übrigen Einrichtungen bewegten sich dazwischen: Ein MZEB schätzte den Anteil auf über 77 %, ein anderes MZEB auf 50 % – 60 %. Zwei weitere MZEB berichteten über eher niedrige Anteile von je 10 % Patient*innen mit psychischen Diagnosen. Erwartungsgemäß bestand bei höheren Anteilen von Patient*innen der Verdacht auf psychische Diagnosen. Sofern Diagnosen vorlagen, ging es zunächst – entsprechend des Einrichtungszuschnitts – insbesondere um solche aus den ICD-Bereichen F7 und zusätzlich F8 (Intelligenz- und Entwicklungsstörungen, hier vor allem F84 – tiefgreifende Entwicklungsstörungen, vorrangig Autismus Spektrum Störungen). Diese stellten i. d. R. die Hauptdiagnosen. Zudem wurden, als Nebendiagnosen, häufiger benannt: F2-Diagnosen (Schizophrenie, schizotype und wahnhafte Störungen), F3 (affektive Störungen), F4 (neurotische, Belastungs- und somatoforme Störungen) und F9 (Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend). Deutlich seltener wurden benannt: F5-Diagnosen (Verhaltensauffälligkeiten mit körperlichen Störungen und Faktoren) und solche aus dem Bereich F6 (Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen).

Psy. Erkrankungen

Viele Patient*innen der MZEB weisen diagnostizierte psychische Erkrankungen auf. Autismus und andere F8-Diagnosen sind häufig.

Mit Angaben zwischen 95 % – 100 % sind fast alle der Patient*innen der MZEB über eine gesetzliche *Krankenversicherung* versichert. Privat Krankenversicherte sind mit Anteilen von 1 % bis maximal 5 % selten vertreten (Angaben von sechs MZEB). Die MZEB erläutern dazu, dass die Abrechnung bei Privatversicherten komplizierter sei, weil nicht pauschal möglich.

Krankenversicherung

Privat Krankenversicherte werden kaum erreicht.

Gefragt danach, wie viele Patient*innen Eingliederungshilfe beziehen, mussten die MZEB auf Schätzungen zurückgreifen, da der Leistungsbezug i. d. R. nicht dokumentiert wird. Die Einschätzungen der MZEB variierten von „unter 50 %“ bis 98 % (N = 6). Die niedrigen Angaben bedürfen vermutlich einer Überprüfung, dies legen auch die durchgehend hohen Angaben zu Kooperationen mit Einrichtungen der Eingliederungshilfe im folgenden Abschnitt nahe.

Eingliederungshilfe

Daten zum Bezug von Eingliederungshilfe fehlen meist.

Herkunft/Wege: Nach Angaben der MZEB kommen viele Patient*innen aus der Region, einige Patient*innen nehmen jedoch Anfahrtswege von 50 km, 70 km und sogar 200 km in Kauf. Dass derartige Anfahrtswege für die Betroffenen und ihre Bezugspersonen schwierig zu realisieren sind, liegt auf der Hand – insbesondere, wenn mehrere Termine notwendig sind.

4.3.7 Vernetzung und Kooperation

Der § 119c Abs. 2 SGB V legt fest, dass „Die medizinischen Behandlungszentren […] mit anderen behandelnden Ärzten, den Einrichtungen und Diensten der Eingliederungshilfe und mit dem Öffentlichen Gesundheitsdienst eng zusammenarbeiten“ sollen. Vernetzung und Kooperation sind also gesetzlich fixierte Bestandteile der Arbeit von MZEB, entsprechende Nachweise werden schon im Rahmen gefordert.

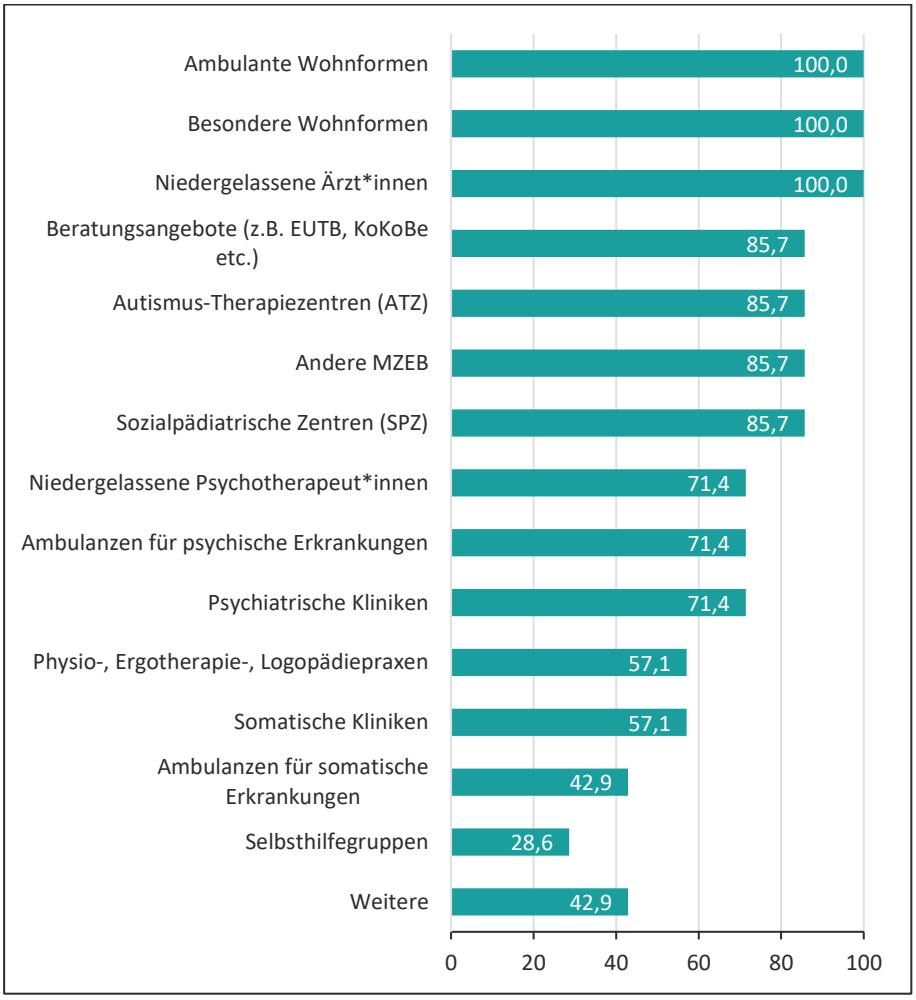
Die MZEB arbeiten institutionell und fallbezogen vielfach vernetzt.

Im Zuge der schriftlichen Befragung wurden die MZEB deshalb auch um Angaben zu Vernetzung und Kooperation gebeten. Sechs der sieben MZEB berichteten von institutionellen Kooperationen, z. B. in Form von schriftlich fixierten Kooperationsvereinbarungen, gegenseitigen Konsilen, Hospitationen o. ä. Kooperationspartner sind bspw. stationäre Einrichtungen (Kliniken) sowie ambulante Angebote wie niedergelassene (Fach-)Ärzt*innen, Ergotherapie, Logopädie, Physiotherapie, Sucht- und Ernährungsberatung. Lediglich ein MZEB verneint institutionelle Kooperationen.

Aus allen MZEB wird berichtet, dass Mitarbeitende in Fachgesellschaften mitwirken wie etwa der BAG MZEB, der DGSGB u. a. oder sich mit anderen MZEB in NRW austauschen. Auch beteiligen sich die MZEB an regionalen und/oder überregionalen Gremien, bspw. der örtlichen PSAG oder – sofern vorhanden – an anderen (auch) auf die Zielgruppen bezogenen lokalen Arbeitskreisen.

Darüber hinaus berichteten alle MZEB über fallbezogene Kooperationen:

Abb. 14: Fallbezogene Kooperationen der MZEB mit anderen Einrichtungen, Stellen und Akteuren (N = 7), Angaben in %



Quelle: FOGS: Schriftliche Befragung der MZEB in NRW.

Alle befragten MZEB arbeiten fallbezogen mit ambulanten und besonderen Wohnformen sowie niedergelassenen Haus- und Fachärzt*innen zusammen. Vielfach wird mit Beratungsangeboten, Autismus-Therapie-Zentren (vgl. Kap. 4.4) sowie mit anderen MZEB kooperiert sowie – bzgl. Transition – mit SPZ (je 85,7 %). Mit ambulanten und stationären psychiatrischen bzw. psychotherapeutischen Angeboten stehen je 71,4 % der Befragten in fallbezogenem Kontakt, klären Diagnosen oder stimmen (Weiter-)Behandlungsmöglichkeiten ab. Zwei MZEB berichten von Kooperationen mit Selbsthilfegruppen (Abb. 14). Als „weitere" Kooperationspartner benennen drei MZEB weitere Dienste der Eingliederungshilfe, insb. WfbM und medizinische Fachdienste sowie Spezialberatungsstellen zu Trisomie 21 oder Fetalem Alkoholsyndrom.

In den MZEB wird i. d. R. statistisch nicht dokumentiert, von welchen Einrichtungen, Stellen, Akteuren wie viele Patient*innen an das MZEB vermittelt werden. Lediglich ein MZEB gab im Zuge der Befragung an, dies statistisch zu erfassen, jedoch ohne dazu konkrete Angaben zu machen. Neben den professionellen Kooperationspartnern binden alle MZEB Angehörige und Bezugspersonen der Patient*innen, Bezugsbetreuer*innen und gesetzliche Betreuer*innen regelhaft in die Arbeit mit den Patient*innen ein (N = 7).

Mit Blick auf die Weitervermittlung an andere Stellen (zu Mit- oder Weiterbehandlung, zu Beratungszwecken o. ä.) ist zunächst festzuhalten, dass keines der befragten MZEB dies statistisch erfasst. Sofern für Patient*innen eine (Weiter-)Behandlung vom MZEB koordiniert wird, geschieht dies regelhaft auf Basis eines umfassenden Arztberichts. Dieser wird sowohl an weiterbehandelnde Kolleg*innen als auch an Bezugspersonen der Patient*innen übermittelt. Die Kommunikation mit Weiterbehandler*innen erfolgt dann im Wesentlichen über Arztbriefe, gelegentlich auch über Telefonate. Eher ausnahmsweise kommt es zu einem persönlichen Austausch, ggf. per Videokonferenz. Ein MZEB beklagt, dass die Kooperationspartner*innen, insb. niedergelassene Ärzt*innen oder Therapeut*innen, häufig nur schwer telefonisch oder per E-Mail erreichbar seien. Die Kommunikation sei deshalb sehr aufwendig. Auch Rathmann et al. (2021) wiesen darauf hin, dass – aus Sicht von den im Rahmen ihrer Studie interviewten Behandler*innen – sich die Zusammenarbeit mit niedergelassenen Ärzt*innen aufgrund von Zeitmangel im Praxisalltag schwierig gestalten kann. Bzgl. der Umsetzung ihrer Behandlungsempfehlungen berichten die MZEB von gemischten Erfahrungen: Vier MZEB haben den Eindruck, dass Behandlungsempfehlungen meist umgesetzt werden und bieten Weiterbehandler*innen aktiv Unterstützung an. Andere MZEB berichten hingegen (auch) über Probleme, bspw.: „*Häufig werden diese [Empfehlungen] nicht umgesetzt*", das sei zu zeitintensiv und zu aufwendig, auch mangele es an Fachwissen.

Befragt nach ihrer Bewertung der Weitervermittlung von Patient*innen bzw. der entsprechenden Möglichkeiten schätzten vier MZEB die Situation als eher gut und zwei MZEB als eher schlecht ein (N = 6). Zu den positiven Aspekten gehört, dass es immer wieder Akteure im Gesundheitswesen gebe, die sich auf die schwierige Zielgruppe einlassen und zugleich die spezifische Kompetenz der MZEB positiv annehmen. Allerdings sehen die MZEB gleichwohl deutlichen Handlungsbedarf bzgl. der Schaffung von ausreichenden und zielgruppenadäquaten psychiatrischen und psychotherapeutischen Angeboten – ambulant und stationär: „*Stationäre*

*psychiatrische Angebote in einem adäquaten Setting gibt es für Akutpatient*innen leider noch nicht. Es gibt kein besonderes Setting für unsere Personengruppe in den umliegenden Kliniken!*“. Ein MZEB rät zum Aufbau von inklusiven stationären Angeboten mit interdisziplinärer Diagnostik und Therapie (somatisch und psychiatrisch).

4.3.8 Handlungsbedarfe aus Sicht der MZEB

Dass MZEB seit ihrer Einführung einen wichtigen Baustein in der medizinischen Versorgung von Erwachsenen mit geistiger oder Mehrfachbehinderungen bilden – ähnlich wie die SPZ für Kinder und Jugendliche ist sowohl in der Literatur als auch für die Expert*innen, die im Rahmen des Gutachtenauftrags befragt wurden, unstrittig. MZEB stellen durch ihre besondere Personalstruktur (multiprofessionelle Teams), Leistungen, Ausstattung und Organisation ein einzigartig spezialisiertes Angebot in der Versorgung der Zielgruppe(n) dar, das deutlich adäquater auf die besonderen Bedürfnisse ihrer Patient*innen eingehen kann. Dabei sind die hier untersuchten MZEB hinsichtlich ihrer Größe, Ausstattung, fachlichen Schwerpunkte usw. sehr heterogen. Gleichwohl hoben die befragten MZEB positiv hervor, dass durch die Implementierung des MZEB ein ambulantes Angebot der Diagnostik und Therapie in der Region geschaffen wurde. Die Anbindung an eine Klinik und damit kurze Wege zu den Klinikressourcen wurden mehrfach als hilfreich erwähnt.

Regelversorgung oder spezialisierte Versorgung?

Beides ist wichtig: MZEB votieren für Regelversorgung und spezialisierte Versorgung.

Bei der Frage, ob die Versorgung der Zielgruppe(n) eher zentralisiert oder dezentral und damit verbunden eher durch spezialisierte Einrichtungen oder durch das Regelsystem erfolgen sollte, votierten die meisten Befragten für ein entschiedenes „sowohl als auch“. Notwendig sei sowohl eine Versorgung mit spezialisierten Angeboten als auch eine dezentrale Versorgung im Regelsystem. Hilfreich wären landesweit ausgebaute niedrigschwellig, aufsuchend, integrativ und kooperativ arbeitende Versorgungsstrukturen – mit der dafür notwendigen Mittelausstattung.

Aus der Fachwelt heraus wurden 2014/15 die erste Rahmenkonzeption für die MZEB (Die Fachverbände für Menschen mit Behinderung und die Bundesarbeitsgemeinschaft Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung e. V., 2015) entwickelt. Im Jahr 2022 wurden die Rahmenkonzeption grundlegend überarbeitet und die Neufassung im September 2022 verabschiedet.[36]

Mindeststandards für Diagnostik.

Vorsorgeuntersuchungen ermöglichen.

Die Erhebung in NRW bestätigt den Bedarf nach einer Aktualisierung: Mehrere befragte MZEB wünschen sich über die Rahmenkonzeption hinausgehende Präzisierungen, bspw. die Definition von Mindeststandards für die Diagnostik. Zugleich sollten Check-ups und Früherkennungsuntersuchungen möglich werden. Allerdings wurde auch darauf hingewiesen, dass die Heterogenität der Fallkonstellationen die Implementierung von Standards in der Praxis erschwere.

Ganz generell werden sowohl in der Literatur als auch im Rahmen dieser Untersuchung eine Reihe von Weiterentwicklungs- und Handlungsbedarfen benannt. Einerseits beziehen sich diese Bedarfe auf die Anzahl und die regionale Verteilung der MZEB, andererseits auf die inhaltliche Ausrichtung bzw. das Leistungsangebot. So

36 Siehe: https://bagmzeb.de/wp-content/uploads/2022/10/Rahmenkonzeption-MZEB-2.0.pdf [Abruf zuletzt am 10. November 2022].

leiten sich aus der schriftlichen Befragung der MZEB, aber auch aus Sicht der befragten Expert*innen folgende Weiterentwicklungsbedarfe ab:

- Derzeit bleiben viele Patient*innen unversorgt, hohe Wartezeiten sind die Regel. Um die Vorgaben der UN-BRK angemessen umzusetzen und auch Menschen mit Intelligenzminderung bzw. Autismus-Spektrum-Störungen eine adäquate gesundheitliche Versorgung zu bieten, braucht es deutlich mehr MZEB in NRW mit mehr Behandlungsmöglichkeiten. Dabei sind für die Versorgung dieser Zielgruppen Spezialwissen und spezialisierte Handlungskompetenz notwendig, nicht anders als bei der Versorgung anderer seltener Erkrankungen. Ggf. können in größeren Gebieten mehrere MZEB mit je spezifischem Schwerpunkt ihr Angebot kombinieren, um so jeder Bedarfskonstellation gerecht werden zu können.

Mehr MZEB!

In NRW sind flächendeckend deutlich mehr MZEB notwendig – ohne Einschränkungen bei Zugangskriterien und Leistungsspektrum.

- Angesichts der überdurchschnittlichen Belastung der Zielgruppen mit psychischen Störungen und Verhaltensauffälligkeiten und der insgesamt fehlenden Kapazitäten sowie der vielfach fehlenden Spezialkompetenzen ist insbesondere der Ausbau psychiatrischer und psychotherapeutischer Angebote in MZEB notwendig.

NRW braucht deutlich mehr psychiatrische und psychotherapeutische Versorgung der Zielgruppen

… auch und insbesondere in MZEB.

- Den MZEB kommt darüber hinaus eine wichtige Funktion zu, Regelversorgung zu unterstützen und damit Zugangsbarrieren zur Regelversorgung zu mindern.
- Schaffen von Behandlungskontinuität „aus einer Hand“: MZEB sollten – wie es die gesetzlichen Grundlagen erlauben – im Bedarfsfall selbst und ggf. auch längerfristig – behandeln können. Beschränkende Bestimmungen in Ermächtigungen und Vergütungsvereinbarungen, die eine bedarfsgerechte Behandlung behindern, sollten entfallen (vgl. dazu auch Seidel et al., 2022). Ebenso sollten Regelungen wegfallen, die die Nutzung von mehr als einem MZEB einschränken. Soweit nötig, sollte das Land hier moderierende und Aufsichts-Funktionen übernehmen.
- Zulassungsverfahren und Vergütungsverhandlungen sollten transparent und unter Berücksichtigung der gesetzlichen Grundlagen so erfolgen, dass sowohl § 2 SGB V und Art. 25, 26 der UN-BRK (bedarfsgerechte Versorgung von Menschen mit Behinderung) als auch die Ausführungen des Gesetzes (interdisziplinäre Behandlung) umgesetzt werden. Krankenkassen und Kassenärztliche Vereinigungen sollten ihr Procedere weiterentwickeln.
- MEZB müssen aufwandsgerecht finanziert werden – unter Berücksichtigung des multiprofessionellen Ansatzes (über ärztlich und psychotherapeutische Kompetenzen hinaus), leistungsfähiger Diagnostik, der Arbeit mit Bezugspersonen, aufsuchender Arbeit, geriatrischer Versorgung, Kommunikationsunterstützung und Sprachmittlung, fallbezogener Kooperation, Telemedizin etc.
- MZEB tragen einen Teil zur Versorgung der Bürger*innen des Landes bei, der finanziell wenig rentabel ist. Folglich engagieren sich hier im Wesentlichen öffentliche und freigemeinnützige Träger. Zugleich werden für den Aufbau von MZEB regelmäßig erhebliche Finanzmittel benötigt, schon für die Realisierung der geforderten Barrierefreiheit sollte eigenständig gefördert werden. Es wird deshalb als notwendig erachtet, hierfür landesseitig Investitionsbeihilfen bereitzustellen.

- Die Zugangskriterien für Patient*innen sollten entsprechend der gültigen Rechtsgrundlagen formuliert werden, d. h. keine Eingrenzung auf bestimmte Diagnosen, sondern Zugang für alle geistig und schwer mehrfach behinderten Menschen, die einen über die Regelversorgung hinausgehenden Bedarf haben (entsprechend § 43b SGB V).
- Zugleich sollte das Angebotsspektrum erweitert werden, bspw. für Menschen mit erworbenen Hirnschäden und bisher innerhalb der Zielgruppen besonders schlecht erreichte Subgruppen (Ältere, Menschen mit Migrationshintergrund) sowie – entsprechend der Forderung des Nationalen Aktionsplans Gesundheit (Schaeffer et al., 2020) – in Richtung Prävention bzw. Förderung von Gesundheitskompetenz.
- MZEB sollten sich an der Aus-, Fort- und Weiterbildung ärztlichen, psychotherapeutischen und nichtärztlichen Personals beteiligen und konsiliarisch/beratend für andere Versorgungsinstanzen (im SGB-V- und Eingliederungshilfe-Bereich) tätig sein können.
- Notwendig sind Lehrstühle für die medizinische und psychotherapeutische Versorgung von Menschen mit (mehrfachen) Behinderungen, um Wissen aufzubauen, Berufsperspektiven zu eröffnen und das Arbeitsfeld für Fachkräfte attraktiver zu gestalten.
- Viele Befragte sehen das MAGS NRW als zuständiges Gesundheitsministerium in der Pflicht, Zugangsbarrieren für die Zielgruppen zu mindern und eine adäquate Versorgung zu fördern. Dazu erscheint vor allem eine Aufsicht über Zulassungen und Leistungs- und Vergütungsvereinbarungen relevant. Hilfreich für die Weiterentwicklung wäre zudem die Organisation von Austauschformaten aller relevanten Akteure und die Umsetzung eines datengestützten Monitorings zu Arbeit und Inanspruchnahme der MZEB sowie die verstärkte Information über MZEB (und weitere Behandlungsmöglichkeiten) für die Zielgruppen.

Diese Einschätzungen werden über diese Untersuchung hinaus weithin bestätigt: So stellt auch die Expertenkommission (2021) fest, dass „*zur psychiatrischen Versorgung von Menschen mit einer kognitiven Behinderung […] in NRW erkennbare Versorgungslücken [existieren]. Deswegen ist in NRW ein flächendeckender Auf- und Ausbau von spezialisierten ambulanten (MZEB) und stationär psychiatrischen Angeboten (Krankenhaus-Psychiatrieplan) erforderlich*“ (S. 168). Überdies sollten MZEB verstärkt aufsuchende Leistungen im sozialen Umfeld des Betroffenen erbringen dürfen – bzw. qua adäquater Ausstattung – können.

Janßen (2019) schlägt vor, insbesondere die psychotherapeutischen Versorgungslücken von Menschen mit Intelligenzminderung durch MZEB zu schließen. Ähnlich fordert die DGPPN mit Blick auf die Versorgung von psychischen und Verhaltensstörungen in ihrem Positionspapier vom April 2022 die verstärkte Bildung von psychiatrischen bzw. psychotherapeutischen Schwerpunkten in den MZEB. Ziel soll sein, die vorliegenden Versorgungsdefizite abzubauen und „*die psychiatrische und psychotherapeutische Versorgung dieser bislang unterversorgten Zielgruppe ausdrücklich in die Umsetzung des Aktionsplans für ein diverses, barrierefreies und inklusives Gesundheitswesen einzuschließen*“ (DGPPN, 2022, S. 1; vgl. auch Seidel et al, 2022).

Inklusion erfordert dabei – s. o. – Spezialisierung/Fachlichkeit, fachgerechte Leistungsvereinbarungen und aufwandsgerechte Vergütungsvereinbarungen.

Ganz unabhängig von Ausbau und Weiterentwicklung der MZEB wird über alle Akteursgruppen hinweg gefordert, dass die Regelversorgung behindertengerechter gestaltet werden soll. Hierfür braucht es – mindestens – die verstärkte Behandlung von Intelligenzminderung, Mehrfachbehinderung und Autismus in der ärztlichen Ausbildung sowie den verstärkten Aufbau disziplinübergreifender ärztlicher Zentren. Bessere Kontakt- und (Kennen)Lernmöglichkeiten sollten den Erwerb von Erfahrungswissen zu und im Umgang mit den Zielgruppen fördern. Und schließlich wären den Befragten Vorgaben hinsichtlich einer umfassenden Umsetzung von Barrierefreiheit in der niedergelassenen Versorgung und ihre Überprüfung wichtig.

Die Regelversorgung

… muss sich stärker an der psy. Versorgung der Zielgruppen beteiligen und braucht dafür mehr Kompetenzen.

4.4 Autismus-Therapie-Zentren

Seit den 1970er-Jahren können Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung (im Weiteren ASS) in spezialisierten Autismus-Therapie-Zentren (ATZ) unterschiedliche Leistungen in Anspruch nehmen. ASS sind „tiefgreifende Entwicklungsstörungen“ und werden in der ICD-10 (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme) unter F84 als medizinische Diagnosen definiert, wobei zum gegenwärtigen Zeitpunkt noch folgende diagnostische Ausprägungen unterschieden werden: frühkindlicher Autismus (F84.0), Asperger-Syndrom (F84.5) und atypischer Autismus (F84.1).[37] Die Symptome von Autismus-Spektrum-Störungen sind vielfältig sowie individuell sehr unterschiedlich und zeigen sich bei betroffenen Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen vor allem in drei Bereichen: Soziale Interaktion, Kommunikation und wiederholendes und stereotypes Verhalten (Autismus Deutschland e. V. 2017, S. 4f.).

Einrichtungsübergreifend bieten ATZ Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit ASS und ihren Familien eine pädagogisch-beraterisch-therapeutische Unterstützung, die insbesondere darauf zielt, die Ressourcen der Betreuten und ihrer Familien zu stärken und ihre soziale Teilhabe zu fördern. Konzeptionell orientiert sich die Arbeit der ATZ insbesondere an folgenden Grundsätzen:

- Die Beratungs- und Therapieangebote richten sich an Menschen aller Altersstufen und Störungen aus dem gesamten Autismus-Spektrum.
- Die Förder- und Therapiemaßnahmen orientieren sich an den individuellen Hilfe- und Unterstützungsbedarfen der betroffenen Menschen und ihrer Familien.
- Die Therapiemaßnahmen beziehen das soziale Umfeld der Klient*innen (Familie, Schule, Beruf) mit ein.
- Im Rahmen der Beratungs- und Therapieangebote werden unterschiedliche pädagogisch-therapeutische Methoden eingesetzt und verschiedene Zugangswege zur Erreichung der Betroffenen genutzt.

37 Die ICD-11 wurde im Mai 2019 von der WHO verabschiedet und trat im Januar 2022 in Kraft. ASS wurden unter „Psychische und Verhaltensstörungen“ in der Kategorie „Neurologische Entwicklungsstörungen“ subsumiert; vgl. dazu auch den DSM-5.

- In den ATZ arbeiten Mitarbeitende unterschiedlicher Professionen und Qualifikationen (vgl. Tröster, H. & Lange, 2019, S. 37).

Der Fokus der Arbeit liegt also in der Bewältigung der Entwicklungs- und Lebensaufgaben, die sich in Zusammenhang mit den ASS ergeben. Die Behandlung psychischer Erkrankungen i. e. S. gehört nicht zum Aufgabenspektrum der ATZ, wenngleich dies häufiger nicht einfach voneinander zu trennen ist. Im Rahmen der Gutachtenerstellung wurden – ausgehend vom Untersuchungsauftrag – die psychotherapeutische oder psychiatrische Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit ASS *und* psychischen Störungen durch die ATZ in NRW in den Blick genommen und die Einrichtungen schriftlich (teil-)standardisiert befragt. Darüber hinaus wurden ergänzend und anknüpfend an die Ergebnisse der Erhebung leitfadengestützte Interviews mit ausgewählten Expert*innen geführt.

4.4.1 Anzahl angeschriebener/teilnehmender ATZ

26 ATZ in NRW

... einige mit Nebenstellen.

Der Autismus Landesverband NRW weist auf seiner Website Autismus-Therapie-Zentren sowie weitere Mitglieder des Landesverbands aus: https://www.autismus-landesverband-nrw.de/. In Nordrhein-Westfalen arbeiten nach den von FOGS recherchierten Angaben insgesamt 26 ATZ (nur Hauptstellen), die im Rahmen der schriftlichen Befragung angeschrieben wurden. Von den 26 angeschriebenen ATZ haben sich insgesamt acht an der Erhebung beteiligt, was einer Rücklaufquote von 32 % entspricht. Insgesamt können damit die nachfolgend dargestellten Ergebnisse der schriftlichen Befragung nur einen sehr begrenzten Ausschnitt der Arbeit der nordrhein-westfälischen ATZ abbilden.

Wie aus der schriftlichen Befragung hervorgeht, verfügen sechs der an der Befragung beteiligten ATZ über Nebenstellen, wobei die Zahl der Nebenstellen zwischen zwei und vier variiert. Die Nebenstellen dienen dazu, eine kleinräumigere Versorgung insbesondere in ländlichen Regionen sicherzustellen.

Übergreifend weisen die an der Befragung beteiligten ATZ hinsichtlich ausgewählter Strukturmerkmale (u. a. Rechtsform der Träger, Organisationsaufbau, personelle Ausstattung, Lage und Umfeld der ATZ, Anzahl und Art weiterer komplementärer Angebote) erhebliche Unterschiede auf, sodass generalisierende und vertiefte Interpretationen der vorliegenden Daten nur sehr eingeschränkt möglich sind.

4.4.2 Gründung, Zielgruppen, konzeptionelle Grundlagen, Leistungsspektrum der ATZ sowie Zugangswege

Viel Erfahrung in den ATZ.

Die ATZ, die an der schriftlichen Erhebung teilgenommenen haben, wurden zu unterschiedlichen Zeitpunkten gegründet. Das zeitliche Spektrum reicht dabei von Ende der 70er/Ende der 80er-Jahre (fünf Einrichtungen) über Anfang/Mitte der 2000er-Jahre (zwei ATZ) bis Ende der 2000er (eine Einrichtung).

Alle befragten ATZ richten sich an Menschen (aller Altersgruppen) mit einer fachärztlichen (Verdachts-)Diagnose im Sinne einer Autismus-Spektrum-Störung. Bei der Aufnahme muss gewährleistet sein, dass die Klient*innen über eine Kostenzusage des zuständigen Leistungsträgers (i. d. R. der Träger der Eingliederungshilfe)

verfügen. Generelle Ausschlusskriterien wurden von keiner der in die Auswertung der Erhebung einbezogenen Einrichtungen dokumentiert.

Erwartungsgemäß und entsprechend den Leitlinien des Bundesverbands zur Förderung von Menschen mit Autismus verfügen alle an der Befragung teilnehmenden ATZ über ein Konzept, das die fachliche Grundlage therapeutischer Arbeit in den Einrichtungen darstellt. Die Konzepte, die mit dem zuständigen Leistungsträger abgestimmt sein müssen, beinhalten vor allem Aussagen zum Indikationsspektrum, zum Angebotsprofil, zur Durchführung therapeutischer Prozesse, zur Arbeit mit dem sozialen Umfeld der betreuten Personen sowie zu Maßnahmen zur Überprüfung der erbrachten Leistungen (Wirkung).

ATZ sind – wie eingangs bereits dargestellt – Spezialeinrichtungen für Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen, deren Angehörige und das weitere soziale Umfeld. Von den Einrichtungen werden unterschiedliche therapeutische Ansätze, Methoden sowie spezifische Programme für ASS umgesetzt. Wie aus der schriftlichen Befragung hervorgeht, werden von den ATZ regelhaft insbesondere folgende Leistungen erbracht bzw. Methoden und Verfahren eingesetzt:

- **T**reatment and **E**ducation of **A**utistc and related **C**ommunication handicapped **Ch**ildren (TEACCH)
- Kommunikationsförderung mit Bildkarten in Anlehnung an den Picture Exchange Communication System-Ansatz (PECS)
- kognitive Verhaltenstherapie
- Entspannungstechniken
- heilpädagogische Verfahren
- systemische Therapie
- familientherapeutische Verfahren
- psychoedukative Maßnahmen.

Darüber hinaus gehören zum Angebotsspektrum aller an der Befragung beteiligten ATZ die Durchführung von Gruppentherapie sowie die Unterstützung von Angehörigen in unterschiedlichen Formaten wie u. a. Gesprächskreisen für Angehörige, Elterntrainings, Elternseminare, Elternkurse und Geschwisterworkshops bzw. -seminare. Einen wichtigen Angebotsbaustein dieser Einrichtungen stellt auch die Organisation von Selbsthilfegruppen für Jugendliche, junge Erwachsene und Erwachsene mit ASS sowie Eltern, Partner*innen und Angehörigen dar.

In der Umsetzung der dargestellten Angebote orientieren sich die befragten ATZ an Qualitätsstandards, die sich vor allem aus drei Quellen speisen: den Leitlinien für die Arbeit in Autismus-Therapie-Zentren des Bundesverbands zur Förderung von Menschen mit Autismus e. V., den S3-Leitlinien für Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter Teil 1 – Diagnostik und Teil 2 – Therapie der beteiligten Fachgesellschaften, Berufsverbände und Patientenorganisationen sowie den Vorgaben, die sich aus dem Landesrahmenvertrag nach § 131 SGB IX für Nordrhein-Westfalen und den jeweils mit den Trägern der Eingliederungshilfe

geschlossenen Leistungs- und Entgeltvereinbarungen ergeben (s. auch nächster Gliederungspunkt).

Als wichtige Zuweiser für die ATZ fungieren mit Blick auf Kinder und Jugendliche mit ASS insbesondere die niedergelassenen Ärzt*innen für Kinder- und Jugendpsychiatrie, niedergelassene Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut*innen, die stationäre Kinder- und Jugendpsychiatrie sowie die SPZ. Der Zugang erwachsener Personen mit ASS erfolgt vorrangig durch niedergelassene Psychiater*innen, niedergelassene Psychotherapeut*innen, psychiatrische Kliniken und die Agentur für Arbeit.

In der schriftlichen Erhebung wurde deutlich, dass viele ATZ in größerem Umfang zusätzliche Leistungen bzw. bestehende Angebote anbieten möchten, dies aber derzeit nicht können. Dazu gehören vor allem Krisenintervention, niedrigschwellige Beratungs-, Freizeit- und Spielangebote, Jobcoaching sowie eine stärkere Einbeziehung des sozialen Umfelds der Betroffenen. Wie sowohl aus der Befragung als auch aus den Gesprächen mit den Expert*innen hervorgeht, scheitert die Schaffung derartiger Angebote vornehmlich an einer fehlenden bzw. nicht auskömmlichen Finanzierung durch den jeweils zuständigen Leistungsträger.

Erwartungsgemäß setzen die ATZ verschiedene Hilfsmittel ein, um die Kommunikation mit ihren Klient*innen zu erleichtern. Von den befragten ATZ werden hier in erster Linie die leichte Sprache, Sprachcomputer, Talker o. ä. sowie Bilder, Thementafeln oder Piktogramme genannt. Hinzu kommen in drei der befragten ATZ jeweils individuell ausgerichtete Kommunikations- und Visualisierungshilfen sowie in einer befragten Einrichtung der Einsatz der Gebärdensprache.

Mit Blick auf Klient*innen mit Migrationshintergrund bzw. -geschichte, die nicht oder nicht ausreichend Deutsch sprechen, greifen die ATZ i. d. R. auf Dolmetscher*innen bzw. Sprach- und Kulturmittlung zurück. Zudem werden für diesen Personenkreis von den Einrichtungen auch mehrsprachige Informationsbroschüren bereitgestellt.

4.4.3 Rechtliche und vertragliche Grundlagen sowie Finanzierung der ATZ

Mit dem „Gesetz zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen“ (Bundesteilhabegesetz – BTHG) vom 23. Dezember 2016 wurde die Rechtsgrundlage für Menschen mit Behinderungen und damit auch für Menschen mit ASS erheblich verändert, indem einerseits die Koordination der Leistungen der Rehabilitationsträger verbindlich ausgestaltet (SGB IX Teil 1) und andererseits die Eingliederungshilfe grundlegend reformiert wurden (SGB IX Teil 2). Dabei wurde ein Systemwechsel insoweit vorgenommen, als die Eingliederungshilfe aus der Sozialhilfe (SGB XII) herausgenommen und ein eigenes Leistungsrecht im SGB IX (Teil 2) begründet wurde.

Teilhabeorientierung

ATZ-Leistungen zielen auf die Verbesserung von Teilhabe und sind als Maßnahmen der Eingliederungshilfe anerkannt.

Sowohl aus der Fachliteratur als auch aus den von FOGS durchgeführten Interviews mit Expert*innen geht hervor, dass die in den ATZ erbrachten (Therapie-)Maßnahmen als Leistungen der Eingliederungshilfe anerkannt werden, um gem. § 90 Abs. 1, S. 1 SGB IX „die volle, wirksame und gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderung in der Gesellschaft“ zu fördern. Mit Blick auf Kinder im Vorschulalter, Kinder im Schulalter, Kinder, Jugendliche und junge Volljährige mit seelischen

Behinderungen sowie Erwachsene kann dabei für eine Leistungsgewährung nach neuem Recht auf folgende Einzelnormen zurückgegriffen werden:

- *Kinder im Vorschulalter* können nach § 113 SGB IX (vor allem § 113 Abs. 2 Nr. 3 i. V. m. § 79 Abs. 1 und 2 SGB IX) Leistungen zur sozialen Teilhabe beanspruchen. In Einzelfällen kommen für Vorschulkinder auch „Hilfen zu einer Schulbildung […] einschließlich der Vorbereitung hierzu“ in Betracht.
- *Kinder im Schulalter* können gem. § 112 Abs. 1 S. 1 Nr. SGB IX Leistungen zur „Teilhabe an Bildung“ in Anspruch nehmen. Hierzu zählen nach Satz 3 auch heilpädagogische und sonstige Maßnahmen, wenn die Maßnahmen erforderlich und geeignet sind, der leistungsberechtigten Person den Schulbesuch zu ermöglichen bzw. zu erleichtern.
- Nach § 35a SGB VIII i. V. m. § 41 SGB VIII erhalten *Kinder, Jugendliche und junge Volljährige* mit seelischen Behinderungen nach Art und Form dieselben Leistungen, wie sie im SGB IX vorgesehen sind, d. h. insbesondere Leistungen zur sozialen Teilhabe und Teilhabe an Bildung.
- Gem. § 112 Abs. 1 Satz 1 Nr. 2 können *Studierende* im *Erwachsenenalter* „Hilfen zur schulischen oder hochschulischen Ausbildung oder Weiterbildung für einen Beruf“ in Anspruch nehmen.
- Darüber hinaus können *erwachsene Personen* zum einen Leistungen zur sozialen Teilhabe nach §§ 113 SGB IX (und zwar Leistungen zum Erhalt und Erwerb praktischer Kenntnisse und Fähigkeiten gem. Abs. 2 Nr.5 i. V. m. § 81 SGB IX oder Leistungen zur Förderung der Verständigung nach Abs. 2 Nr. 6 i. V. m. § 82 SGB IX) erhalten; zum anderen können erwachsene Personen in bestimmten Fällen auch Hilfen zur Teilhabe am Arbeitsleben nach § 127 Abs. 1 SGB III i. V. m. § 49 Abs. 6 SGB IX in Anspruch nehmen (Frese, C. 2022, S. 62 ff.).

Leistungen des SGB V gehören nicht zum Angebot der ATZ. In Nordrhein-Westfalen sind die beiden Landschaftsverbände LVR und LWL gem. § 94 Abs. 1 SGB IX als Träger der Eingliederungshilfe sowohl für Kinder mit (drohender) Behinderung bis zum Schuleintritt als auch für erwachsene Menschen mit (drohender) Behinderung zuständig. Im Unterschied dazu verbleiben Kinder und Jugendliche mit Behinderungen (die in der Herkunftsfamilie leben) bis zur Beendigung der Schulausbildung an einer Schule oder einer Förderschule, längstens bis zur Beendigung der Sekundarstufe II in der sachlichen Zuständigkeit der nordrhein-westfälischen Kreise und kreisfreien Städte. Für Kinder, Jugendliche und unter zusätzlichen Voraussetzungen junge Volljährige mit seelischen Behinderungen gem. § 35a SGB VIII sind nach wie vor die Jugendämter zuständig.

Anknüpfend an § 131 Abs. 1 des SGB IX hat Nordrhein-Westfalen – wie andere Bundesländer auch – am 23. Juli 2019 einen Landesrahmenvertrag für Nordrhein-Westfalen abgeschlossen, der für alle Leistungen der Eingliederungshilfe gem. Teil 2 des SGB IX gilt. Insbesondere mit Blick auf die ATZ ist hervorzuheben, dass im Landesrahmenvertrag unter Leistungen zur Teilhabe an Bildung autismusspezifische Fachleistungen besonders aufgeführt werden (vgl. 1.5.2 des Landesrahmenvertrags).

Der Landesrahmenvertrag für NRW führt autismusspezifische Fachleistungen als Leistungen zur Teilhabe an Bildung.

Vor dem dargestellten rechtlichen und vertraglichen Hintergrund finanzieren sich die an der Befragung beteiligten ATZ erwartungsgemäß im Wesentlichen über

Leistungen der Eingliederungshilfe nach §§ 112 und 113 SGB IX i. V. m. §§ 75 und 79 SGB IX sowie gem. § 35a i. V. m. § 41 SGB VIII. Grundlage für eine Finanzierung der ATZ im Rahmen der Eingliederungshilfe ist der Abschluss einer Leistungs- und Entgeltvereinbarung. Die derzeit unterschiedlichen Zuständigkeiten durch das SGB VIII und SGB IX und verschiedene beteiligte Leistungsträger sorgen für Probleme im Verlauf und erhebliche Unterschiede in der Finanzierung (gleicher Leistungen).

Fünf von acht an der Erhebung teilnehmenden ATZ sowie mehrere Gesprächspartner*innen bewerten die Finanzierung der eigenen Einrichtung mit Blick auf die betreuten Patient*innen, die häufig komplexe Hilfe- und Unterstützungsbedarfe aufweist, derzeit als nicht auskömmlich. Sowohl in der schriftlichen Befragung als auch in den Interviews mit den Expert*innen werden hierfür insbesondere folgende Gründe genannt: Aufgrund der umfänglichen Vor- und Nachbereitungszeiten von Therapiesitzungen sowie der anfallenden Fahrzeiten im Rahmen aufsuchender Arbeit wird der Stundensatz für die erbrachten Fachleistungen überwiegend als nicht aufwandsgerecht eingeschätzt; auch der hohe Supervisions- und Fortbildungsbedarf kann von den ATZ nicht in ausreichendem Umfang über die erzielten Leistungsentgelte refinanziert werden.

Finanzierung

Die ATZ-Finanzierung ist nicht ausreichend.

4.4.4 Personelle Ausstattung der ATZ

Alle an der schriftlichen Erhebung beteiligten ATZ haben quantitative Angaben zur personellen Ausstattung der jeweiligen Einrichtung dokumentiert. Aufgrund der o. g. strukturellen Unterschiede der ATZ zeigt sich dabei ein Personalspektrum von zwölf (Minimum) bis 96 (Maximum) hauptamtlich Beschäftigten (Stichtag: 31.12.2021). Entsprechend ihrem multiprofessionellen Arbeitsansatz sind in den Einrichtungen vor allem therapeutische Fachkräfte mit unterschiedlichen Qualifikationen und Studienabschlüssen wie Psychologie, Pädagogik, Heilpädagogik, Sonderpädagogik sowie Sozialpädagogik bzw. Sozialarbeit tätig.

Mit Blick auf die Anzahl Mitarbeitender mit psychiatrisch-psychotherapeutischen Qualifikationen geht aus der Befragung aufgrund der sehr begrenzten Datenqualität lediglich hervor, dass sieben ATZ im Minimum eine und im Maximum über 18 Beschäftigte mit einem Studienabschluss in Psychologie beschäftigen. Darüber hinaus wird aus den FOGS vorliegenden Angaben deutlich, dass zumindest in einem Drittel der befragten Einrichtungen Psychotherapeut*innen für Erwachsene bzw. für Kinder und Jugendliche mitarbeiten.

Von drei der vier ATZ, die diese Frage beantwortet haben, wird die derzeitige Personalsituation mit Blick auf psychiatrische bzw. psychotherapeutische Kompetenzen als (eher) schlecht bewertet. Als Grund hierfür wird insbesondere genannt, dass das Angebotsspektrum der Einrichtungen und damit auch die Personalstruktur nicht auf Heilberufe im Sinne des SGB V ausgerichtet ist.

Aus der Erhebung geht weiterhin hervor, dass die Mitarbeitenden von fünf ATZ regelmäßig an Fortbildungsmaßnahmen zu psychiatrischen bzw. psychotherapeutischen Themen teilnehmen, wobei sich die Inhalte der Fortbildungen überwiegend an den (Handlungs-)Bedarfen der praktischen Arbeit orientieren.

Erwartungsgemäß gehören (interne und externe) Supervisionsmaßnahmen zum fachlichen Standard der an der Erhebung beteiligten ATZ, wobei die Frequenz zwischen den Einrichtungen erheblich von 14-tägig/monatlich bis achtmal pro Jahr variiert. Viele ATZ monieren, nicht so viel Supervision nutzen zu können, wie es fachlich für geboten erachtet wird.

4.4.5 Klientel der ATZ

In diesem Kapitel wird sowohl auf die Struktur (Anzahl und Merkmale) der in den ATZ betreuten Klient*innen als auch auf die bestehenden Wartezeiten im Hinblick auf die Inanspruchnahme von Leistungen eingegangen. Hier ist allerdings nochmals daran zu erinnern, dass nur knapp ein Drittel der nordrhein-westfälischen ATZ an der Erhebung teilgenommen hat. Zudem wurden die meisten Angaben in den Befragungen geschätzt, weil die entsprechenden Daten nicht regelhaft dokumentiert oder nicht ausgewertet werden konnten. Die Ergebnisse sind insofern nur begrenzt belastbar.

Klientel

Die befragten ATZ betreuen je etwa zwischen 100 und 600 Klient*innen.

Sieben der an der schriftlichen Befragung mitwirkenden acht Autismus-Therapie-Zentren haben Angaben zur Anzahl der Klient*innen im letzten Jahr notiert. Danach differiert die Zahl der pro Einrichtung betreuten Klient*innen erheblich und reicht von 113 (Minimum) bis 617 Personen (Maximum). Erwartungsgemäß ist die Zahl der Klient*innen*kontakte* deutlich größer und beträgt entsprechend den Angaben der befragten Einrichtungen im Mittel je ATZ geschätzte 7.000 Kontakte.

Mit Blick auf die Geschlechterverteilung streuen die Angaben bei den betreuten Männern zwischen 91 und 465 und bei Frauen zwischen 19 und 150. Lediglich von drei ATZ wurden Klient*innen mit der Geschlechterangabe „divers“ dokumentiert, wobei hier das Spektrum zwischen zwei und zwölf liegt.

Auf die Altersstruktur bezogen ergeben die FOGS vorliegenden Daten das folgende Bild: Im Durchschnitt entfällt der insgesamt größte Teil der von den ATZ im Jahr 2021 betreuten Klient*innen auf die Altersgruppe der sechs- bis 17-jährigen Personen. Darüber hinaus werden vor allem Klient*innen der Altersgruppen von bis zu fünf Jahren und zwischen 18 und 40 Jahren betreut. Allerdings bestehen zwischen den einzelnen befragten ATZ im Hinblick auf die Altersstruktur der Klientel erhebliche Unterschiede: Während in einer Einrichtung auf die Altersgruppe der bis 5-Jährigen 47 % entfallen, beträgt in einem anderen ATZ dieser Anteil lediglich 6 %.

Der Anteil von Klient*innen mit einem Migrationshintergrund streut zwischen 26 % und 60 % in einer großstädtischen Einrichtung.

ASS und IM in ATZ

Der Anteil von Klient*innen mit ASS und Intelligenzminderung liegt in ATZ zwischen 30 % und 65 %.

Gefragt nach dem Anteil von Klient*innen mit ASS und Intelligenzminderung, die 2021 im ATZ behandelt wurden, zeigen die Angaben zunächst, dass zwischen 30 % und 65 % der Klient*innen keine Intelligenzminderung aufwiesen. Für die übrigen Klient*innen wurden breit streuende Verteilungen berichtet, die vermutlich auf unterschiedliche Aufgabenspektren der Einrichtungen verweisen:

- Eine leichte Intelligenzminderung wurde für 10 % bis 40 % angegeben
- Eine mittlere IM wurde für 5 % bis 35 % der Klient*innen dokumentiert
- Auf eine schwere Intelligenzminderung entfielen 7 % bis zu 32 %.

Mit Blick auf psychische Erkrankungen/Beeinträchtigungen der von ATZ betreuten Klient*innen im Jahr 2021 zeigt die Erhebung folgende Tendenzen auf:

- Die teilnehmenden ATZ vermuteten bei 10 % bis 50 % ihrer Klientel psychische Erkrankungen – zusätzlich zur ASS. Gefragt nach *diagnostizierten* psychischen Erkrankungen berichteten sieben ATZ Werte zwischen 5 % und 40 %.
- Als vorrangige psychiatrische Diagnosen wurden von den sieben ATZ vor allem ADS, ADHS, Zwangs- und Angststörungen sowie Depressionen dokumentiert.

Psychische Erkrankungen in ATZ

Die ATZ vermuten, dass zwischen 10 % und 50 % ihrer Klientel psychische Erkrankungen aufweisen. Diagnostik und Behandlung: schwierig.

Die Angaben zeigen, dass die Belastung der Klientel häufig auch im Bereich psychischer Störungen liegen. Erläutert wird dazu, dass zum einen psychische Störungen im Kontext der ASS-Bewältigung entstehen können und dass eine adäquate Behandlung dieser Störungen ein autismusspezifisches Vorgehen erfordert, dieses jedoch in der Regelversorgung kaum gegeben ist.

Wie aus der schriftlichen Befragung hervorgeht, kommen die Klient*innen, die Leistungen der ATZ in Anspruch nehmen, i. d. R. aus dem jeweiligen regionalen Umfeld der Haupt- bzw. Nebenstellen der Einrichtungen. Dennoch müssen z. T. Anfahrtswege (vor allem in ländlichen Regionen) von 20 bis 35 Kilometer in Kauf genommen werden.

Alle an der Erhebung beteiligten ATZ gaben an, eine *Warteliste* für potenzielle Klient*innen zu führen, wobei sich die Anzahl der darauf erfassten Personen zwischen den Einrichtungen z. T. erheblich unterscheidet und von 25 bis 500 Klient*innen reicht. Auch die von den befragten ATZ erfassten jeweiligen Wartezeiten für die Klient*innen sind beträchtlich und betragen bei einem Teil der Einrichtungen zwischen sechs und acht Monaten; bei anderen hingegen ein/eineinhalb Jahre. Berichtet werden sogar Wartezeiten auf Diagnostik von über drei Jahren und in der Folge das Fehlen adäquater Behandlung sowie die Chronifizierung psychischer Störungen.

Erhebliche Wartezeiten

... zwischen sechs und 18 Monaten.

4.4.6 Vernetzung und Kooperation

Entsprechend den Leitlinien des Bundesverbands zur Förderung von Menschen mit Autismus sowie den jeweiligen Konzepten der ATZ stellt die fallbezogene und institutionelle Netzwerkarbeit mit relevanten Leistungsanbietern sowie eine enge Zusammenarbeit mit dem sozialen Umfeld der Klient*innen ein wesentliches Element autismusspezifischer Therapiemaßnahmen dar.

Vor diesem Hintergrund überrascht es nicht, dass – wie die nachfolgende Tabelle zeigt – alle ATZ institutionelle und fallbezogene Kooperationen mit anderen Akteuren eingegangen sind.

Tab. 28: Institutionelle und fallbezogene Kooperationen der ATZ mit Angeboten, Stellen und Akteuren (N = 7; Mehrfachnennungen möglich)

Kooperationen mit	abs.	in %
Psychiatrische Kliniken	7	100,0
Niedergelassene Psychotherapeut*innen	7	100,0
Sozialpädiatrische Zentren (SPZ)	7	100,0
Ambulante Wohnformen	7	100,0
Besondere Wohnformen	6	85,7
Niedergelassene Ärzt*innen	6	85,7
Ambulanzen für psychische Erkrankungen	5	71,4
Andere Autismus-Therapie-Zentren (ATZ)	5	71,4
Beratungsangebote (z. B. EUTB, KoKoBe etc.)	5	71,4
Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie	5	71,4
Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger oder schweren Mehrfachbehinderungen (MZEB)	2	28,6
Ambulanzen für somatische Erkrankungen	1	14,3
Somatische Kliniken	1	14,3

Quelle: FOGS: Schriftliche Befragung der MZEB in NRW.

Wie die Tabelle zeigt, kooperieren alle ATZ mit psychiatrischen Kliniken, niedergelassenen (Kinder- und Jugend-)Psychotherapeut*innen und Ärzt*innen, SPZ sowie die meisten Befragten mit Einrichtungen und Angeboten der Eingliederungshilfe wie vor allem Besonderen Wohnformen und Ambulanten Wohnformen. Ebenfalls weit verbreitet wird mit ambulanten Beratungs- und Behandlungsangeboten sowie anderen ATZ zusammengearbeitet. Die Liste der Kooperationspartner unterstreicht die Bedeutung psychischer Störungen bei den Nutzenden der ATZ.

Darüber arbeiten die ATZ regelhaft an regionalen und überregionalen Gremien zu psychiatrischen und psychotherapeutischen Themen mit. Im Rahmen der Erhebung sind dabei vor allem folgende Gremien genannt worden: Psychiatrische und Psychosoziale Arbeitskreise, Treffen der Kinder- und Jugendpsychiater*/-Psychotherapeut*innen, verschiedene Arbeitskreise im Rahmen der Hilfen für Menschen mit Behinderungen.

Übergreifend werden die regionale Vernetzung und Kooperation von den ATZ vor allem in Bezug auf Leistungserbringer der Eingliederungshilfe und den ATZ untereinander als zufriedenstellend bis (sehr) gut eingeschätzt.

Schwierigkeiten in der fallbezogenen Zusammenarbeit werden z. T. mit Blick auf niedergelassene (Kinder- und Jugendlichen-)Psychotherapeut*innen und (Kinder- und Jugendlichen-)Psychiater*innen sowie im Hinblick auf einige psychiatrische Kliniken genannt. Die Schwierigkeiten resultieren vor allem aus dem Mangel an entsprechenden Angeboten, also den Problemen, Behandlungsplätze für Klient*innen der ATZ zu bekommen. Auch seien viele niedergelassene Therapeut*innen nur sehr schwer zu erreichen. Zum Teil berichten die ATZ über Diagnostik-/Behandlungsangebote bei denen aufgrund von erheblichen Personalfluktuationen oder -rotationen wenige Erfahrungen mit ASS bestehen und damit wenig Fachlichkeit für Diagnostik und eine autismusspezifische Ausrichtung der Behandlung.

4.4.7 Handlungsbedarfe aus Sicht der ATZ

Wie aus der schriftlichen Befragung hervorgeht, bewerten die an der Befragung beteiligten ATZ die psychiatrische bzw. die psychotherapeutische Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit ASS, mit und ohne Intelligenzminderung je nach Stadt und Kreis sowohl quantitativ als auch qualitativ sehr unterschiedlich. Positiv wird zunächst von einigen Einrichtungen sowie von den befragten Fachleuten hervorgehoben, dass NRW über ein – auch im Vergleich zu anderen Bundesländern – dichtes Netz von ATZ verfügt, sodass die therapeutische Versorgung/Beratung/Betreuung von Menschen mit ASS mit und ohne Intelligenzminderung überwiegend als gut eingeschätzt werden kann. Dennoch sei es mit Blick auf eine wachsende Nachfrage in NRW, wie die Wartezeiten belegen, erforderlich, die Zahl der ATZ bedarfsgerecht auszubauen.

Bedarf nach Ausbau

Aufgrund der wachsenden Nachfrage sollten die ATZ bedarfsgerecht ausgebaut werden. Insbesondere fehlt es an Kapazitäten für Diagnostik.

Übergreifende Versorgungsprobleme und Entwicklungsbedarfe für die Zielgruppe werden sowohl in Bezug auf die Zahl psychiatrischer (ambulanter und stationärer) Leistungserbringer als auch im Hinblick auf deren fachliche Ausrichtung und Kompetenz gesehen, wobei sich diese Einschätzung gleichermaßen auf Kinder als auch auf Jugendliche und Erwachsene mit ASS, mit und ohne Intelligenzminderung bezieht.

Im Einzelnen wiesen die an der Erhebung beteiligten Autismus-Therapie-Zentren sowie die interviewten Expert*innen insbesondere auf folgende Schwachstellen und Probleme in der Versorgung von Menschen mit ASS mit und ohne Intelligenzminderung hin:

- Ein Teil der Menschen mit ASS benötigt zum Umgang mit der ASS bzw. zur Gestaltung ihres (Lebens-)Alltags und einer umfassenden Teilhabe in der Gesellschaft eine spezifische Unterstützung/Behandlung. Eine solche Therapie wird aber in vielen Fällen nicht gewährt, da ASS als „nicht heilbar“ gelten. Eine Kostenzusage wird jedoch i. d. R. nur dann vom zuständigen Leistungsträger gewährt, wenn neben der ASS eine psychische Störung diagnostiziert wurde. In diesem Zusammenhang wurde auch darauf verwiesen, dass mit Blick auf die Gewährung einer autismusspezifischen Therapie eine unterschiedliche Praxis zwischen LVR und LWL in der Weise besteht, dass der LVR für entsprechende Therapien eher eine Kostenzusage gewährt.
- Aufgrund einer begrenzten Zahl vor allem ambulanter psychiatrischer Behandlungsangebote bestehen z. T. sehr lange Wartezeiten für eine ASS-Diagnose.

- Auch eine (zeitnahe) ambulante psychotherapeutische Behandlung von Menschen mit ASS (mit und ohne Intelligenzminderung) und psychischer Störung ist – je nach Region – nur sehr begrenzt bzw. so gut wie überhaupt nicht möglich. Es mangelt – wie vielerorts – generell an Behandlungsplätzen. Zudem fehlen vielfach eine autismusspezifische Kompetenz und die entsprechende Gestaltung der Behandlung.
- In vielen Regionen in Nordrhein-Westfalen sind zudem die Aufnahme von Menschen mit ASS, mit und ohne Intelligenzminderung in eine psychiatrische Klinik und/oder notwendige psychotherapeutische Behandlung mit teilweise sehr langen Wartezeiten verbunden.
- Darüber hinaus ist die stationäre psychiatrische Behandlung (insbesondere in Kliniken, die nicht über entsprechende Schwerpunkte in der Behandlung von ASS verfügen) in vielen Fällen nicht angemessen auf die spezifischen Bedürfnisse dieser Personengruppe ausgerichtet. Dies gilt sowohl im Hinblick auf die Behandlung i. e. S. als auch in Bezug zur Organisation und die Anforderungen des Klinikalltags.
- Die Zunahme von Klient*innen mit Migrationshintergrund/-geschichte und die damit z. T. einhergehenden Sprachbarrieren erschweren es den ATZ, das Behinderungsbild zu verstehen und führen zu Einschränkungen von Beratungsmöglichkeiten und Therapieerfolg. Ein Einsatz von Dolmetscher*innen ist nur sehr selten möglich bzw. wird nicht (re)-finanziert.
- Im Hinblick auf die Arbeits- und Beschäftigungssituation der Menschen mit ASS, mit und ohne Intelligenzminderung wurde von den Expert*innen betont, dass derzeit zwar der Ausbildungserwerb recht gut gelingt, gleichzeitig sei der Überstieg in eine berufliche Tätigkeit auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt für diesen Personenkreis nach wie vor erschwert. Hier sei mehr Unterstützung notwendig. Dieser Befund konnte auch in der Sekundäranalyse der Fachliteratur festgestellt werden.
- Als problematisch werden von einigen Einrichtungen die Zuständigkeitsregelungen in NRW für die Autismus-bezogenen Leistungen der Eingliederungshilfe bewertet: Während vor und nach dem Schulbesuch der Leistungsempfänger*innen die beiden Landschaftsverbände zuständig sind, sind für Kinder und Jugendliche im Schulalter die kreisfreien Städte und Kreise bzw. die Jugendämter Träger der Eingliederungshilfe. Diese Regelungen führen aus Sicht der Befragten für viele Klient*innen und deren soziales Umfeld zu Intransparenz, zu einem erhöhten Verwaltungsaufwand und oftmals zu Hilfeabbrüchen.

In Bezug auf die künftige Organisation der psychiatrischen bzw. psychotherapeutischen Versorgung von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen, mit und ohne Intelligenzminderung befürworteten die meisten ATZ eine Kombination aus zentraler und dezentraler Versorgung. Mit Blick auf die z. T. komplexen Hilfe- und Unterstützungsbedarfe der Menschen mit ASS mit und ohne Intelligenzminderung seien sowohl spezialisierte (zentrale) Angebote als auch eine dezentrale, wohnortnahe ambulante Versorgung im Regelsystem notwendig. Allerdings müsste in Bezug auf die Regelangebote sichergestellt werden, dass die Leistungserbringer über

Kompetenz ist wichtig

Menschen mit ASS brauchen erfahrene und kompetente Anlaufstellen – dezentral und zentral.

ausreichende Erfahrungen und das erforderliche Wissen im Umgang mit den Menschen mit ASS und ggf. mit Intelligenzminderung verfügen.

4.5 Besondere Beratungsangebote

In der Fachdiskussion werden wiederholt besondere Beratungsangebote gefordert, deren Spektrum von der allgemeinen Beratung für die Zielgruppen und/oder ihre Angehörigen über psychologische Beratung und Unterstützung bis hin zu niedrigschwelligen psychotherapeutischen Angeboten sowie der Beratung von Fachkräften (in Eingliederungshilfe, Medizin, Psychotherapie) reichen soll (vgl. bspw. Expertenkommission, 2021). Im Rahmen der Bestandsaufnahme wurden deshalb in NRW derartige Beratungsangebote recherchiert – entsprechend dem Auftrag ging es dabei um zielgruppenspezifische Angebote im Kontext psychischer Probleme.

Unterschied Rheinland – Westfalen-Lippe

In NRW existieren vier besondere Beratungsangebote für die Beratung von Zielgruppenpersonen, ihren Angehörigen sowie von Fachkräften – alle im Rheinland.

Tatsächlich konnten vier „besondere Beratungsstellen“ in NRW identifiziert werden, sämtlich im Rheinland, deren Angebot sich an die relevanten Zielgruppen richtet. In Wuppertal ist das Angebot mit einer KoKoBe verkoppelt. Diese Angebote erhielten aufgrund ihrer je spezifischen Ausrichtung keine schriftlichen Erhebungsbogen, sondern wurden per Telefoninterviews zu ihrem Angebotsspektrum befragt. Im Einzelnen konnten identifiziert werden:

Tab. 29: Besondere Beratungsstellen in NRW, die im Rahmen der qualitativen Erhebung befragt wurden

Ort	Name
Neuss	LVR-Institut für Konsulentenarbeit Kompass
Siegburg	Stellwerk gGmbH
Wuppertal-Oberbarmen	Die Färberei e. V.
Köln	BeKoVe der Lebenshilfe

Quelle: FOGS: Qualitative Befragung per Telefoninterview

Die Angebote existieren z. T. schon 30 Jahre oder ähnlich. Das LVR-Institut für Konsulentenarbeit Kompass wurde nach einem niederländischen Vorbild aufgebaut und nimmt immer die gesamte Situation im Lebenssetting in den Blick.

4.5.1 Zielgruppen und Bedarf

Die Angebote der Beratungsstellen richten sich an Menschen mit Intelligenzminderung, mit einer ASS oder mit Beeinträchtigungen in der Kommunikation und/oder Verhaltensauffälligkeiten, psychischen Erkrankungen, Traumata sowie Sinnesbehinderungen. Die Beratung steht meist auch Angehörigen oder sonstigen (professionellen) Betreuungspersonen zur Verfügung. Über Klient*innen mit Migrationshintergrund (darunter Flüchtlinge aus Syrien) berichtet lediglich eine Einrichtung.

Die besonderen Beratungsstellen erreichen im Jahr bis zu 300 Klient*innen.

Voraussetzungen für die Beratung wurden selten beschrieben, aber es geht doch immer um Menschen mit Behinderung. Das Angebot ist z. T. nur zugänglich für Menschen mit leichter Intelligenzminderung und sprachlicher Ausdrucksfähigkeit. Die Angebote richten sich überwiegend an Erwachsene oder sind altersunabhängig zugänglich. Drei Einrichtungen machten Angaben zur Anzahl an Klient*innen, demnach wurden zwischen 25 und ca. 300 Klient*innen im Jahr betreut. Zum Teil suchen die Betroffenen die Beratungsstelle selbst auf. Meistens werden sie durch Angehörige und Bezugspersonen, SPZ, Ärzt*innen, Schulen oder Leistungsträger vermittelt.

Der Bedarf an Psychotherapie wurde von den befragten Stellen als sehr hoch eingeschätzt, insbesondere für Erwachsene mit Intelligenzminderung. Der Mangel an psychotherapeutischen Angeboten bzw. an niedergelassenen Psychotherapeut*innen, die die Zielgruppen behandeln, stellt ein mehrfach angesprochenes Problem dar. Niedergelassene Psychotherapeut*innen behandeln – wenn überhaupt – nur sehr wenige Fälle und haben nach den Aussagen der befragten Stellen selten Erfahrung mit den Zielgruppen. Dabei sei Psychotherapie gerade bei schwereren Intelligenzminderungen schwierig durchzuführen.

Menschen mit Intelligenzminderung bzw. ASS haben ebenso wie Menschen ohne Behinderung psychische Störungen und Behandlungsbedarf. Verhaltensauffälligkeiten seien oft nicht behinderungsbedingt, sondern haben psychische Ursachen. Für Menschen mit ASS gebe es lt. den Befragten etwas mehr Angebote im Bereich Psychotherapie, vor allem bezogen auf Asperger-Syndrom bzw. hochfunktionalen Autismus. Sehr schwierig sei die Versorgung stark behinderter oder nicht-sprechender Personen.

4.5.2 Leistungsspektrum

Die Einrichtungen bieten Hilfe, wenn Klient*innen bzw. ihre Systeme nicht mehr zurechtkommen, wenn Verhalten auffällig oder herausfordernd wird. Inhaltlich geht es dann beispielsweise um eine Neuorientierung in schwierigen Lebenssituationen, u. a. durch Reflexion der Lebensbedingungen, die Analyse herausfordernder Verhaltensweisen und/oder der Arbeits- und Beschäftigungssituation sowie die Verbesserung der Kommunikation und Beziehungsqualität. Im Mittelpunkt steht dabei der individuelle Mensch mit Behinderung und sein System; ebenfalls werden angeboten:

- Gruppenmaßnahmen zum Training sozialer Kompetenzen
- Heilpädagogische Familienhilfe
- Psychologische Beratung (ähnlich einer durch die Krankenkassen finanzierten Psychotherapie)
- Unterstützte Kommunikation.

Die besonderen Beratungsstellen helfen vor allem stark behinderten oder nicht-sprechenden Personen und unterstützen Fachkräfte.

Eine Sitzung erstreckt sich nach den Aussagen von zwei Stellen über ein bis zwei Stunden. Ebenfalls zwei Beratungsstellen gaben an, dass Beratungsprozesse ein bis fünf, i. d. R. zwei bis drei Jahre dauern – bei wöchentlichen bzw. 14-tägigen Sitzungen. Die Sitzungen werden in einfacher Sprache gestaltet, viele Wiederholungen, Pausen, Spiele und Übungen sind Standard. Man arbeitet viel mit kreativen Methoden, mit Bildern und Beispielen und spricht verschiedene Sinne an. Fachlich fokussieren die Einrichtungen auf systemische Arbeitsansätze. Die Einrichtungen betonen die Bedeutung einer guten Beziehung und von Wissen über Behinderungen und die Lebenssituationen behinderter Menschen. Die Beratungen erfolgen meist im Einzelsetting, einige Einrichtungen führen jedoch auch Gruppenangebote durch. Zum Teil werden die Bezugspersonen einbezogen. Drei Stellen arbeiten außerdem aufsuchend, davon eine vor allem vor Ort und mit dem gesamten Lebensumfeld der Klient*innen.

Zwei Beratungsstellen berichten, gut mit anderen Beratungsstellen in der Region vernetzt zu sein, ebenso wie mit Ärzt*innen, SPZ o. ä.

Alle Beratungsstellen bieten Fortbildungen bzw. Webseminare zu unterschiedlichen Themen an (z. B. Umgang mit herausforderndem Verhalten, ASS, emotionale Entwicklung bei Menschen mit Behinderungen, Unterstützte Kommunikation) an und stehen Mitarbeitenden anderer Dienste bedarfsbezogen für Beratung zur Verfügung.

4.5.3 Personal

Die Einrichtungen verfügen über zwei bis fünfzehn Personen mit Qualifikationen in unterschiedlichen Bereichen: z. B. Heilpädagogik, Sozialpädagogik, Psychologie, (Kinder- und Jugend-)Psychotherapie und Heilerziehungspflege. Überdies haben die Mitarbeitenden verschiedene Zusatzausbildungen absolviert, z. B. in den Bereichen systemische oder Verhaltenstherapie oder dem TEACCH-Konzept und verfügen über Erfahrungen in der Arbeit mit den Zielgruppen. Psychologisch-psychotherapeutisch arbeiten z. T. nur wenige Fachkräfte

4.5.4 Finanzierung

Finanzierung

Die Finanzierung wird als prekär und nicht bedarfsgerecht bewertet.

Alle Beratungsangebote werden für die Einzelberatungen über Eingliederungshilfe finanziert und z. T. ergänzend kommunal gefördert. Die Beratungen sind für die Klientel kostenfrei. Dass die Einrichtungen bei Terminausfällen keine Ausfallvergütung erhalten, ist ein Problem – insbesondere während der Corona-Pandemie und den damit zusammenhängenden Personalausfällen. Zwei Beratungsstellen berichteten, dass die Finanzierung nicht ausreicht und zusätzliche Einnahmen – z. B. durch Fortbildungsangebote, Spenden oder die Vermietung der Räumlichkeiten – generiert werden müssen. Es wurde der Wunsch geäußert, dass z. T. auch Ausfälle vergütet werden.

Berichtet wird, dass die Bearbeitung der Anträge auf (psychologische) Unterstützung oft lange Zeit dauert. Auch fehle es z. T. an unterstützenden Fahrdiensten bzw. Begleitung.

4.5.5 Handlungsbedarfe aus Sicht der Beratungsangebote

Die Beratungsangebote votieren grundlegend dafür, dass die Vorgaben der UN-BRK, die „endlich umgesetzt werden“ müssten. Dazu gehört, dass auch Menschen mit IM bzw. ASS wohnortnah, barrierefrei und öffentlich gut zugänglich eine adäquate Versorgung finden. Nur so ist eine von Fahrdiensten und Begleitpersonen unabhängige Nutzung möglich – zumindest für einen Teil der Betroffenen. Versorgung kann Psychotherapie bedeuten, aber auch psychologische und andere Beratung. Aufgrund guter Erfahrungen mit Online-Formaten sehen die Befragten Chancen darin, diesen Beratungsweg auszubauen. Z. T. wird auch für niedrigschwellige Beratungs- bzw. therapeutische Formate an etablierten Beratungsstellen votiert.

Bedarf: Ausbau

Die besonderen Beratungsstellen mahnen eine ernsthafte Umsetzung der UN-BRK an – durch flächendeckenden niedrigschwelligen Zugang zu kompetenter settingbezogener Beratung oder Psychotherapie an.

Notwendig sei aber auch, dass Hilfe spezialisiert durch kompetente, mit der Zielgruppe und ggf. mit unterstützter Kommunikation/Kommunikationshilfen vertraute Dienste bzw. Expert*innen erbracht wird – je schwerer oder komplexer Behinderung und psychische Störung sind, je mehr spezifische Expertise wird gebraucht. Angesichts der geringen Verfügbarkeit geeigneter Fachleute werden aktuell eher die spezialisierte Versorgung präferiert – und perspektivisch zugleich das Ziel einer inklusiven Versorgung betont.

Gerade mit Blick auf den Bedarf an settingbezogener Beratung über die Einzelperson hinaus wird z. T. der Vorschlag der Expertenkommission begrüßt, flächendeckend Konsulentendienste aufzubauen. Die Dienste sollten durch eine landesweite Fach- und Koordinierungsstelle unterstützt werden, bspw. durch KOMPASS.

Bedarf nach flächendeckender Konsulentenarbeit

Verändert werden müssten die oft sehr langen Bearbeitungszeiten der Leistungsträger für eine Antragsbewilligung und – einem Antrag zwingend vorgelagert – die häufig noch längeren Wartezeiten auf Diagnostik, insbesondere bei Erwachsenen mit Autismus-Spektrum-Störungen.

Um die Bereitschaft im Regelsystem zu erhöhen, die Zielgruppen zu beraten, betreuen, behandeln, brauche es Fortbildung und Berührungspunkte zur Klientel. Wichtig sei die Bereitschaft von Krankenkassen, die Behandlung von Menschen mit IM bzw. ASS angemessen zu vergüten – gerade angesichts der insgesamt knappen psychotherapeutischen Kapazitäten. Im Hinblick auf die Qualifikationen der Fachkräfte wurde dafür votiert, Heilpädagog*innen weiter Zugang zu Therapieausbildungen zu gewähren. Die Verbindung von Heilpädagogik und Therapie sei aus fachlicher Sicht zu befürworten. Ebenso sollten Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapeut*innen erwachsene Menschen mit IM bzw. ASS (zumindest in Ausprägungen mit Intelligenzminderung) behandeln dürfen.

Regelversorgung?

Die Befragten votieren für mehr zielgruppenbezogene Kompetenz in der Regelversorgung, für eine adäquate Finanzierung der Behandlung und dafür, Psychotherapie weiterhin auch durch Heilpädagog*innen zuzulassen.

Stationäre Versorgung

4.6 Daten zur Inanspruchnahme der stationären Krankenhausversorgung durch die beiden Zielgruppen

Entsprechend der Aufgabenstellung des Gutachtens wurde betrachtet, welchen Beitrag die Krankenhäuser in NRW zur Versorgung der Zielgruppen leisten. Dazu wurden die Diagnosedaten der Krankenhäuser (Eckdaten vollstationäre Patient*innen) aus dem Jahr 2021 mit Blick auf Patient*innen mit Intelligenzminderung (ICD-10 F70 – F74, F78, F79) und mit Autismus-Spektrum-Störungen (ICD-10 F84.0 – F84.5, F84.8 und F84.9) herangezogen.

Die Auswertung basiert auf Gesundheitsdaten und Gesundheitsstatistiken, die das Informationssystem der Gesundheitsberichterstattung des Bundes zur Verfügung[38] stellt. Entsprechend dieser Datenquelle entfallen auf die ICD-Diagnosegruppe F00-F99 Psychische und Verhaltensstörungen insgesamt 234.203 stationäre Fälle (54 % männlich und 46 % weiblich). Die Daten weisen für 1.439 Fälle eine Intelligenzminderung aus. Gemessen an der Gesamtzahl der in Krankenhäusern in NRW behandelten F-Diagnosen entfallen damit im Jahr 2021 lediglich 0,6 % der Fälle auf Patient*innen mit Intelligenzminderung. Damit bleibt der Wert unter der Prävalenz von Intelligenzminderung in der Bevölkerung.

Wenig Versorgung im Krankenhaus

In den Krankenhäusern in NRW entfällt auf Patient*innen mit IM mit 0,6 % ein geringerer Anteil als es ihrem Anteil an der Bevölkerung entspricht.

In der nachfolgenden Tabelle werden die absoluten Fallzahlen zu Patient*innen mit Intelligenzminderung in den nordrhein-westfälischen Krankenhäusern differenziert nach den Differenzialdiagnosen der IM, F70 – F74, F78, F79, sowie nach Geschlecht vorgestellt:

38 https://www.gbe-bund.de/gbe/pkg_isgbe5.prc_menu_olap?p_uid=gast&p_aid=24626144&p_sprache=D&p_help=3&p_indnr=550&p_indsp=&p_ityp=H&p_fid=

Tab. 30: Absolute Fallzahl für die IM-Differenzialdiagnosen F70 – F74, F78, F79 im Jahr 2021 in NRW – differenziert nach Geschlecht

	männlich		weiblich		Gesamt	
Diagnosen	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**
Leichte Intelligenzminderung (F70)	369	43,4	271	46,0	640	44,5
Mittelgradige Intelligenzminderung (F71)	219	25,8	164	27,8	383	26,6
Schwere Intelligenzminderung (F72)	106	12,5	54	9,2	160	11,1
Schwerste Intelligenzminderung (F73)	12	1,4	6	1,0	18	1,3
Dissoziierte Intelligenz (F74)	2	0,2	2	0,3	4	0,3
Andere Intelligenzminderung (F78)	21	2,5	18	3,1	39	2,7
Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung (F79)	121	14,2	74	12,6	195	13,6
Gesamt	850	100,0	589	100,0	1.439	100,0

Quelle: Informationssystem der Gesundheitsberichterstattung des Bundes, eigene Berechnungen.

Insgesamt entfällt auf die Diagnose leichte Intelligenzminderung (F70) mit 44,5 % der höchste Anteil, danach folgen Mittelgradige Intelligenzminderung (F71) mit 26,6 % und nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung (F79) mit 13,6 %. Die Ergebnisse zeigen, dass in den Krankenhäusern für mehr Fälle konkrete Differenzialdiagnosen festgestellt werden als in der niedergelassenen Versorgung. Gleichwohl liegt der Anteil leichter IM (F70) auch hier unter den im Rahmen von Studien erhobenen Quoten von vier Fünftel.

Die Diagnostik der IM

… erscheint in den Krankenhäusern differenzierter als jene in der ambulanten Regelversorgung.

Die Übersicht zeigt zudem, dass sich keine gravierenden Unterschiede zwischen den Geschlechtern feststellen lassen.

Im Jahr 2021 wurden des Weiteren insgesamt 821 Fälle mit Autismus-Spektrum-Störungen und psychischen Erkrankungen dokumentiert. Damit beträgt der in Krankenhäusern behandelte prozentuale Anteil von Autismus-Spektrum-Störungen an der Gesamtzahl der F-Diagnosen in Nordrhein-Westfalen 0,35 % – und damit erneut, wie in der niedergelassenen Versorgung – insgesamt deutlich weniger Fälle als die Prävalenzzahlen erwarten lassen und noch weniger als Fälle mit Intelligenzminderung. Die nachfolgende Tabelle zeigt die absoluten Fallzahlen der ASS-Patient*innen in Krankenhäusern in NRW (nach Geschlecht):

Menschen mit ASS im Krankenhaus

… sind deutlich unterrepräsentiert, das gilt insbesondere für Jungen/Männer.

Tab. 31: Absolute Fallzahlen in Krankenhäusern in NRW für die ASS-Differenzialdiagnosen F84.0 – F784.5, F84.8, F84.9 im Jahr 2021 in Nordrhein-Westfalen – differenziert nach Geschlecht

	männlich		weiblich		Gesamt	
Diagnosen	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**
Frühkindlicher Autismus (F84.0)	336	53,4	87	45,3	423	51,2
Atypischer Autismus (F84.1)	90	14,3	27	14,1	117	14,3
Rett-Syndrom (F84.2)	0	0,0	16	8,3	16	1,9
Andere desintegrative Störung des Kindesalters (F84.3)	1	0,2	0	0,0	1	0,1
Überaktive Störung mit Intelligenzminderung und Bewegungsstereotypien (F84.4)	2	0,3	1	0,5	3	0,4
Asperger-Syndrom (F84.5)	137	21,7	32	16,7	169	20,6
Sonstige tiefgreifende Entwicklungsstörungen (F84.8)	32	5,1	17	8,9	49	6,0
Tiefgreifende Entwicklungsstörung, nicht näher bezeichnet (F84.9)	31	4,9	12	6,3	43	5,2
Gesamt	629	100,0	192	100,0	821	100,0

Quelle: Informationssystem der Gesundheitsberichterstattung des Bundes, eigene Berechnungen.

Differenziert nach ASS-Differenzialdiagnosen entfallen rd. 50 % der Krankenhausfälle auf frühkindlichen Autismus (F84.0), es folgen Asperger-Syndrom (F84.5) und atypischer Autismus (F84.1). Zwischen den Geschlechtern zeigen sich weniger Unterschiede als zu erwarten wäre: Beim frühkindlichen Autismus (F84.0) werden lediglich rd. 8 % mehr männliche als weibliche Fälle erfasst. Beim Asperger-Syndrom (F84.5) wurden lediglich 5 % mehr männliche Fälle dokumentiert, beim atypischen Autismus sind die Anteile gleich verteilt. Angesichts der deutlich höheren Prävalenzzahlen für Jungen/Männer sollte diesem Ergebnis perspektivisch weiter nachgegangen werden. Erwartbarerweise entfallen alle Behandlungen mit Rett-Syndrom auf Patient*innen*.

4.7 Kinder- und Jugendpsychiatrie, -Psychotherapie, -Psychosomatik

Auch die stationären Angebote und Ambulanzen in Kliniken für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -Psychotherapie und -Psychosomatik (KJPP) wurden um die Beantwortung eines differenzierten Fragebogens gebeten, der im April 2022 versandt worden war. Im Folgenden werden die Befragungsergebnisse der an der schriftlichen Erhebung beteiligten stationären Angebote und der Ambulanzen zusammenfassend vorgestellt.

Dabei wird bei der Ergebnisdarstellung grundsätzlich zwischen Kliniken/Abteilungen/Stationen sowie Ambulanzen unterschieden, die vorrangig bzw. auch für Kinder und Jugendliche mit Intelligenzminderung und psychischen Störungen behandeln bzw. Kinder und Jugendliche mit Autismus-Spektrum-Störungen.

4.7.1 Anzahl angeschriebener Kliniken und Ambulanzen

Auf Basis der FOGS vorliegenden Unterlagen wurden im Rahmen der schriftlichen Erhebung 19 Kliniken für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -Psychotherapie und -Psychosomatik angeschrieben. Davon haben insgesamt elf Kliniken FOGS eine Rückmeldung gegeben, was einer Rücklaufquote von rd. 58 % entspricht. Zwei von den elf Kliniken haben FOGS allerdings „lediglich“ mitgeteilt, dass sie aufgrund fehlender personeller Kapazitäten FOGS keine Daten zur Verfügung stellen konnten. *Neun Kliniken*, die letztlich Daten zur Verfügung gestellt haben, bilden die Grundlage für die nachfolgende Ergebnisdarstellung (s. Kap. 1.1.2).

Insgesamt wurden darüber hinaus 17 (spezialisierte psychiatrische) Ambulanzen für Kinder und Jugendliche angeschrieben. Neun Ambulanzen[39][40] haben auf die Anfrage reagiert (ca. 53 %), von *sieben* Antwortenden stehen Daten für die Auswertung zur Verfügung. Davon richten sich fünf Ambulanzen (u. a.) sowohl an Kinder und Jugendliche mit vorrangiger Intelligenzminderung und psychischer Störung als auch an Personen mit vorrangigem Autismus und psychischer Störung.

Die schriftliche Befragung der Kliniken für KJPP ist insbesondere auf die Erfassung von Merkmalen der behandelten Patient*innen, der personellen Ausstattung, bestehender institutioneller und fallbezogener Netzwerke sowie auf qualitative Einschätzungen zur Versorgungssituation der behandelten Patient*innen (Stärken, Schwachstellen und Entwicklungsbedarfe) fokussiert. Die Erhebung bei den Ambulanzen thematisiert darüber hinaus zusätzliche Aspekte wie u. a. Diagnostik bzw. vorgehaltene Behandlungselemente.

4.7.2 Befragungsergebnisse der Kliniken für Kinder und Jugendliche

Anzahl und Struktur der Patient*innen

Mit Blick auf die beiden Zielgruppen *Kinder und Jugendliche mit Intelligenzminderung bzw. Kinder und Jugendliche mit Autismus-Spektrum-Störungen (ASS)* – jeweils *mit psychischen Störungen* – berichten fünf Kliniken über *Zugangsvoraussetzungen bzw. Aufnahmebeschränkungen*. U. a. wird darauf hingewiesen, dass eine stationäre Aufnahme eher ab zwölf Jahren bzw. ab Schulalter sinnvoll erscheint bzw. eine Aufnahme nur aus dem Pflichtversorgungsgebiet möglich ist.

Einen Überblick über die im Jahr 2021 behandelten Kinder und Jugendlichen vermittelt die nachfolgende Tab. 32.

39 Eine Ambulanz hat FOGS telefonisch mitgeteilt, dass wegen fehlender (personeller) Kapazitäten aktuell keine Angebote für die Zielgruppen bestehen und eine Teilnahme an der Befragung nicht möglich ist.

40 Eine Einrichtung hat mitgeteilt, dass eine spezialisierte Autismus-Ambulanz aktuell in der Planung ist. Daten aus 2020 stehen nicht zur Verfügung.

Tab. 32: Zahl der KiJu-Patient*innen in der Abteilung/auf der Station: Anzahl und Anteil leichte, mittlere, schwere Intelligenzminderung sowie Anzahl und Anteil der Patient*innen mit Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) (* = Anzahl/Anteile geschätzt; Stand 2021)

Abteilung/ Station	Anzahl Patient*innen (KiJu)	Intelligenzminderung (IM)						Autismus-Spektrum-Störungen (ASS)	
	Gesamt	leichte IM		mittlere IM		schwere IM			
		abs.	in %	abs.	in %	abs.	in %	abs.	in %
Klinik KiJu A*	450	68	15,0	5	1,0	5	1,0	113	25,0
Klinik KiJu B*	200	180	90,0	15	7,5	5	2,5	100	50,0
Klinik KiJu C*	800	72	9,0	8	1,0	0	0,0	32	4,0
Klinik KiJu D*	600	12	2,0	3	0,5	0	0,0	6	1,0
Klinik KiJu E	1.221	27	2,2	7	0,6	0	0,0	11	0,9
Klinik KiJu F	601	12	2,0	1	0,2	0	0,0	36	6,0
Klinik KiJu G	2.593	104	4,0	0	0,0	0	0,0	130	5,0
Klinik KiJu H*	1.447	25	1,7	1	0,1	1	0,1	40	2,1
Klinik KiJu I*	104	36	35,0	10	10,0		0	10	10,0

Quelle: FOGS: Schriftliche Befragung der Kliniken und Ambulanzen für Kinder und Jugendliche in NRW.

Wie aus Tab. 32 hervorgeht, zeigt sich ein heterogenes Bild: In den an der Befragung beteiligten Kliniken für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -Psychotherapie und -Psychosomatik bzw. auf den (spezialisierten) Abteilungen/Stationen schwankt die Anzahl betreuter Patient*innen zwischen 104 und 2.593 Personen. Auch die Zahl der Kinder und Jugendlichen mit leichter, mittlerer oder schwerer Intelligenzminderung bzw. mit einer Autismus-Spektrum-Störung stellt sich unterschiedlich dar. Die Angaben liegen beispielsweise für Kinder und Jugendliche mit einer leichten Intelligenzminderung zwischen zwölf und 180 Personen. Auch bei Patient*innen mit einer Autismus-Spektrum-Störung schwankt die Anzahl zwischen sechs und 130.

Patient*innen in den KJPP

Die befragten Kliniken behandeln Patient*innen mit IM in sehr unterschiedlichem Ausmaß: zwischen 100 und 2.500 Fällen/Jahr.

Die Anzahl behandelter Kinder und Jugendlicher mit ASS liegt mit 12 bis 104 sehr niedrig.

Eine Abteilung einer Klinik (Klinik KiJu B) behandelt *ausschließlich* Kinder und Jugendliche mit Intelligenzminderung bzw. Autismus-Spektrum-Störungen. In dieser Abteilung weisen 90 % der Patient*innen eine leichte Intelligenzminderung auf (und 50 % – z. T. zusätzliche – ASS). Mittlere und schwere/schwerste IM werden deutlich seltener behandelt, fast nur in der spezialisierten Klinik/Abteilung.

Bei den anderen Kliniken/Abteilungen/Stationen entfallen auf beide Zielgruppen deutlich unterschiedliche, meist eher kleine Anteile bezogen auf die Gesamtzahl der betreuten jungen Patient*innen. Beispielsweise liegt die Anzahl der Patient*innen mit einer leichten Intelligenzminderung zwischen zwölf und 104 Personen (1,7 % bis 35,0 % aller Patient*innen). Für Kinder und Jugendliche mit einer Autismus-Spektrum-Störung streut die Anzahl zwischen sechs und 130 Patient*innen (0,9 % bis 50 %). Zwei Kliniken versorgen mit 25 % und 50 % deutlich größere Anteile als die anderen Häuser.

Über die Verteilung *aller* Patient*innen nach *Geschlecht und Altersgruppen* informiert Tab. 33:

Tab. 33: KiJu-Patient*innen in den Abteilungen/Stationen im Jahr 2021 nach Geschlecht und Altersgruppen

Geschlecht	**abs.**	**in %**
männlich	3.632	45,5
weiblich	4.296	53,8
divers	51	0,6
Gesamt	7.979	100,0
Altersgruppen	**abs.**	**in %**
0 bis 5 Jahre	145	1,8
6 bis 11 Jahre	2.159	27,0
12 bis 17 Jahre	5.105	63,9
18 Jahre und älter	7.409	100,0

Quelle: FOGS: Schriftliche Befragung der Kliniken und Ambulanzen für Kinder und Jugendliche in NRW.

Anteilig sind 53,8 % der Kinder und Jugendlichen weiblich, 45,6 % sind männlichen Geschlechts und für 0,6 % wurde divers erfasst. Die Altersstruktur verteilt sich wie folgt: Den prozentual höchsten Anteil binden mit rd. 64 % Patient*innen, die 12 bis unter 18 Jahre alt sind. Es folgt die Altersgruppe der 6- bis 11-Jährigen mit 27 %, danach die 18 Jahre alten und älteren Patient*innen (7,2 %) und mit 1,8 % die Altersgruppe der unter 6-Jährigen.

Der prozentuale Anteil der Kinder und Jugendlichen mit Migrationshintergrund konnte meist nur geschätzt werden und liegt bei sieben antwortenden Abteilungen/Stationen demnach etwa zwischen 20 % und 50 %.

Der weit überwiegende Teil der in den Kliniken behandelten Patient*innen kommt aus dem Stadtgebiet (der Klinik) bzw. aus benachbarten Kreisen und/oder Städten. Lediglich einmal wird – von einer spezialisierten Klinik/Abteilung – als Einzugsgebiet „bundesweit“ angegeben.

Hilfsmittel zur Kommunikation

Welche Hilfsmittel zur Kommunikation mit Patient*innen nutzen die befragten Abteilungen/Stationen? Zwei Abteilungen/Kliniken gaben an, dass sie keine besonderen Hilfsmittel zur Kommunikation einsetzen. Alle anderen führen – nicht unerwartet – eine Vielzahl von Hilfsmitteln an, um die Kommunikation mit den Kindern und Jugendlichen bzw. deren Angehörigen zu erleichtern/zu ermöglichen: Von allen Antwortenden werden (Informations-)Material in leichter Sprache sowie Bilder, Thementafeln und Piktogramme eingesetzt und leichte Sprache genutzt. Über das Hinzuziehen von Dolmetscher*innen für Gebärdensprache berichten fünf Abteilungen/Stationen. Deutlich seltener werden Sprachcomputer, Talker o. ä. genutzt und/oder Website-Informationen in leichter Sprache.

Alle Abteilungen/Stationen setzen Dolmetscher*innen zur persönlichen Kommunikation mit nicht oder kaum Deutsch sprechenden Patient*innen/Angehörigen ein.

Personalausstattung und Bewertung der Personalsituation

Die Angaben von acht antwortenden Einrichtungen bzgl. der Anzahl der hauptamtlich tätigen Mitarbeitenden zeigt eine große Streuung: Im Bezugsjahr 2021 arbeiteten demnach zwischen 15 Mitarbeitende (Minimum) und 431 hauptamtliche Mitarbeitende[41] (Maximum). Mit Blick auf den Gutachtenauftrag sollten die Angaben auf die psychiatrische/psychotherapeutische Versorgung der Zielgruppen fokussiert werden: Demnach arbeiten in allen antwortenden Einrichtungen Fachärzt*innen für Kinder- Jugendpsychiatrie und -psychotherapie sowie weitere Fachärzt*innen (z. B. für Psychiatrie/Psychotherapie oder für Kinder- und Jugendmedizin) und Psycholog*innen.

Die Personalsituation wird mit Blick auf psychiatrische/psychotherapeutische Kompetenzen von einem Drittel als gut und von zwei Dritteln als eher gut bewertet. Ergänzend wird die Bewertung der Personalsituation teilweise erläutert: Einmal wird auf die hohe Qualifikation und zum Teil sehr langjährige Berufserfahrung der

41 Bei der Angabe 431 Beschäftigte ist davon auszugehen, dass die Gesamtzahl für die Klinik angegeben wurde.

Mitarbeiter*innen hingewiesen. Außerdem sei Doppel-Facharzt-Qualifikation im Ärzte-Team vorhanden. Eine Abteilung/Station weist darauf hin, dass zwar hervorragend qualifizierte Fachkräfte im Team mitarbeiten, dass aber viele Teilzeitbeschäftigte und viele (junge) Frauen aufgrund der nachvollziehbaren Familienplanung nur in kürzeren Abschnitten für die Abteilung/Station zur Verfügung stehen. Das führt immer wieder zu einer zu hohen Fluktuation und zu einem Belastungserleben durch dauerndes Anlernen.

Dass es für Mitarbeitende die Möglichkeit gibt, regelmäßig an Fortbildungen zu psychiatrisch-therapeutischen Themen teilzunehmen, bejahen alle befragten Abteilungen/Stationen. Die Häufigkeit variiert zwischen wöchentlich, 14-tägig oder einmal im Monat.

Institutionelle und fallbezogene Kooperation und Vernetzung

Mitarbeitende der an der Befragung beteiligten Abteilungen/Stationen nehmen – wie erwartet – an unterschiedlichen regionalen und überregionalen Gremien zu psychiatrischen und psychotherapeutischen Themen teil. Genannt werden u. a. Psychosoziale Arbeitskreise der Region, Regionalgruppen (z. B. BAG Leitender Ärzt*innen in der Kinder- und Jugendpsychiatrie) oder Steuerungsgruppen in verschiedenen Kreisen. Der Hinweis auf die Mitarbeit in Fachgesellschaften (wie z. B. der DGPPN) oder die Teilnahme an Kongressen ergänzen die Angaben.

Fallbezogen kooperieren nahezu alle Abteilungen/Stationen mit verschiedenen Akteuren bzw. Angeboten: Für den Bereich der Niedergelassenen werden insbesondere Fachärz*innen für Kinder- und Jugendlichen-Psychiatrie und -psychotherapie, Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapeut*innen bzw. Psychotherapeut*innen sowie Pädiater*innen genannt. Darüber hinaus sind Kinderkliniken sowie Kliniken für Kinder- und Jugendlichen-Psychiatrie und -psychotherapie häufige Kooperationspartner sowie Sozialpädiatrische Zentren (SPZ) und Autismus-Therapiezentren (ATZ). Nicht zuletzt gehören sowohl ambulante als auch stationäre Wohnformen zum Kooperations-Netzwerk. Die Zusammenarbeit im Versorgungsnetzwerk wird von zwei Drittel der Befragten als „eher gut“ eingestuft, ein Drittel bezeichnet sie als „gut“. Erläuternd wird darauf hingewiesen, dass „Kooperation immer verbessert werden kann!“ Letztlich lebt Kooperation von langlebigen Strukturen und von Menschen, die länger an ihrem Arbeitsplatz bleiben und nicht so schnellen Wechseln ausgesetzt sind (wie z. B. in Jugendämtern).

Eine statistische Erfassung, von welchen Angeboten/Stellen/Akteuren Patient*innen an die jeweilige Abteilung/Station vermittelt wurden, findet in den befragten Einrichtungen nicht statt. Auch die Weitervermittlungen von Patient*innen an andere Angebote, Stellen, Akteure (z. B. Kliniken oder niedergelassene Ärzt*innen) wird statistisch nicht erfasst.

Danach gefragt, ob die *Weitervermittlung* von Patient*innen mit vorrangiger Intelligenzminderung und psychischer Störung bzw. Patient*innen mit vorrangiger Autismus-Spektrum-Störung gleichermaßen gelingt, antworten sieben Abteilungen/Stationen mit nein. Die Erläuterungen der Gründe sind vielfältig:

- Für Patient*innen mit vorrangiger Autismus-Spektrum-Störung wird konstatiert: Die ATZ sind oftmals sehr überlastet. Vermittlungen „gelingen“ nur mit langen

Wartezeiten. Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapeut*innen, die sich dieser besonderen Patient*innengruppe annehmen, gibt es (in der Region) kaum. Insgesamt ist es sehr schwierig, adäquate ambulante Angebote für diesen Personenkreis zu finden.

- Für Patient*innen mit vorrangiger Intelligenzminderung (und gleichzeitiger psychischer Störung) werden als Problembereiche genannt: Es bestehen häufig zu lange Wartezeiten auf stationäre Angebote der Heimerziehung/-unterbringung. Es gibt viel zu wenig Angebote für intelligenzgeminderte Kinder und Jugendliche, insbesondere im Bereich stationärer Wohnformen. Bei Intelligenzminderung und gleichzeitiger psychischer Störung, insbesondere wenn diese mit entgrenztem Verhalten einhergeht, ist die Weitervermittlung „*extrem schwierig*". Geeignete Einrichtungen stehen für diese Patient*innengruppe in NRW nicht in ausreichendem Umfang zur Verfügung.

Problem Weiterbehandlung

Die KJPP-Kliniken beklagen mangelnde ambulante Anlaufstellen oder Wohnangebote für IM/ASS mit psychischen Störungen.

Zwei weitere Fragen beziehen sich auf die Organisation der *Weiterbehandlung* von Patient*innen bei Eintritt in die Volljährigkeit durch andere Angebote bzw. darauf, ob die *Überleitung* in eine Anschlussbehandlung ins psychiatrische Versorgungssystem für Erwachsene gelingt? Das Antwortspektrum reicht von knappen Einschätzungen wie „zum Teil" oder „häufig nicht" bis zu differenzierten Angaben. Einmal wird ausgeführt, dass in vielen Fällen die Weiter-Behandler bzw. „Abnehmer" der Patient*innen fehlen. Als positives Beispiel wird eine strukturierte Kooperation mit einer Klinik im Rahmen einer Transitions-Sprechstunde erwähnt. Genannt wird außerdem, dass im Einzelfall eine systematische Übergabe an die Allgemeinpsychiatrie (im eigenen Haus) gelingt, wenn auch nicht immer. Die Möglichkeiten, passgenaue ambulante Angebote (zeitnah) zu finden, werden als zu gering eingestuft.

4.7.3 Befragungsergebnisse der Ambulanzen für Kinder und Jugendliche

Wie bereits erwähnt, sind von neun Ambulanzen für Kinder und Jugendliche Rückmeldungen eingegangen. In die Auswertung einbezogen werden konnten von FOGS sieben Ambulanzen, von denen umfänglichere Daten zur Verfügung stehen. Dabei richten sich fünf Ambulanzen (u. a.) sowohl an Kinder und Jugendliche mit vorrangiger Intelligenzminderung und psychischer Störung als auch an Personen mit vorrangiger Autismus-Spektrum-Störung (und psychischer Störung). Im Folgenden wird insbesondere auf diese Befragungsergebnisse fokussiert. Die beiden anderen Ambulanzen geben als Ausrichtung entweder ausschließlich Kinder und Jugendliche mit vorrangiger Intelligenzminderung und psychischer Störung oder Kinder und Jugendliche mit Autismus-Spektrum-Störungen (und psychischer Störung) an.

Zugangsvoraussetzungen, Diagnostik und Behandlungselemente

In der Mehrzahl werden von den Ambulanzen *Zugangsvoraussetzungen* benannt: U. a wird auf die Notwendigkeit der Überweisung der Patient*innen durch niedergelassene Kolleg*innen hingewiesen. Darüber hinaus ist eine Aufnahme nur aus dem sogenannten Notfall-Versorgungsgebiet möglich. Auch das Vorliegen einer gesicherten ASS-Diagnose und eine Kostenbewilligung werden erwähnt.

Nachfolgend aufgeführte *diagnostische Verfahren bzw. Behandlungsangebote* werden von (fast) allen Ambulanzen für Kinder und Jugendliche vorgehalten, allerdings in unterschiedlicher Häufigkeit:

- Psychiatrische und psychologische Diagnostik
- IQ-Testung
- Pharmakotherapie
- Einzeltherapie
- Psychoedukation
- Veranlassung weiterführender Behandlungen
- Diagnostik der emotionalen Entwicklung
- Psychiatrische Behandlung
- Unterstützende Gespräche/Beratung
- Nachsorge im Anschluss an einen stationären Aufenthalt.

Etwas seltener werden darüber hinaus ambulante Krisenintervention, Hausbesuche bzw. Angebote für Angehörige angeführt.

Drei Ambulanzen nutzen keine besonderen Hilfsmittel zur Kommunikation. Die anderen verwenden insbesondere leichte Sprache, Bilder sowie Thementafeln und Piktogramme. Vereinzelt wird auf Sprachcomputer, Talker o. ä. hingewiesen und/oder Website-Informationen in leichter Sprache.

Mit Blick auf Patient*innen/Angehörige, die nicht oder kaum Deutsch sprechen, setzen fast alle Ambulanzen fallbezogen Dolmetscher*innen und Broschüren ein. Ergänzend werden eigene Muttersprachler*innen aus dem Team (u. a. Therapeut*innen) oder Sprachmittler*innen genannt.

Anzahl und Struktur der Patient*innen

Die nachfolgende Tab. 34 informiert über Patient*innen, die im Jahr 2021 in einer Ambulanzen behandelt wurden.

Tab. 34: Zahl der Patient*innen in den Ambulanzen für Kinder und Jugendliche: Anzahl und Anteil bezogen auf leichte, mittlere, schwere Intelligenzminderung (IM) sowie Anzahl und Anteil der Patient*innen mit Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) (* = Anzahl/Anteile geschätzt)

Ambulanz	Anzahl Patient*innen (KiJu) Gesamt	Intelligenzminderung (IM)						Autismus-Spektrum-Störungen (ASS)	
		leichte IM		mittlere IM		schwere IM			
		abs.	in %	abs.	in %	abs.	in %	abs.	in %
Ambulanz KiJu A*	3.000	150	5,0	30	1,0	15	0,5	150	5,0
Ambulanz KiJu B	4.400	71	1,6	6	0,1	2	0,1	82	1,9
Ambulanz KiJu C	1.415	25	1,8	4	0,3	1	0,1	128	9,0
Ambulanz KiJu D	1.182	53 (Angabe nicht differenziert), 4,5 %						166	14,0
Ambulanz KiJu E*	690	14	2,0	-	0	-	0	21	3,0
Ambulanz KiJu F*	45	9	20,0	7	15,0	-	-	45	100,0
Ambulanz KiJu G*	1.850	74	4,0	28	1,5	2	0,1	93	5,0

Quelle: FOGS: Schriftliche Befragung der Kliniken und Ambulanzen für Kinder und Jugendliche in NRW.

Die Anzahl der im Jahr 2021 insgesamt behandelten Patient*innen variiert in den Ambulanzen zwischen 45 und 4.400. Auch die Anzahl der Kinder und Jugendlichen mit leichter, mittlerer oder schwerer Intelligenzminderung bzw. mit einer Autismus-Spektrum-Störung zeigt bei der Verteilung ein heterogenes Bild: So liegen die Angaben beispielsweise für Kinder und Jugendliche mit einer leichten Intelligenzminderung zwischen neun und 150 Personen (mit einer Ausnahme immer im unteren einstelligen Prozentbereich). Auch bei Patient*innen mit einer Autismus-Spektrum-Störung schwankt die Anzahl zwischen 21 und 166, was etwas größeren Anteilen als bei der Intelligenzminderung entspricht. Die dokumentierten Angaben verdeutlichen, dass sechs der sieben antwortenden Ambulanzen die beiden Zielgruppen auch betreuen, aber nicht ausschließlich.

Mädchen und Jungen in den KJPP-Ambulanzen

In den KJPP-Ambulanzen werden ähnlich viele Mädchen wie Jungen behandelt, was angesichts der unter Jungen größeren Prävalenz von ASS erstaunlich ist.

Bzgl. des Geschlechts[42] der in den Ambulanzen betreuten Kinder und Jugendlichen zeigt sich, dass auf weibliche Patientinnen 51,5 % entfallen und auf männliche Patienten 48,4 %, als divers wurden 0,1 % eingestuft – trotz des vergleichsweise höheren Anteils von Patient*innen mit ASS. Bei der Altersstruktur der Patient*innen entfällt der prozentual höchste Anteil mit 56,3 % auf Personen, die 12 bis unter 18 Jahre alt sind. Danach folgt die Altersgruppe der 6- bis 11-Jährigen mit 38 % und auf die 18 Jahre alten und älteren Patient*innen entfallen 3,2 %, die unter 6-Jährigen binden 2,5 %.

Der Anteil der Patient*innen mit internationaler Geschichte (bzw. Migrationshintergrund) schwankt zwischen 12 % und 50 % und ist weit überwiegend geschätzt worden.

Die allermeisten Patient*innen kommen aus dem Stadt- oder dem umliegenden Kreisgebiet. Angeführt werden auch weitere Städte sowie der Hinweis auf die Zuständigkeit für das Pflichtversorgungsgebiet. Gleichwohl beträgt der Anfahrtsweg für einige Patient*innen bzw. deren Angehörige bis zu 100 Kilometern.

Die Mehrzahl der befragten Ambulanzen führen eine *Warteliste* für Patient*innen und Angehörige, die Wartezeit kann z. T. mehrere Wochen bis zu mehr als drei Monate betragen.

Personalausstattung und Bewertung der Personalsituation

Bezogen auf die Personalausstattung fokussierte – mit Blick auf den Gutachtenauftrag – die Befragung auch in den Ambulanzen auf Angaben zum psychologischen, psychiatrischen und psychotherapeutischen Personal. Die Anzahl der hauptamtlich tätigen Mitarbeitenden wird von sechs Ambulanzen angegeben: Demnach arbeiteten im Bezugsjahr 2021 zwischen fünf und zwölf Hauptamtliche in den Ambulanzen. Neben Fachärzt*innen für Kinder-Jugendpsychiatrie und -psychotherapie werden teilweise Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut*innen bzw. Psycholog*innen genannt. Nur in Einzelfällen sind weitere Fachärzt*innen oder Psychotherapeut*innen tätig.

Die Bewertung der Personalsituation fällt unterschiedlich aus: Zwei Antwortende bewerten die Situation mit (eher) schlecht: Zum einen wird auf Probleme bei der Refinanzierung bestimmter Berufsgruppen hingewiesen, zum anderen fehlt

42 Angaben zum Geschlecht liegen für 10.732 Personen vor.

teilweise qualifiziertes Personal. Als (eher) gut bezeichnen vier Ambulanzen die Personalsituation im Jahr 2021. U. a. werden sehr gute Kompetenzen bzw. die hohe Qualifikation und langjährige Erfahrung des Teams erwähnt oder ein gutes Weiterbildungsangebot hervorgehoben.

In allen Ambulanzen gibt es für Mitarbeitende das Angebot der regelmäßigen Fortbildung zu psychiatrischen/psychotherapeutischen Aspekten. Inhaltlich können die Fortbildungen alle Aspekte der Kinder- und Jugendpsychiatrie umfassen oder speziell auf autismusspezifische Themen ausgelegt sein. Eine Ambulanz führt aus, dass es in der Klinik zu allen Bereichen der psychiatrischen Erkrankungen im Bereich der Kinder- und Jugendpsychiatrie ein breites Angebot an Fortbildungsmöglichkeiten gibt. Es wird darauf hingewiesen, dass Fortbildungen vom Träger in großzügigem Umfang finanziert werden.

Institutionelle und fallbezogene Kooperation und Vernetzung

An regionalen und/oder überregionalen Gremien zu psychiatrischen und psychotherapeutischen Themen nehmen Vertreter*innen von fast allen antwortenden Ambulanzen teil. Die Formate sind regional unterschiedlich: Genannt werden Psychosoziale Arbeitskreise zu unterschiedlichen Themen, PSAG, BAG-Treffen, Ambulanz-Leitungstreffen und/oder Qualitätszirkel.

Wie erwartet *kooperieren* alle antwortenden Ambulanzen fallbezogen mit einer Vielzahl von Akteuren. Neben niedergelassenen Fachärzt*innen für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie und Fachärzt*innen für Psychiatrie und Psychotherapie sowie Psychotherapeut*innen werden Kinderkliniken und Kliniken für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie genannt. Sowohl ambulante und besondere Wohnformen für Kinder und Jugendliche wie auch Autismus-Therapie-Zentren (ATZ), Sozialpädiatrische Zentren (SPZ) sowie Frühförderzentren wurden durchgehend angegeben. Zum Kreis der häufiger erwähnten Kooperationspartner zählen auch Schulen und Kindergärten sowie Jugendämter.

Alle Ambulanzen bezeichnen die Kooperationen im Versorgungsnetz als (eher) gut. Ergänzend wird darauf hingewiesen, dass „*Kooperation auch vom Interesse der Akteure lebt*“ bzw. „*langlebige und verbindliche Strukturen*“ für die Zusammenarbeit und den Austausch förderlich sind.

Welche Angebote bzw. Akteure Patient*innen an die Ambulanz vermitteln, wird statistisch regelhaft nicht erfasst.

Auch die *Weitervermittlungen* von Patient*innen an andere Angebote, Stellen, Akteure (z. B. Kliniken oder niedergelassene Ärzt*innen) werden statistisch nicht erfasst. Danach gefragt, ob die *Weitervermittlung* von Patient*innen mit vorrangiger Intelligenzminderung und psychischer Störung bzw. Patient*innen mit vorrangiger Autismus-Spektrum-Störung gleichermaßen gelingt, antworten fünf Ambulanzen mit nein. Als Gründe werden u. a. angeführt: Für spezifische Angebote (z. B. ATZ) bestehen deutlich zu lange Wartezeiten. Aus Sicht der Ambulanzen wird konstatiert, dass es zu wenig spezialisierte Angebote für Kinder und Jugendliche mit intellektueller Beeinträchtigung/Behinderung gibt. In NRW würden beispielsweise vollstationäre psychiatrische Behandlungsmöglichkeiten oder aufsuchende Angebote sowie Home Treatment mit intensiver Begleitung von Patient*innen zu Hause

Problem Weiterbehandlung 2

Wie die Kliniken monieren auch die Ambulanzen das Fehlen von Anschlussangeboten: Weitervermittlung gelingt nicht. Es fehlen insbesondere spezialisierte stationäre Angebote, Home Treatment und Wohnangebote.

fehlen. Zu wenig Angebote für intelligenzgeminderte Kinder und Jugendliche werden auch im Bereich stationärer Wohnformen genannt.

Gefragt wurde auch nach der Art der Organisation der *Weiterbehandlung* von Patient*innen bei Eintritt in die Volljährigkeit durch andere Angebote bzw., ob die *Überleitung* in eine Anschlussbehandlung ins psychiatrische Versorgungssystem für Erwachsene gelingt? Geschildert werden positive Erfahrungen: Transition für Patient*innen mit Intelligenzminderung sei gut etabliert, u. a. mit mehreren umliegenden Spezialambulanzen für Erwachsene gut „*eingespielt*". Dass die „Weitergabe" oftmals „*recht gut gelingt*", wird genauso erwähnt wie die Erfahrung, dass die stationäre Weiterbehandlung zwischen den Akteuren i. d. R. immer verbindlich abgesprochen wird.

Angemerkt wird aber auch, dass es für Patient*innen mit ASS schwieriger sei, eine kontinuierliche spezifische Weiterversorgung zu finden. Die Anbindung an ein therapeutisches Setting gestaltet sich oftmals als schwierig bis unmöglich, da lange Fahrtwege nicht geleistet werden können oder keine freien Plätze zur Verfügung standen.

Größtes Defizit:

Angebote der psy. Weiterbehandlung für Patient*innen mit ASS.

4.7.4 Handlungsbedarfe aus Sicht der Kliniken und Ambulanzen für Kinder und Jugendliche

Sowohl die schriftliche Befragung der Kliniken und Ambulanzen für Kinder und Jugendliche als auch die von FOGS durchgeführten qualitativen Einzel- und Gruppeninterviews zeigen, dass sich die regionale Situation bzgl. der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Intelligenzminderung bzw. mit Autismus-Spektrum-Störungen in Nordrhein-Westfalen unterschiedlich darstellt. Angebotsvielfalt und Kooperation der beteiligten Akteure ermöglichen regional eine „*gelingende Einzelversorgung*". Andererseits erschweren oder verhindern fehlende Angebote bzw. die Überlastung bestehender Angebote (verbunden mit langen Wartezeiten) eine adäquate Versorgung der beiden Zielgruppen.

Die verschiedenen Befragungen liefern verschiedene Hinweise, dass in Nordrhein-Westfalen (noch) keine bedarfsgerechte und flächendeckende Versorgung für Kinder und Jugendliche aus den beiden Zielgruppen besteht. Aus Sicht der befragten Kliniken und Ambulanzen für Kinder und Jugendliche sowie der interviewten Expert*innen zeigen sich mit Blick auf eine bedarfsgerechte Versorgung der beiden Zielgruppen hauptsächlich folgende vordringliche Handlungsbedarfe:

- Übergreifend wird auf die Notwendigkeit hingewiesen, dass der kontinuierliche Ausbau der Angebote – wenn auch regional unterschiedlich – für beide Zielgruppen in der psychiatrischen Versorgung in NRW dringend erforderlich ist.
- Ambulanzen sollten Spezialsprechstunden für Kinder und Jugendliche mit Intelligenzminderung bzw. mit Autismus-Spektrum-Störungen anbieten, damit eine umfassende Diagnostik sichergestellt werden kann. Nicht zuletzt ist das Erkennen von Komorbiditäten wichtig für eine umfassende Behandlung der Kinder und Jugendlichen.
- Dass Kinder und Jugendliche mit einer Intelligenzminderung bzw. ASS-Diagnose von spezialisierten Fachbereichen bzw. speziell auf die Zielgruppe(n)

zugeschnittenen Stationskonzepten profitieren, ist fachlich unstrittig. Der bedarfsadäquate Ausbau spezialisierter (ambulanter und stationärer) Behandlungsangebote sollte sukzessive erfolgen.

- Eine adäquate Versorgung – beispielsweise nach einem Klinikaufenthalt – ist oftmals erschwert, da ambulante bzw. besondere Wohnformen nicht in ausreichender Zahl für die beiden Zielgruppen zur Verfügung stehen. Im Hinblick auf eine bedarfsgerechte Ausweitung von Plätzen im Bereich besonderer und ambulanter Wohnangebote wird Handlungsbedarf gesehen. Den spezifischen Behandlungs- und Betreuungsbedarfen von Menschen mit Intelligenzminderung und ASS sollte ausreichend Rechnung getragen werden.
- Aus Sicht der befragten Akteure besteht für die beiden Zielgruppen ein Bedarf bzgl. der Unterstützung im Rahmen ambulanter psychotherapeutischer Unterstützung. Es wird konstatiert, dass es kaum niedergelassene Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapeut*innen gibt, die sich dieser besonderen Patientengruppe annehmen. Es besteht die Notwendigkeit, dass das ambulante ärztliche Psychotherapeut*innen- bzw. psychologische Psychotherapeut*innen-Versorgungssystem sich fachlich und strukturell (organisatorisch) auf die besonderen Bedarfslagen und Bedürfnisse dieser Zielgruppe (Kinder und Jugendliche) ausrichtet.
- Für die Patient*innen-Gruppe mit „entgrenztem Verhalten“ („fremdaggressives“ Verhalten, verhaltensauffällige Kinder) stehen zu wenig geeignete Einrichtungen zur Verfügung. Zu spezialisierten Behandlungsangeboten wird keine Alternative gesehen, da viel Spezialwissen und Erfahrung der Behandler für eine adäquate Behandlung notwendig sind.
- Eine gemeindenahe Versorgung – insbesondere auch von Menschen mit Intelligenzminderung und ASS – erfordert die Verbesserung der Schnittstellen zwischen ambulanter und stationärer psychiatrischer Versorgung sowie mit den Diensten und Einrichtungen der Eingliederungshilfe.
- Mit Blick auf die künftige Ausrichtung psychiatrischer bzw. psychotherapeutischer Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Autismus-Spektrum-Störungen und Intelligenzminderung wünschen sich die meisten interviewten Expert*innen eine Kombination aus zentraler und dezentraler (ambulanter) Versorgung.

4.8 Kliniken und Ambulanzen für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik für Erwachsene

Im Folgenden werden die Befragungsergebnisse der an der schriftlichen Erhebung beteiligten nordrhein-westfälischen Kliniken für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik sowie der Psychiatrischen Ambulanzen zusammenfassend dargestellt. Dabei wird grundsätzlich zwischen den Kliniken und den Ambulanzen unterschieden, die vorrangig erwachsene Menschen mit Intelligenzminderung und psychischen Störungen behandeln, sowie Kliniken und Ambulanzen, deren Behandlungsangebote vor allem auf erwachsene Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) und psychischen Störungen ausgerichtet sind.

4.8.1 Anzahl angeschriebener Kliniken und Ambulanzen

Der Bericht der Expertenkommission weist für NRW insgesamt fünf spezialisierte Kliniken für Menschen mit Intelligenzminderung mit rd. 80 Plätzen aus (Expertenkommission, 2021, S. 162f), zwei in Westfalen-Lippe und drei im Rheinland.

Tab. 35: Standorte und Träger stationärer Spezialangebote

Ort	Träger der Einrichtung
Ratingen	Fliedner Krankenhaus
Langenfeld	LVR-Klinik
Bedburg-Hau	LVR-Klinik
Dortmund	LWL-Klinik
Münster	LWL-Klinik

Quelle: FOGS: Schriftliche Befragung der Kliniken und Ambulanzen für Erwachsene in NRW.

Psy. Klinikversorgung für Erwachsene mit IM

fünf spezialisierte Kliniken für Erwachsene mit IM mit rd. 80 Plätzen in NRW.

Im Rahmen dieser Untersuchung wurde breiter recherchiert, wo außerdem die Zielgruppen betreut werden (könnten). Entsprechend der FOGS dann vorliegenden Unterlagen wurden im Rahmen der schriftlichen Erhebung 23 Kliniken für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik kontaktiert. Davon haben sich insgesamt zwölf Kliniken an der Erhebung beteiligt, was einer Rücklaufquote von rd. 52 % entspricht. Von diesen zwölf Kliniken haben zehn Einrichtungen umfänglichere Daten übermittelt; zwei Kliniken konnten aufgrund fehlender personeller Kapazitäten FOGS keine Daten zur Verfügung stellen. Von den zehn Kliniken, die Daten geliefert haben, halten tatsächlich die o. g. *fünf Einrichtungen Abteilungen/Stationen vor, die sich mit ihren Angeboten speziell an Menschen mit IM und Personen mit ASS und jeweils psychischen Störungen* richten. Die Untersuchung konnte also keine Hinweise auf zuvor durch andere Untersuchungen nicht berücksichtigte spezialisierte Angebote finden und bestätigt also die Einschätzung der Expertenkommission (s. o.). All diese Einrichtungen haben sich an der Erhebung beteiligt, sodass die Ergebnisse als sehr valide bewertet werden können. Im Weiteren wird schwerpunktmäßig nur noch auf Daten dieser fünf Einrichtungen eingegangen.

Daneben wurden von FOGS insgesamt zwölf (spezialisierte) Ambulanzen von Kliniken für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik angeschrieben, wovon sich zehn Ambulanzen an der Befragung beteiligt haben (Rücklaufquote: ca. 83 %) und neun FOGS umfänglichere Daten mitgeteilt haben. Dabei richten sich *sieben Ambulanzen vorrangig an erwachsene intelligenzgeminderte Menschen mit psychischen Störungen und zwei speziell an Personen mit ASS und psychischen Störungen*.

Während sich die schriftliche Befragung der Kliniken für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik vor allem auf die Erfassung von Merkmalen der behandelten Patient*innen, der personellen Ausstattung, der bestehenden institutionellen und fallbezogenen Netzwerke sowie auf qualitative Einschätzungen zur

Versorgungssituation der behandelten Patient*innen (Stärken, Schwachstellen und Entwicklungsbedarfe) konzentrierte, zielte die Erhebung der Ambulanzen darüber hinaus auf zusätzliche Aspekte wie u. a. Diagnostik und vorgehaltene Behandlungselemente.

4.8.2 Befragungsergebnisse der Kliniken

Anzahl und Struktur der Patient*innen

Mit Blick auf intelligenzgeminderte Patient*innen bzw. Patient*innen mit ASS und jeweils psychischen Störungen bestehen in zwei der fünf Kliniken mit spezialisierten Angeboten Zugangsvoraussetzungen bzw. Aufnahmebeschränkungen. Diese beziehen sich zum einen auf forensische Patient*innen und zum anderen auf Personen, die nicht aus dem Einzugsgebiet der jeweiligen Klinik kommen.

Die nachfolgende Tab. 36 gibt einen zusammenfassenden Überblick zu den in den fünf an der Befragung beteiligten Kliniken im Jahr 2021 behandelten Patient*innen.

Tab. 36: Anzahl erwachsene Patient*innen in den Kliniken in NRW, Anzahl und Anteil leichte, mittlere, schwere Intelligenzminderung sowie Anzahl und Anteil der Patient*innen mit ASS (* = Anzahl/Anteile geschätzt; Stand 2021)

	Patient*innen	Intelligenzminderung (IM)						Autismus-Spektrum-Störung (ASS)	
	Gesamt	leichte IM		mittlere IM		schwere IM			
Klinik		abs.	in %	abs.	in %	abs.	in %	abs.	in %
Klinik A*	140	98	70,0	28	20,0	14	10,0	42	30,0
Klinik B	226	89	39,4	79	35,0	50	22,1	39	17,7
Klinik C	156	39	25,0	8	5,0	2	1,0	10	6,0
Klinik D*	257	193	75,0	51	20,0	13	5,0	51	20,0
Klinik E*	123	61	50,0	50	40,0	12	10,0	6	5,0

Quelle: FOGS: Schriftliche Befragung der Kliniken und Ambulanzen für Erwachsene in NRW.

Erreichung der Zielgruppen

Auch im Erwachsenenbereich werden (noch) weniger Patient*innen mit ASS als mit IM behandelt und weniger Männer als Frauen.

Wie aus Tab. 36 hervorgeht, werden in Kliniken für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik mit spezialisierten Abteilungen/Stationen vergleichsweise mehr Patient*innen mit Intelligenzminderung als mit ASS behandelt. Dabei schwankt die Zahl der von den einzelnen Einrichtungen behandelten Patient*innen mit IM zwischen 140 (Minimum) und 257 Personen (Maximum) sowie zwischen zehn und 51 Patient*innen mit ASS. Bei Patient*innen mit IM entfällt erwartungsgemäß die größte Zahl auf Menschen, die eine leichte Intelligenzminderung aufweisen.

In Bezug auf das Geschlecht der Patient*innen mit Intelligenzminderung und ASS ergibt sich bezogen auf die fünf Kliniken mit Spezialangeboten folgendes Bild: Rd. 56 % der Patient*innen sind weiblich und 44 % männlich. Die *Altersstruktur* stellt sich in vier Einrichtungen wie folgt dar: Der prozentual größte Teil entfällt mit ca. 41 % auf Patient*innen, die 41 bis 65 Jahre alt sind, rd. 30 % sind zwischen 26 und 40 Jahren alt und 18 % bzw. 11 % gehören zu den beiden Altersgruppen 18 bis 25 Jahren bzw. zu den über 65-Jährigen.

Im Hinblick auf den prozentualen Anteil von Patient*innen mit Migrationshintergrund schwanken die Angaben der vier Kliniken, die dazu Daten vorgelegt haben 5 % und 50 % (alle Angaben sind Schätzungen).

Die Kliniken haben eher ein regionales Einzugsgebiet.

Der überwiegende Anteil der Patient*innen, die in den fünf Klinken behandelt werden, kommen aus dem regionalen Umfeld, d. h. aus benachbarten Städten bzw. Kreisen.

Erwartungsgemäß setzen die fünf Kliniken verschiedene Hilfsmittel ein, um die Kommunikation mit ihren Patient*innen (ohne und mit Migrationshintergrund) zu erleichtern. Von allen Einrichtungen werden hier in erster Linie leichte Sprache, (Informations-)Material in leichter Sprache sowie Bilder, Thementafeln und Piktogramme eingesetzt. Darüber hinaus verwenden zwei Kliniken außerdem Sprachcomputer, Talker o. ä., Website-Informationen in leichter Sprache. (Informations-) Material zum Hören für sehbehinderte Menschen bzw. ziehen – je nach Bedarf – Dolmetscher*innen für Gebärdensprache hinzu. Mit Blick auf Patient*innen, die kein bzw. kaum Deutsch sprechen, setzen die Kliniken professionelle Dolmetscher*innen und/oder Mitarbeitende mit Migrationshintergrund ein, die die notwendigen Sprachen sprechen.

Personalausstattung und Bewertung der Personalsituation

Vier der fünf Einrichtungen, die spezifische Angebote für Patient*innen mit Intelligenzminderung bzw. ASS vorhalten, haben FOGS Angaben zu den hauptamtlich Beschäftigten der für diese Personenkreise zuständigen Abteilungen/Stationen mitgeteilt. Danach arbeiteten im Jahr 2021 in den Einrichtungen im Minimum fünf und im Maximum 33 hauptamtlich Beschäftigte. Hierbei handelt es sich erwartungsgemäß vorwiegend um (Fach-)Ärzt*innen, Psycholog*innen, Pflegekräfte, Sozialarbeiter*innen sowie Ergo-, Musik-, Kunst- und Physiotherapeut*innen.

Hinsichtlich der Anzahl der ärztlich und psychotherapeutisch hauptamtlich tätigen Mitarbeitenden ergibt sich aus der schriftlichen Befragung der fünf Kliniken folgendes Bild: In den Abteilungen/Stationen arbeiten im Minimum eine, im Maximum drei Fachärzt*innen für Psychiatrie/Psychotherapie. Hinzu kommen im Minimum

eine, im Maximum vier Psycholog*innen. Zwei Einrichtungen weisen darüber hinaus noch ein bis zwei Psychotherapeut*innen aus.

Insgesamt bewerten zwei der fünf Kliniken, die Angaben dazu gemacht haben, ihre Personalsituation als „gut"; die übrigen drei Einrichtungen als „eher gut". Als Gründe für die etwas schlechtere Bewertung werden von den Befragten vor allem genannt: fehlende Fachärzt*innen und ausgebildete Psychologische Psychotherapeut*innen, keine ausreichende Finanzierung für unbesetzte Stellen, erschwerte Suche nach Fachkräften, die Interesse an der Behandlung von Patient*innen mit IM bzw. mit ASS haben.

In allen fünf Kliniken, die Spezialangebote für Patient*innen mit IM und mit ASS anbieten, besteht für Mitarbeitende die Möglichkeit, regelmäßig an Fortbildungsveranstaltungen zu psychiatrisch-therapeutischen Themen teilzunehmen. Hierbei handelt es sich z. T. um allgemeine psychiatrische Weiterbildungen, z. T. um spezifische Themen wie u. a. Deeskalationstraining. Hinzu kommt die Möglichkeit der Mitarbeitenden, regelhaft an Fallsupervisionen und externen Supervisionen sowie an Balint-Gruppen teilzunehmen.

Institutionelle und fallbezogene Kooperation und Vernetzung

Erwartungsgemäß nehmen die Vertreter*innen der an der Befragung beteiligten Kliniken an unterschiedlichen regionalen und überregionalen Gremien zu psychiatrischen und psychotherapeutischen Themen teil. Hierbei wird zum einen auf die Mitarbeit in Fachgesellschaften wie vor allem der DGPPN, DGSGB und DGMGB hingewiesen; zum anderen findet eine Teilnahme an der Bundesdirektorenkonferenz (soweit es sich um Chefärzt*innen handelt), an Arbeitsgruppen auf Bundes- und Landesebene (u. a. LAG und BAG MZEB) sowie an regionalen und lokalen Kooperations- und Vernetzungstreffen (u. a. PSAG und GPV) statt.

Auf der Fallebene kooperieren die Kliniken mit Blick auf den Personenkreis der Patient*innen mit IM und mit ASS insbesondere mit MZEB, besonderen und ambulanten Wohnformen, niedergelassenen Fachärzt*innen für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychotherapeut*innen sowie mit somatischen Krankenhäusern. Insgesamt wird die Zusammenarbeit im Versorgungsnetz von vier Kliniken als „(eher) gut" und von einer Einrichtung als „eher schlecht" eingestuft.

Die Zuweisung von Patient*innen erfolgt in die Kliniken vorrangig durch Ambulanzen, niedergelassene Ärzt*innen, MZEB sowie durch besondere und ambulante Wohnformen.

Als problematisch erweist sich nach Hinweisen von vier Kliniken oftmals die Weitervermittlung in außerstationäre Angebote. Maßgebliche Gründe hierfür sind zum einen, dass es oftmals zu wenige geeignete Wohnmöglichkeiten und Plätze in besonderen bzw. ambulanten Wohnformen vor allem für Patient*innen mit herausforderndem Verhalten gibt; zum anderen stellt sich auch die Weitervermittlung von Patient*innen mit Intelligenzminderung bzw. ASS zu niedergelassenen Psychotherapeut*innen als sehr schwierig dar.

Problem Weiterbehandlung

Es fehlen geeignete Wohnformen und Psychotherapieplätze.

4.8.3 Befragungsergebnisse der Ambulanzen

Ausrichtung

Von zehn an der Untersuchung beteiligten Ambulanzen behandeln sieben vorrangig Patient*innen mit IM und zwei Menschen mit ASS.

Wie oben dargestellt, sind in die Auswertung der schriftlichen Befragung insgesamt zehn Ambulanzen eingegangen, wobei neun Ambulanzen umfänglichere Angaben gemacht haben. Davon behandeln sieben Ambulanzen vorrangig Patient*innen mit Intelligenzminderung und psychischen Störungen sowie z. T. Personen mit ASS (im Weiteren *Typ 1 – IM*) und zwei Ambulanzen, die schwerpunktmäßig erwachsene Patient*innen mit ASS und psychischen Störungen aufnehmen (*Typ 2 – ASS*).

Im Folgenden werden die Befragungsergebnisse – wenn inhaltlich geboten – getrennt nach diesen beiden Ambulanz-Typen dargestellt.

Zugangsvoraussetzungen, Diagnostik und Behandlungselemente

In sechs (von sieben) Ambulanzen des Typs 1 werden vorrangig an Patient*innen mit Intelligenzminderung und psychischen Störungen aufgenommen. Grundsätzlich ist vor Aufnahme in die Ambulanz eine Anmeldung bzw. Terminvereinbarung erforderlich.

Vergleichbare Aufnahme- und Anmeldemodalitäten gelten auch für die beiden Ambulanzen des Typs 2, die Patient*innen mit psychischen Störungen und ASS behandeln.

Sowohl der größte Teil der an der Befragung beteiligten Ambulanzen, die intelligenzgeminderte Patient*innen mit psychischen Störungen behandeln, als auch die beiden Ambulanzen, die auf Menschen mit psychischen Störungen und ASS ausgerichtet sind, halten schwerpunktmäßig – allerdings in unterschiedlicher Ausprägung – folgende diagnostische Verfahren und Behandlungsangebote vor:

- Psychiatrische und psychologische Diagnostik
- IQ-Testung
- Diagnostik der emotionalen Entwicklung
- Psychiatrische Behandlung
- Pharmakotherapie
- Einzel-/Gruppentherapie
- Psychoedukation
- Unterstützende Gespräche/Beratung
- Ambulante Krisenintervention
- Hausbesuche
- Nachsorge im Anschluss an einen stationären Aufenthalt
- Veranlassung weiterführenden Behandlungen.

Erwartungsgemäß setzen insbesondere die Ambulanzen des Typs 1 Hilfsmittel zur Kommunikation ein: Dokumentiert wurden vor allem leichte Sprache, (Informations-)Material in leichter Sprache, Bilder sowie Thementafeln und Piktogramme. Z. T. werden auch Dolmetscher*innen für Gebärdensprache in der Behandlung hinzugezogen.

Mit Blick auf Patient*innen, die nicht oder kaum Deutsch sprechen, setzen beide Ambulanz-Typen fallbezogen professionelle Dolmetscher*innen ein.

Anzahl und Struktur der Patient*innen

Die folgende Tabelle gibt einen Überblick über die sieben an der Befragung beteiligten Ambulanzen bzw. zu den hier im Jahr 2021 vorrangig behandelten Patient*innen mit psychischen Störungen und Intelligenzminderung.

Tab. 37: Anzahl Patient*innen in Ambulanzen Typ 1, Anzahl und Anteil leichte, mittlere, schwere Intelligenzminderung sowie Anzahl und Anteil der Patient*innen mit ASS (* = Anzahl/Anteile geschätzt)

	Anzahl Patient*innen	Intelligenzminderung (IM)						Autismus-Spektrum-Störungen (ASS)	
	Gesamt	leichte IM		mittlere IM		schwere IM			
Ambulanz		abs.	in %	abs.	in %	abs.	in %	abs.	in %
Ambulanz A*	1.515	152	10,0	76	5,0	76	5,0	30	2,0
Ambulanz B*	450	225	50,0	180	40,0	45	10,0	45	10,0
Ambulanz C	2.233	832	37,3	872	39,1	452	20,2	344	15,4
Ambulanz D	1.632	294	18,0	261	16,0	82	5,0	147	9,0
Ambulanz E*	400	43	10,7	-	-	-	-	16	4,0
Ambulanz F*	380	266	70,0	76	20,0	38	10,0	76	20,0
Ambulanz G	3.101	154	5,0	67	2,1	2	0,1	142	4,6

Quelle: FOGS: Schriftliche Befragung der Kliniken und Ambulanzen für Erwachsene in NRW.

Wie die Übersicht zeigt, werden in den sieben Psychiatrischen Ambulanzen mit dem Behandlungsschwerpunkt IM-Patient*innen mit psychischen Störungen teilweise ausschließlich Menschen dieser Zielgruppe behandelt (Ambulanz B, C und F) oder zumindest zu höheren Anteilen. Dabei variiert die Zahl bei den drei Ambulanzen, die ausschließlich Patient*innen mit IM behandeln, zwischen 380 (Minimum) und 2.233 (Maximum). Hinzu kommen - bezogen auf die sieben Ambulanzen - zwischen 16 und 344 Patient*innen, bei denen (auch) ASS diagnostiziert wurde.

Geschlecht und Alter

In Bezug auf das *Geschlecht* der Patient*innen mit psychischen Störungen und Intelligenzminderung sowie ASS ergibt sich bezogen Ambulanzen des Typs 1 (sechs Angaben) folgende Datenlage: 50,9 % der Patient*innen sind weiblich, 48,9 % männlich und für 0,2 % wurde divers dokumentiert. Die *Altersstruktur* der Patient*innen stellt sich wie folgt dar: Der prozentual größte Teil entfällt mit ca. 41 % auf Patient*innen der Altersgruppe 41 bis 65 Jahre, rd. 28 % sind zwischen 26 und 40 Jahren alt und 18,5 % bzw. 12,6 % gehören den Altersgruppen über 65 Jahre bzw. 18 bis 25 Jahren an.

Die auf Menschen mit IM ausgerichteten Ambulanzen betreuen vergleichbar viele Männer und Frauen, überwiegend im mittleren Alter.

Im Hinblick auf den prozentualen Anteil von behinderten Patient*innen mit *Migrationshintergrund* schwanken die überwiegend geschätzten Angaben von vier Ambulanzen, die dazu Daten vorgelegt haben, zwischen 5 % und 60 %.

Patient*innen mit Migrationshintergrund werden sehr unterschiedlich erreicht.

Der ganz überwiegende Anteil der Patient*innen mit IM, der in den sieben Psychiatrischen Ambulanzen behandelt wird, kommt konzeptgemäß aus dem regionalen Umfeld der Einrichtung.

Die beiden psychiatrischen Ambulanzen, die vor allem auf Patient*innen mit ASS und psychischen Störungen zielen (Typ 2), haben im Minimum 20 und im Maximum 400 Personen behandelt, darunter zu fast 70 % männliche Patienten. Mit Blick auf die Altersstruktur der behandelten Patient*innen stechen die Altersgruppen 26 bis 40 Jahre mit 52 % und 41 bis 65 Jahre mit 38 % hervor.

Ambulanzpatient*innen mit ASS sind zu 70 % männlich.

Im Unterschied zu den sieben Ambulanzen des Typs 1, die hauptsächlich regional ausgerichtet sind, haben Ambulanzen, die ASS-Patient*innen mit psychischen Störungen behandeln, eher ein überregionales Einzugsgebiet.

Ambulanzen für Patient*innen mit ASS haben ein überregionales Einzugsgebiet.

Beide Ambulanz-Typen führen – wie die schriftliche Befragung zeigt – in der Mehrzahl *Wartelisten* für Patient*innen und Angehörige, die z. T. mehrere Wochen aufweisen.

Personalausstattung und Bewertung der Personalsituation

In den sieben Ambulanzen des Typs 1 arbeiteten im Jahr 2021 im Minimum eine und im Maximum 18 hauptamtlich Beschäftigte. Mit unterschiedlichen Stellenanteilen sind dabei in den Ambulanzen überwiegend folgende Berufsgruppen tätig: (Fach-)Ärzt*innen, (Psychologische) Psychotherapeut*innen, Psycholog*innen, Sozialarbeiter*innen und Arzthelfer*innen.

Hinsichtlich der Anzahl ärztlich bzw. psychotherapeutisch hauptamtlich Beschäftigter ergibt sich aus der schriftlichen Befragung der Ambulanzen des Typs 1 folgendes Bild: In fünf Ambulanzen sind im Minimum eine, im Maximum zwei Fachärzt*innen für Psychiatrie/Psychotherapie beschäftigt.

Lediglich eine Ambulanz des Typs 2 hat Angaben zur Personalsituation gemacht. Danach arbeiten in dieser Ambulanz im Jahr 2021 zwei hauptamtlich Beschäftigte, davon ein*e Psycholog*in in Vollzeit.

Insgesamt bewerten die Ambulanzen der Typen 1 und 2 die Personalsituation als „(eher) gut". Allerdings weisen einige Befragte darauf hin, dass aufgrund der hohen Nachfrage eine Ausweitung des ärztlichen und therapeutischen Angebots wünschenswert wäre, was wiederum eine bessere personelle Ausstattung voraussetzen würde.

In insgesamt sieben der neun an der Befragung beteiligten Psychiatrischen Ambulanzen besteht für die Beschäftigten die Möglichkeit, regelmäßig an Fortbildungsveranstaltungen zu psychiatrisch-therapeutischen Themen teilzunehmen. Hierbei handelt es sich z. T. um allgemeine psychiatrische Weiterbildungen, z. T. um spezifische Themen wie u. a. geistige Behinderung oder ASS.

Institutionelle und fallbezogene Kooperation und Vernetzung

Vertreter*innen fast aller an der schriftlichen Erhebung beteiligten Ambulanzen nehmen an unterschiedlichen regionalen und überregionalen Gremien zu psychiatrischen und psychotherapeutischen Themen teil. In der Befragung wird vor allem auf folgende Kooperations- und Vernetzungsformate hingewiesen: BAG und LAG MZEB, Regionalkonferenzen Psychiatrie, PSAG, Trauma Ambulanzen, Forensische Nachsorge und AK GB.

Auf Fallebene kooperieren die Psychiatrischen Ambulanzen im Hinblick auf die beiden Gruppen von Patient*innen insbesondere mit niedergelassenen Hausärzt*innen, mit Fachärzt*innen für Psychiatrie und Psychotherapie, mit psychiatrischen/ somatischen Ambulanzen und Krankenhäusern, mit ATZ, unterschiedlichen Beratungsangeboten (z. B. EUTB, KokoBe) und Selbsthilfegruppen. Übergreifend wird die Zusammenarbeit im Versorgungsnetz von fast allen Ambulanzen als „(eher) gut" eingeschätzt, lediglich eine Einrichtung bewertet die Kooperation als „eher schlecht".

Die Zuweisung der Patient*innen erfolgt in den an der Befragung beteiligten Ambulanzen vorrangig durch besondere und ambulante Wohnformen, durch niedergelassene Ärzt*innen und Psychotherapeut*innen sowie durch das soziale Umfeld der Patient*innen.

Aus Sicht der Ambulanzen erweist sich die Weitervermittlung von behandelten Patient*innen in andere Behandlungs- und Betreuungsangebote häufiger als problematisch, wobei vor allem eine Weitervermittlung in ambulante Psychotherapie erheblich erschwert ist.

4.8.4 Handlungsbedarfe aus Sicht der Kliniken und Ambulanzen

Sowohl die schriftliche Erhebung der Kliniken und Ambulanzen als auch die von FOGS durchgeführten qualitativen Einzel- und Gruppeninterviews zeigen, dass zumindest in einzelnen Regionen Nordrhein-Westfalens eher ausreichend spezialisierter (psychiatrischer) Behandlungsplätze zur Verfügung stehen, mit der eine weitgehend bedarfsgerechte Versorgung kognitiv beeinträchtigter Patient*innen und Patient*innen mit ASS sowie psychiatrischen Komorbiditäten sichergestellt werden kann (so z. B. in

Bedburg-Hau, Bielefeld, Dortmund, Münster). Von großer Bedeutung sind hierbei zum einen speziell auf diese Personenkreise ausgerichtete Stations- bzw. Abteilungskonzepte und (therapeutisch) Mitarbeitende mit entsprechenden Kompetenzen und Erfahrungen in der Behandlung dieser Patient*innen-Gruppen; zum anderen ist eine enge Zusammenarbeit vor allem mit MZEB und anderen relevanten Netzwerkpartnern (und hier insbesondere mit niedergelassenen [Haus- und Fach-]Ärzt*innen, ATZ sowie Diensten und [Wohn-]Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen) wichtig.

Bedarf

Flächendeckende bedarfsgerechte klinische Versorgung.

Zugleich ergibt sich aber auch aus den verschiedenen Befragungen, dass in Nordrhein-Westfalen noch keine *flächendeckende, bedarfsgerechte* Versorgung von Patient*innen mit IM und mit ASS sowie psychischen Störungen besteht. Im Detail bestehen aus Sicht der befragten Kliniken und Ambulanzen sowie der interviewten Expert*innen mit Blick auf die Versorgung der beiden Zielgruppen hauptsächlich folgende vordringlichen Handlungsbedarfe, die sich ganz überwiegend auch mit den Ergebnissen der von FOGS durchgeführten Sekundäranalyse decken:

- Insgesamt müsste die (ambulante und stationäre) somatische und psychiatrische Regelversorgung stärker auf die besonderen Behandlungs- und Betreuungsbedarfe der Patient*innen mit IM sowie mit ASS ausgerichtet werden. Hierfür sind nach Ansicht der Expert*innen sowohl angemessene organisatorisch-strukturelle Rahmenbedingungen als auch spezifische Fachkenntnisse und geschultes medizinisches Personal erforderlich.
- Darüber hinaus sollte in Nordrhein-Westfalen sukzessive ein bedarfsadäquater Ausbau spezialisierter (ambulanter und stationärer) Behandlungsangebote für beide Patient*innen-Gruppen erfolgen, da große Lücken bestehen und (erhebliche) Wartezeiten zu beobachten sind. Dies gilt zuallererst für alle die Regionen, die derzeit nicht über MZEB und/oder spezialisierte Klinikangebote verfügen. Vor diesem Hintergrund sollten im Rahmen künftiger Krankenhausplanung des Landes u. a. zusätzliche stationäre Behandlungsplätze für diesen Personenkreis geschaffen werden.
- Wie bereits von den einschlägigen Fachgesellschaften gefordert, sollte die PPP-RL im Rahmen einer Novellierung um spezifische Behandlungsbereiche für psychisch kranke Menschen mit Intelligenzminderung erweitert werden.
- Zudem sollte das Land darauf hinwirken, dass die Curricula von Weiter- und Fortbildungsangeboten für Ärzt*innen stärker auf die fachlichen Spezifika der Behandlung von Menschen mit Intelligenzminderung und ASS ausgerichtet werden.
- Derzeit ist eine (zeitnahe) ambulante psychotherapeutische Behandlung von Menschen mit ASS und Intelligenzminderung sowie psychischer Störung nur sehr begrenzt bzw. so gut wie überhaupt nicht möglich. Es mangelt – wie vielerorts – generell an Behandlungsplätzen. Zudem fehlt es vielfach an spezifischen Fachkenntnissen und einer entsprechenden Gestaltung der Behandlung.
- Im Rahmen einer gemeindenahen Versorgung gerade von Menschen mit Intelligenzminderung und ASS sowie herausforderndem Verhalten sollten die Schnittstellen zwischen ambulanter und stationärer psychiatrischer Versorgung sowie den Diensten und Einrichtungen der Eingliederungshilfe verbessert werden.

- Weiterer Handlungsbedarf wird im Hinblick auf eine bedarfsgerechte Ausweitung von Plätzen im Bereich besonderer und ambulanter Wohnangebote gesehen, die den spezifischen Behandlungs- und Betreuungsbedarfen von Menschen mit Intelligenzminderung und ASS ausreichend Rechnung tragen.

Regel- und Spezialversorgung

Eine bedarfsgerechte Versorgung braucht eine kompetente Regelversorgung sowie ambulante und stationäre Spezialangebote.

Hinsichtlich der künftigen Ausrichtung psychiatrischer bzw. psychotherapeutischer Versorgung von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen und Intelligenzminderung wünschen sich die meisten interviewten Expert*innen eine Kombination aus zentraler und dezentraler (ambulanter) Versorgung. Zugleich wird die Auffassung vertreten, dass neben der Regelversorgung ein bedarfsgerechter Ausbau spezialisierter (ambulanter und stationärer) Behandlungsangebote erfolgen müsste. Darüber hinaus sollte die Regelversorgung personenzentrierter, d. h. stärker auf die Bedarfe der beiden Patient*innengruppen ausgerichtet werden. Übergreifend müsste sichergestellt werden, dass künftig die Behandler*innen der Regelangebote über ausreichende Erfahrungen und das erforderliche Know How im Umgang mit den Menschen mit ASS und mit Intelligenzminderung verfügen.

4.9 Forensische Psychiatrie

Seit dem Jahr 1999 stellte das „Maßregelvollzugsgesetz – MRVG“ die gesetzliche Grundlage für die Durchführung strafrechtsbezogener Unterbringungen in Nordrhein-Westfalen dar. Vor dem Hintergrund der Weiterentwicklung wissenschaftlicher Erkenntnisse zur Forensischen Psychiatrie und verschiedener Urteile des Bundesverfassungsgerichts wurde das MRVG am 31. Dezember 2021 durch das „Gesetz zur Durchführung strafrechtsbezogener Unterbringungen in einem psychiatrischen Krankenhaus und einer Entziehungsanstalt in Nordrhein-Westfalen“ (Strafrechtsbezogenes Unterbringungsgesetz – StrUG NRW) abgelöst. Gem. § 2 Abs. 1 des StrUG besteht der Zweck der Unterbringung insbesondere darin, die „Allgemeinheit vor der Begehung weiterer erheblicher rechtswidriger Taten durch die untergebrachte Person [zu schützen] und nicht der Ausgleich individueller Schuld“. Dabei ist das Gesetz – wie in anderen Bundesländern auch – vornehmlich darauf ausgerichtet, die gem. §§ 63 und 64 StGB untergebrachten Patient*innen durch Behandlung und Betreuung zu befähigen, ein in die Gemeinschaft eingegliedertes Leben zu führen.

In Nordrhein-Westfalen ist die Forensische Psychiatrie eine staatliche Aufgabe. Als Träger von forensischen Kliniken führen vor allem die Direktorin des Landschaftsverbands Rheinland (LVR) bzw. der Direktor des Landschaftsverbands Westfalen-Lippe (LWL) als untere staatliche Maßregelvollzugsbehörden den gesetzlichen Auftrag der „Besserung und Sicherung psychisch kranker und suchtkranker Straftäter" für das Land Nordrhein-Westfalen durch. Der LVR verfügt dabei an sieben Standorten über forensisch-psychiatrische Krankenhäuser mit unterschiedlichen Behandlungsschwerpunkten. Im Zuständigkeitsbereich des LWL werden Patient*innen in sechs spezialisierten Kliniken untergebracht und behandelt, die aufgrund einer psychischen Erkrankung oder einer Suchterkrankung eine rechtswidrige Tat begangen haben. Hinzu kommen die Christophorus Klinik der Alexianer in Münster-Amelsbüren (s. u.), die Fachklinik Deerth in Hagen und das Niederrhein Therapiezentrum Duisburg (NTZ) in diakonischer Trägerschaft.

Menschen mit Intelligenzminderung in der Forensischen Psychiatrie in NRW

Wie bundesweit werden auch in der nordrhein-westfälischen Forensischen Psychiatrie Menschen mit Intelligenzminderung (bzw. einer intellektuellen Entwicklungsstörung) behandelt. Ausgehend von den Zielen und der Aufgabenstellung des Gutachtens sollen im Folgenden mit Blick auf diese spezifische Gruppe von untergebrachten Patient*innen einige ausgewählte Aspekte thematisiert werden. Im Vordergrund steht dabei vor allem die Fragestellung, welche Diagnosen/Komorbiditäten weist diese Gruppe von Patient*innen auf und welche Behandlungsangebote stehen ihnen in den Forensischen Psychiatrien in Nordrhein-Westfalens zur Verfügung?

Überdurchschnittlich viele Patient*innen mit IM in der Forensischen Psychiatrie

Rund 10 % der Patient*innen sind Menschen mit IM.

Nach dem „Kerndatensatz Maßregelvollzug“ zum Jahr 2019 (Jahr 2021, Teil 2) wiesen insgesamt 311 der 3.230 in den Forensischen Psychiatrien in NRW untergebrachten Patient*innen hirnorganische Störungen bzw. eine Intelligenzminderung auf (je etwa zur Hälfte). Damit befinden sich im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung überdurchschnittlich viele Menschen mit Intelligenzminderung in den Forensischen Psychiatrien. Die nachfolgende Tab. 38 fasst die spezifischen Diagnosen/Komorbiditäten mit Blick auf diese Personengruppe zusammen.

Tab. 38: Diagnosen/Komorbiditäten aus dem MRV-Kerndatensatz (Bezugsjahr 2019, N = 311, Mehrfachnennungen möglich)

Diagnosen/Komorbiditäten	abs.	in %
Hirnorganische Störung (F0)	150	48,2
Intelligenzminderung (IM; F7)	137	44,1
IM und Persönlichkeitsstörung (F7, F60-F63)	14	4,5
IM und schizophrene Störung und (F7, F2)	31	10,0
IM und Sucht (F7, F1)	24	7,7
IM und Störung der sexuellen Orientierung (F7, F65-F66)	17	5,5
Gesamt	373	-

Quelle: Kerndatensatz vom 05.03.2021, Teil 2 (absolute Werte; Tab. 5.79);
eigene Berechnung FOGS.

Wie die obige Tabelle zeigt, entfällt mit rd. 48 % der in Nordrhein-Westfalen untergebrachten kognitiv beeinträchtigten Patient*innen der größte prozentuale Anteil auf die Diagnose/Komorbidität hirnorganische Störung (F0). Ähnlich hoch ist mit ca. 44 % der Anteil von Patient*innen mit Intelligenzminderung (F7). Erheblich kleinere prozentuale Anteile entfallen auf intelligenzgeminderte Personen mit einer schizophrenen Störung (F7, F2) bzw. mit Suchtstörung (F7, F1) etc.

Typische Unterbringungsdelikte dieser Patient*innengruppe sind vor allem Sexualstraftaten sowie Brandstiftungen und Eigentumsdelikte.

Die Situation der untergebrachten Patient*innen mit Intelligenzminderung wurde im Rahmen von Expert*innengesprächen hinsichtlich verschiedener Aspekte thematisiert. In den Interviews wurde dabei vor allem auf die große Heterogenität der Patient*innen mit Intelligenzminderung hingewiesen. Deshalb bedürfe es mit Blick auf die Umsetzung therapeutischer Maßnahmen sowohl einer individuellen Bewertung der jeweiligen Persönlichkeit als auch des Ausprägungsgrads der Intelligenzminderung.

Klinikübergreifend zielen die therapeutisch-pädagogischen Ansätze der Forensischen Psychiatrien in Bezug auf untergebrachte Patient*innen mit einer Intelligenzminderung vor allem darauf ab, die sozio-moralische und soziale Entwicklung der Patient*innen zu fördern, um ein weitgehend angemessenes Verhalten im Umgang mit anderen Menschen zu ermöglichen.

Entsprechend der (älteren) Leitlinien für die Regelbehandlung von Patient*innen mit einer Intelligenzminderung des ehem. Landesbeauftragten für Maßregelvollzug in Nordrhein-Westfalen umfasst die Diagnostik sowohl eine Prüfung der intellektuellen Leistungsfähigkeit und des sozio-moralischen Entwicklungsstandes der Patient*innen als auch die Klärung der Fördermöglichkeiten und die funktionale Analyse der Delinquenz.

Nach Angaben der beiden Landschaftsverbände werden untergebrachte Patient*innen mit einer Intelligenzminderung in Stationen der jeweils örtlich und fachlich zuständigen Forensischen Psychiatrie auf Basis spezifischer Förderkonzepte behandelt. Hierbei umfasst das Behandlungsspektrum im Sinne der obigen Überlegungen milieutherapeutische Ansätze, Arbeitstherapie, Ergo-/Sporttherapie, freizeitstrukturierende Angebote, tiergestützte Therapie sowie Gruppentherapien (homogene Gruppenkonstellation) und eine Vielzahl weiterer auf die jeweilige individuelle Situation zugeschnittene Behandlungsangebote sowie modifizierte Adhärenz Therapie.

Die Christophorus Klinik in Trägerschaft der Alexianer in Münster ist die *erste ausschließlich* auf *intelligenzgeminderte Patienten* ausgerichtete forensische Einrichtung Deutschlands. Sie umfasst 54 Behandlungsplätze und hat am 3. Juni 2011 ihren Betrieb aufgenommen. Ein wesentliches Merkmal dieser Einrichtung besteht darin, dass für jeden Patienten ein individuelles, den jeweiligen intellektuellen Fähigkeiten angepasstes Behandlungsprogramm erstellt wird. Männliche Patienten im Geschäftsbereich des LWL werden vor allem in die Christophorus Klinik verlegt.

Spezial-Forensik

für Patienten mit IM in Münster, seit 2011.

Im zeitlichen Ablauf des Rehabilitations- und Nachsorgeprozesses ist es von entscheidender Bedeutung, dass externe Stellen frühzeitig in die Betreuung der untergebrachten Patient*innen einbezogen und beteiligt werden. Dies beinhaltet nicht nur Kontakte im Rahmen der Erschließung von Versorgungsstrukturen für eine Beurlaubung oder Entlassung und die Stabilisierung des sozialen Umfeldes im Vorfeld der Entlassung, sondern auch die fortgesetzte Kooperation und regelmäßige Kommunikation der beteiligten Helfer*innen nach Entlassung – darunter vor allem komplementäre Einrichtungen und ambulante Dienste sowie Führungsaufsicht und Bewährungshilfe.

Notwendig sind wohnortnahe (Nachsorge-) Angebote

Die Frage, ob Überleitungs- oder Nachsorgekonzepte, oder Kooperationen/Vernetzungen mit der Behindertenhilfe existieren, um zeitnah bei Beurlaubungen und Entlassungen eine begleitete Übernahme zu organisieren, kann mit dem Hinweis, dass

die beiden Landschaftsverbände bemüht sind, geeignete Plätze für Patient*innen im Bereich der Nachsorge zu vermitteln, beantwortet werden. Das MAGS arbeitet derzeit gemeinsam mit den zuständigen Leistungsträgern und Leistungserbringern daran, konkrete Konzepte und Maßnahmen zur Verbesserung der Möglichkeiten zur Wiedereingliederung und Rehabilitation von forensischen Patient*innen mit besonders herausforderndem Verhalten zu entwickeln und umzusetzen.

Ein Klinikvertreter erläuterte im Interview, dass die eigene Klinik seit vielen Jahren mit dem Aufbau komplementärer Angebote (in der Region) beschäftigt ist. Mittlerweile steht für die Patient*innen ein weitgehend bedarfsgerechtes Angebot zur Verfügung. Ziel der Klinik ist es dabei, für ehemalige Patienten möglichst gemeindenah Wohnangebote zu organisieren. Ganz generell wurde in den Expert*innengeprächen betont, dass im Hinblick auf (intelligenzgeminderte) Patient*innen der forensischen Psychiatrie (Nachsorge-)Angebote wohnortnah zur Verfügung stehen und diagnoseorientiert ausgerichtet sein sollten.

Im Rahmen des gegenwärtig laufenden „Projekts zur Umsetzung von Maßnahmen zur Qualitätsverbesserung und -sicherung in den psychiatrischen Krankenhäusern des Maßregelvollzugs im Rahmen der strafrechtsbezogenen Unterbringung in Nordrhein-Westfalen“ wird auch die Behandlung von Personen mit Intelligenzminderung betrachtet.

Qualitätsentwicklung

Aktuell läuft ein Projekt zur Qualitätsentwicklung in den forensischen Psychiatrien in NRW.

5 Die Sicht von Betroffenen

Wie in Kap. 2.5 beschrieben, ist es bis auf ein Interview mit einem Menschen mit Intelligenzminderung nicht gelungen, die geplanten Gespräche mit Betroffenen bzw. Selbstvertretungsorganisationen oder -gruppen durchzuführen. Gleichwohl konnten einige Stimmen von Menschen mit Intelligenzminderung und Psychotherapieerfahrung zusammengetragen werden: Beim Fachtag zur psychotherapeutischen Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung in NRW (von MAGS und PTK) trugen vier Menschen mit Intelligenzminderung ihre Sicht auf Psychotherapie und ihre Wünsche und Erwartungen vor, weitere beteiligten sich an den Diskussionen. Diese Beiträge wurden notiert und für diesen Bericht aufbereitet. Eingeflossen sind zudem die Statements von mindestens drei Müttern mit erwachsenen behinderten Kindern. Zudem konnte im November 2022 ein Interview mit einer Person mit Intelligenzminderung durchgeführt werden und schließlich stellte Dipl.-Psych. Annika Kleischmann die Ergebnisse einer ad-hoc-Befragung, die sie im November 2022 unter ihren Psychotherapie-Patient*innen mit Intelligenzminderung durchführte, zur Verfügung.

Die hier zusammengetragenen Beiträge erheben also keinen Anspruch auf Repräsentativität. Doch können sie als explorative Ergebnisse wichtige Einblicke in die Perspektive von Zielgruppenpersonen geben. Zu beachten ist, dass hier ausschließlich die Sicht von Menschen mit Intelligenzminderung und zwei Müttern von Menschen mit IM erfasst wurde, Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen wurden leider nicht erreicht. Die Beiträge fokussierten häufig auf ähnliche Aspekte und formulierten ähnliche Bedarfe.

5.1 Bewertung der psychiatrischen/psychotherapeutischen Versorgung, eigene Erfahrungen

Behinderung verhindert Behandlung

Betroffene monieren, dass ihnen psy. Behandlung mit Verweis auf die Behinderung versagt wird.

Die Menschen mit Intelligenzminderung zeigten sich überwiegend unzufrieden damit, dass so *„wenig für Menschen mit Behinderung gemacht“* wird. Beschrieben wurden Erfahrungen von Ablehnung – wegen Körperbehinderung, Rollstuhlbedarf, Intelligenzminderung. Behinderte Personen sowie eine Mutter schilderten, dass Krankenkassen Kostenzusagen für Psychotherapie verweigert haben, z. T. mehrfach, weil *„keine Aussicht auf Erfolg bestehe“*, da die Menschen mit Intelligenzminderung der Therapie nicht folgen könnten.[43] Dies wurde als sehr stigmatisierend erlebt und zudem als falsch. Erlebt wird auch immer wieder, dass Fachleute psychische Probleme auf die Behinderung schieben/als Teil der Behinderung interpretieren und folglich eine eigenständige psychische Erkrankung und die Möglichkeit, diese zu behandeln, nicht wahrnehmen.

Die Menschen mit Intelligenzminderung wissen, dass es ganz generell an Psychotherapieplätzen fehlt, dass für viele Hilfebedürftige lange Wartezeiten bestehen und dass insbesondere Ärzt*innen sich zu wenig Zeit nehmen (können). Gleichwohl war die Einschätzung, dass für Menschen ohne Intelligenzminderung mehr Therapieangebot besteht. Man erlebt es als schwierig, jemanden zu finden.

43 Diese Erfahrung wurde von zahlreichen Psychotherapeut*innen bestätigt.

Psychotherapeut*innen, so die Vermutung, wollten keine Menschen mit Intelligenzminderung aufnehmen, da sie keine Erfahrung mit der Zielgruppe haben, selbst keine Intelligenzminderung kennen und sich damit nicht auskennen.

Ein Teilnehmer ergänzt dazu, dass auch Menschen mit Intelligenzminderung Berührungsängste bzgl. Psychotherapie haben und dass es dazu mehr Information und Unterstützung brauche.

Ablehnung aus Unsicherheit

Betroffene erleben, dass Psychotherapeut*innen Behandlung aus Unkenntnis und Unsicherheit ablehnen.

5.2 Was ist hilfreich/wichtig?

Alle Personen, deren Beiträge hier zusammengefasst werden, haben eigene Erfahrungen mit Psychotherapie und z. T. mit Psychiatrie. Was erleben sie als hilfreich? Was ist ihnen wichtig? Die Angaben fokussieren darauf, dass sie ernst genommen werden möchten, dass Therapeut*innen sich bemühen sollen, sie zu verstehen – und dass Therapeut*innen sich mit Behinderungsformen auskennen. Hilfreich seien Freundlichkeit und gemeinsames Lachen sowie Offenheit und Ehrlichkeit auf Seiten der Fachkräfte.

Die Therapie profitiere nach den Aussagen von kleinen Übungen und einer Orientierung am Alltag, bspw. durch Wochenpläne. Ebenso davon, dass Bilder eingesetzt werden, Bilder gemalt werden und dass ein Therapiebuch mit Notizen, Erinnerungen – auch hier z. T. in Bildern – erstellt wird. Hilfreich sind des Weiteren ruhige und wiederholte Erläuterungen sowie generell Wiederholungen. Psychotherapeut*innen sollten einfach sprechen und ihren Patient*innen mehr Zeit lassen. Ggf. sind kürzere Einheiten gut und auch, dass kurzfristige Termine möglich sind, dass Therapieeinheiten zu Hause oder in der WfbM stattfinden und dass Betreuungspersonen bzw. Angehörige einbezogen werden (können).

Bessere Therapie

Betroffene haben Hinweise für eine bessere Passung von Therapie.

Mehrfach betonten Menschen mit Intelligenzminderung, dass es wichtig sei, zwischen Intelligenzminderung und psychischer Störung zu unterscheiden. Behandlungsgegenstand sollte das psychische Problem sein. Dieses sollte durchaus im Kontext der Intelligenzminderung gesehen, aber nicht darauf reduziert werden. Die Intelligenzminderung sollte ein Thema in der Therapie sein – auch wenn sie nicht der Grund für die Therapie ist. Zwei Aussagen stellten explizit klar, dass es kein Problem darstelle, Intelligenzminderung bzw. geistige Behinderung als solche zu benennen – solange *„klar ist, dass das nicht alles ist, was ich habe!“*

Ganzheitliche Wahrnehmung

Betroffene wollen nicht auf ihre Behinderung reduziert werden.

5.3 Was gefällt nicht?

Nach den o. g. geringen Angeboten und langen Wartezeiten war Kernpunkt der Kritik, dass Therapiepraxen oft weit entfernt liegen. Das erfordert Assistenz und einen Fahrdienst – für oft lange Fahrten. Das sei aufwendig und zudem falle Therapie immer dann aus, wenn keine Betreuungsperson verfügbar sei. Hier bräuchte es zumindest mehr Assistenzen, mehr Fahrdienste und die Übernahme der Kosten dafür – auch wenn die Wege weiter sind bzw. in andere Kommunen führen.

Bedarfe

Notwendig sind Assistenz und Fahrdienste – und eine Übernahme der Kosten dafür.

Notwendig sind auch flexiblere Umsetzungsmöglichkeiten.

Wenig Gefallen fand auch die Starrheit der Terminregelungen: Vermisst wurden offene Behandlungsmöglichkeiten ohne maximale Stundenzahl und mit flexiblen Zeiteinheiten sowie schnellere Zugänge in Therapie. Gemeint waren hier sowohl die

schnelle Aufnahme einer Therapie als auch die Möglichkeit zu kurzfristigen Terminvereinbarungen.

5.4 Zugang zu Psychotherapie, Empfehlungen zu Informationswegen

Fast alle Personen fanden über Betreuungspersonen zu Psychotherapie, zweimal gaben Angehörige den Impuls und einmal Kolleg*innen in der WfbM, die selbst eine Psychotherapie absolviert hatten.

Mit Blick auf die Erhöhung von Kenntnissen zur Möglichkeit von Psychotherapie im Allgemeinen und zu konkreten Angeboten, Therapeut*innen, Praxen wünschten die Menschen mit Intelligenzminderung vor allem Informationsbroschüren in einfacher Sprache und am besten mit Fotos der Psychotherapeut*innen und ihrer Praxisräume. Solche Broschüren oder Flyer sollten an verschiedenen Stellen ausliegen, bspw. im Eingang der WfbM, in Arztpraxen und in Krankenhäusern. Hilfreich sei es auch, Informationen im Internet zu finden.

Betroffene regen mehr (geeignete) Information über Therapiemöglichkeiten an.

Angeregt wurde auch, dass Betreuungspersonen, insbesondere Betreuer*innen/der Sozialdienst in WfbM oder der Werkstattrat sowie Ärzt*innen über Angebote informiert wären und diese Informationen an Betroffene mit Bedarf weitergeben.

Eine Stimme schlug Radiowerbung und Reklame vor.

5.5 Weitere Anmerkungen/Hinweise/Empfehlungen

Viele Betroffene berichten von Stigmatisierungserfahrungen, von Beleidigungen u. ä. Deshalb erstaunt es nicht, dass vielfach der Wunsch nach mehr Akzeptanz für Menschen mit Behinderung/mit Intelligenzminderung besteht. Aus Sicht der Menschen mit Intelligenzminderung ist doch *„keiner […] normal“, es habe doch „jeder seinen Schuss im Ofen*“. Es sei nicht in Ordnung, dass Menschen mit Intelligenzminderung oft unterschätzt und ihre Fähigkeiten nicht wahrgenommen werden. Stattdessen wünscht man sich, dass Menschen mit und ohne Behinderung aufeinander zugehen und voneinander lernen.

Akzeptanz

Betroffene wollen nicht stigmatisiert werden.

Wie schon o. g. votierten die Teilnehmenden für mehr ambulante und stationäre Angebote speziell für sie bzw. mit ausreichenden Kenntnissen zu Behinderung. Angeregt wurde, dass Ärzt*innen „leichter sprechen“ und sich gegenüber Menschen mit Behinderung adäquater verhalten. Die Befragten wünschten sich, dass mehr Psychotherapeut*innen bereit sind, mit Menschen mit Intelligenzminderung zu arbeiten. Um Kenntnisse auf- und auszubauen, wurden Hospitationen in Einrichtungen der Behindertenhilfe angeregt, sodass die Fachkräfte Menschen mit Intelligenzminderung kennenlernen und ggf. bestehende Berührungsängste verlieren könnten. Auch wurde vorgeschlagen, dass Psychotherapeut*innen Menschen mit Intelligenzminderung „einfach fragen, direkt nachfragen“, um was es geht, was gebraucht wird etc. Erläutert wurde dazu: „Da muss man keine Berührungsängste haben, die meisten Menschen sind dankbar, wenn man ihnen hilft“.

Verständlichkeit

Betroffene wünschen sich angemessene, leichte Kommunikation und dass Therapeut*innen „einfach fragen“.

Mit Blick auf die Rahmenbedingungen von Psychotherapien votierten die Betroffenen für mehr Offenheit und Flexibilität (in Stundenumfang und -länge), mehr

Einbezug von Angehörigen und weiteren Betreuungspersonen sowie mehr Flexibilität hinsichtlich des Settings: insbesondere sollte die Durchführung von Therapien im Lebensumfeld und in WfbM möglich sein.

6 Zusammenfassende Bilanz und Empfehlungen

Der Auftrag zur vorliegenden Bestandsaufnahme ordnet sich ein in das im Jahr 2013 von der Landesgesundheitskonferenz Nordrhein-Westfalen (MGEPA, 2013) beschlossene und auch im Aktionsplan NRW inklusiv 2022 (MAGS, 2022) gerade nochmals verankerte Ziel des Landes, Menschen mit Behinderungen bessere Zugänge und bedarfsgerechte Versorgung und damit eine gleichberechtigte Teilhabe zu gewährleisten. Der normative Bezugspunkt dafür ist die UN-Behindertenrechtskonvention und Ergebnisse darauf bezogener Untersuchungen (vgl. bspw. CRPD, 2015). Dass dieses Ziel mit Blick auf psychiatrische und psychotherapeutische Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung noch nicht erreicht ist, haben u. a. die Behindertenbeauftragten in ihrer Düsseldorfer Erklärung[44] von 2019 sowie zuvor der Landespsychiatrieplan NRW (MGEPA, 2017) festgestellt: Demnach werden die speziellen Bedürfnisse von Menschen mit Lernschwierigkeiten hinsichtlich ihrer psychiatrischen und psychotherapeutischen Versorgung im Regelsystem oft nicht angemessen berücksichtigt; ergänzende spezifische Angebote seien nötig – und diese sollten auch das Regelsystem beraten. Der Landespsychiatrieplan postuliert, dass es fundierte Diagnostik und multiprofessionelle Herangehensweisen brauche, ebenso wie die eigens geschulte Wahrnehmung der Äußerungsformen von Menschen mit Intelligenzminderung. Dasselbe gelte auch für Behandlung, die zudem ggf. in heilpädagogische Förderung eingebettet sein sollte (ebd., S. 21f., S. 106f.). Auch der Landespsychiatrieplan formuliert deshalb das Ziel, dass „Mehrfachbeeinträchtigungen […] im Bereich der Gesundheitsförderung und Prävention stärker zu beachten [sind]. Barrieren im Zugang sind zu beseitigen“ (ebd., S. 61).

6.1 Zusammenfassende Bilanz

Im Rahmen der Bestandsaufnahme zur psychiatrischen und psychotherapeutischen Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung und mit Autismus-Spektrum-Störungen wurden von FOGS eine Reihe von Arbeitsschritten umgesetzt: Direkt nach Auftragsvergabe und Auftaktgespräch mit dem MAGS im Oktober 2021 recherchierte FOGS Fachliteratur, Studien und graue Literatur – vor allem deutschsprachig und aus den letzten zehn Jahren. Aufgrund der begrenzten Datenlage wurden teilweise auch ältere Studien bzw. welche aus anderen Ländern einbezogen. Nach rund 70 Vor- und Sondierungsgesprächen mit Fachvertreter*innen aus Fachgesellschaften, KV, Ärzte- und Psychotherapeutenkammer, Landschaftsverbänden, Einrichtungen und Wohlfahrtsverbänden sowie Selbsthilfeorganisationen Ende 2021/Anfang 2022 und einer orientierenden Erhebung von lokalen/regionalen Strukturen bei den Psychiatriekoordinator*innen im Land wurde deutlich, dass die Versorgung sehr heterogen und schwer zu erfassen ist. Sie unterscheidet sich nach den beiden Landesteilen sowie den Grundsätzen und den Sozialgesetzen, die

44 Vgl. Düsseldorfer Erklärung der Behindertenbeauftragten von Bund und Ländern, 20./21. März 2019: Gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Behinderungen weiter verbessern! https://www.lbbp.nrw.de/sites/default/files/documents/2020-05/duesseldorfer_erklaerung.pdf.

Finanzierungen bzw. Förderungen zugrunde liegen sowie nach regionalen Traditionen und Planungen, Gremienstrukturen, persönlichem Engagement etc.

Im März 2022 startete dann die schriftliche Befragung von sieben Angebotsbereichen in NRW: Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ), Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen (MZEB), Autismus-Therapie-Zentren (ATZ), (spezialisierten) Ambulanzen und stationären Angeboten von psychiatrischen Kliniken für Kinder und Jugendliche bzw. für Erwachsene. Die Fragebogen wurden z. T. mit Hilfe von Fachleuten aus dem Feld erstellt. Aufgrund schlechten Rücklaufs gab es mehrere Nachfassaktionen und die Erhebungen schlossen erst im August 2022. Besondere Beratungsstellen wurden per leitfadengestütztem Interview um Auskunft gebeten. Parallel dazu wurden Daten zur Inanspruchnahme psychiatrischer Krankenhäuser in NRW recherchiert sowie bei der KVNO und der KVWL Daten zu Menschen mit Intelligenzminderung bzw. Autismus-Spektrum-Störungen und psychischen Erkrankungen in der ambulanten (niedergelassenen) Versorgung eingeholt. Auch wurden Daten zu Zielgruppenpersonen in forensischen Psychiatrien in NRW recherchiert. Bis in den November 2022 hinein folgten eine Reihe von vertiefenden Interviews mit Expert*innen (vgl. Kap. 2.5). Die abschließend geplante Befragung von Zielgruppenpersonen gelang nicht wie gedacht, ihre Sicht wurde über alternative Wege einbezogen. Nach Auswertung aller Ergebnisse wurden diese im vorliegenden Bericht zusammengefasst.

6.1.1 Prävalenz

Der Landespsychiatrieplan nimmt an, dass in NRW etwa 50.000 Menschen mit Intelligenzminderung und psychischen Störungen leben (LPP, S. 106). Auf Basis der hier vorgestellten Analysen ist diese Zahl zu korrigieren. Die Prävalenzen verschiedener psychischer Störungen reichen – je nach Untersuchung und einzeln betrachtet – bis zu 60 %. Als Ergebnis der Analysen der KV-Daten und verschiedener Studien (vgl. Kap. 3, Kap. 4.1 und Kap. 4.6) muss von (mindestens) 50 % Betroffenen ausgegangen werden, also mindestens etwa *90.000 Personen mit Intelligenzminderung und psychischen Störungen in NRW*.

Mehr Betroffene ...

Und Bedarf als bisher angenommen

Für Autismus-Spektrum-Störungen ist unter Berücksichtigung der Prävalenzschätzungen von 1 % bis 2 % der Bevölkerung auszugehen, also bei einem angenommenen mittleren Wert von (mindestens) 270.000 Betroffenen. Darunter zeigen geschätzt mindestens 50 % auch eine Intelligenzminderung. Studien zu psychischen Störungen bei Menschen mit ASS weisen regelmäßig zwar große Schwankungen, aber doch insgesamt hohe Betroffenheiten aus. Entsprechend der von FOGS ausgewerteten Studienlage ist davon auszugehen, dass mindestens zwei Drittel der Menschen mit ASS auch von psychischen Störungen betroffen sind, d. h. *in NRW etwa 180.000 Personen*. Die Schätzwerte können aufgrund der Überschneidung der Zielgruppen nicht umstandslos addiert werden, beschreiben aber auch so Mindest-Anhaltswerte, die deutlich über den Annahmen der Landespsychiatrieplanung aus dem Jahr 2017 liegen.

6.1.2 Ambulante Versorgung

Niedergelassene/ambulante psychiatrische/psychotherapeutische Versorgung

Die Analyse der aktuellen und für Deutschland relevanten Studien verweist darauf, dass der Bedarf an psychiatrisch-psychotherapeutischen Angeboten sowohl bezüglich Diagnostik als auch Therapie in Deutschland derzeit bei Weitem nicht gedeckt ist, das gilt verschärft für den Zugang zu Psychotherapie. *Menschen mit Intelligenzminderung* erhalten dabei deutlich öfter als jene ohne eine Psychopharmaka-Therapie, Menschen ohne Intelligenzminderung befinden sich demgegenüber häufiger in Psychotherapie.

Unsere Untersuchung bestätigt die Befunde: In der niedergelassenen/ambulanten psychiatrischen und psychotherapeutischen Versorgung (inkl. der Spezialangebote) in NRW wurden im Jahr 2020 entsprechend der Daten der KVNO und der KVWL 35.550-mal erwachsene und minderjährige Personen mit Intelligenzminderung und psychischer Störung dokumentiert. Aufgrund von Doppelerfassungen liegen dem wohl eher etwa 33.000 Personen zugrunde. In psychotherapeutischen Praxen und ermächtigten Spezialangeboten wurden in NRW etwa 970 Patient*innen der Zielgruppe gesehen bzw. versorgt. Folglich wurden im Bereich Intelligenzminderung – bei aller möglichen Ungenauigkeit der Zahlen und Schätzwerte – etwa ein Drittel der Menschen mit Behandlungsbedarf gesehen – wobei die Daten auch Praxisbesuche erfassen, die nicht in eine Behandlung münden. Eine Aussage über die Regelmäßigkeit oder die Qualität der Versorgung ist hier nicht möglich. Nach den Berichten im Rahmen der Bestandsaufnahme **ist die Zielgruppe stark unterversorgt**, zudem dominiert auch in NRW eine pharmakotherapeutische Behandlung, oft ohne adäquate Diagnostik. Tatsächlich zeigen die Daten der KV, dass auch in psychiatrischer und psychotherapeutischer Versorgung weit überwiegend die ‚nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung (F79)' dokumentiert wird und nicht eine spezifische Einschätzung.

Versorgung bleibt weiter hinter dem Bedarf zurück.

Pharmakotherapie überwiegt

Sofern Literatur zur Zielgruppe von Personen mit *ASS und komorbider psychiatrischer Erkrankung* vorliegt, fokussiert diese primär auf erwachsene Patient*innen mit Asperger-Syndrom bzw. mit Hochfunktionalem Autismus, Studien zu ASS mit Intelligenzminderung fehlen demgegenüber. Häufig berichtet wird darin über komorbid auftretende Depressionen, Suizidalität ist keine Seltenheit. Betroffene mit Hochfunktionalem Autismus sind trotz guter Ausbildung oftmals arbeitslos und haben damit einen (weiteren) Risikofaktor für Depressionen. Erwachsene mit Asperger-Syndrom haben einen ernstzunehmenden Leidensdruck, psychotherapeutische Angebote werden gewünscht und sind wirksam, aber unzureichend verfügbar. Für Kinder und Jugendliche mit ASS gibt es mehr Angebote und verschiedene spezifische Interventionsprogramme.

Die Bestandsaufnahme in NRW zeigt zunächst, dass im Jahr 2020 lediglich 11.678 Menschen (jeden Alters) mit Autismus-Spektrum-Störungen in der niedergelassenen ambulanten psychiatrischen Versorgung (inkl. ermächtigten Spezialangeboten) gesehen/behandelt wurden. Damit wurden – trotz höheren Bedarfs – **noch weniger Menschen mit ASS als mit Intelligenzminderung in den entsprechenden Fachpraxen behandelt.** Etwas anders ist es bei Psychotherapie: Mit 1.684 Fällen erhielten im Jahr 2020 in NRW deutlich mehr Menschen mit ASS als Menschen mit Intelli-

genzminderung Psychotherapie. Insgesamt wiegt die etwas bessere psychotherapeutische Versorgung jedoch die niedrigen Zahlen der psychiatrischen Versorgung nicht auf.

Wie in der Literatur konstatieren auch die im Rahmen der vorliegenden Untersuchung befragten Expert*innen, dass Diagnostik aufgrund reduzierter Ausdruckmöglichkeiten der Betroffenen sowie von einer falschen Zuordnung von Symptomen zur Behinderung erschwert ist. **Insgesamt ist die Versorgung unzureichend, insbesondere bzgl. Psychotherapie.** Negativ auf die Versorgung wirken sich aus: mangelnde Barrierefreiheit und unzureichende Qualifikation des Fachpersonals und damit einhergehend mangelnde Kompetenz und Berührungsängste, eine unzureichende Vernetzung verschiedener Berufsgruppen sowie inadäquate Vorgaben, mangelnde Flexibilität und eine ungenügende Vergütung des zeitlichen Mehraufwands.

Ambulante Spezialangebote

Die Angebote und Hilfen für die beiden Zielgruppen in NRW sind sehr differenziert und unterscheiden sich zudem nach den beiden Landesteilen Rheinland und Westfalen. Die Heterogenität wird durch verschiedene Angebotsschwerpunkte der ambulanten Spezialangebote noch größer. Das erschwert sowohl den Überblick – auch für Nutzer*innen – als auch eine zusammenfassende Erfassung/Darstellung der Versorgungsstruktur. Da zudem die Beteiligung an der Untersuchung trotz mehrfacher Appelle eher begrenzt war, kann hier keine umfassende Vorstellung der Versorgung in NRW vorgenommen werden. Gleichwohl: Die beiden Säulen der Versorgung der Zielgruppen im Rahmen des SGB V sind die Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) für die Minderjährigen sowie die Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen (MZEB). Ergänzend sind mit Blick auf Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen die Autismus-Therapie-Zentren (ATZ) relevant. Ausschließlich im Rheinland kommen eine Handvoll besonderer Beratungsangebote dazu, die ganz unterschiedlich finanziert Hilfen und niedrigschwellige (psychologische) Beratung für Betroffene, Angehörige und professionell Involvierte bieten.

In NRW arbeiten **43 Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ)** mit sehr unterschiedlicher Verortung und einem ebenso heterogenen Leistungsangebot. Laut Auskunft der 16 an der Untersuchung teilnehmenden Einrichtungen gehört psychiatrische, psychotherapeutische bzw. psychosomatische Diagnostik zwar generell zum Leistungsspektrum, eine entsprechende Behandlung kann jedoch in weniger als der Hälfte der SPZ erfolgen. Nur wenige SPZ können Hausbesuche durchführen und generell werden die Möglichkeiten für Vor-Ort-Arbeit, Einbeziehung privater und professioneller Bezugspersonen, Behandlungskoordination, Beratung von Kolleg*innen sowie die Erbringung nicht-ärztlicher Angebote als unzureichend bewertet. **Für diese als sinnvoll erachteten Angebotsbausteine fehle eine angemessene Vergütung**, problematisch ist insbesondere die – rechtlich vorgesehene – Finanzierung nichtärztlicher sozialpädiatrischer Leistungen durch die Krankenkassen. Deshalb und erschwert durch zeitliche Limitationen der Zulassung können notwendige und einschlägig qualifizierte Fachkräfte nicht in ausreichendem Maß eingebunden werden.

Die Dokumentation in den SPZ erlaubt oft keine klaren Aussagen zu Patient*innen/Fällen, sodass lediglich mit Einschränkungen von im Mittel etwa 3.000

Patient*innen/Fällen pro Jahr und teilnehmendem SPZ ausgegangen werden kann. Während in der bundesweiten Strukturdatenerhebung 6,6 % der Patient*innen eine Intelligenzminderung aufwiesen und 55 % eine Autismus-Spektrum-Störung (Stand: 2018), berichten die teilnehmenden SPZ aus NRW von Anteilen zwischen 5 % und 30 % Patient*innen mit Intelligenzminderung bzw. mit Autismus-Spektrum-Störungen. Die SPZ in NRW erreichen nach Selbstauskunft hohe und **überdurchschnittliche Quoten von Kindern/Jugendlichen mit Migrationshintergrund**. Ein Drittel der SPZ führt Wartelisten und berichtetet über **Wartezeiten von bis zu 16 Monaten**. Auch wird berichtet, dass die Transition von volljährig werdenden Patient*innen nicht immer leicht sei: Die Wartezeiten seien lang, MZEB hätten zu geringe Kapazitäten und zudem diagnosebezogene Zugangsbeschränkungen.

In NRW sind derzeit **elf Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen (MZEB)** tätig, darunter ist eines auf Contergan-Geschädigte fokussiert und wurde in dieser Untersuchung nicht berücksichtigt. Sieben MZEB beteiligten sich an der Erhebung. MZEB sind ein vergleichsweise junges Angebot, das erst seit 2015 existiert. Womöglich liegt in der fehlenden Routine ein Grund dafür, dass Bedarfsprüfungen und Anforderungen an eine Zulassung nicht transparent geregelt sind und es i. d. R. lange Zeit erfordert bis zur Anerkennung und dem Abschluss einer Vergütungsvereinbarung. Dabei muss es als ungünstig bewertet werden, dass die Verhandlungen einerseits lang dauern und andererseits die Zulassung dann meist für nur zwei Jahre erteilt wird und so kaum Planungssicherheit bietet. Die Vergütungspauschalen in NRW unterscheiden sich zwischen den beiden Landesteilen, ohne dass ein sachlicher Grund dafür deutlich wird, und liegen **im bundesweiten Vergleich in der unteren Hälfte**. Die Zulassungen sind überwiegend mit erheblichen Einschränkungen z. B. bzgl. Zielgruppen/Diagnosen/GdB und der maximalen Anzahl von Patient*innen verbunden. Schwierig ist aber vor allem, dass – entgegen der fachlichen Notwendigkeit und im Widerspruch zum Gesetzestext – **die Ermächtigungen vorwiegend nur für Diagnostik und Koordination gelten, während Behandlung, Verschreibung und Überweisung eingeschränkt oder ausgeschlossen sind.**

Alle teilnehmenden MZEB in NRW beschreiben **Psychiatrie als einen Arbeitsschwerpunkt**, fast drei Viertel richten sich schwerpunktmäßig (auch) auf Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen. Die Fachkraftkapazitäten Psychiatrie und insbesondere Psychotherapie sind in den Einrichtungen eher gering und werden – auch vertragsgemäß – vor allem für die Diagnostik (und wenig für Behandlung) eingesetzt. Patient*innen mit schon festgestellten psychischen Störungen schwanken zwischen 10 % und 100 % aller Patient*innen. Drei der sieben beteiligten MZEB berichten von **erheblichen Wartezeiten** (mehrere Monate) für psychiatrische Diagnostik bzw. Psychotherapie. Insgesamt wurden in den teilnehmenden MZEB im Jahr 2021 etwas über 2.000 Patient*innen vorstellig – breit verteilt über die verschiedenen Behinderungsgrade und die Altersgruppen bis 65 Jahre. **Ältere Patient*innen werden deutlich seltener gesehen** (insgesamt 80), privat Versicherte sind mit maximal 5 % Anteil unterdurchschnittlich vertreten. Auch Migrant*innen waren eher in unterdurchschnittlichen Anteilen in Behandlung. Damit erreichen die MZEB nicht die vertraglich möglichen Fallzahlen – lt. Einschätzung der Praktiker*innen reicht dafür die Ausstattung auch gar nicht aus. Die Patient*innen kommen im Mittel drei- bis viermal/Jahr in die MZEB und nehmen dafür z. T. weite Wege auf sich –

berichtet wurden Anfahrtswege bis zu 200 km. Wartezeiten sind die Regel. Aufsuchende Arbeit ist nur in geringem Umfang möglich – wäre aber wichtig.

In NRW arbeiten **26 Autismus-Therapie-Zentren (ATZ),** darunter einige größere mit ein oder mehreren Nebenstellen. Acht Einrichtungen nahmen an der Befragung teil, die seit rund 20 bis 50 Jahre arbeiten. In den über SGB IX und SGB VIII sowie z. T. kommunale Zuschüsse sowie Spenden finanzierten Angeboten werden Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen jeden Alters und ihre Familien betreut, erhalten Beratung und Therapie (bspw. TEACCH, PECS, kognitive und Verhaltensverhaltenstherapie), heilpädagogische und psychoedukative Maßnahmen und können Gruppenangebote, Gesprächskreise, Elterntrainings u. ä. und Geschwisterworkshops etc. nutzen. Selbsthilfeangebote werden unterstützt. Die ATZ würden auch Freizeitangebote und Jobcoaching umsetzen, können dies jedoch aufgrund fehlender Mittel meist nicht. Anders als die o. g. SGB-V-finanzierten Leistungen, werden die Angebote der **ATZ als Leistungen der Eingliederungshilfe** anerkannt. Allerdings entscheiden LWL und LVR hierüber wohl sehr unterschiedlich, gleiches gilt für die Kommunen, die für Kinder und Jugendliche im Schulalter zuständig sind. **Seitens der Krankenkassen werden die Kosten prinzipiell nicht aufgrund von Autismus-Spektrum-Störungen übernommen, da diese als nicht heilbar bewertet werden**. Möglich ist dies jedoch bei zusätzlichen psychischen Erkrankungen. In den meisten ATZ arbeiten Psycholog*innen mit, in allerdings sehr unterschiedlichen Stellenanteilen; Psychotherapeut*innen stehen eher selten zur Verfügung. Und so wird die Personalsituation mit Blick auf psychiatrische bzw. psychotherapeutische Kompetenzen auch überwiegend als unzureichend bewertet.

In den acht teilnehmenden ATZ wurden 2021 zwischen gut 100 und gut 600 Klient*innen betreut, deutlich mehr Jungen bzw. Männer – mit insgesamt geschätzt 7.000 Kontakten. Die Altersstruktur der Klientel unterscheidet sich je nach ATZ, manche ATZ betreuen zur Hälfte unter 6-Jährige, bei anderen entfallen auf diese Gruppe lediglich einstellige Prozentwerte. Im Mittel sind die meisten Klient*innen zwischen sechs und 17 Jahren alt. Die teilnehmenden ATZ erreichen z. T. in großem Umfang Menschen mit Migrationshintergrund (bis zu 60 % des Klientel in einer großstädtischen Einrichtung), jedoch ist die Arbeit mit diesen Klient*innen z. T. durch Sprachprobleme bzw. mangelnde Finanzierungen von Sprachmittlern erschwert. Ein bis zwei Drittel der Klientel wiesen neben ASS auch eine Intelligenzminderung auf. Die teilnehmenden **ATZ vermuteten bei 10 % bis 50 % ihrer Klientel psychische Erkrankungen** zusätzlich zur ASS, diagnostizierte psychische Erkrankungen hatte mit Werten zwischen 5 % und 40 % ein erheblicher Anteil der Betreuten, vor allem ADS, ADHS, Zwangs- und Angststörungen sowie Depressionen. Alle ATZ führen Wartelisten, auf denen bis zu 500 Anfragen notiert werden. Die **Wartezeiten betragen zwischen mehreren Monaten und eineinhalb Jahren**.

Im Rahmen der Recherchen wurden insgesamt **vier besondere Beratungsangebote** identifiziert, **ausschließlich im Rheinland**. Die z. T. seit über 30 Jahren arbeitenden Angebote richten sich an Menschen mit Intelligenzminderung, mit einer ASS oder mit Beeinträchtigungen in der Kommunikation und/oder Verhaltensauffälligkeiten, psychischen Erkrankungen, Traumata sowie Sinnesbehinderungen. Die Diagnostik psychischer Störungen kann nur sehr begrenzt erfolgen. Beratung steht meist auch Angehörigen oder sonstigen (professionellen) Betreuungspersonen zur Verfügung.

Jede Beratungsstelle hat ein eigenes Profil entwickelt, zum Angebot gehören bspw. Einzelberatung, heilpädagogische Familienhilfe, Gruppenmaßnahmen, unterstützte Kommunikation sowie soziale Kompetenztrainings, z. T. umfasst das Angebot therapieähnliche niedrigschwellige psychologische Beratung durch (einige wenige) Psychotherapeut*innen. Die Angebote werden z. T. als Eingliederungshilfemaßnahmen (mehrheitlich mit erheblichen Bearbeitungs- und damit Wartezeiten) sowie als ergänzende kommunale Förderung finanziert.

Das LVR-Institut für Konsulentenarbeit Kompass, das in seiner Vorläuferform 2000 und dann als eigenständiges Institut 2006 im Kontext der Auflösung der psychologischen Fachdienste in den Einrichtungen des LVR aufgebaut wurde, arbeitet schwerpunktmäßig aufsuchend und nimmt, insbesondere bei Verhaltensauffälligkeiten, grundsätzlich das gesamte Lebenssetting in den Blick und berät Bezugspersonen. Die Einrichtung wurde nach niederländischem Vorbild aufgebaut und setzt den **seitens der Expertenkommission flächendeckend empfohlenen Ansatz der Konsulentenarbeit** um. Die verschiedenen Einrichtungen haben 2021 bis zu 300 Personen beraten, über Klient*innen mit Migrationshintergrund berichtet lediglich eine Einrichtung.

Ohne dass die Eingliederungshilfe systematisch untersucht wurde, ist hier ergänzend darauf zu verweisen, dass in Westfalen-Lippe zwar weder besondere Beratungsstellen noch Konsulentendienste tätig sind, jedoch innerhalb großer Komplexeinrichtungen der Eingliederungshilfe ambulante und stationäre psychologische Fachdienste und Spezialangebote für die Zielgruppen der Bestandsaufnahme vorgehalten werden, wie bspw. in den von Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel oder in der Stiftung Haus Hall.

6.1.3 Stationärer Bereich

Psychiatrische Kliniken und forensisch-psychiatrische Krankenhäuser

Die Ergebnisse zur *Klinikversorgung* zeigen, dass im Jahr 2021 über alle Altersgruppen hinweg insgesamt 1.439 Menschen mit Intelligenzminderung und psychischen Erkrankungen (0,6 % aller Behandlungsfälle mit F-Diagnosen in NRW), darunter 70 % mit leichter und mit mittlerer Intelligenzminderung behandelt wurden. Zudem wurden 821 Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen und diagnostizierten psychischen Erkrankungen in Krankenhäusern in NRW behandelt (0,4 % aller Behandlungsfälle) – in über der Hälfte der Fälle mit frühkindlichem Autismus, einem Fünftel mit Asperger-Syndrom und gut 14 % mit atypischem Autismus. **Menschen mit IM bzw. ASS waren also deutlich unter ihrem Anteil an der Bevölkerung in Klinikbehandlung** und schon gar nicht entsprechend ihrer höheren Betroffenheit. Dies gilt besonders ausgeprägt für psychisch kranke Menschen mit ASS. Diese Unterversorgung liegt, wie im ambulanten Bereich, begründet im Mangel an spezialisierten Angeboten, an Bereitschaft bzw. Möglichkeit zur Aufnahme dieser Personen in Regelversorgungsangeboten (insb. ohne 24-Std.-Begleitung) sowie an fehlender Kompetenz im Umgang mit den Zielgruppen. Hinzu kommen bei den Betroffenen mangelndes Wissen zu Angeboten und Zugängen sowie fehlende Möglichkeiten, die Angebote zu erreichen oder zu nutzen.

In *forensischen Psychiatrien* waren im Jahr 2019 311 Patient*innen mit hirnorganischen Störungen bzw. Intelligenzminderung untergebracht (knapp 10 % der Gesamtpatientenzahl), zu über 90 % mit F0- und F7-Diagnosen, als Komorbiditäten wurden vor allem Psychosen und Persönlichkeitsstörungen dokumentiert. **Patienten mit Intelligenzminderung haben also ein erhöhtes Risiko auf strafrechtsbezogene Unterbringung**, die Expertenkommission vermutet hier einen Zusammenhang mit fehlenden spezialisierten Klinikangeboten. Neben einer adäquaten Behandlung innerhalb der Forensik ist es von Bedeutung, dass die Überleitung in geeignete Weiterbetreuung sichergestellt und gestaltet wird – dies gelingt derzeit eher begrenzt. Aktuell läuft in NRW ein **„Projekt zur Umsetzung von Maßnahmen zur Qualitätsverbesserung und -sicherung in den psychiatrischen Krankenhäusern des Maßregelvollzugs im Rahmen der strafrechtsbezogenen Unterbringung in Nordrhein-Westfalen“**, eine Unterarbeitsgruppe widmet sich der Versorgung von „Personen mit Intelligenzminderung“.

Kinder- und Jugendpsychiatrie, -Psychotherapie und -Psychosomatik

Im Bereich der Kinder- und Jugendpsychiatrie, -Psychotherapie und -Psychosomatik wurden stationäre Angebote und Ambulanzen befragt. Nach den Ergebnissen der Recherche wurden 19 Kliniken/Stationen und 17 (spezialisierte) Ambulanzen für Kinder und Jugendliche in NRW angeschrieben. Einige Angeschriebene nahmen aufgrund von mangelnder Zeit/personellen Engpässen nicht an der Befragung teil, z. T. war keine der vorgesehenen Arztstellen und die Station/das Angebot derzeit nicht geöffnet. Tatsächlich gaben neun Kliniken und sieben Ambulanzen Auskunft.

In den Kliniken entfallen auf die beiden **Zielgruppen meist eher kleine(re) Anteile** der berichteten rund 8.000 Klinikfälle, der Anteil von Patient*innen mit leichter Intelligenzminderung als mit Abstand größter Diagnosegruppe streut zwischen 1,7 % und – einem einzelnen Ausreißerwert von – 35 % (bezogen alle Patient*innen). Die Anzahl der Kinder und Jugendlichen mit Autismus-Spektrum-Störungen liegt zwischen 0,9 % und 6 %. Lediglich zwei Abteilungen/Stationen versorgen eher größere Anteile der Zielgruppen, eine Station betreut ausschließlich Zielgruppenpersonen. Auch bei den sieben teilnehmenden (spezialisierten) Ambulanzen zeigt sich ein differenziertes Bild, gleichwohl liegen die Anteile von Kindern und Jugendlichen mit einer leichten Intelligenzminderung weit überwiegend im unteren einstelligen Prozentbereich. Außer in einer Spezialambulanz, die ausschließlich Kinder/Jugendliche mit ASS behandelt, schwanken die Anteile von ASS-Patient*innen zwischen rund 2 % bis zu 14 %. Die meisten Patient*innen kommen hier wie im Erwachsenenbereich aus dem Umfeld der Kliniken. Die Gründe für diese niedrige Versorgungsquote liegen wie zuvor schon berichtet sowohl in Mängeln im System als auch in fehlender Kenntnis und Nutzungsmöglichkeiten auf Betroffenenseite.

In Kliniken und Ambulanzen stehen neben psychiatrischer und psychologischer Diagnostik zahlreiche weitere diagnostische Verfahren bzw. Behandlungsangebote zur Verfügung, wie beispielsweise IQ-Testung, Pharmakotherapie, Einzeltherapie und/oder Psychoedukation. Es werden diverse Hilfsmittel eingesetzt, um Kommunikation zu erleichtern bzw. zu unterstützen sowie ggf. Dolmetscher*innen für Gebärdensprache hinzugezogen. Die vielfältigen Kooperationen im Versorgungsnetzwerk bzw. die Zusammenarbeit sowohl mit dem ambulanten als auch mit dem stationären Sektor werden von den Befragten als (eher) gut eingestuft. Dennoch

gelingt die Vermittlung in Weiterbehandlung häufig nicht, niedergelassene Therapeut*innen stehen selten zur Verfügung und die ambulanten Spezialstellen sind oftmals überlastet. Schwierig sind Vermittlungen auch bei Eintritt in die Volljährigkeit und wenn herausfordernde Verhaltensweisen auftreten. Klinik- und Ambulanzplätze stehen nicht ausreichend zur Verfügung und so berichtet die Mehrzahl der Befragten von Wartelisten bzw. Wartezeiten von mehreren Wochen bis zu mehr als drei Monaten.

Kliniken und Ambulanzen für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik

Von 23 aufgrund der Recherchen angeschriebenen Kliniken für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik für Erwachsene – und zwölf Ambulanzen beteiligten sich zwar lediglich fünf Kliniken/Abteilungen/Stationen, die sich mit ihren Angeboten speziell an intelligenzgeminderte Menschen und Personen mit ASS und jeweils psychischen Störungen richten, sowie neun Ambulanzen. Sieben dieser Ambulanzen richten sich vorrangig an Patient*innen mit Intelligenzminderung und zwei schwerpunktmäßig an erwachsene Patient*innen mit ASS und psychischen Störungen. Einige Kliniken konnten sich aufgrund von personellen Engpässen nicht an der Erhebung beteiligen, andere haben sich nicht gemeldet, weil sie keine spezifischen Angebote vorhalten. Auf Grundlage der Ergebnisse kann davon ausgegangen werden, dass die wesentlichen an der Spezialversorgung beteiligten Angebote sich an der Erhebung beteiligt haben.

In den fünf spezialisierten Abteilungen/Stationen wurden im Jahr 2021 gut 900 Patient*innen behandelt, die Anzahl der (meist leicht) intelligenzgeminderten Patient*innen streut von 140 bis 257 (31 % bis 100 % der Patient*innen) und zwischen zehn und 51 Personen mit ASS (5 % – 30 %). Patient*innen mit Intelligenzminderung sind etwas öfter weiblich als männlich, bei jenen mit ASS überwiegen mit 70 % die Männer. Die Patient*innen sind überwiegend zwischen 40 und 65 Jahre alt, lediglich in den ASS-Spezialambulanzen sind deutlich mehr Jüngere. Patient*innen mit Migrationshintergrund werden sehr unterschiedlich erreicht: zwischen 5 % und 50 % im stationären und bis zu 60 % im ambulanten Bereich. Die befragten Stationen berichten von bis zu 33 Beschäftigten mit ganz unterschiedlichen Qualifikationen. Neben ärztlichem Personal werden Psycholog*innen, Pflegekräfte, Sozialarbeiter*innen sowie Ergo-, Musik-, Kunst- und Physiotherapeut*innen eingesetzt. Mit Blick auf unzureichende und häufig befristete Finanzierung der Arbeit und damit das Fehlen einer Langzeitbeschäftigungsperspektive, den Fachkräftemangel im Allgemeinen sowie z. T. wenig Interesse an der Arbeit mit den Zielgruppen (weil hier bspw. weder wissenschaftliche noch Karrierechancen noch die Möglichkeit eines Wechsels in die Niederlassung liegen) betrachten die Befragten jedoch die Personalausstattung zunehmend sorgenvoll.

Die Kliniken nutzen verschiedene Hilfsmittel, um die Kommunikation mit den Patient*innen (ohne und mit Migrationshintergrund) zu unterstützen, bspw. leichte Sprache, Bilder, Thementafeln und Piktogramme. Fallbezogen kooperieren die Kliniken im Versorgungsnetz mit verschiedenen Akteuren wie z. B. MZEB, besonderen und ambulanten Wohnformen, niedergelassenen Fachärzt*innen sowie mit somatischen Krankenhäusern, wobei die Zusammenarbeit überwiegend als (eher) gut eingestuft wird. Als problematisch wird die Weitervermittlung in außerstationäre Angebote beschrieben: Es fehlt an geeigneten Wohnmöglichkeiten, vor allem für

Patient*innen mit herausforderndem Verhalten sowie an niedergelassenen Psychotherapeut*innen.

Die befragten Ambulanzen mit den verschiedenen Schwerpunkten zeigen bzgl. der Anzahl der betreuten Patient*innen ein heterogenes Bild. Beispielsweise streut die Zahl der von den jeweiligen Ambulanzen behandelten Patient*innen zwischen 380 und 3.101 Personen, wobei der Anteil derjenigen mit IM und derjenigen mit ASS variiert.

Die Ambulanzen führen in der Mehrzahl Wartelisten für Patient*innen und deren Angehörige, wobei die Wartezeiten mehrere Wochen betragen können. Auch die (spezialisierten) Ambulanzen für Erwachsene kooperieren auf Fallebene mit verschiedenen Akteuren, insbesondere aus dem ambulanten Bereich wie z. B. mit niedergelassenen Hausärzt*innen, mit Fachärzt*innen für Psychiatrie und Psychotherapie oder mit psychiatrischen/somatischen Ambulanzen. Übergreifend wird die Zusammenarbeit im Versorgungsnetz von fast allen Ambulanzen als „(eher) gut" eingestuft. Die Weitervermittlung von in den Ambulanzen behandelten Patient*innen in andere Behandlungs- und Betreuungsangebote erweist sich häufiger als problematisch, wobei vor allem eine Weitervermittlung in ambulante Psychotherapie erheblich erschwert ist.

Zusammenfassend kann hier festgehalten werden, dass Menschen mit Intelligenzminderung bzw. mit Autismus-Spektrum-Störungen mindestens ebenso, vermutlich aber deutlich häufiger von psychischen Störungen betroffen sind wie die Allgemeinbevölkerung. Sie erkranken prinzipiell an denselben Störungen wie andere Menschen und zusätzlich an spezifischen, mit der Behinderung und/oder der Lebenssituation zusammenhängenden Störungen. Auch können Störungen sich anders äußern und gehäuft Verhaltensauffälligkeiten auftreten.

Der Bedarf an psychiatrisch-psychotherapeutischer Diagnostik und Versorgung ist in NRW nicht gedeckt. Das **Regelsystem ist nicht auf diese Patientengruppen eingestellt**, es kommt zu Fehlversorgung und die vorhandenen **spezialisierten Angebote reichen nicht aus**. Problematisch wirken sich die i. d. R. mangelnde Qualifikation des Fachpersonals, die unzureichende Vernetzung verschiedener Berufsgruppen sowie inadäquate Regelungen und die ungenügende Vergütung des zeitlichen Mehraufwands für eine fachlich angemessene und zielgruppengerechte Versorgung aus.

Schließlich muss konstatiert werden, dass **die Datenlage zu psychischen Störungen bei Menschen mit Intelligenzminderung bzw. Autismus-Spektrum-Störungen insgesamt schlecht ist,** besonders unzureichend ist sie zur Situation von Betroffenen mit Migrationshintergrund (vgl. Kap. 3). Fundierte Daten aus Deutschland gibt es kaum. Auch die vorliegende Untersuchung kann die aktuelle Versorgungssituation in NRW nicht gänzlich erhellen. Zu hoffen ist, dass mit dem in Bielefeld neu eingerichteten **Lehrstuhl für „Medizin für Menschen mit Behinderung, Schwerpunkt psychische Gesundheit"** mehr Forschung und mehr Erkenntnisse zusammenkommen. Ebenso wie sich daran die Hoffnung knüpft, dass das Thema stärker in der grundständigen Ausbildung von Mediziner*innen berücksichtigt wird (s. u.).

6.2 Handlungsbedarfe und Empfehlungen

Ein Teil der von psychischen Störungen betroffenen Menschen mit Intelligenzminderung bzw. mit Autismus-Spektrum-Störungen findet Hilfe im Regelsystem – jedoch **in deutlich zu geringem Ausmaß und häufig nicht ausreichend fachgerecht**. Ergänzend zum Regelsystem stehen in NRW einige spezialisierte Angebote für Menschen mit Intelligenzminderung bzw. mit Autismus-Spektrum-Störungen zur Verfügung, **Angebote und Strukturen unterscheiden sich jedoch regional und zwischen den beiden Landesteilen.** Weder für Versorgungsakteure noch für Betroffene und ihre Angehörigen sind das Auffinden von Hilfen und die Zugänge einfach. Die psychiatrische und die psychotherapeutische Versorgung der Zielgruppen in Nordrhein-Westfalen müssen deshalb – bei einigen regionalen Unterschieden – **insgesamt weiterhin als unzureichend bewertet** werden. Die Versorgungssituation ist in weiten Teilen durch das von Hart mit Blick auf die prekäre Versorgung ärmerer Schichten durch eine zunehmend marktorientierte Medizin beschriebene „inverse care law“ (1971) gekennzeichnet: Je schwerer und komplexer sich Behinderung und Erkrankung sowie Folgeprobleme darstellen, umso geringer sind die Chancen der Betroffenen auf eine fachlich adäquate Versorgung. Dieser Befund ist unmittelbar auf die hier untersuchte Versorgung anwendbar. Auch der hohe Anteil von Menschen mit kognitiven Störungen in forensischen Psychiatrien wird seitens der Expertenkommission (2021) damit in Zusammenhang gebracht. Insgesamt gilt der Befund der DGPPN aus dem Jahr 2019 also fort, wonach *„das psychiatrische und psychotherapeutische Versorgungssystem […] weder fachlich noch strukturell und organisatorisch auf die besonderen Bedarfslagen und Bedürfnisse dieser Personengruppe ausgerichtet [ist]. Diese Situation erfüllt die Merkmale der Diskriminierung und verletzt die Bestimmungen der UN-BRK, Artikel 3 Abs. 3 Satz 2 Grundgesetz und § 2a SGB V*“ (DGPPN, 2019, S. 1). Die genannten normativen und gesetzlichen Grundlagen setzen zugleich den Rahmen für die Zukunft und sind Richtschnur für die Weiterentwicklung des Systems. Dies bestätigen auch der Psychiatrieplan NRW aus dem Jahr 2017 und der Aktionsplan NRW inklusiv 2022, die beide eine gleichberechtigte Beteiligung und Versorgung für Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen fordern.

Inverse care law

Je komplexer das Problem, je geringer ist die Chance auf adäquate und qualifizierte Hilfe.

Mit Blick auf Kernfragen der Untersuchung – Regel- vs. Spezialversorgung bzw. wohnortnahe vs. zentrale Versorgung – ist festzuhalten: ***Es braucht beides!*** Die **Regelversorgung** könnte große Teile der Zielgruppen behandeln und sollte deshalb mehr Verantwortung und Versorgung für diese übernehmen, angefangen in der hausärztlichen Versorgung und ebenso in psychiatrischer und psychotherapeutischer Versorgung inkl. Sozialpsychiatrischer Dienste der Kommunen.

Regel- oder Spezialversorgung?

Es braucht beides!

Menschen mit Behinderung brauchen Zugang zu Regelversorgung und Spezialangebote – vieles wohnortnah und manches in Zentren.

Notwendig ist dafür **mehr Fachlichkeit**, denn mit wachsender Kompetenz steigt die Bereitschaft, auch diese Menschen zu behandeln. Zugleich braucht es für schwere Krankheitsbilder, Mehrfachbehinderung, komplexe Problemlagen und herausfordernde Verhaltensweisen – ebenso wie für andere spezifische Krankheitsbilder auch – **spezialisierte Versorgung** – im Kern durch SPZ, MZEB. **Prioritär auszubauen sind vor allem MZEB**. Erforderlich sind zudem adäquate psychiatrisch und psychotherapeutisch ausgerichtete Klinikangebote, aber auch durch spezialisierte niedergelassene Psychotherapie. Im Falle der Versorgung von psychisch kranken Menschen mit Intelligenzminderung bzw. Autismus-Spektrum-Störungen ist diese

aufgrund der vielfach beschriebenen besonderen Bedarfe unverzichtbar, weil für Diagnostik und Behandlung interdisziplinäres Zusammenwirken ebenso notwendig ist wie Erfahrung und Kompetenz in Bezug auf die behinderungs-, entwicklungs- und settingbezogenen Aspekte und Kommunikationsformen. Die überdurchschnittliche Belastung mit psychischen Störungen bedingt, dass **die Spezialversorgung verbindlich psychiatrische/psychotherapeutische Kompetenzen umfassen muss**. Die Rolle der ATZ hierfür ist weiter zu klären. Sinnvoll könnte eine Ergänzung um diagnostische Kompetenzen sein, dann wäre das SGB V einzubeziehen.

Der Bedarf nach Spezialangeboten steigt mit dem Grad der Behinderung, aber nicht nur entlang dieser Linie. **Relevant ist zudem eine echte verlaufsbegleitend-koordinierende Unterstützung, bspw. durch Case Management** – entweder direkt durch betreuende Spezialeinrichtungen oder zumindest in engem Zusammenwirken mit diesen. Möglicherweise werden mit Umsetzung der Richtlinie über die berufsgruppenübergreifende, koordinierte und strukturierte Versorgung insbesondere für schwer psychisch kranke Versicherte mit komplexem psychiatrischen oder psychotherapeutischen Behandlungsbedarf – KSVPsych-RL hier neue Möglichkeiten erschlossen. Die Richtlinie wird seit Oktober 2022 von den Kassenärztlichen Vereinigungen umgesetzt, das erste Projekt in NRW ging im Dezember 2022 an den Start. Und schließlich sind *innovative, besondere Angebote* wichtig und hilfreich, um auf einzelne Bedarfe zu reagieren oder neue Ansätze zu erproben. All das erfordert zudem die **Verstärkung regionaler Strukturen** (Planung und Steuerung), die Förderung von Austausch und Vernetzung sowie eine Weiterentwicklung von Eingliederungshilfe in Richtung einer umfassenden, rechtskreisübergreifenden Teilhabeförderung.

Der Aktionsplan inklusiv NRW beschreibt eine Reihe von Maßnahmen, die z. T. schon angegangen wurden, dazu gehört auch die hier vorliegende Untersuchung. Weitere stehen noch aus und sollen hier explizit aufgegriffen und bekräftigt werden. Aus Sicht von FOGS stehen also an:

6.2.1 Spezialversorgung

- **Für komplexe Fälle (Erwachsene) sehen wir vorrangig die MZEB** als geeignete Struktur an – insbesondere für die jeder Behandlung vorausgehende umfassende Diagnostik. Wir verweisen hierzu auch auf die Empfehlung im Parallelbericht an den UN-Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen zum 2./3. Staatenprüfverfahren Deutschlands (Deutsches Institut für Menschenrechte, 2023, S. 41). Angesichts des großen Altersbereichs (und der Zielgruppe von Menschen mit erworbenen Hirnschäden) empfehlen wir dringend einen deutlichen Ausbau der MZEB. Zielgröße muss hier mindestens die gleiche Anzahl wie im Bereich der SPZ sein. Der Ausbau wird nur möglich sein, wenn Leistungserbringer bei den Investitionskosten unterstützt werden, insb. für die Realisierung von (umfassender) Barrierefreiheit und einer adäquaten Ausstattung. Notwendig sind interdisziplinäre Teams, denen auch nichtmedizinisches Personal angehören. MZEB sollten zudem grundsätzlich psychiatrische/psychotherapeutische Kompetenzen vorhalten und entsprechenden Behandlungsbedarf multidimensional abklären. Hilfreich erscheint uns, für MZEB einige wenige

Erheblicher Ausbau der MZEB

MZEB müssen in der Fläche an Anzahl und inhaltlich/im Leistungsspektrum ausgebaut werden. Ziel: volle Behandlungsfähigkeit.

Mindeststandards zu definieren, die auch und gerade die Leistungsträger verpflichten, ohne jedoch Spezialisierungen zu erschweren.

Die Zulassungsdauern sollten zur Erhöhung von Planungssicherheit und Erfahrung sowie für mehr Attraktivität für Personal verlängert werden – auf mindestens fünf Jahre. Wichtig ist zudem, dass **MZEB regelhaft die gesetzlich gewollte Ermächtigung zu Behandlung inkl. Medikamentenverschreibung/Hilfsmittelverordnung/Überweisung** bekommen. MZEB sollten ebenso zwingend aufsuchend medizinisch betreuen können – unter Einbezug von Bezugspersonen in privaten und professionellen Kontexten. Des Weiteren sollten die patientenseitigen Zugangsvoraussetzungen geöffnet und stärker an Bedarf und ärztlicher Einschätzung orientiert werden, d. h. Zugang auch ohne GdB oder mit einem IQ über 70, wenn der Bedarf andernorts nicht gedeckt werden kann (also nur nach Überweisung).
MZEB sollten schließlich beauftragt und ausgestattet werden für gemeindenahe Arbeit, die Beratung von professionellen und privaten Bezugspersonen sowie die Fortbildung von Fachpersonal.
Empfohlen wird zudem, dass für die Gesamtheit der MZEB in NRW ein Monitoring- und Diskursrahmen implementiert wird, eine LAG o. ä. in dem Austausch und Kooperation im Sinne einer laufenden Qualitätsentwicklung (inkl. einer einheitlichen Dokumentation) stattfinden können.

- Für die Behandlung von Minderjährigen sind **die SPZ in vollem Leistungsumfang adäquat abzusichern** und ebenfalls adäquat auszustatten. Die Definition von Mindestanforderungen, auch zur personellen Ausstattung und grundsätzlich mit psychiatrischer und psychotherapeutischer Kompetenz, könnte hilfreich sein, das Profil der SPZ zu schärfen und die entsprechende Finanzierung verbindlich zu regeln. Die in die Wege geleitete Verlängerung der Zulassungsdauern und des Umfangs der Ermächtigung (Behandlung!), sollte umfassend umgesetzt und verstetigt werden. Notwendig sind zudem Regelungen/Standards zur Transition sowie adäquate und verbindliche Finanzierung – vor allem auch von nichtmedizinischen Leistungen und Behandlungskoordination/Case Management durch die Krankenkassen.

SPZ-Spektrum sichern

Profil schärfen, Transitionsprozesse und nichtmedizinische Leistungen innerhalb des SGB V regeln.

- Angesichts des hohen ungedeckten und weiter steigenden Bedarfs sollten die Möglichkeiten für umfassende **Spezialdiagnostik von Autismus-Spektrum-Störungen**, damit ggf. verbundener (emotionaler) Entwicklungsstände sowie psychischen Störungen und Verhaltensauffälligkeiten verbessert werden. Hierfür sollten ambulante und stationäre Spezialangebote ausgeweitet werden – in ATZ und in klinischen Settings.

Autismusdiagnostik

Kapazitäten ausweiten

- **Landesweiter Ausbau von niedrigschwelliger psychologischer Beratung.** Mit Blick auf Wartezeiten-Überbrückung als auch einen über das medizinische System hinausgehenden Bedarf nach Beratung – von behinderten Menschen mit psychischen Störungen bzw. Verhaltensauffälligkeiten *und* ihrer unterstützenden Systeme (privaten und professionellen) plädieren wir für die Etablierung von niedrigschwelliger, settingbezogener psychologisch-psychotherapeutischer Beratung. Als zielführendes Modell erscheint hierfür die Konsulentenarbeit, wie sie im LVR-Institut schon lange umgesetzt wird. Zugleich sind andere Umsetzungsformen unter Nutzung der Erfahrungen der besonderen Beratungsstellen

Konsulentenarbeit und Peer-Konzepte

Flächendeckende Etablierung in NRW plus einer koordinierende Fachstelle

denkbar. Empfohlen wird, hier ergänzend auch Peer-Konzepte vorzusehen. Ggf. ist zudem eine Verbindung mit Aufgaben der Gewaltprävention sinnvoll.

- Angesichts der begrenzten stationären Kapazitäten in NRW raten wir zum **Ausbau spezifischer Klinikangebote** für eine adäquate stationär-psychiatrische Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung bzw. mit Autismus-Spektrum-Störungen sowie entsprechender Klinikambulanzen. Dies sollte vorrangig dort geschehen, wo derzeit keine spezifischen Angebote existieren. Die Planung müsste eigens für die Zielgruppe zugeschnitten sowie mit besonderen Anforderungen versehen und dafür adäquaten Mitteln ausgestattet werden. Wichtig wäre zudem eine initiale gezielte Investitionsförderung. Die Angebote sollten interdisziplinäre Versorgung für umfassende somatisch-psychiatrische Diagnostik und Behandlung umfassen und nach überprüfbaren Qualitätskriterien arbeiten. Wir erachten mindestens eine Verdopplung der jetzigen Platzzahl als notwendig. Um Erreichbarkeit zu ermöglichen, sollten Angebote insbesondere dort geschaffen werden, wo derzeit noch keine spezialisierten Angebote vorhanden sind. Home-Treatment und stationsäquivalente Versorgung durch diese Klinikangebote sollten das Behandlungsangebot für die Zielgruppen ergänzen – insbesondere für jene, die nicht mobil sind. Notwendig ist hierfür eine Erweiterung der Personalverordnung für psychisch kranke Menschen mit Intelligenzminderung bzw. ASS (Zuschläge) unter Einbezug weiterer Berufsgruppen (bspw. Heilpädagogik, insb. für Kinder und Jugendliche). Für diese Angebote sollte die eigene fachliche Weiterentwicklung ebenso selbstverständlich sein wie die Bereitstellung von Aus- und Fortbildungsmöglichkeiten für andere Fachkräfte und die Mitarbeit an Forschung.

Ausbau spezifischer Klinikversorgung

- **Strukturelle Verzahnung:** Zur besseren Nutzung von Fachlichkeit, von Ausstattung/Geräten sowie zur Erleichterung von Kooperation u. ä. wird angeraten, SPZ und MZEB möglichst an oder in enger Kooperation mit stationärer Versorgung zu verorten. Für die Zukunft erscheinen **Zentren für inklusive Medizin** wegweisend, die ambulante und stationäre Angebote verzahnt mit universitärer Ausbildung und Forschung sowie einer Kooperation mit der Regelversorgung vorsehen (vgl. Sappok & Steinhart, 2021). Wichtig ist dabei, regelhaft mobile Teams für aufsuchende, sozialraumbezogene Arbeit vor Ort einzuplanen. Für Fälle mit schweren psychischen Erkrankungen können zudem Projekte nach der KSVPsych-RL zielführend sein.

Strukturelle Verzahnung

… durch enge Verbindung von med. Spezialangeboten und Kliniken.
Perspektive:
Zentren für inklusive Medizin.

- Alle Spezialangebote könnten über ein **Hotline-System** ihre Fachlichkeit Kolleg*innen und der Regelversorgung zur Verfügung stellen (wie bspw. im Krankenhaus Mara, Bielefeld) – sofern dies als Aufgabe definiert und finanziert wird.

- Generell gilt für die Spezialangebote: Notwendig sind **fachgerechte Leistungsvereinbarungen und aufwandsgerechte Vergütungen** (vgl. DGPPN, 2022) – explizit auch für interdisziplinäre Angebote unter Einbezug nichtärztlicher Leistungen und aufsuchende Arbeit sowie telemedizinische Formate – im Rahmen der Krankenversicherung. Gleiches gilt für die Durchführung von Vorsorgeuntersuchungen. Empfohlen wird an dieser Stelle explizit, die **Aufsichtspflicht des Landes** deutlich stärker und in Verbindung mit den Fachreferaten zu nutzen: Ist die Versorgung von Menschen mit Behinderung sichergestellt? Entsprechen die Ermächtigungen der MZEB dem Gesetzestext und wurden für die Leistungen angemessene Vergütungen vereinbart? Gleiches gilt für ZE 36 für stationäre Versorgung und Umsetzung von PPP-RL und Fallpauschalen in PIA.

Adäquate Finanzierung

… und verstärkte Wahrnehmung der **Aufsichtspflicht** durch das Land.

6.2.2 Regelversorgung

- Um Unter- und Fehlversorgung entgegenzuwirken, ist neben der Gewährleistung einer **barrierefreien (niedergelassenen) Versorgung** (vgl. Deutsches Institut für Menschenrechte, 2023, S. 40f.), mehr **Qualifizierung der Regelversorgung** in Grundausbildungen bzw. den Curricula medizinisch-pflegerischer Berufe notwendig. Neben den o. g. Hotlines und im Folgenden noch skizzierten Austauschforen, sollten an den Universitätskliniken schon während der Ausbildung adäquate Lernerfahrungen per Hospitationen, Praktika, Einsatzzeiten in Eingliederungshilfeeinrichtungen oder (medizinischen) Spezialangeboten geschaffen werden. Zusammen mit der Ärztekammer sollten nach Möglichkeiten gesucht werden, verstärkt die Fortbildung zur „Medizinischen Betreuung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung oder mehrfacher Behinderung“ zu nutzen.

Barrierefreie Angebote, Qualifizierung der Regelversorgung

- **Verbesserung des Zugangs zu Psychotherapie** für Menschen mit Intelligenzminderung bzw. Autismus-Spektrum-Störungen durch eine Öffnung/Änderung der Psychotherapie-Richtlinien und die Streichung bisheriger Zugangsbeschränkungen. Das Vorliegen einer geistigen Behinderung oder einer Autismus-Spektrum-Störung darf – wie andere chronische/nicht heilbare Erkrankungen (s. bspw. Psychoonkologie) – kein Ausschlusskriterium sein. Hilfreich erscheint es, entsprechend qualifizierte Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut*innen für die psychotherapeutische Behandlung von Erwachsenen mit Intelligenzminderung bzw. ASS zuzulassen, weil sie auch über nicht-sprachliche und nicht-kognitiv orientierte Verfahren verfügen. Unbedingt erforderlich ist zudem eine bedarfsgerechte Anpassung der Vergütungsregelungen für die Psychotherapie mit den Zielgruppen: Dabei geht es insbesondere um eine Flexibilisierung von Therapieort, Stundendauer und -frequenz, um eine Ausfallstundenregelung und um die Bereitstellung und Finanzierung von Fahrdiensten und Assistenz.

  Mit Blick auf die insgesamt unzureichenden Psychotherapiekapazitäten und die benötigte besondere Fachlichkeit werden hier schließlich **Sonderzulassungen** für spezialisierte ambulante Psychotherapie empfohlen. Ggf. könnte dies zunächst im Rahmen eines Modellprojekts unter Beteiligung der Krankenkassen erprobt werden. Perspektivisch sollte eine Zulassung pro 100.000 EW angestrebt werden. Zur zügigen Umsetzung ist die Bedarfsprüfung der Zulassungsausschüsse zu verbessern, dazu gehört insbesondere die Heranziehung von Studien zu Prävalenzen und Bedarf.

Besserer Zugang zu Psychotherapie

Anpassung der Psychotherapie-Richtlinien, Zulassung von KJPT für Erwachsene mit Behinderung, Sonderzulassung für spezialisierte Psychotherapie.

- Notwendig ist zudem **mehr Forschung** zur psychiatrisch-psychotherapeutischen Behandlung von Menschen mit Intelligenzminderung bzw. Autismus-Spektrum-Störungen, um Wissen zu erweitern und Evidenz zu schaffen. Deshalb ist die bundesweit erste Einrichtung eines **Lehrstuhls für Medizin für Menschen mit Behinderung** in Bielefeld sehr zu begrüßen. Weitere sollten folgen. Mehr Forschung zu psychischen Störungen bei Menschen mit Intelligenzminderung bzw. mit Autismus-Spektrum-Störungen sollte sich Fragen von Prävalenz, Ausdrucksformen, Diagnostik- und Behandlungsverfahren sowie vertieft der Versorgungsrealität widmen. Angeregt wird bspw. eine systematische Erhebung unter Psychotherapeut*innen: Wer behandelt Menschen mit Behinderung? In welcher Verteilung? Mit welchen Behinderungsformen und psychischen Störungen? Wird auch ohne Sprache behandelt? Wie viele behinderte Menschen mit Migrationshintergrund werden behandelt? Wie wird die Therapie konkret umgesetzt, wie Bezugspersonen und das Setting einbezogen? Sind Assistenzleistungen und Fahrdienste notwendig, verfügbar? Ziele der Forschungen sollten die Weiterentwicklung von spezifisch angepassten Untersuchungsinstrumenten/-verfahren (unter Einbezug verschiedener Informationsquellen und von Fremdanamnesen) sowie die Weiterentwicklung von geeigneten, u. a. nicht-kognitiven, Psychotherapieverfahren sein – bis hin zu einer stärkeren Berücksichtigung von Situation und Besonderheiten der Zielgruppen in den Ausbildungscurricula und bei den praktischen Ausbildungsphasen.

Mehr Forschung

Für bessere Diagnostik und Behandlung.

6.2.3 Eingliederungshilfe

Die Untersuchung zielte nicht auf den großen Bereich der Eingliederungshilfe, in dem viele Personen der Zielgruppen betreut werden und in dem z. T. psychotherapeutisch-psychiatrisch hochqalifizierte spezifische Angebote bereitgestellt werden. Deshalb kann hier nicht auf aussagekräftige Daten für diesen Bereich zurückgegriffen werden. Insofern sind die folgenden Empfehlungen in erster Linie als Hinweise für eine weitere Auseinandersetzung mit den angesprochene Themenkomplexen zu verstehen. Insbesondere in Westfalen-Lippe halten große Eingliederungshilfeträger besondere Angebote für psychisch kranke Menschen mit Behinderung und/oder mit Verhaltensauffälligkeiten vor. Zugleich haben viele Personen der beiden Zielgruppen Bedarfe, die über Eingliederungshilfen hinausgehen.

- Deshalb soll hier zumindest eine Empfehlung dahingehend ausgesprochen werden, dass sowohl Reha- und vorrangige Leistungsträger als auch Leistungserbringer im Rahmen von **Bedarfsermittlung und -feststellung** standardmäßig in den Blick nehmen sollten, ob und welche psychischen Probleme und/oder Verhaltensauffälligkeiten bestehen. Die von den Trägern der Eingliederungshilfe durchzuführende Gesamtplanung wird in diesen Fällen nahezu immer **rechtskreisübergreifend auszurichten** sein (übergreifendes Teilhabeplanverfahren, § 19 SGB IX), in jedem Fall zusammen mit den für die Behandlungsleistungen zuständigen Krankenkassen.
- Dazu sind in erster Linie bei den Reha- und vorrangigen Leistungsträgern **Wissen und Sensibilität zu fördern** sowie die Kenntnisse zu Versorgungsangeboten in den verschiedenen Rechtskreisen. Grundsätzlich sollten in heilpädagogischen Berufen systematisch Kenntnisse zu psychischen Störungen bei den Zielgruppen

Wissen und Sensibilität fördern

durch Anleitung, Beratung, Hotlines ...

gefördert sowie **Anleitung/Supervision** bzgl. des Umgangs mit psychischen Problemen/Verhaltensauffälligkeiten sichergestellt werden.

- Beschäftigte in Eingliederungshilfeeinrichtungen sollten **Beratung** durch die o. g. Spezialeinrichtungen nutzen und z. B. auf die erwähnte Hotline zurückgreifen können auf. Das dürfte auch mit Blick auf Gewaltschutz hilfreich sein.

... auch zur Förderung von Gewaltschutz

- Sofern Bedarf festgestellt wird, sollten die aktuell sehr langen **Bearbeitungszeiten** für die Bewilligung therapeutischer Maßnahmen deutlich kurzfristiger erfolgen.

Ausbau spezifischer Angebote

- **ATZ sollten ausgebaut** werden, um dem hohen Bedarf und den langen Wartezeiten zu begegnen.
- Ausbau **spezialisierter Wohnangebote** für Personen mit besonders schwierigen Störungsbildern bzw. sehr herausforderndem Verhalten.
- Schließlich ist dringend anzuraten, nach stationärer Behandlung, auch in forensischen Psychiatrien, **Übergangsmanagement** anzubieten sowie Überleitung in (unterstützte) Beschäftigung.

... wie ATZ, Wohnangebote und Übergangsmanagement sowie von Vernetzung

- Förderung von **mehr Vernetzung und Austausch** zwischen Eingliederungshilfe und psychiatrischer/ psychotherapeutischer (Spezial-)Versorgung. Hierfür ist zunächst Kooperation auf Leistungsträgerebene zu entwickeln und dann auf Seiten der Leistungserbringer.

6.2.4 Selbstvertretung und Entstigmatisierung

- In Übereinstimmung mit der UN-BRK und dem Aktionsplan NRW inklusiv empfehlen wir mehr **Förderung von Selbstvertretung** – bezogen auf die hier in Rede stehenden Zielgruppen sowie mehr Einbezug und Partizipation eben dieser Zielgruppen, u. a. durch Peers/**Peer-Konzepte** in Beratungs- und Behandlungsangeboten, bei Fachtagen u. ä. (wie schon am 22.02.2022 beim Fachtag von MAGS und PTK erfolgreich umgesetzt). Zudem sollten die guten Erfahrungen mit trialogischen Formaten auch bei der Begleitung von psychisch kranken Menschen mit Behinderung erprobt werden.

Förderung von Selbstvertretung und Partizipation

- Im Rahmen von Leistungsvereinbarungen u. ä. sollten Leistungserbringer verpflichtet werden, **Partizipation** umzusetzen und partizipative Formate zu realisieren – wie bspw. Nutzerbefragungen, Nutzerzufriedenheit, gemeinsame Weiterentwicklung von Konzepten und Angeboten etc.

innerhalb der Angebote und bei der Weiterentwicklung der Versorgung

- Ein strukturiertes **Beschwerdemanagement**, am besten an neutraler Stelle, sollte überall zur Verfügung stehen.
- Betroffene und Selbstvertretung sollten systematisch und verbindlich **beteiligt sein** an der Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen und einzelner Bausteine werden.

Öffentlichkeitsarbeit

- Vor allem seitens des Landes sollte **Öffentlichkeitsarbeit zur Entstigmatisierung** von Menschen mit Behinderung weiter ausgebaut werden. Öffentlichkeitsarbeit fördert zudem Sensibilität und das Wissens, dass auch diese Personengruppen

für Entstigmatisierung und Bekanntmachung der Spezialangebote

von psychischen Störungen betroffen sind, denen begegnet werden kann. Sie kann die Bereitschaft fördern, mit den Zielgruppen zu arbeiten.

- **Bekanntmachung der Spezialangebote bei dem Personenkreis selbst**, bei Angehörigen, bei Schulen, Einrichtungen von Jugend- und Eingliederungshilfe sowie in medizinischen Berufen – auch in leichter Sprache und in Fremdsprachen. Dies kann über Initiativen und Aktionen geschehen, sollte aber zunehmend auch über Vergaben gefördert werden.
- Weitere Förderung und Verbreitung geeigneter Materialien in leichter Sprache (bspw. Sappok, Butscher & Grimmer, 2020), von **barrierefreien Informationswegen,** unterstützter Kommunikation und Assistenztechnologien sowie dem Einsatz von einfacher oder leichter Sprache.

6.2.5 Übergreifend

- Der Aktionsplan NRW inklusiv konstatiert „Gute Politik braucht gute Daten“ (ebd., S. 12). Die Erfahrungen bei den Recherchen zur vorliegenden Untersuchung zeigten eindrücklich, wie wenig Daten zur psychiatrischen und psychotherapeutischen Versorgung der Zielgruppen vorliegen und wie heterogen diese sind. Deshalb unterstützen die Autor*innen die o. g. Aussage im Aktionsplan uneingeschränkt und empfehlen dringend, die **Datengrundlagen** zur Versorgung psychisch kranker Menschen mit Intelligenzminderung bzw. ASS systematisch zu verbessern: Sinnvoll erscheint ein regelmäßiges Monitoring von KV- und Krankenhausdaten zur Erreichung von Menschen mit IM bzw. ASS (bspw. über die GBE des Landes, angesiedelt beim LZG) und ihre Auswertung mit Blick auf spezifische Fragestellungen. Für die ambulanten Angebotsstrukturen sollte eine landesweit einheitliche Kerndatendokumentation entwickelt, implementiert und regelmäßig ausgewertet und gemeinsam mit den Akteuren diskutiert werden. Auf dieser Grundlage sind dann leichter neue Ziele zu identifizieren und ihre Erreichung zu monitoren. Bestandteile der Betrachtung sollten auch Barrierefreiheit (umfassend, also bspw. mit Kommunikationshilfen für körperbehinderte, seh- und hörbehinderte, intelligenzgeminderte Menschen sowie Menschen mit geringen Deutschkenntnissen) und Fachlichkeit des Personals sein. Diese Daten sollten in die Teilhabeberichterstattung des Landes einfließen.

Datengrundlagen

systematisch verbessern und für gemeinsame Weiterentwicklung nutzen

- Das Land soll und kann sehr viel für die **Verstärkung kommunaler Planung und Steuerung** tun. So kann die psychiatrisch-psychotherapeutische Versorgung der Zielgruppen aktiv in die aktuelle Förderung Gemeindepsychiatrischer Verbünde eingebracht werden. Durch die Bereitstellung auf die einzelnen Kommunen bezogenen Daten (s. o.) kann die Weiterentwicklung der Versorgung auf kommunaler Ebene gefördert werden – in Kooperation mit der regionalen/lokalen Psychiatriekoordination. Zudem können Austauschforen zum Thema implementiert und landesseitig unterstützt und moderiert werden.

Kommunale Planung und Steuerung

für die psy. Versorgung der Zielgruppen unterstützen: durch Daten, Austauschforen etc.

- Landesseitig und ggf. in Zusammenarbeit mit Leistungsträgern könnten einige der oben vorgestellten Maßnahmen in **Modellprojekten** erprobt werden (sowie weitere Ideen). Wichtig sind dabei generell eine wissenschaftliche Begleitung/ Evaluation und eine partizipative Umsetzung unter Einbezug der betroffenen. Hier ist z. B. zu denken an Sonderzulassungen für spezifische Psychotherapie

Modellprojekte

… zu verschiedenen Themen und Hilfemöglichkeiten

oder an niedrigschwellige psychologisch/psychotherapeutische Beratung, an Konsulentendienste und zentrale Fachstelle oder die Förderung kultursensibler Arbeit mit Menschen Behinderung und mit Migrationshintergrund. Auch könnte es gehen um Vorsorgeleistungen/Prävention für die Zielgruppen sowie um eine bessere Erreichung älterer Patient*innen.

- Generell über alle Dienste hinweg: **Finanzierung von Sprachmittlerdiensten** und **Förderung gender- und kultursensibler Arbeit**. Das Land könnte sich hierfür einsetzen, selbst fördern oder entsprechende Qualitätskriterien definieren.
- Ganz generell sind verschiedene **Austauschforen** hilfreich, diese spezifische Versorgungsfrage zu fokussieren und voranzubringen. Dazu gehören Fachtage (wie der sehr erfolgreiche Fachtag von MAGS und PTK am 22.02.2022), Expertengespräche, runde Tischen – auch mit Zulassungsausschüssen/Krankenkassen u. ä. Seitens des MAGS können hier Akteure ins Gespräch gebracht werden, ggf. Konflikte moderiert, Lösungen für Probleme angestoßen sowie Fachlichkeit gefördert werden. Auch die Ergebnisse der hier vorgelegten Untersuchung könnten im Rahmen eines Fachtags vorgestellt und mit Selbstvertretung, Versorgungsbeteiligten und weiteren Expert*innen diskutiert werden.

7 Literaturverzeichnis

Albantakis, L. et al. (2018). Depression bei Erwachsenen mit Autismus-Spektrum-Störung. *Nervenheilkunde, 37*, 587-593.

Autismus Deutschland e. V. – Bundesverband zur Förderung von Menschen mit Autismus (o. J). *Leitlinien für die Arbeit in Autismus-Therapie-Zentren*. Hamburg.

Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter Teil 1 – Diagnostik (Stand: 23. Februar 2016) und Teil 2 – Therapie (Stand: 2. Mai 2021) – *Interdisziplinäre S3-Leitlinien der beteiligten Fachgesellschaften, Berufsverbände und Patientenorganisationen,* Stand: 2. Mai 2021, veröffentlicht von der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Fachgesellschaften e. V.

AWO Unterbezirk Ennepe-Ruhr (Hrsg.). (2013). *Prävalenz von Suchtmittelkonsum bei Menschen mit geistiger Behinderung in Nordrhein-Westfalen. Ergebnisse des Modellprojekts Vollerhebung Sucht & geistige Behinderung in Einrichtungen der Behinderten- und Suchthilfe.* Gevelsberg: AWO.

Bergius, R. J. W. & Six, B. (2019). Stereotyp, stereotyp. In M.A. Wirtz (Hrsg.): *Dorsch Lexikon der Psychologie*. Bern: Hogrefe. Abgerufen am 29.04.2022 von https://dorsch.hogrefe.com/stichwort/stereotyp-stereotyp

Bergmann, T., Diefenbacher, A., Heinrich, M., Riedel, A. & Sappok, T. (2016). Perpektivenverschränkung. *Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie, 64*, 257-267.

Bergmann, T., Sappok, T., Diefenbacher, A. & Dziobek, I. (2012). Musikbasierte Autismusdiagnostik (MUSAD). Entwicklung eines Untersuchungsverfahrens für erwachsene Menschen mit Intelligenzminderung und Autismusverdacht. *Musiktherapeutische Umschau, 33*, 126-140.

Biscaldi-Schäfer, M. (o. J.). Autismus-Spektrum-Störungen. Lehrskript der Universität Freiburg.

Biscaldi, M., Paschke-Müller, M., Rauh, R. & Schaller, M. (2016). Evaluation des Freiburger TOMTASS. *Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie, 64*, 269-275.

BMFSFJ – Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.) (2020). *Gelebte Vielfalt: Familien mit Migrationshintergrund in Deutschland*. Berlin: BMSFSJ.

Böhm, J., Diefenbacher, A., Heinrich, M. & Sappok, T. (2019). Autismusspektrumstörungen bei Erwachsenen mit Intelligenzminderung. *Der Nervenarzt, 90*, 490-496.

Böhm, J., Dziobek, I. & Sappok, T. (2018). Emotionale Entwicklung, Aggressionsregulation und herausforderndes Verhalten bei Menschen mit Intelligenzminderung. *Fortschritte der Neurologie Psychiatrie, 86*, 1-7.

Bredel-Geißler, A. & Peters, H. (2022). Vom Sozialpädiatrischen Zentrum zum Medizinischen Zentrum für Erwachsene mit Behinderung – Transition bei Menschen mit komplexen Behinderungen. *Der Nervenarzt, 93*, 351-358.

BT-Drucksache 19/27746 (2021). *Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Amira Mohamed Ali, Susanne Ferschl, Doris Achelwilm, weiterer Abgeordneter und der Fraktion DIE LINKE – Drucksache 19/277359 – Finanzierung der sozialpädiatrischen Zentren in Deutschland*. Abgerufen am 26.08.2022 von https://dserver.bundestag.de/btd/19/277/1927746.pdf

Bundesverband evangelische Behindertenhilfe (BeB) (Hrsg.) (2001). Gesundheit und Behinderung. *Expertise zu bedarfsgerechten gesundheitsbezogenen Leistungen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung als notwendiger Beitrag zur Verbesserung ihrer Lebensqualität und zur Förderung ihrer Partizipationschancen*. Reutlingen: Diakonie-Verlag.

Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. (Hrsg.) (2015). *Fachexpertise Geistige Behinderung und Sucht*. Abgerufen am 25.03.2022 von https://beb-ev.de/wp-content/uploads/2014/12/Geistige-Behinderung-und-Sucht.pdf.

Clark, T. C., Lucassen, M. F. G., Bullen, P. et al. (2014). The health and wellbeing of transgender high school students: results from the New Zealand adolescent health survey (Youth 12), *Adolesc Health, 55*, 93-99

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 Jornal of Psychiatry, 190*, 27-35.

CRPD Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen (2015). *Abschließende Bemerkungen über den ersten Staatenbericht Deutschlands,* Dreizehnte Tagung 25. März – 17. April 2015, Version vom 13. Mai 2015.

Denzin, N. K. (1978). *The Research Act. A Theoretical Introduction to Sociological Methods.* New York: McGrawHill.

Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin (o. J.). *Sozialpädiatrische Zentren*. Abgerufen am 26.08.2022 von https://www.dgspj.de/institution/sozialpaediatrische-zentren/

Deutsche Rentenversicherung Bund (Hrsg.) (2013). So*zialmedizinisches Glossar der Deutschen Rentenversicherung.* Abgerufen am 13.05.2022 von https://www.deutsche-rentenversicherung.de/SharedDocs/Downloads/DE/Experten/infos_fuer_aerzte/someko_abschlussberichte_glossar/druckfassung_glossar_pdf.pdf?__blob=publicationFile&v=1

Deutscher Bundestag (2018). *Drucksache 19/3551 – Antwort auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Jens Beeck, Michael Theurer, Grigorios Aggelidis, weiterer Abgeordneter und der Fraktion der FDP.*

Deutsches Institut für Menschenrechte (2023). Parallelbericht an den UN-Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen zum 2./3. Staatenprüfverfahren Deutschlands. Berlin: DIfM

DGPPN (2019). *Positionspapier „Zielgruppenspezifische psychiatrische und psychotherapeutische Versorgung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung und zusätzlichen psychischen Störungen – Situation, Bedarf und Entwicklungsperspektiven“*. Abgerufen am 25.03.2022 von https://www.dgppn.de/_Resources/Persistent/5311574f4e6d020a1a6d42eb14b430e6724eb36a/2019-09-12_Positionspapier_Referat_GeistigeBehinderung_fin.pdf

DGPPN (2022). *Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen (MZEB): Empfehlungen aus psychiatrisch-psychotherapeutischer Sicht.* Abgerufen am 05.04.2022 unter: https://www.dgppn.de/schwerpunkte/aktuelle-positionen-1/aktuelle-positionen-2022/positionspapier-mzeb.html

DGSPJ (2020). *Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin (DGSPJ) e.V. zum Referentenentwurf „Gesetz zur Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung – GVWG“*. Abgerufen am 02.09.2022 von https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/Gesetze_und_Verordnungen/Stellungnahmen_WP19/GVWG/DGSPJ.pdf

Die Fachverbände für Menschen mit Behinderung und die Bundesarbeitsgemeinschaft Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung e. V. (2015). *Rahmenkonzeption. Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen (MZEB). Fassung vom 12.10.2015*

Dilling, H. & Freyberger, H. J. (Hrsg.) (2019). *Taschenführer zur ICD-10-Klassifikation psychischer Störungen*. Bern: Hogrefe.

Elstner, S. (2016). Psychotherapie bei Menschen mit geistiger Behinderung. In: J. Glasenapp & S. Schäper (Hrsg.): *Barrierefreie Psychotherapie. Möglichkeiten und Gremzen der psychotherapeutischen Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung* (S. 32-35). Abgerufen am 25.03.2022 von https://dgsgb.de/downloads/materialien/Band37.pdf

Elstner, S., Diefenbacher, A. & Heinrich, M. (2015). Etablierung eines Modells zur Beurteilung der sozioemotionalen Entwicklung bei Menschen mit geistiger Behinderung in ein Team. *Psychiatrische Praxis, 42*, 35-41.

Expertenkommission (2021). *„Herausforderndes Verhalten und Gewaltschutz in Einrichtungen der Behindertenhilfe“*. Abgerufen am 25.03.2022 von https://www.mags.nrw/sites/default/files/asset/document/abschlussbericht.pdf

Franke, M.L., Heinrich, M., Adam, M., Sünkel, U., Diefenbacher, A. & Sappok, T. (2018). Körpergewicht und psychische Erkrankungen. *Der Nervenarzt, 89*, 552-558.

Freie Hansestadt Bremen (2015). *Versorgungssituation von seelisch verletzten und psychisch kranken Menschen mit geistiger Behinderung verbessern. Bericht für das Land Bremen.* Abgerufen am 25.03.2022 von file:///C:/Users/schu/Downloads/Bericht Versorgungssituation_psychisch_Kranke.pdf

Freitag, C. M., Cholemkery, H. & Elsuni, L. (2014). Das Autismus-spezifische soziale Kompetenztraining SOSTA-FRA für Kinder und Jugendliche mit Autismus-Spektrum-Störung. *Kindheit und Entwicklung, 23*, 52-60.

Freitag, C. M., Poustka, L., Kamp-Becker, I., Vogeley, K. & Tebartz van Elst, L. (2020). Transition bei Autismus-Spektrum-Störungen. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie, 48*, 440-442.

Frese, C. (2022). Rechtsgrundlagen der Autismustherapie und die Relevanz von medizinischen Leitlinien. *Rechtsdienst der Lebenshilfe* 2/22, 62-63.

Gaese, F., Häßler, F. & Menzel M. (2019). „Intelligenzminderung". *Fortschritte der Neurologie Psychiatrie 87*, Nr. 11, 642-644

Gawronski, A. et al. (2011). Erwartungen an eine Psychotherapie von hochfunktionalen erwachsenen Personen mit einer Autismus-Spektrum-Störung. *Fortschritte der Neurologie – Psychiatrie, 79*, 647-654.

G-BA (2021). *Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Durchführung der Psychotherapie (Psychotherapie-Richtlinie)*. Abgerufen am 25.03.2022 von https://www.g-ba.de/downloads/62-492-2400/PT-RL_2020-11-20_iK-2021-02-18.pdf

Geissler, J., Werner, E., Dworschak, W., Romanos, M. & Ratz, C. (2021). Freiheitsentziehende Maßnahmen in bayerischen Heimeinrichtungen für Kinder, Jugendliche und junge Volljährige mit Intelligenzminderung. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie, 49*, 273-283.

Graser, J., Menge, E., Lyons, N., Willutzki, U. & Michalak, J. (2021). Verhaltenstherapie bei Erwachsenen mit intellektueller Beeinträchtigung: Eine systematische Review. *Verhaltenstherapie, 31*, 85-101.

Grigo, C.-F. (2020). *Rechtsfragen zur Erbringung und Vergütung nichtärztlicher sozialpädiatrischer Leistungen in sozialpädiatrischen Zentren*. Kassel: Kassel University Press.

Hart, J. T. (1971). The Inverse Care Law. *The Lancet, 297, P405-412.*

Hasseler, M. (2015). Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen als vulnerable Bevölkerungsgruppe in der gesundheitlichen Versorgung. *Rehabilitation, 54*, 369-274.

Häßler, F., Bienstein, P. & Buscher, M. (2014). *S2k Praxisleitlinie Intelligenzminderung. AWMF-Register Nr. 028-042.* Federführende Fachgesellschaft: Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie (DGKJP). Stand: 5. April 2016 (in Überarbeitung) gültig bis 4. April 2021.

Häßler, F. & Thome, J. (2012). Intelligenzminderung und ADHS. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie, 40*, 83-94.

Häßler, F. et al. (2016). Pilotstudie zu psychiatrischen und sozialen Aspekten bei Kindern und Jugendlichen mit Fragilem-X-Syndrom (FRX). *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie, 45*, 141-147.

Häßler, F., Paeckert, J. & Reis, O. (2020). Kinder- und jugendpsychiatrische Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Intelligenzminderung und psychischen Störungen in Deutschland. *Das Gesundheitswesen, 82*, 132-140.

Hebebrand, J. & Buscher, M. (2013). Verbesserung der klinischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Intelligenzminderung und psychischen Störungen. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie, 41*, 5-10.

Heinemann, E. & Hopf, H. (2021). *Psychische Störungen in Kindheit und Jugend. Symptome – Psychodynamik – Fallbeispiele – psychoanalytische Therapie*. Stuttgart: Kohlhammer.

Henn, K., Thurn, L., Besier, T., Künster, A. K., Fegert, J. M. & Ziegenhain, U. (2014). Schulbegleiter als Unterstützung von Inklusion im Schulwesen. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie, 42*, 397-403.

Hennicke, K. (2013). Zur psychosozialen Versorgungssituation geistig behinderter Menschen mit zusätzlichen Verhaltensauffälligkeiten und psychischen Störungen. In: P. Bienstein & J. Rojahn (Hrsg.): *Selbstverletzendes Verhalten bei Menschen mit geistiger Behinderung. Grundlagen, Diagnostik und Intervention* (S. 228-250). Göttingen: Hogrefe.

Hennicke, K. (2015a). Überlegungen aus kinder- und jugendpsychiatrischer Sicht zur Gestaltung des Transitionsprozesses. In: M. Seidel (Hrsg.): *Grundsätzliche und spezielle Aspekte der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung* (S. 69-79). Abgerufen am 25.03.2022 von https://dgsgb.de/downloads/materialien/Band35.pdf.

Hennicke, K. (2015b). Zur Einführung: Stress und Trauma. In: K. Hennicke (Hrsg.): *Seelische Verletzung (Trauma) bei Menschen mit geistiger Behinderung. Wahrnehmen, Betreuen, Behandeln* (S. 4-12). Abgerufen am 25.03.2022 von https://dgsgb.de/downloads/materialien/Band33.pdf

Hennicke, K. (2017). Seelische Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen mit intellektueller Beeinträchtigung – Eine Herausforderung für die gesundheitliche Versorgung. *Teilhabe, 56*, 50-55.

Herrmann, L. et al. (2020). Autismus-Spektrum-Störungen und Geschlechtsdysphorie bei Kindern und Jugendlichen: Systematisches Review zur gemeinsamen Prävalenz. *Psychiatrische Praxis, 47*, 300-307.

Hoffmann, K. & Glasenapp, J. (2018). *Psychotherapie für Menschen mit Intelligenzminderung. Änderung der Psychotherapie-Richtlinie*. Abgerufen am 25.03.2022 von https://dgsgb.de/downloads/stellungnahmen/stellungnahme_psychotherapierichtlinie.pdf

Hollmann, H., Kretzschmar, C. & Schmid, R.G. (2014). *Qualität in der Sozialpädiatrie, Band 1. Das Altöttinger Papier. Mehrdimensionale Bereichsdiagnostik Sozialpädiatrie.* Abgerufen am 30.08.2022 von https://www.dgspj.de/wp-content/uploads/qualitaetssicherung-altoettinger-papier-20141.pdf

Janicki, M. P. (2016). Stationäre Einrichtungen der Behindertenhilfe für Menschen mit geistiger Behinderung und dementieller Erkrankung. In: S.V. Müller & C. Gärtner (Hrsg.): *Lebensqualität im Alter* (S. 237-264). Wiesbaden: Springer.

Janßen, C. (2019). Versorgungsrelevante Besonderheiten und Hindernisse der Psychotherapie mit Menschen mit geistiger Behinderung. *Psychotherapeutenjournal*, *18,* 118–127.

KBV – Kassenärztliche Bundesvereinigung und GKV-Spitzenverband (Spitzenverband Bund der Krankenkassen) (2022). *Bundesmantelvertrag Ärzte vom 1. Januar 2022*. Berlin.

Kirvel, S. & Schu, M. (2022). *TANDEM – Besondere Hilfen für besondere Menschen im Netzwerk von Behinderten- und Suchthilfe.* Abschlussbericht zur Evaluation des Modellprojekts des LWL im Auftrag des BMG. Köln: FOGS.

Kitzerow, J. et al. (2013). Das Frankfurter Frühinterventionsprogramm (FFIP) für Vorschulkinder mit Autismus-Spektrum-Störungen. *Kindheit und Entwickung, 23*, 34-41.

Koch, A. & Dobrindt, J. (2020). Aufgaben und Kompetenzen in der Begleitung von Psychopharmakotherapie. In: M. Seidel & J. Niklas-Faust (Hrsg.): *Sorge für die seelische Gesundheit als Aufgabe in der Eingliederungshilfe* (S. 34-48). Abgerufen am 25.03.2022 von https://dgsgb.de/downloads/materialien/Band43.pdf

Kremitzl, K., Engenhorst, A., Simon, T., Wünsch, A., Straub, R. & Nübling, R. (2018). Zur psychotherapeutischen Versorgung erwachsener Menschen mit Intelligenzminderung in Baden-Württemberg. Eine Befragung Psychologischer Psychotherapeutinnen. *Psychotherapeutenjournal, 17*, 135-143.

Kretschmann-Weelink, M. (2013). *Prävalenz von Suchtmittelkonsum bei Menschen mit geistiger Behinderung in Nordrhein-Westfalen*. Abgerufen am 25.03.2022 von https://www.lwl.org/ks-download/downloads/GBS-Datenbank/Abschlussbericht-AWO.pdf

Kretzschmar, C. (2020). *Aktuelle Daten – Sind die SPZ eine Blackbox?*. Abgerufen am 31.08.2022 von https://www.kinderaerztliche-praxis.de/a/aktuelle-daten-sind-spz-eine-blackbox-2173527

Kufner, K. & Bengel, J. (2016). Psychotherapie für Menschen mit geistiger Behinderung – Hintergründe. In: J. Glasenapp & S. Schäper (Hrsg.): *Barrierefreie Psychotherapie. Möglichkeiten und Gremzen der psychotherapeutischen Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung* (S. 19-31). Abgerufen am 25.03.2022 von https://dgsgb.de/downloads/materialien/Band37.pdf

Landesrahmenvertrag nach § 131 SGB IX Nordrhein-Westfalen (2019). *Leistungen der Eingliederungshilfe nach dem SGB IX für Menschen mit Behinderungen*, 23. Juli 2019.

Lehnhardt, F.G., Gawronski, A., Volpert, K., Schilbach, L., Tepest, R. & Vogeley, K. (2012). Das psychosoziale Funktionsniveau spätdiagnostizierter Patienten mit Autismus-Spektrum-Störungen – eine retrospektive Untersuchung im Erwachsenenalter. *Fortschritte Neurologie – Psychiatrie, 80*, 88-97.

Lindmeier, B. & Lubitz, H. (2011). Alternde Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz – Grundlagen und Handlungsansätze. *Teilhabe, 50*, 155-160.

Lindquist, S., Klotz, U., Bredel-Geissler, A., Timmermann, A. & Köhler, W. (2023). Medizinische Versorgung für Erwachsene mit Behinderung Hohe Hürden für den Aufbau und Betrieb von Behandlungszentren. *Dtsch Ärztebl*, 120(49), A 2081 – 2086.

Maenner, M.J., Shaw, K.A., Bakian, A.V. et al. (2021). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States. *MMWR Surveill Summ 2021;70, SS-11,* 1-16. Abgerufen am 20.09.2022 von: http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss7011a1.

MAGS NRW (2020a). *Bericht für den Ausschuss für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landtags Nordrhein-Westfalen „Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen (MZEB) in NRW“*

MAGS NRW (Hrsg.) (2020b). *Teilhabebericht Nordrhein-Westfalen 2020. Bericht zur Lebenssituation von Menschen mit Beeinträchtigungen und zum Stand der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention.* Erstellt von Schmitz, A. & Engels, D. in Kooperation mit Lätzsch, R., Wattenberg, I., Hornberg, C. und Arhelger, A. Düsseldorf: MAGS.

MAGS NRW (2021). *Einzelförderung gemäß § 21a Krankenhausgestaltungsgesetz NRW (KHGG NRW). FAQ*. Abgerufen am 26.08.2022 von https://www.mags.nrw/sites/default/files/asset/document/anlage_2_faq.pdf

MAGS NRW (2022). *Aktionsplan NRW inklusiv 2022. Beiträge der Landesregierung zur Verbesserung der Teilhabe von Menschen mit Behinderungen in Nordrhein-Westfalen.* Düsseldorf: MAGS

Martin, P. (2015). Verhaltensauffälligkeiten als Ausdruck körperlicher Erkrankungen. In: M. Seidel (Hrsg.): *Grundsätzliche und spezielle Aspekte der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung* (S. 91 – 97). Abgerufen am 25.03.2022 von https://dgsgb.de/downloads/materialien/Band35.pdf

Metaxas, C., Wünsch, A., Simon, T. & Nübling, R. (2014). Ambulante Psychotherapie für Kinder und Jugendliche mit Intelligenzminderung. Zur aktuellen Versorgungslage in Baden-Württemberg. *Psychotherapeutenjournal, 13*, 122-130.

MGEPA NRW (2013). 22. Landesgesundheitskonferenz „Von der Integration zur Inklusion: Gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Behinderungen verbessern." Zuletzt abgerufen am 20.12.2022 von https://www.mags.nrw/sites/default/files/asset/document/22._landesgesundheitskonferenz_nrw.pdf.

MGEPA NRW (2017). *Landespsychiatrieplan NRW*. Düsseldorf: MGEPA.

Müller, P. (2002). *Kommunale Gesundheitspolitik – Koordinierung statt Verwalten: Aufgaben- und Organisationsentwicklung im Öffentlichen Gesundheitsdienst am Beispiel Berlin.* Lage: Verlag Hans Jacobs.

Nanchen, K., Brodführer, A., Heinrichs, M., Philipsen, A., Tebartz van Elst, L. & Matthies, S. (2016). Autistische Züge bei Patientinnen mit Borderline-Persönlichkeitsstörung unter besonderer Berücksichtigung der Empathie. *Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie, 64*, 247-255.

National Center for Health Statistics (USA). (2015). Estimated Prevalence of Autism and Other Developmental Disabilities Following Questionnaire Changes in the 2014 National Health Interview Survey. *National Health Statistics Reports, 87.*

Noterdaeme, M., Wriedt, E. & Höhne, C. (2009). Asperger's syndrome and high-functioning autism: language, motor and cognitive profiles. *European Child & Adolescent Psychiatry, 19*, 475-481.

Nübling, R. (2021). Psychotherapeutische Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung. In: S. Schäper, D. Domenig & U. Schäfer (Hrsg.). *Hin- und Herschieben? An der Schnittstelle von Psychiatrie und sozialen Institutionen.* Zürich: Seismo, S. 45-65.

Proft, J., Gawronski, A., Krämer, K., Schoofs, T., Kockler, H. & Vogeley, K. (2016). Autismus im Beruf. *Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie, 64*, 277-285.

Prout, H. T. & Browning, B. K. (2011). Psychotherapy with persons with intellectualdisabilities. A review of effectiveness research. *Advances in Mental Health andIntellectual Disabilities*, 5 (5), 53–59. https://doi.org/10.1108/20441281111180673

Rathmann, K., Kostka, J. & Olukcu, S. (2021). Medizinische Versorgung in Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger und schwerstmehrfacher Behinderung (MZEB): eine qualitative Studie zu aktuellen Herausforderungen aus Sicht der Behandler_innen. *Prävention und Gesundheitsförderung, 16*, 1-8.

Riedel, A., Schröck, C., Ebert, D., Fangmeier, T., Bubl, E. & Tebartz van Elst, L. (2016). Überdurchschnittlich ausgebildete Arbeitslose – Bildung, Beschäftigungsverhältnisse und Komorbiditäten bei Erwachsenen mit hochfunktionalem Autismus in Deutschland. *Psychiatrische Praxis, 43*, 38-44.

Rost, J. (2016). „Von einem der auszog, das Fürchten ‚zu klären'" oder Das Projekt „barrierefrei gsund" als Ansatz zur Verbesserung der gesundheitlichen

Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung. In: J. Glasenapp & S. Schäper (Hrsg.): *Barrierefreie Psychotherapie. Möglichkeiten und Gremzen der psychotherapeutischen Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung* (S. 68-75). Abgerufen am 25.03.2022 von https://dgsgb.de/downloads/materialien/Band37.pdf

Sappok, T. (2015). Die zentrale Bedeutung der emotionalen Entwicklung. In: M. Seidel (Hrsg.): *Grundsätzliche und spezielle Aspekte der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung* (S. 80-90). Abgerufen am 25.03.2022 von https://dgsgb.de/downloads/materialien/Band35.pdf

Sappok, T., Budczies, J., Dziobek, I., Bölte, S., Dosen, A. & Diefenbacher, A. (2014). The Missing Link: Delayed Emotional Development Predicts Challenging Behavior in Adults with Intellectual Disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*, 786-800.

Sappok, T., Burtscher, R. & Grimmer, A. (2021). Besonderheiten in der Diagnostik und Behandlung von Menschen mit intellektuellen Entwicklungsstörungen. In: T. Sappok, R. Burtscher & A. Grimmer (Hrsg.): *Einfach sprechen über Gesundheit und Krankheit. Medizinische Auflärungsbögen in Leichter Sprache* (S. 15-18). Bern: Hogrefe.

Sappok, T., Diefenbacher, A. & Winterholler, M. (2019). Medizinische Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung. *Deutsches Ärzteblatt, 116*, 809-816.

Sappok, T., Diefenbacher, A., Bergmann, T., Zepperitz, S. & Dosen, A. (2012). Emotionale Entwicklungsstörungen bei Menschen mit Intelligenzminderung: Eine Fall-Kontroll-Studie. *Psychiatrische Praxis, 39*, 228-238.

Sappok, T., Gaul, I., Dziobek, I., Bölte, S., Diefenbacher, A. & Bergmann, T. (2015). Der Diagnostische Beobachtungsbogen für Autismus Spektrumstörungen (DiBAS). *Psychiatrische Praxis, 42*, 140-146.

Sappok, T., Heinrich, M. & Diefenbacher, A. (2014). Psychometrische Eigenschaften der Autismus-Checkliste (ACL) für erwachsene Menschen mit Intelligenzminderung. *Psychiat Prax, 41*, 37-44.

Sappok, T. & Steinhart, I. (2021) Leave No One Behind: Kognitiv beeinträchtigt und (psychisch) krank – eine Herausforderung für die Gesundheitsversorgung. *Psychiat Prax*, *48,* 115-118. Abgerufen am 17.12.2022 von https://eref.thieme.de/ejournals/1439-0876_2021_03#/10.1055-a-1400-1746.

Schaeffer, D., Hurrelmann, K., Bauer, U. & Kolpatzik, K. (Hrsg.). (2020). *Nationaler Aktionsplan Gesundheitskompetenz. Die Gesundheitskompetenz in Deutschland stärken.* 1. überarbeitete Auflage. Berlin: KomPart.

Schäper, S. & Glasenapp, J. (2016a). Barrieren in der psychotherapeutischen Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung – Einschätzungen und Eindrücke zum aktuellen Stand. In: J. Glasenapp & S. Schäper (Hrsg.): *Barrierefreie Psychotherapie. Möglichkeiten und Gremzen der psychotherapeutischen Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung* (S. 4-12).

Abgerufen am 25.03.2022 von https://dgsgb.de/downloads/materialien/Band37.pdf

Schäper, S. & Glasenapp, J. (2016b). Zusammenfassung der Podiumsdiskussion zur Barrierefreien Psychotherapie mit Ulrich Clever, Jürgen Doebert, Claudia Köppen, Dietrich Munz, Martin Rothaug und Roland Straub. In: J. Glasenapp & S. Schäper (Hrsg.): *Barrierefreie Psychotherapie. Möglichkeiten und Gremzen der psychotherapeutischen Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung* (S. 80-85). Abgerufen am 25.03.2022 von https://dgsgb.de/downloads/materialien/Band37.pdf

Schmid, S. (2015). Überlegungen zu einem Versorgungskonzept nach Großschadensereignissen. In: K. Hennicke (Hrsg.): *Seelische Verletzung (Trauma) bei Menschen mit geistiger Behinderung. Wahrnehmen, Betreuen, Behandeln* (S. 46-55). Abgerufen am 25.03.2022 von https://dgsgb.de/downloads/materialien/Band33.pdf

Schmidt-Ohlemann, M. (2013). Spezielle Bedarfslagen der gesundheitlichen Versorgung im Krankenhaus von Menschen mit geistiger und Mehrfachbehinderung aus der Sicht der medizinischen Rehabilitation (einschl. Mobile Rehabilitation) und eines rehabilitationsmedizinischen Dienstes. *Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung 10*, 59–67.

Schön, E. (2013). Gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Behinderung und Migrationshintergrund in ländlichen Regionen. *Teilhabe, 52*, 102-108.

Schülle, M. & Hornberg, C. (2016). Barrieren der Barrierefreiheit in der medizinischen Versorgung. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 59*, 1117-1124.

Schulte-Derne, F. (2018). Selektive Suchtprävention bei Menschen mit einer Intelligenzminderung. *Kinder- und Jugendschutz in Wisenschaft und Praxis, 63*, 95-99.

Schützwohl, M. & Koch, A. (2016). Prävalenz psychischer Beschwerden und Versorgungsbedarf von Menschen mit Intelligenzminderung. In: J. Glasenapp & S. Schäper (Hrsg.): *Barrierefreie Psychotherapie. Möglichkeiten und Gremzen der psychotherapeutischen Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung* (S. 36-47). Abgerufen am 25.03.2022 von https://dgsgb.de/downloads/materialien/Band37.pdf

Schützwohl, M. & Sappok, T. (2020). Psychische Gesundheit bei Personen mit Intelligenzminderung. *Der Nervenarzt, 91*, 271-281.

Schützwohl, M. et al. (2016). Mental illness, problem behaviour, needs and service use in adults with intellectual disability. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 51*, 767-776.

Schützwohl, M., Voss, E., Stiawa, M., Salize, H.-J., Puschner, B. & Koch, A. (2017). Bedingungsfaktoren psychopharmakologischer Behandlung bei leichter oder mittelgradiger Intelligenzminderung. *Der Nervenarzt, 88*, 1273-1280.

Schwalen, S. (2019). Gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Behinderungen. Vortrag bei der 57. Konferenz der Beauftragten von Bund und Ländern für die Belange von menschen mit Behinderungen.

Seeger, J. (2022). „SPZ – Was ist das?“ Ein Versuch, Sozialpädiatrische Zentren zu erklären. *Zeitschrift für soziale Medizin* 1/2022, 18-20.

Seidel, M. & Glasenapp, J. (2015). *Vorschläge der DGSGB zur Überarbeitung der PT-Richtlinien*. Abgerufen am 25.03.2022 von https://dgsgb.de/downloads/stellungnahmen/vorschlag_pt_richtlinie.pdf

Seidel, M. (2009). *Psychische Störungen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung – Warum bedarf es geeigneter Angebote?* Vortrag beim 5. Hauptstadtsymposium der DGPPN am 17. Juni 2009 in Berlin.

Seidel, M. (Hrsg.) (2012). *Problemverhalten bei Erwachsenen mit geistiger Behinderung. Eine internationale Leitlinie zum Einsatz von Psychopharmaka*. Abgerufen am 25.03.2022 von https://dgsgb.de/downloads/materialien/Band26.pdf

Seidel, M. (2013). Forderungen der Fachverbände für Menschen mit Behinderungen zur bedarfsgerechten Gesundheitsversorgung von Erwachsenen mit geistiger und mehrfacher Behinderung. *Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung 10 (1),* 89–94.

Seidel, M. (2015). Psychische Störungen als fachliche Herausforderungen für Behindertenhilfe und Psychiatrie. In: M. Seidel, M. (Hrsg.): *Grundsätzliche und spezielle Aspekte der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung* (S. 60-68). Abgerufen am 25.03.2022 von https://dgsgb.de/downloads/materialien/Band35.pdf

Seidel, M. (2016). *Stellungnahme zum Referentenentwurf des Bundesteilhabegesetzes*. Abgerufen am 25.03.2022 von https://dgsgb.de/downloads/stellungnahmen/stellungnahme_bthg.pdf

Seidel, M. (2021). Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger und schweren Mehrfachbehinderungen (MZEB). Vortrag am 06.10.2021. Abgerufen am 28.03.2022 von https://www.mags.nrw/sites/default/files/asset/document/prof._dr._seidel_mzeb.pdf

Seidel, M., del Pilar Andrino Garcia, M., Schmidt-Ohlemann, M (2022). Politisches Handeln steht (noch) aus. *Dtsch. Ärztebl.* 119, H. 35-36; A1454-A1458.

Sheehan, R., Hassiotis, A., Walters, K., Osborn, D., Strydom, A. & Horsfall, L. (2015). Mental illness, challenging behaviour, and psychotropic drug prescribing in people with intellectual disability: UK population based cohort study. *BMJ, 351*, S. 1-9.

Simon, T. & Jäckel, A. (2014). Inhalte zur Psychotherapie bei Kindern und Jugendlichen mit Intelligenzminderung in der Ausbildung zum Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten. Eine Analyse von Ausbildungscurricula. *Psychotherapeutenjournal, 13*, 131-133.

Spielberg, P. (2023). Versorgung von Menschen mit Behinderung. Besondere Bedürfnisse beachten. *Deutsches Ärzteblatt, 120*, A210-211.

Steffen, P. & Blum, K. (2012). Defizite in der Versorgung. *Deutsches Ärzteblatt, 109*, 860-862.

Strunz, S., Dziobek, I. & Roepke, S. (2014). Komorbide psychiatrische Störungen und Differenzialdiagnostik bei nicht-intelligenzgeminderten Erwachsenen mit Autismus-Spektrum-Störung. *Psychotherapie – Psychosomatik – Medizinische Psychologie, 64*, 206-213.

Stünkel-Grees, N., Clausen, J. & Wünsch, A. (2018). Ambulante Psychotherapie für Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, 67*, 224-238.

Tebartz van Elst, L., Pick, M., Biscaldi, M., Fangmeier, T. & Riedel, A. (2013). High-functioning autism spectrum disorder as a basic disorder in adult psychiatry and psychotherapy: psychopathological presentation, clinical relevance and therapeutic concepts. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience, 263*, 189-196.

Theobald, M., Aschersleben, G., Karbach, J., Hasmann, R., Karpinski, N. & Petermann, F. (2015). Kinder mit Behinderungen und deren Familien: Evaluation des Stepping Stones Triple P Elterntrainings. *Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie, 63*, 247-253.

Theunissen, G. (2016). Autismus bei Menschen mit Lernschwierigkeiten. *Teilhabe, 55*, 114-119.

Thimm, A. & Schäper, S. (2016). Zur psychotherapeutischen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung in einem Landkreis im Münsterland. Perspektiven der regionalen Vernetzung. In: J. Glasenapp & S. Schäper (Hrsg.): *Barrierefreie Psychotherapie. Möglichkeiten und Grenzen der psychotherapeutischen Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung* (S. 48-67). Abgerufen am 25.03.2022 von https://dgsgb.de/downloads/materialien/Band37.pdf.

Tröster, H. & Lange, S. (2019). *Eltern von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen – Anforderungen, Belastungen und Ressourcen*. Wiesbaden. Springer Fachmedien.

Vereenooghe, L. & Langdon, P. E. (2013). Psychological therapies for people with intellectual disabilities. A systematic review and meta-analysis. *Research in developmental disabilities, 34* (11), 4085–4102.https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.08.030

Vllasaliu, L. et al. (2018). Diagnostik von Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter: Überblick zu den wesentlichen Fragestellungen und Ergebnissen des ersten Teils der S3-Leitlinie. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie, 47*, 359-370.

Vogeley, K. & Lehnhardt, F.-G. (2008). Hochfunktionaler Autismus des Erwachsenenalters. *Nervenheilkunde, 27*, 61-69.

Werner, A. et al. (2016). Das Belastungserleben naher Angehöriger von Erwachsenen mit geistiger Behinderung und komorbider psychischer Störung. *Psychiatrische Praxis, 43*, 380-386.

Winterholler, M. (2019). Medizinische Zentren für Menschen mit Behinderung (MZEB) Verbesserung in der Versorgungslandschaft für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung durch den §119c SGB V? BAG MZEB. Abgerufen am 14.08.2022 von https://bagmzeb.de/wp-content/uploads/2019/04/Verbesserung-in-der-Versorgungs%C2%ADland%C2%ADschaft-f%C3%BCr-Menschen-mit-geistiger-und-mehr%C2%ADfacher-Behinderung-durch-den-%C2%A7119c-SGB-V

Wirtz, M. A. (Hrsg.) (2019). *Theory of Mind*. Abgerufen am 24.08.2022 von https://dorsch.hogrefe.com/stichwort/theory-of-mind.

Zepperitz, S. (2020). Umarmen macht glücklich – Der entwicklungspsychologische Ansatz in der Begleitung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung. In: M. Seidel & J. Niklas-Faust (Hrsg.): *Sorge für die seelische Gesundheit als Aufgabe in der Eingliederungshilfe* (S. 28-33). Abgerufen am 25.03.2022 von https://dgsgb.de/downloads/materialien/Band43.pdf.

Zucker, K. J. (2017). Epidemiology of gender dysphoria and transgender identity, *Sex Health*, *14(5),* 404-411.

Anhang

Behandlungsdiagnosen für Intelligenzminderung (F70 – F74, F78, F79) – differenziert nach zusammengefassten Facharztgruppen für den Bereich Kinder und Jugendliche

Tab. 39: Behandlungsdiagnosen F70 – F74, F78, F79 und zusammengefasste Facharztgruppen – differenziert nach Geschlecht der Patient*innen (KVNO)

Diagnose/ Facharztgruppe (FAG)	männlich		weiblich		Gesamt	
	abs.	in %	abs.	in %	abs.	in %
Diagnose: Leichte Intelligenzminderung (F70)						
Hausärztliche Versorgung (FAG I)	4.719	60,7	3.925	57,9	8.644	59,4
Psychiatrische Versorgung (FAG II)	2.906	37,4	2.674	39,5	5.580	38,4
Psychotherapeutische Versorgung (FAG III)	148	1,9	176	2,6	324	2,2
Gesamt	7.773	100,0	6.775	100,0	14.548	100,0
Diagnose: Mittelgradige Intelligenzminderung (F71)						
Hausärztliche Versorgung (FAG I)	3.423	56,5	2.921	57,5	6.344	56,9
Psychiatrische Versorgung (FAG II)	2.619	43,2	2.150	42,3	4.769	42,8
Psychotherapeutische Versorgung (FAG III)	17	0,3	13	0,3	30	0,3
Gesamt	6.059	100,0	5.084	100,0	11.143	100,0
Diagnose: Schwere Intelligenzminderung (F72)						
Hausärztliche Versorgung (FAG I)	1.833	52,7	1.338	55,5	3.171	54,4
Psychiatrische Versorgung (FAG II)	1.578	45,4	1.073	44,5	2.651	45,6
Psychotherapeutische Versorgung (FAG III)	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Gesamt	3.411	100,0	2.411	100,0	5.822	100,0

Diagnose/ Facharztgruppe (FAG)	männlich		weiblich		Gesamt	
	abs.	in %	abs.	in %	abs.	in %
Diagnose: Schwerste Intelligenzminderung (F73)						
Hausärztliche Versorgung (FAG I)	548	67,7	460	70,6	1.008	68,9
Psychiatrische Versorgung (FAG II)	262	32,3	192	29,4	454	31,1
Psychotherapeutische Versorgung (FAG III)	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Gesamt	810	100,0	652	100,0	1.462	100,0
Diagnose: Dissoziierte Intelligenz (F74)						
Hausärztliche Versorgung (FAG I)	127	71,8	99	75,0	226	73,1
Psychiatrische Versorgung (FAG II)	21	11,9	15	11,4	36	11,7
Psychotherapeutische Versorgung (FAG III)	29	16,4	18	13,6	47	15,2
Gesamt	177	100,0	132	100,0	309	100,0
Diagnose: Andere Intelligenzminderung (F78)						
Hausärztliche Versorgung (FAG I)	216	69,5	190	72,8	406	71,0
Psychiatrische Versorgung (FAG II)	95	30,5	66	25,3	161	28,1
Psychotherapeutische Versorgung (FAG III)	0	0,0	5	1,9	5	0,9
Gesamt	311	100,0	261	100,0	572	100,0
Diagnose: Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung (F79)						
Hausärztliche Versorgung (FAG I)	12.151	84,4	9.961	83,1	22.112	83,8
Psychiatrische Versorgung (FAG II)	2.216	15,4	2.000	16,7	4.216	16,0
Psychotherapeutische Versorgung (FAG III)	29	0,2	23	0,2	52	0,2
Gesamt	14.396	100,0	11.984	100,0	26.380	100,0

Quelle: Daten der KVNO aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 40: Behandlungsdiagnosen F70 – F74, F78, F79 und zusammengefasste Facharztgruppen – differenziert nach Geschlecht der Patient*innen (KVWL)

Diagnose/ Facharztgruppe (FAG)	männlich		weiblich		Gesamt	
	abs.	in %	abs.	in %	abs.	in %
Diagnose: Leichte Intelligenzminderung (F70)						
Hausärztliche Versorgung (FAG I)	3.289	56,9	3.004	54,7	6.293	55,8
Psychiatrische Versorgung (FAG II)	2.416	41,8	2.364	43,1	4.780	42,4
Psychotherapeutische Versorgung (FAG III)	78	1,3	120	2,2	198	1,8
Gesamt	5.783	100,0	5.488	100,0	11.271	100,0
Diagnose: Mittelgradige Intelligenzminderung (F71)						
Hausärztliche Versorgung (FAG I)	2.350	54,1	2.027	53,1	4.377	53,6
Psychiatrische Versorgung (FAG II)	1.988	45,7	1.770	46,3	3.758	46,0
Psychotherapeutische Versorgung (FAG III)	9	0,2	22	0,6	31	0,4
Gesamt	4.347	100,0	3.819	100,0	8.166	100,0
Diagnose: Schwere Intelligenzminderung (F72)						
Hausärztliche Versorgung (FAG I)	1.136	55,2	1.031	58,8	2.167	56,8
Psychiatrische Versorgung (FAG II)	922	44,8	723	41,2	1.645	43,2
Psychotherapeutische Versorgung (FAG III)	<5	0,0	0	0,0	<5	0,0
Gesamt	2.058	100,0	1.754	100,0	3.812	100,0
Diagnose: Schwerste Intelligenzminderung (F73)						
Hausärztliche Versorgung (FAG I)	327	57,9	283	64,2	610	60,6
Psychiatrische Versorgung (FAG II)	238	42,1	158	35,8	396	39,4
Psychotherapeutische Versorgung (FAG III)	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Gesamt	565	100,0	441	100,0	1.006	100,0

Diagnose/ Facharztgruppe (FAG)	männlich		weiblich		Gesamt	
	abs.	in %	abs.	in %	abs.	in %
Diagnose: Dissoziierte Intelligenz (F74)						
Hausärztliche Versorgung (FAG I)	32	84,2	24	100,0	56	90,3
Psychiatrische Versorgung (FAG II)	6	15,8	0	0,0	6	9,7
Psychotherapeutische Versorgung (FAG III)	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Gesamt	38	100,0	24	100,0	62	100,0
Diagnose: Andere Intelligenzminderung (F78)						
Hausärztliche Versorgung (FAG I)	96	94,1	117	87,3	213	90,3
Psychiatrische Versorgung (FAG II)	6	5,9	17	12,7	23	9,7
Psychotherapeutische Versorgung (FAG III)	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Gesamt	102	100,0	134	100,0	236	100,0
Diagnose: Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung (F79)						
Hausärztliche Versorgung (FAG I)	11.017	85,3	9.658	83,8	20.675	84,6
Psychiatrische Versorgung (FAG II)	1.891	14,6	1.858	16,1	3.749	15,3
Psychotherapeutische Versorgung (FAG III)	10	0,1	10	0,1	20	0,1
Gesamt	12.918	100,0	11.526	100,0	24.444	100,0

Quelle: Daten der KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Behandlungsdiagnosen für Intelligenzminderung (F70 – F74, F78, F79) – differenziert nach zusammengefassten Facharztgruppen für den Bereich Kinder und Jugendliche

Tab. 41: Behandlungsdiagnosen F70 – F74, F78, F79 und zusammengefasste Facharztgruppen für den Bereich Kinder und Jugendliche – differenziert nach Geschlecht der Patient*innen (KVNO)

Diagnose/ Facharztgruppe (FAG)	männlich		weiblich		Gesamt	
	abs.	in %	abs.	in %	abs.	in %
Diagnose: Leichte Intelligenzminderung (F70)						
Hausärztliche Versorgung im Bereich KiJu (FAG IV)	1.479	63,4	899	64,1	2.378	63,7
Kinder- und Jugendpsychiatrische Versorgung (FAG V)	783	33,6	440	31,4	1.223	32,8
Psychotherapeutische Versorgung im Bereich KiJu (FAG VI)	69	3,0	63	4,5	132	3,5
Gesamt	2.331	100,0	1.402	100,0	3.733	100,0
Diagnose: Mittelgradige Intelligenzminderung (F71)						
Hausärztliche Versorgung im Bereich KiJu (FAG IV)	379	74,2	238	76,8	617	75,2
Kinder- und Jugendpsychiatrische Versorgung (FAG V)	124	24,3	60	19,4	184	22,4
Psychotherapeutische Versorgung im Bereich KiJu (FAG VI)	8	1,6	12	3,9	20	2,4
Gesamt	511	100,0	310	100,0	821	100,0
Diagnose: Schwere Intelligenzminderung (F72)						
Hausärztliche Versorgung im Bereich KiJu (FAG IV)	214	86,6	151	91,0	365	88,4
Kinder- und Jugendpsychiatrische Versorgung (FAG V)	33	13,4	15	9,0	48	11,6
Psychotherapeutische Versorgung im Bereich KiJu (FAG VI)	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Gesamt	247	100,0	166	100,0	413	100,0

Diagnose/ Facharztgruppe (FAG)	männlich		weiblich		Gesamt	
	abs.	in %	abs.	in %	abs.	in %
Diagnose: Schwerste Intelligenzminderung (F73)						
Hausärztliche Versorgung im Bereich KiJu (FAG IV)	95	90,5	59	90,8	154	90,6
Kinder- und Jugendpsychiatrische Versorgung (FAG V)	10	9,5	6	9,2	16	9,4
Psychotherapeutische Versorgung im Bereich KiJu (FAG VI)	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Gesamt	105	100,0	65	100,0	170	100,0
Diagnose: Dissoziierte Intelligenz (F74)						
Hausärztliche Versorgung im Bereich KiJu (FAG IV)	265	69,0	123	70,7	388	69,5
Kinder- und Jugendpsychiatrische Versorgung (FAG V)	112	29,2	46	26,4	158	28,3
Psychotherapeutische Versorgung im Bereich KiJu (FAG VI)	7	1,8	5	2,9	12	2,2
Gesamt	384	100,0	174	100,0	558	100,0
Diagnose: Andere Intelligenzminderung (F78)						
Hausärztliche Versorgung im Bereich KiJu (FAG IV)	69	87,3	46	88,5	115	87,8
Kinder- und Jugendpsychiatrische Versorgung (FAG V)	10	12,7	6	11,5	16	12,2
Psychotherapeutische Versorgung im Bereich KiJu (FAG VI)	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Gesamt	79	100,0	52	100,0	131	100,0

Diagnose/ Facharztgruppe (FAG)	männlich		weiblich		Gesamt	
	abs.	in %	abs.	in %	abs.	in %
Diagnose: Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung (F79)						
Hausärztliche Versorgung im Bereich KiJu (FAG IV)	71	31,7	58	47,9	129	37,4
Kinder- und Jugendpsychiatrische Versorgung (FAG V)	147	65,6	63	52,1	210	60,9
Psychotherapeutische Versorgung im Bereich KiJu (FAG VI)	6	2,7	<5	0,0	6	1,7
Gesamt	224	100,0	121	100,0	345	100,0

Quelle: Daten der KVNO aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 42: Behandlungsdiagnosen F70 – F74, F78, F79 und zusammengefasste Facharztgruppen für den Bereich Kinder und Jugendliche – differenziert nach Geschlecht der Patient*innen (KVWL)

Diagnose/ Facharztgruppe (FAG)	männlich		weiblich		Gesamt	
	abs.	in %	abs.	in %	abs.	in %
Diagnose: Leichte Intelligenzminderung (F70)						
Hausärztliche Versorgung im Bereich KiJu (FAG IV)	524	47,9	290	51,9	814	49,2
Kinder- und Jugendpsychiatrische Versorgung (FAG V)	535	48,9	220	39,4	755	45,7
Psychotherapeutische Versorgung im Bereich KiJu (FAG VI)	35	3,2	49	8,8	84	5,1
Gesamt	1.094	100,0	559	100,0	1.653	100,0
Diagnose: Mittelgradige Intelligenzminderung (F71)						
Hausärztliche Versorgung im Bereich KiJu (FAG IV)	146	52,0	89	54,9	235	53,0
Kinder- und Jugendpsychiatrische Versorgung (FAG V)	128	45,6	68	42,0	196	44,2
Psychotherapeutische Versorgung im Bereich KiJu (FAG VI)	7	2,5	5	3,1	12	2,7
Gesamt	281	100,0	162	100,0	443	100,0
Diagnose: Schwere Intelligenzminderung (F72)						
Hausärztliche Versorgung im Bereich KiJu (FAG IV)	102	81,6	66	80,5	168	81,2
Kinder- und Jugendpsychiatrische Versorgung (FAG V)	23	18,4	16	19,5	39	18,8
Psychotherapeutische Versorgung im Bereich KiJu (FAG VI)	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Gesamt	125	100,0	82	100,0	207	100,0

Diagnose/ Facharztgruppe (FAG)	männlich		weiblich		Gesamt	
	abs.	in %	abs.	in %	abs.	in %
Diagnose: Schwerste Intelligenzminderung (F73)						
Hausärztliche Versorgung im Bereich KiJu (FAG IV)	38	40,0	35	56,5	73	46,5
Kinder- und Jugendpsychiatrische Versorgung (FAG V)	57	60,0	27	43,5	84	53,5
Psychotherapeutische Versorgung im Bereich KiJu (FAG VI)	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Gesamt	95	100,0	62	100,0	157	100,0
Diagnose: Dissoziierte Intelligenz (F74)						
Hausärztliche Versorgung im Bereich KiJu (FAG IV)	38	100,0	17	100,0	55	100,0
Kinder- und Jugendpsychiatrische Versorgung (FAG V)	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Psychotherapeutische Versorgung im Bereich KiJu (FAG VI)	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Gesamt	38	100,0	17	100,0	55	100,0
Diagnose: Andere Intelligenzminderung (F78)						
Hausärztliche Versorgung im Bereich KiJu (FAG IV)	15	100,0	9	100,0	24	100,0
Kinder- und Jugendpsychiatrische Versorgung (FAG V)	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Psychotherapeutische Versorgung im Bereich KiJu (FAG VI)	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Gesamt	15	100,0	9	100,0	24	100,0
Diagnose: Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung (F79)						

Diagnose/ Facharztgruppe (FAG)	männlich		weiblich		Gesamt	
	abs.	in %	abs.	in %	abs.	in %
Hausärztliche Versorgung im Bereich KiJu (FAG IV)	1.434	85,3	925	86,0	2.359	85,6
Kinder- und Jugendpsychiatrische Versorgung (FAG V)	247	14,7	150	14,0	397	14,4
Psychotherapeutische Versorgung im Bereich KiJu (FAG VI)	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Gesamt	1.681	100,0	1.075	100,0	2.756	100,0

Quelle: Daten der KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Behandlungsdiagnosen für Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) (F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9) – differenziert nach zusammengefassten Facharztgruppen

Tab. 43: Behandlungsdiagnosen F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9 und zusammengefasste Facharztgruppen – differenziert nach Geschlecht der Patient*innen (KVNO)

Diagnose/ Facharztgruppe (FAG)	männlich		weiblich		Gesamt	
	abs.	in %	abs.	in %	abs.	in %
Diagnose: Frühkindlicher Autismus (F84.0)						
Hausärztliche Versorgung (FAG I)	3.733	78,7	1.290	78,4	5.023	78,6
Psychiatrische Versorgung (FAG II)	955	20,1	342	20,8	1.297	20,3
Psychotherapeutische Versorgung (FAG III)	57	1,2	14	0,9	71	1,1
Gesamt	4.745	100,0	1.646	100,0	6.391	100,0
Diagnose: Atypischer Autismus (F84.1)						
Hausärztliche Versorgung (FAG I)	687	63,0	272	68,3	959	64,4
Psychiatrische Versorgung (FAG II)	358	32,8	114	28,6	472	31,7
Psychotherapeutische Versorgung (FAG III)	46	4,2	12	3,0	58	3,9
Gesamt	1.091	100,0	398	100,0	1.489	100,0
Diagnose: Rett-Syndrom (F84.2)						
Hausärztliche Versorgung (FAG I)	0	0,0	95	72,5	95	72,5
Psychiatrische Versorgung (FAG II)	0	0,0	36	27,5	36	27,5
Psychotherapeutische Versorgung (FAG III)	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Gesamt	0	100,0	131	100,0	131	100,0
Diagnose: Andere desintegrative Störung des Kindesalters (F84.3)						
Hausärztliche Versorgung (FAG I)	194	100,0	100	100,0	294	100,0
Psychiatrische Versorgung (FAG II)	<5	0,0	<5	0,0		0,0
Psychotherapeutische Versorgung (FAG III)	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Gesamt	194	100,0	100	100,0	294	100,0

Diagnose/ Facharztgruppe (FAG)	männlich		weiblich		Gesamt	
	abs.	in %	abs.	in %	abs.	in %
Diagnose: Überaktive Störung mit Intelligenzminderung und Bewegungsstereotypien (F84.4)						
Hausärztliche Versorgung (FAG I)	182	87,9	103	89,6	285	88,5
Psychiatrische Versorgung (FAG II)	25	12,1	12	10,4	37	11,5
Psychotherapeutische Versorgung (FAG III)	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Gesamt	207	100,0	115	100,0	322	100,0
Diagnose: Asperger-Syndrom (F84.5)						
Hausärztliche Versorgung (FAG I)	2.418	68,6	769	60,7	3.187	66,5
Psychiatrische Versorgung (FAG II)	814	23,1	343	27,1	1.157	24,2
Psychotherapeutische Versorgung (FAG III)	292	8,3	154	12,2	446	9,3
Gesamt	3.524	100,0	1.266	100,0	4.790	100,0
Diagnose: Sonstige tiefgreifende Entwicklungsstörungen (F84.8)						
Hausärztliche Versorgung (FAG I)	1.121	89,8	712	88,2	1.833	89,2
Psychiatrische Versorgung (FAG II)	115	9,2	95	11,8	210	10,2
Psychotherapeutische Versorgung (FAG III)	13	1,0	0	0,0	13	0,6
Gesamt	1.249	100,0	807	100,0	2.056	100,0
Diagnose: Tiefgreifende Entwicklungsstörung, nicht näher bezeichnet (F84.9)						
Hausärztliche Versorgung (FAG I)	509	85,3	292	86,9	801	85,9
Psychiatrische Versorgung (FAG II)	88	14,7	44	13,1	132	14,1
Psychotherapeutische Versorgung (FAG III)	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Gesamt	597	100,0	336	100,0	933	100,0

Quelle: Daten der KVNO aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 44: Behandlungsdiagnosen F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9 und zusammengefasste Facharztgruppen – differenziert nach Geschlecht der Patient*innen (KVWL)

Diagnose/ Facharztgruppe (FAG)	männlich		weiblich		Gesamt	
	abs.	in %	abs.	in %	abs.	in %
Diagnose: Frühkindlicher Autismus (F84.0)						
Hausärztliche Versorgung (FAG I)	2.525	78,8	887	78,4	3.412	78,7
Psychiatrische Versorgung (FAG II)	671	20,9	244	21,6	915	21,1
Psychotherapeutische Versorgung (FAG III)	8	0,2	0	0,0	8	0,2
Gesamt	3.204	100,0	1.131	100,0	4.335	100,0
Diagnose: Atypischer Autismus (F84.1)						
Hausärztliche Versorgung (FAG I)	428	65,6	159	60,0	587	64,0
Psychiatrische Versorgung (FAG II)	211	32,4	98	37,0	309	33,7
Psychotherapeutische Versorgung (FAG III)	13	2,0	8	3,0	21	2,3
Gesamt	652	100,0	265	100,0	917	100,0
Diagnose: Rett-Syndrom (F84.2)						
Hausärztliche Versorgung (FAG I)	0	0,0	118	76,6	118	76,6
Psychiatrische Versorgung (FAG II)	0	0,0	36	23,4	36	23,4
Psychotherapeutische Versorgung (FAG III)	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Gesamt	0	100,0	154	100,0	154	100,0
Diagnose: Andere desintegrative Störung des Kindesalters (F84.3)						
Hausärztliche Versorgung (FAG I)	72	100,0	34	100,0	106	100,0
Psychiatrische Versorgung (FAG II)	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Psychotherapeutische Versorgung (FAG III)	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Gesamt	72	100,0	34	100,0	106	100,0

Diagnose/ Facharztgruppe (FAG)	männlich		weiblich		Gesamt	
	abs.	in %	abs.	in %	abs.	in %
Diagnose: Überaktive Störung mit Intelligenzminderung und Bewegungsstereotypien (F84.4)						
Hausärztliche Versorgung (FAG I)	100	80,0	51	89,5	151	83,0
Psychiatrische Versorgung (FAG II)	25	20,0	6	10,5	31	17,0
Psychotherapeutische Versorgung (FAG III)	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Gesamt	125	100,0	57	100,0	182	100,0
Diagnose: Asperger-Syndrom (F84.5)						
Hausärztliche Versorgung (FAG I)	1.410	69,7	504	61,3	1.914	67,3
Psychiatrische Versorgung (FAG II)	489	24,2	232	28,2	721	25,3
Psychotherapeutische Versorgung (FAG III)	125	6,2	86	10,5	211	7,4
Gesamt	2.024	100,0	822	100,0	2.846	100,0
Diagnose: Sonstige tiefgreifende Entwicklungsstörungen (F84.8)						
Hausärztliche Versorgung (FAG I)	533	89,3	418	89,5	951	89,4
Psychiatrische Versorgung (FAG II)	59	9,9	49	10,5	108	10,2
Psychotherapeutische Versorgung (FAG III)	5	0,8	0	0,0	5	0,5
Gesamt	597	100,0	467	100,0	1.064	100,0
Diagnose: Tiefgreifende Entwicklungsstörung, nicht näher bezeichnet (F84.9)						
Hausärztliche Versorgung (FAG I)	284	75,3	199	75,1	483	75,2
Psychiatrische Versorgung (FAG II)	66	17,5	47	17,7	113	17,6
Psychotherapeutische Versorgung (FAG III)	27	7,2	19	7,2	46	7,2
Gesamt	377	100,0	265	100,0	642	100,0

Quelle: Daten der KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Behandlungsdiagnosen für Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) (F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9) – differenziert nach zusammengefassten Facharztgruppen im Be-reich Kinder und Jugendliche

Tab. 45: Behandlungsdiagnosen F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9 und zusammengefasste Facharztgruppen für den Bereich Kinder und Jugendliche – differenziert nach Geschlecht der Patient*innen (KVNO)

Diagnose/ Facharztgruppe (FAG)	männlich		weiblich		Gesamt	
	abs.	in %	abs.	in %	abs.	in %
Diagnose: Frühkindlicher Autismus (F84.0)						
Hausärztliche Versorgung im Bereich KiJu (FAG IV)	4.266	81,0	916	79,9	5.182	80,8
Kinder- und Jugendpsychiatrische Versorgung (FAG V)	942	17,9	212	18,5	1.154	18,0
Psychotherapeutische Versorgung im Bereich KiJu (FAG VI)	60	1,1	19	1,7	79	1,2
Gesamt	5.268	100,0	1.147	100,0	6.415	100,0
Diagnose: Atypischer Autismus (F84.1)						
Hausärztliche Versorgung im Bereich KiJu (FAG IV)	617	54,6	147	53,1	764	54,3
Kinder- und Jugendpsychiatrische Versorgung (FAG V)	463	41,0	108	39,0	571	40,6
Psychotherapeutische Versorgung im Bereich KiJu (FAG VI)	50	4,4	22	7,9	72	5,1
Gesamt	1.130	100,0	277	100,0	1.407	100,0
Diagnose: Rett-Syndrom (F84.2)						
Hausärztliche Versorgung im Bereich KiJu (FAG IV)	13	100,0	62	91,2	75	92,6
Kinder- und Jugendpsychiatrische Versorgung (FAG V)	0	0,0	6	8,8	6	7,4
Psychotherapeutische Versorgung im Bereich KiJu (FAG VI)	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Gesamt	13	100,0	68	100,0	81	100,0

Diagnose/ Facharztgruppe (FAG)	männlich		weiblich		Gesamt	
	abs.	in %	abs.	in %	abs.	in %
Diagnose: Andere desintegrative Störung des Kindesalters (F84.3)						
Hausärztliche Versorgung im Bereich KiJu (FAG IV)	592	100,0	290	100,0	882	100,0
Kinder- und Jugendpsychiatrische Versorgung (FAG V)	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Psychotherapeutische Versorgung im Bereich KiJu (FAG VI)	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Gesamt	592	100,0	290	100,0	882	100,0
Diagnose: Überaktive Störung mit Intelligenzminderung und Bewegungsstereotypien (F84.4)						
Hausärztliche Versorgung im Bereich KiJu (FAG IV)	209	100,0	57	100,0	266	100,0
Kinder- und Jugendpsychiatrische Versorgung (FAG V)	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Psychotherapeutische Versorgung im Bereich KiJu (FAG VI)	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Gesamt	209	100,0	57	100,0	266	100,0
Diagnose: Asperger-Syndrom (F84.5)						
Hausärztliche Versorgung im Bereich KiJu (FAG IV)	1.768	52,2	318	42,6	2.086	50,5
Kinder- und Jugendpsychiatrische Versorgung (FAG V)	1.361	40,2	314	42,0	1.675	40,5
Psychotherapeutische Versorgung im Bereich KiJu (FAG VI)	258	7,6	115	15,4	373	9,0
Gesamt	3.387	100,0	747	100,0	4.134	100,0
Diagnose: Sonstige tiefgreifende Entwicklungsstörungen (F84.8)						
Hausärztliche Versorgung im Bereich KiJu (FAG IV)	4.980	96,5	2.444	97,4	7.424	96,8
Kinder- und Jugendpsychiatrische Versorgung (FAG V)	171	3,3	58	2,3	229	3,0
Psychotherapeutische Versorgung im Bereich KiJu (FAG VI)	12	0,2	6	0,2	18	0,2
Gesamt	5.163	100,0	2.508	100,0	7.671	100,0

Diagnose/ Facharztgruppe (FAG)	männlich		weiblich		Gesamt	
	abs.	in %	abs.	in %	abs.	in %
Diagnose: Tiefgreifende Entwicklungsstörung, nicht näher bezeichnet (84.9)						
Hausärztliche Versorgung im Bereich KiJu (FAG IV)	2.809	94,1	1.481	96,0	4.290	94,8
Kinder- und Jugendpsychiatrische Versorgung (FAG V)	147	4,9	53	3,4	200	4,4
Psychotherapeutische Versorgung im Bereich KiJu (FAG VI)	30	1,0	8	0,5	38	0,8
Gesamt	2.986	100,0	1.542	100,0	4.528	100,0

Quelle: Daten der KVNO aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 46: Behandlungsdiagnosen F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9 bei zusammengefassten Facharztgruppen für den Bereich Kinder und Jugendliche – differenziert nach Geschlecht der Patient*innen (KVWL)

Diagnose/ Facharztgruppe (FAG)	männlich		weiblich		Gesamt	
	abs.	in %	abs.	in %	abs.	in %
Diagnose: Frühkindlicher Autismus (F84.0)						
Hausärztliche Versorgung im Bereich KiJu (FAG IV)	1.928	70,6	468	71,5	2.396	70,8
Kinder- und Jugendpsychiatrische Versorgung (FAG V)	780	28,6	181	27,6	961	28,3
Psychotherapeutische Versorgung im Bereich KiJu (FAG VI)	23	0,8	6	0,9	29	0,9
Hausärztliche Versorgung im Bereich KiJu (FAG IV)	2.731	100,0	655	100,0	3.386	100,0
Diagnose: Atypischer Autismus (F84.1)						
Hausärztliche Versorgung im Bereich KiJu (FAG IV)	285	49,6	58	42,6	343	48,2
Kinder- und Jugendpsychiatrische Versorgung (FAG V)	268	46,6	67	49,3	335	47,1
Psychotherapeutische Versorgung im Bereich KiJu (FAG VI)	22	3,8	11	8,1	33	4,6
Gesamt	575	100,0	136	100,0	711	100,0

Diagnose/ Facharztgruppe (FAG)	männlich		weiblich		Gesamt	
	abs.	in %	abs.	in %	abs.	in %
Diagnose: Rett-Syndrom (F84.2)						
Hausärztliche Versorgung im Bereich KiJu (FAG IV)	5	100,0	52	81,3	57	82,6
Kinder- und Jugendpsychiatrische Versorgung (FAG V)	0	0,0	12	18,8	12	17,4
Psychotherapeutische Versorgung im Bereich KiJu (FAG VI)	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Gesamt	5	100,0	64	100,0	69	100,0
Diagnose: Andere desintegrative Störung des Kindesalters (F84.3)						
Hausärztliche Versorgung im Bereich KiJu (FAG IV)	137	100,0	64	100,0	201	100,0
Kinder- und Jugendpsychiatrische Versorgung (FAG V)	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Psychotherapeutische Versorgung im Bereich KiJu (FAG VI)	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Gesamt	137	100,0	64	100,0	201	100,0
Diagnose: Überaktive Störung mit Intelligenzminderung und Bewegungsstereotypien (F84.4)						
Hausärztliche Versorgung im Bereich KiJu (FAG IV)	56	70,9	21	80,8	77	73,3
Kinder- und Jugendpsychiatrische Versorgung (FAG V)	23	29,1	5	19,2	28	26,7
Psychotherapeutische Versorgung im Bereich KiJu (FAG VI)	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Gesamt	79	100,0	26	100,0	105	100,0
Diagnose: Asperger-Syndrom (F84.5)						
Hausärztliche Versorgung im Bereich KiJu (FAG IV)	508	41,5	92	37,2	600	40,8
Kinder- und Jugendpsychiatrische Versorgung (FAG V)	612	50,0	108	43,7	720	48,9
Psychotherapeutische Versorgung im Bereich KiJu (FAG VI)	105	8,6	47	19,0	152	10,3
Gesamt	1.225	100,0	247	100,0	1.472	100,0

Diagnose/ Facharztgruppe (FAG)	männlich		weiblich		Gesamt	
	abs.	in %	abs.	in %	abs.	in %
Diagnose: Sonstige tiefgreifende Entwicklungsstörungen (F84.8)						
Hausärztliche Versorgung im Bereich KiJu (FAG IV)	1.500	94,0	830	97,9	2.330	95,3
Kinder- und Jugendpsychiatrische Versorgung (FAG V)	90	5,6	18	2,1	108	4,4
Psychotherapeutische Versorgung im Bereich KiJu (FAG VI)	6	0,4	0	0,0	6	0,2
Gesamt	1.596	100,0	848	100,0	2.444	100,0
Diagnose: Tiefgreifende Entwicklungsstörung, nicht näher bezeichnet (F84.9)						
Hausärztliche Versorgung im Bereich KiJu (FAG IV)	852	92,2	493	92,8	1.345	92,4
Kinder- und Jugendpsychiatrische Versorgung (FAG V)	72	7,8	33	6,2	105	7,2
Psychotherapeutische Versorgung im Bereich KiJu (FAG VI)	0	0,0	5	0,9	5	0,3
Gesamt	924	100,0	531	100,0	1.455	100,0

Quelle: Daten der KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Einzeldiagnosen (ICD-10 Diagnosen F70 – F74, F78, F79) und häufigste Komorbiditäten – differenziert nach Kassenärztlichen Vereinigungen

Tab. 47: Behandlungsdiagnose leichte Intelligenzminderung (F70) und die zehn häufigsten Komorbiditäten (sortiert nach Häufigkeit bei KVNO)

Komorbiditäten	Rangplatz* KVNO	Rangplatz* KVWL	KVNO (n = 43.237)		KVWL (n = 29.050)	
			abs.	in %	abs.	in %
Depressive Episode (F32)	1	1	3.656	8,5	2.783	9,6
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	2	5	3.307	7,6	1.466	5,0
Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen (F43)	3	2	2.767	6,4	1.799	6,2
Andere Angststörungen (F41)	4	4	2.360	5,5	1.587	5,5
Schizophrenie (F20)	5	3	2.110	4,9	1.654	5,7
Tiefgreifende Entwicklungsstörungen (F84)	6		2.027	4,7	834	2,9
Hyperkinetische Störungen (F90)	7	9	1.782	4,1	1.094	3,8
Rezidivierende depressive Störung (F33)	8	6	1.772	4,1	1.363	4,7
Somatoforme Störungen (F45)	9	7	1.721	4,0	1.259	4,3
Spezifische Persönlichkeitsstörungen (F60)	10	8	1.709	4,0	1.211	4,2

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.

* Die Komorbiditäten wurden nach dem %-Anteil bei der KVNO sortiert und es wurde ein Rangplatz zugeordnet. Den %-Anteilen bei der KVWL wurde ebenfalls ein Rangplatz zugewiesen.

Quelle: Daten der KVNO und KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 48: Behandlungsdiagnose Mittelgradige Intelligenzminderung (F71) und die zehn häufigsten Komorbiditäten (sortiert nach Häufigkeit bei KVNO)

Komorbiditäten	Rang-platz* KVNO	Rang-platz* KVWL	KVNO (n = 19.556)		KVWL (n = 14.227)	
			abs.	in %	abs.	in %
Depressive Episode (F32)	1	1	1.647	8,4	1.258	8,8
Tiefgreifende Entwicklungsstörungen (F84)	2	5	1.499	7,7	827	5,8
Andere psychische Störungen aufgrund einer Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns oder einer körperlichen Krankheit (F06)	3	3	1.341	6,9	962	6,8
Schizophrenie (F20)	4	2	1.279	6,5	1.077	7,6
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	5	8	1.113	5,7	608	4,3
Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen (F43)	6	6	998	5,1	665	4,7
Andere Angststörungen (F41)	7	7	964	4,9	662	4,7
Persönlichkeits- und Verhaltensstörung aufgrund einer Krankheit, Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns (F07)	8	4	821	4,2	883	6,2
Somatoforme Störungen (F45)	9	9	673	3,4	608	4,3
Spezifische Persönlichkeitsstörungen (F60)	10	10	579	3,0	484	3,4

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.

* Die Komorbiditäten wurden nach dem %-Anteil bei der KVNO sortiert und es wurde ein Rangplatz zugeordnet. Den %-Anteilen bei der KVWL wurde ebenfalls ein Rangplatz zugewiesen.

Quelle: Daten der KVNO und KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 49: Behandlungsdiagnose schwere Intelligenzminderung (F72) und die zehn häufigsten Komorbiditäten (sortiert nach Häufigkeit der KVNO)

Komorbiditäten	Rang-platz* KVNO	Rang-platz* KVWL	KVNO (n = 8.339)		KVWL (n = 5.061)	
			abs.	in %	abs.	in %
Tiefgreifende Entwicklungsstörungen (F84)	1	1	1.174	14,1	650	12,8
Andere psychische Störungen aufgrund einer Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns oder einer körperlichen Krankheit (F06)	2	2	698	8,4	446	8,8
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	3	5	608	7,3	332	6,6
Persönlichkeits- und Verhaltensstörung aufgrund einer Krankheit, Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns (F07)	4	4	511	6,1	370	7,3
Schizophrenie (F20)	5	6	495	5,9	268	5,3
Depressive Episode (F32)	6	3	482	5,8	374	7,4
Kombinierte umschriebene Entwicklungs-störungen (F83)	7	10	306	3,7	153	3,0
Andere Angststörungen (F41)	8	11	274	3,3	151	3,0
Umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen (F82)	9	12	265	3,2	148	2,9
Nicht näher bezeichnete Demenz (F03)	10	9	260	3,1	159	3,1

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.

* Die Komorbiditäten wurden nach dem %-Anteil bei der KVNO sortiert und es wurde ein Rangplatz zugeordnet. Den %-Anteilen bei der KVWL wurde ebenfalls ein Rangplatz zugewiesen.

Quelle: Daten der KVNO und KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 50: Behandlungsdiagnose schwerste Intelligenzminderung (F73) und die zehn häufigsten Komorbiditäten (sortiert nach Häufigkeit bei der KVNO)

Komorbiditäten	Rang-platz* KVNO	Rang-platz* KVWL	KVNO (n = 1.749)		KVWL (n = 1.212)	
			abs.	in %	abs.	in %
Tiefgreifende Entwicklungsstörungen (F84)	1	1	368	21,0	204	16,8
Andere psychische Störungen aufgrund einer Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns oder einer körperlichen Krankheit (F06)	2	4	153	8,7	88	7,3
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	3	2	141	8,1	97	8,0
Depressive Episode (F32)	4	5	137	7,8	84	6,9
Persönlichkeits- und Verhaltensstörung aufgrund einer Krankheit, Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns (F07)	5	6	98	5,6	82	6,8
Kombinierte umschriebene Entwicklungs-störungen (F83)	6	7	90	5,1	70	5,8
Schizophrenie (F20)	7	9	71	4,1	48	4,0
Umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen (F82)	8	3	69	3,9	97	8,0
Nicht näher bezeichnete Entwicklungsstö-rung (F89)	9	8	64	3,7	53	4,4
Somatoforme Störungen (F45)	10	16	56	3,2	24	2,0

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.

* Die Komorbiditäten wurden nach dem %-Anteil bei der KVNO sortiert und es wurde ein Rangplatz zugeordnet. Den %-Anteilen bei der KVWL wurde ebenfalls ein Rangplatz zugewiesen.

Quelle: Daten der KVNO und KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 51: Behandlungsdiagnose Dissoziierte Intelligenz (F74) und die zehn häufigsten Komorbiditäten (sortiert nach Häufigkeit bei der KVNO)

Komorbiditäten	Rang-platz* KVNO	Rang-platz* KVWL	KVNO (n = 1.749)		KVWL (n = 1.212)	
			abs.	in %	abs.	in %
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	1	3	385	13,6	39	9,4
Hyperkinetische Störungen (F90)	2	1	355	12,5	115	27,6
Umschriebene Entwicklungsstörungen schulischer Fertigkeiten (F81)	3	2	289	10,2	49	11,8
Umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen (F82)	4	4	228	8,0	37	8,9
Andere Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend (F98)	5	18	176	6,2	5	1,2
Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen (F43)	6	5	175	6,2	27	6,5
Emotionale Störungen des Kindesalters (F93)	7	13	149	5,3	10	2,4
Tiefgreifende Entwicklungsstörungen (F84)	8	14	136	4,8	9	2,2
Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen (F83)	9	7	122	4,3	26	6,2
Depressive Episode (F32)	10	--	105	3,7	<5	--

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.

* Die Komorbiditäten wurden nach dem %-Anteil bei der KVNO sortiert und es wurde ein Rangplatz zugeordnet. Den %-Anteilen bei der KVWL wurde ebenfalls ein Rangplatz zugewiesen.

Quelle: Daten der KVNO und KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 52: Behandlungsdiagnose andere Intelligenzminderung (F78) und die zehn häufigsten Komorbiditäten (sortiert nach Häufigkeit bei der KVNO)

Komorbiditäten	Rang-platz* KVNO	Rang-platz* KVWL	KVNO (n = 1.208)		KVWL (n = 318)	
			abs.	in %	abs.	in %
Depressive Episode (F32)	1	1	154	12,7	44	13,8
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	2	8	121	10,0	20	6,3
Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen (F43)	3	3	92	7,6	25	7,9
Tiefgreifende Entwicklungsstörungen (F84)	4	11	82	6,8	17	5,3
Andere Angststörungen (F41)	5	-	71	5,9	<5	-
Schizophrenie (F20)	6	6	62	5,1	22	6,9
Somatoforme Störungen (F45)	7	15	60	5,0	11	3,5
Umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen (F82)	8	15	57	4,7	11	3,5
Hyperkinetische Störungen (F90)	9	-	56	4,6	5	1,6
Kombinierte umschriebene Entwicklungs-störungen (F83)	10	5	54	4,5	24	7,5

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.

* Die Komorbiditäten wurden nach dem %-Anteil bei der KVNO sortiert und es wurde ein Rangplatz zugeordnet. Den %-Anteilen bei der KVWL wurde ebenfalls ein Rangplatz zugewiesen.

Quelle: Daten der KVNO und KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 53: Behandlungsdiagnose nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung (F79) und die zehn häufigsten Komorbiditäten (sortiert nach Häufigkeit bei der KVNO)

Komorbiditäten	Rang-platz* KVNO	Rang-platz* KVWL	KVNO (n = 54.295)		KVWL (n = 44.249)	
			abs.	in %	abs.	in %
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	1	2	4.730	8,7	2.851	6,4
Depressive Episode (F32)	2	1	4.369	8,0	3.906	8,8
Tiefgreifende Entwicklungsstörungen (F84)	3	3	3.551	6,5	2.299	5,2
Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen (F43)	4	5	2.862	5,3	2.208	5,0
Andere Angststörungen (F41)	5	4	2.666	4,9	2.233	5,0
Kombinierte umschriebene Entwicklungs-störungen (F83)	6	14	2.319	4,3	1.328	3,0
Somatoforme Störungen (F45)	7	6	2.284	4,2	2.094	4,7
Schizophrenie (F20)	8	7	2.266	4,2	2.019	4,6
Andere psychische Störungen aufgrund einer Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns oder einer körperlichen Krankheit (F06)	9	8	2.097	3,9	1.961	4,4
Umschriebene Entwicklungsstörungen schulischer Fertigkeiten (F81)	10	15	1.845	3,4	1.177	2,7

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.

* Die Komorbiditäten wurden nach dem %-Anteil bei der KVNO sortiert und es wurde ein Rangplatz zugeordnet. Den %-Anteilen bei der KVWL wurde ebenfalls ein Rangplatz zugewiesen.

Quelle: Daten der KVNO und KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Behandlungsdiagnosen für Intelligenzminderung (F70 – F74, F78, F79 zusammengefasst) und die häufigsten Komorbiditäten – differenziert nach Geschlecht

Tab. 54: Behandlungsdiagnose Intelligenzminderung (F70 – F74, F78, F79 zusammengefasst) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVNO)

	männlich (n = 73.688)		weiblich (n = 57.533)		Gesamt (n = 131.221)	
Komorbiditäten	**abs.**	**%**	**abs.**	**%**	**abs.**	**%**
Depressive Episode (F32)	4.809	6,5	5.742	10,0	10.551	8,0
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	6.601	9,0	3.804	6,6	10.405	7,9
Tiefgreifende Entwicklungsstörungen (F84)	5.957	8,1	2.880	5,0	8.837	6,7
Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen (F43)	3.383	4,6	3.775	6,6	7.158	5,5
Andere Angststörungen (F41)	2.865	3,9	3.582	6,2	6.447	4,9
Schizophrenie (F20)	3.424	4,6	2.859	5,0	6.283	4,8
Andere psychische Störungen aufgrund einer Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns oder einer körperlichen Krankheit (F06)	3.107	4,2	2.588	4,5	5.695	4,3
Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen (F83)	3.105	4,2	1.995	3,5	5.100	3,9
Somatoforme Störungen (F45)	2.339	3,2	2.732	4,7	5.071	3,9
Hyperkinetische Störungen (F90)	3.284	4,5	1.252	2,2	4.536	3,5

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.
Quelle: Daten der KVNO und KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 55: Behandlungsdiagnose Intelligenzminderung (F70 – F74, F78, F79 zusammengefasst) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVWL)

	männlich (n = 50.405)		weiblich (n = 44.129)		Gesamt (n = 94.534)	
Komorbiditäten	**abs.**	**%**	**abs.**	**%**	**abs.**	**%**
Depressive Episode (F32)	3.684	7,3	4.765	10,8	8.449	8,9
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	3.388	6,7	2.058	4,7	5.446	5,8
Schizophrenie (F20)	2.656	5,3	2.432	5,5	5.088	5,4
Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen (F43)	2.250	5,3%	2.632	6,0	4.882	5,2
Tiefgreifende Entwicklungsstörungen (F84)	3.143	6,2	1.697	3,8	4.840	5,1
Andere Angststörungen (F41)	1.938	3,8	2.712	6,1	4.650	4,9
Andere psychische Störungen aufgrund einer Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns oder einer körperlichen Krankheit (F06)	2.372	4,7	2.183	4,9	4.555	4,8
Somatoforme Störungen (F45)	1.759	3,5	2.313	5,2	4.072	4,3
Persönlichkeits- und Verhaltensstörung aufgrund einer Krankheit, Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns (F07)	2.087	4,1	1.826	4,1	3.913	4,1
Spezifische Persönlichkeitsstörungen (F60)	1.472	2,9	1.759	4,0	3.231	3,4

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.
Quelle: Daten der KVNO und KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Einzeldiagnosen (ICD-10 Diagnosen F70 – F74, F78, F79) und häufigste Komorbiditäten – differenziert nach Geschlecht

Tab. 56 Behandlungsdiagnose leichte Intelligenzminderung (F70) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei gesamt) (KVNO)

	männlich (n = 23.787)		weiblich (n = 19.450)		Gesamt (n = 43.237)	
Komorbiditäten	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**
Depressive Episode (F32)	1.605	6,7	2.051	10,5	3.656	8,5
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	2.098	8,8	1.209	6,2	3.307	7,6
Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen (F43)	1.266	5,3	1.501	7,7	2.767	6,4
Andere Angststörungen (F41)	1.004	4,2	1.356	7,0	2.360	5,5
Schizophrenie (F20)	1.164	4,9	946	4,9	2.110	4,9
Tiefgreifende Entwicklungsstörungen (F84)	1.414	5,9	613	3,2	2.027	4,7
Hyperkinetische Störungen (F90)	1.267	5,3	515	2,6	1.782	4,1
Rezidivierende depressive Störung (F33)	682	2,9	1.090	5,6	1.772	4,1
Somatoforme Störungen (F45)	766	3,2	955	4,9	1.721	4,0
Spezifische Persönlichkeitsstörungen (F60)	707	3,0	1.002	5,2	1.709	4,0

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.
Quelle: Daten der KVNO aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 57: Behandlungsdiagnose leichte Intelligenzminderung (F70) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei gesamt) (KVWL)

	männlich (n = 15.155)		weiblich (n = 13.895)		Gesamt (n = 29.050)	
Komorbiditäten	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**
Depressive Episode (F32)	1.159	7,6	1.624	11,7	2.783	9,6
Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen (F43)	782	5,2	1.017	7,3	1.799	6,2
Schizophrenie (F20)	882	5,8	772	5,6	1.654	5,7
Andere Angststörungen (F41)	614	4,1	973	7,0	1.587	5,5
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	952	6,3	514	3,7	1.466	5,0
Rezidivierende depressive Störung (F33)	514	3,4	849	6,1	1.363	4,7
Somatoforme Störungen (F45)	531	3,5	728	5,2	1.259	4,3
Spezifische Persönlichkeitsstörungen (F60)	484	3,2	727	5,2	1.211	4,2
Hyperkinetische Störungen (F90)	837	5,5	257	1,8	1.094	3,8
Andere psychische Störungen aufgrund einer Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns oder einer körperlichen Krankheit (F06)	554	3,7	539	3,9	1.093	3,8

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.
Quelle: Daten der KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 58: Behandlungsdiagnose Mittelgradige Intelligenzminderung (F71) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVNO)

	männlich (n = 10.796)		weiblich (n = 8.760)		Gesamt (n = 19.556)	
Komorbiditäten	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**
Depressive Episode (F32)	759	7,0	888	10,1	1.647	8,4
Tiefgreifende Entwicklungsstörungen (F84)	987	9,1	512	5,8	1.499	7,7
Andere psychische Störungen aufgrund einer Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns oder einer körperlichen Krankheit (F06)	759	7,0	582	6,6	1.341	6,9
Schizophrenie (F20)	696	6,4	583	6,7	1.279	6,5
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	684	6,3	429	4,9	1.113	5,7
Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen (F43)	470	4,4	528	6,0	998	5,1
Andere Angststörungen (F41)	434	4,0	530	6,1	964	4,9
Persönlichkeits- und Verhaltensstörung aufgrund einer Krankheit, Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns (F07)	472	4,4	349	4,0	821	4,2
Somatoforme Störungen (F45)	325	3,0	348	4,0	673	3,4
Spezifische Persönlichkeitsstörungen (F60)	290	2,7	289	3,3	579	3,0

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.
Quelle: Daten der KVNO aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 59: Behandlungsdiagnose Mittelgradige Intelligenzminderung (F71) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVWL)

	männlich (n = 7.647)		weiblich (n = 6.580)		Gesamt (n = 14.227)	
Komorbiditäten	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**
Depressive Episode (F32)	570	7,5	688	10,5	1.258	8,8
Schizophrenie (F20)	579	7,6	498	7,6	1.077	7,6
Andere psychische Störungen aufgrund einer Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns oder einer körperlichen Krankheit (F06)	469	6,1	493	7,5	962	6,8
Persönlichkeits- und Verhaltensstörung aufgrund einer Krankheit, Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns (F07)	460	6,0	423	6,4	883	6,2
Tiefgreifende Entwicklungsstörungen (F84)	560	7,3	267	4,1	827	5,8
Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen (F43)	319	4,2	346	5,3	665	4,7
Andere Angststörungen (F41)	316	4,1	346	5,3	662	4,7
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	371	4,9	237	3,6	608	4,3
Somatoforme Störungen (F45)	245	3,2	312	4,7	557	3,9
Spezifischen Persönlichkeitsstörungen (F60)	240	3,1	244	3,7	484	3,4

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.
Quelle: Daten der KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 60: Behandlungsdiagnose schwere Intelligenzminderung (F72) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVNO)

	männlich (n = 4.939)		weiblich (n = 3.400)		Gesamt (n = 8.339)	
Komorbiditäten	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**
Tiefgreifende Entwicklungsstörungen (F84)	774	15,7	400	11,8	1.174	14,1
Andere psychische Störungen aufgrund einer Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns oder einer körperlichen Krankheit (F06)	384	7,8	314	9,2	698	8,4
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	375	7,6	233	6,9	608	7,3
Persönlichkeits- und Verhaltensstörung aufgrund einer Krankheit, Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns (F07)	309	6,3	202	5,9	511	6,1
Schizophrenie (F20)	289	5,9	206	6,1	495	5,9
Depressive Episode (F32)	242	4,9	240	7,1	482	5,8
Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen (F83)	190	3,8	116	3,4	306	3,7
Andere Angststörungen (F41)	136	2,8	138	4,1	274	3,3
Umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen (F82)	146	3,0	119	3,5	265	3,2
Nicht näher bezeichnete Demenz (F03)	132	2,7	128	3,8	260	3,1

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.
Quelle: Daten der KVNO aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 61: Behandlungsdiagnose schwere Intelligenzminderung (F72) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVWL)

Komorbiditäten	männlich (n = 2.763)		weiblich (n = 2.298)		Gesamt (n = 5.061)	
	abs.	in %	abs.	in %	abs.	in %
Tiefgreifende Entwicklungsstörungen (F84)	403	14,6	247	10,7	650	12,8
Andere psychische Störungen aufgrund einer Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns oder einer körperlichen Krankheit (F06)	234	8,5	212	9,2	446	8,8
Depressive Episode (F32)	174	6,3	200	8,7	374	7,4
Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen (F07)	197	7,1	173	7,5	370	7,3
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	182	6,6	150	6,5	332	6,6
Schizophrenie (F20)	149	5,4	119	5,2	268	5,3
Störungen des Sozialverhaltens (F91)	112	4,1	58	2,5	170	3,4
Nicht näher bezeichnete Entwicklungsstörung (F89)	91	3,3	72	3,1	163	3,2
Nicht näher bezeichnete Demenz (F03)	80	2,9	79	3,4	159	3,1
Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen (F83)	72	2,6	81	3,5	153	3,0

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.
Quelle: Daten der KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 62: Behandlungsdiagnose schwerste Intelligenzminderung (F73) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVNO)

	männlich (n = 970)		weiblich (n = 799)		Gesamt (n = 1.749)	
Komorbiditäten	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**
Tiefgreifende Entwicklungsstörungen (F84)	228	23,5	140	17,5	368	21,0
Andere psychische Störungen aufgrund einer Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns oder einer körperlichen Krankheit (F06)	76	7,8	77	9,6	153	8,7
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	86	8,9	55	6,9	141	8,1
Depressive Episode (F32)	65	6,7	72	9,0	137	7,8
Persönlichkeits- und Verhaltensstörung aufgrund einer Krankheit, Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns (F07)	58	6,0	40	5,0	98	5,6
Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen (F83)	48	4,9	42	5,3	90	5,1
Schizophrenie (F20)	46	4,7	25	3,1	71	4,1
Umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen (F82)	43	4,4	26	3,3	69	3,9
Nicht näher bezeichnete Entwicklungsstörung (F89)	34	3,5	30	3,8	64	3,7
Somatoforme Störungen (F45)	29	3,0	27	3,4	56	3,2

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.
Quelle: Daten der KVNO aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 63: Behandlungsdiagnose schwerste Intelligenzminderung (F73) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVWL)

	männlich (n = 706)		weiblich (n = 506)		Gesamt (n = 1.212)	
Komorbiditäten	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**
Tiefgreifende Entwicklungsstörungen (F84)	117	16,6	87	17,2	204	16,8
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	64	9,1	66	13,0	130	10,7
Umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen (F82)	57	8,1	40	7,9	97	8,0
Andere psychische Störungen aufgrund einer Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns oder einer körperlichen Krankheit (F06)	60	8,5	28	5,5	88	7,3
Depressive Episode (F32)	40	5,7	44	8,7	84	6,9
Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen (F07)	55	7,8	27	5,3	82	6,8
Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen (F83)	34	4,8	36	7,1	70	5,8
Nicht näher bezeichnete Entwicklungsstörung (F89)	31	4,4	22	4,3	53	4,4
Schizophrenie (F20)	23	3,3	25	4,9	48	4,0
Nicht näher bezeichnete Persönlichkeits- und Verhaltensstörung (F69)	31	4,4	16	3,2	47	3,9

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.
Quelle: Daten der KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 64: Behandlungsdiagnose Dissoziierte Intelligenz (F74) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVNO)

	männlich (n = 1.990)		weiblich (n = 847)		Gesamt (n = 2.837)	
Komorbiditäten	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	271	13,6	114	13,5	385	13,6
Hyperkinetische Störungen (F90)	289	14,5	66	7,8	355	12,5
Umschriebene Entwicklungsstörungen schulischer Fertigkeiten (F81)	187	9,4	102	12,0	289	10,2
Umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen (F82)	174	8,7	54	6,4	228	8,0
Andere Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend (F98)	130	6,5	46	5,4	176	6,2
Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen (F43)	98	4,9	77	9,1	175	6,2
Emotionale Störungen des Kindesalters (F93)	103	5,2	46	5,4	149	5,3
Tiefgreifende Entwicklungsstörungen (F84)	115	5,8	21	2,5	136	4,8
Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen (F83)	88	4,4	34	4,0	122	4,3
Depressive Episode (F32)	50	2,5	56	6,6	106	3,7

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.
Quelle: Daten der KVNO aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 65: Behandlungsdiagnose Dissoziierte Intelligenz (F74) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVWL)

	männlich (n = 298)		weiblich (n = 119)		Gesamt (n = 417)	
Komorbiditäten	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**
Hyperkinetische Störungen (F90)	83	27,9	32	26,9	115	27,6
Umschriebene Entwicklungsstörungen schulischer Fertigkeiten (F81)	26	8,7	23	19,3	49	11,8
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	34	11,4	5	4,2	39	9,4
Umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen (F82)	28	9,4	9	7,6	37	8,9
Organische Persönlichkeitsstörung (F07)	19	6,4	8	6,7	27	6,5
Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen (F43)	22	7,4	5	4,2	27	6,5
Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen (F83)	15	5,0	11	9,2	26	6,2
Störungen des Sozialverhaltens (F91)	20	6,7	0	0,0	20	4,8
Andere Entwicklungsstörungen (F88)	8	2,7	6	5,0	14	3,4
Kombinierte Störung des Sozialverhaltens und der Emotionen (F92)	8	2,7	5	4,2	13	3,1

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.
Quelle: Daten der KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 66: Behandlungsdiagnose andere Intelligenzminderung (F78) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVNO)

	männlich (n = 681)		weiblich (n = 527)		Gesamt (n = 1.208)	
Komorbiditäten	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**
Depressive Episode (F32)	69	10,1	85	16,1	154	12,7
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	88	12,9	33	6,3	121	10,0
Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen (F43)	41	6,0	51	9,7	92	7,6
Tiefgreifende Entwicklungsstörungen (F84)	58	8,5	24	4,6	82	6,8
Andere Angststörungen (F41)	32	4,7	39	7,4	71	5,9
Schizophrenie (F20)	33	4,8	29	5,5	62	5,1
Somatoforme Störungen (F45)	21	3,1	39	7,4	60	5,0
Umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen (F82)	38	5,6	19	3,6	57	4,7
Hyperkinetische Störungen (F90)	44	6,5	12	2,3	56	4,6
Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen (F83)	37	5,4	17	3,2	54	4,5

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.
Quelle: Daten der KVNO aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 67: Behandlungsdiagnose andere Intelligenzminderung (F78) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVWL)

	männlich (n = 130)		weiblich (n = 188)		Gesamt (n = 318)	
Komorbiditäten	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**
Depressive Episode (F32)	15	11,5	29	15,4	44	13,8
Nicht näher bezeichnete Entwicklungsstörung (F89)	13	10,0	25	13,3	38	11,9
Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen (F07)	10	7,7	15	8,0	25	7,9
Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen (F43)	5	3,8	20	10,6	25	7,9
Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen (F83)	14	10,8	10	5,3	24	7,5
Vaskuläre Demenz (F01)	5	3,8	17	9,0	22	6,9
Schizophrenie (F20)	7	5,4	15	8,0	22	6,9
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	12	9,2	8	4,3	20	6,3
Psychische und Verhaltensstörungen durch Tabak (F17)	5	3,8	12	6,4	17	5,3
Rezidivierende depressive Störung (F33)	6	4,6	11	5,9	17	5,3

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.
Quelle: Daten der KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 68: Behandlungsdiagnose nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung (F79) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVNO)

	männlich (n = 30.525)		weiblich (n = 23.770)		Gesamt (n =54.295)	
Komorbiditäten	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	2.999	9,8	1.731	7,3	4.730	8,7
Depressive Episode (F32)	2.019	6,6	2.350	9,9	4.369	8,0
Tiefgreifende Entwicklungsstörungen (F84)	2.381	7,8	1.170	4,9	3.551	6,5
Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen (F43)	1.379	4,5	1.483	6,2	2.862	5,3
Andere Angststörungen (F41)	1.196	3,9	1.470	6,2	2.666	4,9
Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen (F83)	1.402	4,6	917	3,9	2.319	4,3
Somatoforme Störungen (F45)	1.053	3,4	1.231	5,2	2.284	4,2
Schizophrenie (F20)	1.196	3,9	1.070	4,5	2.266	4,2
Andere psychische Störungen aufgrund einer Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns oder einer körperlichen Krankheit (F06)	1.118	3,7	979	4,1	2.097	3,9
Umschriebene Entwicklungsstörungen schulischer Fertigkeiten (F81)	1.102	3,6	743	3,1	1.845	3,4

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.
Quelle: Daten der KVNO aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 69: Behandlungsdiagnose nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung (F79) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVWL)

	männlich (n = 23.706)		weiblich (n = 20.543)		Gesamt (n = 44.249)	
Komorbiditäten	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**
Depressive Episode (F32)	1.726	7,3	2.180	10,6	3.906	8,8
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	1.773	7,5	1.078	5,2	2.851	6,4
Tiefgreifende Entwicklungsstörungen (F84)	1.457	6,1	842	4,1	2.299	5,2
Andere Angststörungen (F41)	930	3,9	1.303	6,3	2.233	5,0
Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen (F43)	1.025	4,3	1.183	5,8	2.208	5,0
Somatoforme Störungen (F45)	925	3,9	1.169	5,7	2.094	4,7
Schizophrenie (F20)	1.016	4,3	1.003	4,9	2.019	4,6
Andere psychische Störungen aufgrund einer Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns oder einer körperlichen Krankheit (F06)	1.055	4,5	906	4,4	1.961	4,4
Persönlichkeits- und Verhaltensstörung aufgrund einer Krankheit, Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns (F07)	873	3,7	714	3,5	1.587	3,6
Nicht näher bezeichnete Entwicklungs-störung (F89)	838	3,5	689	3,4	1.527	3,5

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.
Quelle: Daten der KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Behandlungsdiagnosen (ICD-10 Diagnosen F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9) und die häufigsten Komorbiditäten – differenziert nach Kassenärztlichen Vereinigungen

Tab. 70: Behandlungsdiagnose frühkindlicher Autismus (F84.0) und die zehn häufigsten Komorbiditäten (sortiert nach Häufigkeit bei der KVNO)

Komorbiditäten	Rangplatz* KVNO	Rangplatz* KVWL	KVNO (n = 26.570)		KVWL (n = 14.720)	
			abs.	in %	abs.	in %
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	1	1	4.375	16,5	2.175	14,8
Hyperkinetische Störungen (F90)	2	2	2.385	9,0	1.218	8,3
Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen (F83)	3	5	2.064	7,8	1.154	6,1
Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung (F79)	4	3	1.465	5,5	941	7,8
Umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen (F82)	5	6	1.390	5,2	903	5,5
Nicht näher bezeichnete Entwicklungsstörung (F89)	6	4	1.334	5,0	815	6,4
Andere Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend (F98)	7	7	1.202	4,5	604	4,1
Depressive Episode (F32)	8	8	1.017	3,8	577	3,9
Störungen des Sozialverhaltens (F91)	9	10	919	3,5	497	3,1
Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen (F43)	10	12	826	3,1	417	2,8

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.

* Die Komorbiditäten wurden nach dem %-Anteil bei der KVNO sortiert und es wurde ein Rangplatz zugeordnet. Den %-Anteilen bei der KVWL wurde ebenfalls ein Rangplatz zugewiesen.

Quelle: Daten der KVNO und KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 71: Behandlungsdiagnose atypischer Autismus (F84.1) und die zehn häufigsten Komorbiditäten (sortiert nach Häufigkeit bei der KVNO)

Komorbiditäten	Rang-platz* KVNO	Rang-platz* KVWL	KVNO (n = 7.235)		KVWL (n = 3.925)	
			abs.	in %	abs.	in %
Hyperkinetische Störungen (F90)	1	1	865	12,0	486	12,4
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	2	2	810	11,2	452	11,5
Kombinierte umschriebene Entwicklungs-störungen (F83)	3	5	405	5,6	188	4,4
Umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen (F82)	4	4	376	5,2	197	4,8
Nicht näher bezeichnete Intelligenzminde-rung (F79)	5	3	350	4,8	243	6,2
Andere Verhaltens- und emotionale Stö-rungen mit Beginn in der Kindheit und Ju-gend (F98)	6	11	349	4,8	114	2,9
Depressive Episode (F32)	7	7	343	4,7	180	4,6
Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen (F43)	8	8	312	4,3	164	4,2
Umschriebene Entwicklungsstörungen schulischer Fertigkeiten (F81)	9	14	290	4,0	96	2,4
Leichte Intelligenzminderung (F70)	10	7	288	4,0	167	4,2

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.

* Die Komorbiditäten wurden nach dem %-Anteil bei der KVNO sortiert und es wurde ein Rangplatz zugeordnet. Den %-Anteilen bei der KVWL wurde ebenfalls ein Rangplatz zugewiesen.

Quelle: Daten der KVNO und KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 72: Behandlungsdiagnose Rett-Syndrom (F84.2) und die zehn häufigsten Komorbiditäten (sortiert nach Häufigkeit bei der KVNO)

Komorbiditäten	Rang-platz* KVNO	Rang-platz* KVWL	KVNO (n = 131)		KVWL (n = 196)	
			abs.	in %	abs.	in %
Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung (F79)	1	1	30	25,4	39	19,9
Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen (F83)	2	4	29	24,6	30	15,6
Nicht näher bezeichnete Entwicklungsstörung (F89)	3	2	298	24,6	32	16,3
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	4	5	24	13,6	28	14,3
Umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen (F82)	5	3	13	6,8	31	15,8
Schwere Intelligenzminderung (F72)	6	6	6	5,1	16	8,2
Schwerste Intelligenzminderung (F73)	-	7	-	-	8	4,1

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.

* Die Komorbiditäten wurden nach dem %-Anteil bei der KVNO sortiert und es wurde ein Rangplatz zugeordnet. Den %-Anteilen bei der KVWL wurde ebenfalls ein Rangplatz zugewiesen.

Quelle: Daten der KVNO und KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 73: Behandlungsdiagnose andere desintegrative Störung des Kindesalters (F84.3) und die zehn häufigsten Komorbiditäten (sortiert nach Häufigkeit bei der KVNO)

Komorbiditäten	Rang-platz* KVNO	Rang-platz* KVWL	KVNO (n = 3.5454)		KVWL (n = 1.057)	
			abs.	in %	abs.	in %
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	1	1	968	28,0	201	19,0
Hyperkinetische Störungen (F90)	2	3	428	12,4	141	13,3
Umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen (F82)	3	2	381	11,0	146	13,8
Andere Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend (F98)	4	4	217	6,3	96	9,1
Emotionale Störungen des Kindesalters (F93)	5	5	202	5,8	88	8,3
Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen (F83)	6	7	187	5,4	81	5,9
Somatoforme Störungen (F45)	7		179	5,2	-	-
Umschriebene Entwicklungsstörungen schulischer Fertigkeiten (F81)	8	8	165	4,8	62	5,9
Nicht näher bezeichnete Entwicklungsstörung (F89)	9	6	107	3,1	83	7,9
Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen (F43)	10	14	104	3,0	19	1,8

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.

* Die Komorbiditäten wurden nach dem %-Anteil bei der KVNO sortiert und es wurde ein Rangplatz zugeordnet. Den %-Anteilen bei der KVWL wurde ebenfalls ein Rangplatz zugewiesen.

Quelle: Daten der KVNO und KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 74: Behandlungsdiagnose überaktive Störung mit Intelligenzminderung und Bewegungsstereotypien (F84.4) und die zehn häufigsten Komorbiditäten (sortiert nach Häufigkeit bei der KVNO)

Komorbiditäten	Rang-platz* KVNO	Rang-platz* KVWL	KVNO (n = 1.337)		KVWL (n = 763)	
			abs.	in %	abs.	in %
Hyperkinetische Störungen (F90)	1	2	203	16,0	87	12,0
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	2	1	179	14,1	131	18,0
Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung (F79)	3	3	98	7,7	70	9,6
Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen (F83)	4	3	94	7,4	70	9,6
Umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen (F82)	5	5	86	6,8	60	8,3
Andere Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend (F98)	6	7	64	5,0	42	5,8
Mittelgradige Intelligenzminderung (F71)	7	12	59	4,6	19	2,5
Störungen des Sozialverhaltens (F91)	8	9	53	4,2	30	4,1
Umschriebene Entwicklungsstörungen schulischer Fertigkeiten (F81)	9	11	50	3,9	20	2,6
Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen (F43)	10	16	47	3,7	10	1,3

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.

* Die Komorbiditäten wurden nach dem %-Anteil bei der KVNO sortiert und es wurde ein Rangplatz zugeordnet. Den %-Anteilen bei der KVWL wurde ebenfalls ein Rangplatz zugewiesen.

Quelle: Daten der KVNO und KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 75: Behandlungsdiagnose Asperger-Syndrom (F84.5) und die zehn häufigsten Komorbiditäten (sortiert nach Häufigkeit bei der KVNO)

Komorbiditäten	Rang-platz* KVNO	Rang-platz* KVWL	KVNO (n = 17.118)		KVWL (n = 7.832)	
			abs.	in %	abs.	in %
Hyperkinetische Störungen (F90)	1	1	2.939	17,2	1.189	15,2
Depressive Episode (F32)	2	2	1.700	9,9	964	12,3
Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen (F43)	3	3	1.103	6,4	551	7,0
Andere Angststörungen (F41)	4	5	926	5,4	474	6,1
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	5	8	905	5,3	276	3,5
Rezidivierende depressive Störung (F33)	6	4	830	4,8	477	6,1
Andere Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend (F98)	7	10	828	4,8	256	3,1
Emotionale Störungen des Kindesalters (F93)	8	9	713	4,2	261	3,3
Umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen (F82)	9	7	699	4,1	279	3,6
Umschriebene Entwicklungsstörungen schulischer Fertigkeiten (F81)	10	12	660	3,9	192	2,5

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.

* Die Komorbiditäten wurden nach dem %-Anteil bei der KVNO sortiert und es wurde ein Rangplatz zugeordnet. Den %-Anteilen bei der KVWL wurde ebenfalls ein Rangplatz zugewiesen.

Quelle: Daten der KVNO und KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 76: Behandlungsdiagnose Sonstige tiefgreifende Entwicklungsstörungen (F84.8) und die zehn häufigsten Komorbiditäten (sortiert nach Häufigkeit bei der KVNO)

Komorbiditäten	Rang-platz* KVNO	Rang-platz* KVWL	KVNO (n = 27.506)		KVWL (n = 8.205)	
			abs.	in %	abs.	in %
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	1	1	7.295	26,5	1.761	21,5
Umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen (F82)	2	3	2.976	10,8	739	9,0
Kombinierte umschriebene Entwicklungs-störungen (F83)	3	2	2.533	9,2	750	9,1
Hyperkinetische Störungen (F90)	4	5	1.973	7,2	539	6,6
Andere Verhaltens- und emotionale Stö-rungen mit Beginn in der Kindheit und Ju-gend (F98)	5	7	1.659	6,0	457	5,6
Nicht näher bezeichnete Entwicklungsstö-rung (F89)	6	4	1.493	5,4	662	8,1
Umschriebene Entwicklungsstörungen schulischer Fertigkeiten (F81)	7	8	1.277	4,6	339	4,1
Störungen des Sozialverhaltens (F91)	8	10	1.008	3,7	195	2,4
Nicht näher bezeichnete Intelligenzmin-derung (F79)	9	6	981	3,6	501	6,1
Emotionale Störungen des Kindesalters (F93)	10	9	977	3,6	328	4,0

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.

* Die Komorbiditäten wurden nach dem %-Anteil bei der KVNO sortiert und es wurde ein Rangplatz zugeordnet. Den %-Anteilen bei der KVWL wurde ebenfalls ein Rangplatz zugewiesen.

Quelle: Daten der KVNO und KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 77: Behandlungsdiagnose tiefgreifende Entwicklungsstörung, nicht näher bezeichnet (F84.9) und die zehn häufigsten Komorbiditäten (sortiert nach Häufigkeit bei der KVNO)

Komorbiditäten	Rang-platz* KVNO	Rang-platz* KVWL	KVNO (n = 13.911)		KVNO (n = 5.732)	
			abs.	in %	abs.	in %
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	1	1	3.455	24,8	1.278	22,3
Kombinierte umschriebene Entwicklungs-störungen (F83)	2	4	1.438	10,3	467	8,1
Umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen (F82)	3	2	1.229	8,8	590	10,3
Hyperkinetische Störungen (F90)	4	5	1.029	7,4	454	7,9
Andere Verhaltens- und emotionale Stö-rungen mit Beginn in der Kindheit und Ju-gend (F98)	5	7	768	5,5	310	5,4
Nicht näher bezeichnete Entwicklungsstö-rung (F89)	6	3	737	5,3	541	9,4
Störungen des Sozialverhaltens (F91)	7	10	617	4,4	144	2,5
Umschriebene Entwicklungsstörungen schulischer Fertigkeiten (F81)	8	9	573	4,1	228	4,0
Nicht näher bezeichnete Intelligenzmin-derung (F79)	9	6	570	4,1	344	6,0
Emotionale Störungen des Kindesalters (F93)	10	8	495	3,6	307	5,4

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.

* Die Komorbiditäten wurden nach dem %-Anteil bei der KVNO sortiert und es wurde ein Rangplatz zugeordnet. Den %-Anteilen bei der KVWL wurde ebenfalls ein Rangplatz zugewiesen.

Quelle: Daten der KVNO und KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Behandlungsdiagnosen für Autismus-Spektrum-Störungen (F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9 zusammengefasst) und die häufigsten Komorbiditäten – differenziert nach Geschlecht

Tab. 78: Behandlungsdiagnose Autismus-Spektrum-Störungen (F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9 zusammengefasst) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVNO)

	männlich (n = 71.185)		weiblich (n = 26.009)		Gesamt (n = 97.194)	
Komorbiditäten	**abs.**	**%**	**abs.**	**%**	**abs.**	**%**
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	13.151	18,5	4.860	18,7	18.011	18,5
Hyperkinetische Störungen (F90)	8.214	11,5	1.608	6,2	9.822	10,1
Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen (F83)	5.309	7,5	1.850	7,1	7.159	7,4
Umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen (F82)	5.372	7,5	1.778	6,8	7.150	7,4
Andere Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend (F98)	3.873	5,4	1.214	4,7	5.087	5,2
Nicht näher bezeichnete Entwicklungsstörung (F89)	2.985	4,2	1.174	4,5	4.159	4,3
Umschriebene Entwicklungsstörungen schulischer Fertigkeiten (F81)	2.810	3,9	971	3,7	3.781	3,9
Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung (F79)	2.507	3,8	1.206	4,6	3.713	3,8
Depressive Episode (F32)	2.364	3,3	1.336	5,1	3.700	3,8
Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen (F43)	2.312	3,2	1.198	4,6	3.510	3,6

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.
Quelle: Daten der KVNO aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 79: Behandlungsdiagnose Autismus-Spektrum-Störungen (F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9 zusammengefasst) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVWL)

	männlich (n = 30.653)		weiblich (n = 11.715)		Gesamt (n = 42.368)	
Komorbiditäten	**abs.**	**%**	**abs.**	**%**	**abs.**	**%**
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	4.617	15,1	1.685	14,4	6.302	14,9
Hyperkinetische Störungen (F90)	3.461	11,3	653	5,4	4.114	9,7
Umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen (F82)	2.088	6,8	769	6,6	2.857	6,7
Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen (F83)	1.892	6,2	782	6,7	2.674	6,3
Nicht näher bezeichnete Entwicklungsstörung (F89)	1.751	5,7	834	6,8	2.585	6,1
Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung (F79)	1.580	5,2	892	7,6	2.472	5,8
Depressive Episode (F32)	1.215	3,8	696	5,9	1.909	4,5
Andere Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend (F98)	1.497	4,9	382	3,3	1.879	4,4
Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen (F43)	953	3,1	512	4,4	1.465	3,5
Emotionale Störungen des Kindesalters (F93)	1.076	3,5	343	3,5	1.419	3,3

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.
Quelle: Daten KVWL, eigene Berechnungen FOGS.

Einzeldiagnosen (ICD-10 Diagnosen F84.0 – F84.5, F84.8, F84.9) und die häufigsten Komorbiditäten – differenziert nach Geschlecht

Tab. 80: Behandlungsdiagnose frühkindlicher Autismus (F84.0) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVNO)

	männlich (n = 20.892)		weiblich (n = 5.678)		Gesamt (n = 26.570)	
Komorbiditäten	**abs.**	**in %%**	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	3.598	17,2	777	13,7	4.375	16,5
Hyperkinetische Störungen (F90)	2.088	10,0	297	5,2	2.385	9,0
Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen (F83)	1.684	8,1	380	6,7	2.064	7,8
Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung (F79)	1.089	5,2	376	6,6	1.465	5,5
Umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen (F82)	1.174	5,6	216	3,8	1.390	5,2
Nicht näher bezeichnete Entwicklungsstörung (F89)	1.056	5,1	278	4,9	1.334	5,0
Andere Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend (F98)	999	4,8	203	3,6	1.202	4,5
Depressive Episode (F32)	690	3,3	327	5,8	1.017	3,8
Störungen des Sozialverhaltens (F91)	775	3,7	144	2,5	919	3,5
Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen (F43)	580	2,8	246	4,3	826	3,1

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.
Quelle: Daten KVNO, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 81: Behandlungsdiagnose frühkindlicher Autismus (F84.0) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVWL)

	männlich (n = 11.299)		weiblich (n = 3.395)		Gesamt (n = 14.694)	
Komorbiditäten	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	1.745	15,4	430	12,6	2.175	14,8
Hyperkinetische Störungen (F90)	1.064	9,4	154	4,5	1.218	8,3
Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung (F79)	804	7,1	350	10,3	1.154	7,9
Nicht näher bezeichnete Entwicklungsstörung (F89)	720	6,4	221	6,5	941	6,4
Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen (F83)	702	6,2	201	5,9	903	6,1
Umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen (F82)	674	6,0	141	4,2	815	5,5
Andere Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend (F98)	508	4,5	96	2,8	604	4,1
Depressive Episode (F32)	374	3,3	203	6,0	577	3,9
Mittelgradige Intelligenzminderung (F71)	357	3,2	140	4,1	497	3,4
Störungen des Sozialverhaltens (F91)	374	3,3	80	2,3	454	3,1

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.
Quelle: Daten der KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 82: Behandlungsdiagnose atypischer Autismus (F84.1) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVNO)

	männlich (n = 5.690)		weiblich (n = 1.545)		Gesamt (n = 7.235)	
Komorbiditäten	**abs.**	**in %%**	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**
Hyperkinetische Störungen (F90)	753	13,2	112	7,2	865	12,0
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	649	11,4	161	10,4	810	11,2
Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen (F83)	316	5,6	89	5,8	405	5,6
Umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen (F82)	309	5,4	67	4,3	376	5,2
Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung (F79)	256	4,1	94	6,1	350	4,8
Andere Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend (F98)	283	5,0	66	4,3	349	4,8
Depressive Episode (F32)	240	4,2	103	6,7	343	4,7
Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen (F43)	227	4,0	85	5,5	312	4,3
Umschriebene Entwicklungsstörungen schulischer Fertigkeiten (F81)	241	4,2	49	2,9	290	4,0
Leichte Intelligenzminderung (F70)	219	3,8	69	4,5	288	4,0

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.
Quelle: Daten der KVNO aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 83: Behandlungsdiagnose atypischer Autismus (F84.1) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVWL)

	männlich (n = 3.091)		weiblich (n = 834)		Gesamt (n = 3.925)	
Komorbiditäten	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**
Hyperkinetische Störungen (F90)	408	13,2	78	9,4	486	12,4
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	384	12,4	68	8,2	452	11,5
Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung (F79)	173	5,6	70	8,4	243	6,2
Umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen (F82)	169	5,5	28	3,3	197	5,0
Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen (F83)	157	4,5	31	3,7	188	4,8
Depressive Episode (F32)	126	4,1	54	6,5	180	4,6
Leichte Intelligenzminderung (F70)	127	4,1	40	4,8	167	4,3
Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen (F43)	117	3,8	47	5,6	164	4,2
Nicht näher bezeichnete Entwicklungsstörung (F89)	115	3,7	33	4,0	148	3,8
Mittelgradige Intelligenzminderung (F71)	96	3,2	46	5,5	142	3,6

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.
Quelle: Daten der KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 84: Behandlungsdiagnose Rett-Syndrom (F84.2) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVNO)

Komorbiditäten	männlich (n = 13)		weiblich (n = 127)		Gesamt (n = 131)	
	abs.	in %	abs.	in %	abs.	in %
Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung (F79)	0	0,0	30	25,4	30	22,9
Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen (F83)	0	0,0	29	24,6	29	22,1
Nicht näher bezeichnete Entwicklungsstörung (F89)	0	0,0	29	24,6	29	22,1
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	8	61,5	16	13,6	24	18,3
Umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen (F82)	5	38,5	8	6,8	13	9,9
Schwere Intelligenzminderung (F72)	0	0,0	6	5,1	6	4,6

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.
Quelle: Daten der KVNO aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 85: Behandlungsdiagnose Rett-Syndrom (F84.2) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVWL)

	männlich (n = 0)		weiblich (n = 196)		Gesamt (n = 196)	
Komorbiditäten	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**
Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung (F79)	0	0,0	39	19,9	39	19,9
Nicht näher bezeichnete Entwicklungsstörung (F89)	0	0,0	32	16,3	32	16,3
Umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen (F82)	0	0,0	31	15,8	31	15,8
Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen (F83)	0	0,0	30	15,3	30	15,3
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	0	0,0	28	14,3	28	14,3
Schwere Intelligenzminderung (F72)	0	0,0	16	8,2	16	8,2
Schwerste Intelligenzminderung (F73)	0	0,0	8	4,1	8	4,1
Andere psychische Störungen aufgrund einer Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns oder einer körperlichen Krankheit (F06)	0	0,0	6	3,1	6	3,1
Persönlichkeits- und Verhaltensstörung aufgrund einer Krankheit, Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns (F07)	0	0,0	6	3,1	6	3,1

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.
Quelle: Daten der KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 86: Behandlungsdiagnose andere desintegrative Störung des Kindesalters (F84.3) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVNO)

	männlich (n = 2.473)		weiblich (n = 981)		Gesamt (n = 3.454)	
Komorbiditäten	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	632	25,6	336	34,3	968	28,0
Hyperkinetische Störungen (F90)	354	14,3	74	7,5	428	12,4
Umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen (F82)	293	11,8	88	9,0	381	11,0
Andere Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend (F98)	164	6,6	53	5,4	217	6,3
Emotionale Störungen des Kindesalters (F93)	127	5,1	75	7,6	202	5,8
Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen (F83)	144	5,8	43	4,4	187	5,4
Somatoforme Störungen (F45)	119	4,8	60	6,1	179	5,2
Umschriebene Entwicklungsstörungen schulischer Fertigkeiten (F81)	138	5,5	27	2,7	165	4,8
Nicht näher bezeichnete Entwicklungsstörung (F89)	64	2,6	43	4,4	107	3,1
Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen (F43)	66	2,7	38	3,9	104	3,0

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.
Quelle: Daten der KVNO aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 87: Behandlungsdiagnose andere desintegrative Störung des Kindesalters (F84.3) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVWL)

	männlich (n = 766)		weiblich (n = 291)		Gesamt (n = 1.057)	
Komorbiditäten	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	140	18,3	61	21,0	201	19,0
Umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen (F82)	110	14,4	36	12,4	146	13,8
Hyperkinetische Störungen (F90)	114	14,9	27	9,3	141	13,3
Andere Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend (F98)	76	9,9	20	6,9	96	9,1
Emotionale Störungen des Kindesalters (F93)	61	8,0	27	9,3	88	8,3
Nicht näher bezeichnete Entwicklungsstörung (F89)	46	6,0	37	12,7	83	7,9
Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen (F83)	60	7,8	21	7,2	81	7,7
Umschriebene Entwicklungsstörungen schulischer Fertigkeiten (F81)	46	6,0	16	5,5	62	5,9
Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung (F79)	18	2,3	13	4,5	31	2,9
Störungen des Sozialverhaltens (F91)	25	3,3	0	0,0	25	2,4

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.
Quelle: Daten der KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 88: Behandlungsdiagnose überaktive Störung mit Intelligenzminderung und Bewegungsstereotypien (F84.4) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVNO)

	männlich (n = 945)		weiblich (n = 324)		Gesamt (n = 1.269)	
Komorbiditäten	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**
Hyperkinetische Störungen (F90)	170	18,0	33	10,2	203	16,0
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	132	14,0	47	14,5	179	14,1
Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung (F79)	59	6,2	39	12,0	98	7,7
Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen (F83)	73	7,7	21	6,5	94	7,4
Umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen (F82)	67	7,1	19	5,9	86	6,8
Andere Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend (F98)	64	6,8	0	0,0	64	5,0
Mittelgradige Intelligenzminderung (F71)	25	2,6	34	10,5	59	4,6
Störungen des Sozialverhaltens (F91)	43	4,6	10	3,1	53	4,2
Umschriebene Entwicklungsstörungen schulischer Fertigkeiten (F81)	44	4,7	6	1,9	50	3,9
Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen (F43)	36	3,8	11	3,4	47	3,7

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.
Quelle: Daten der KVNO aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 89: Behandlungsdiagnose überaktive Störung mit Intelligenzminderung und Bewegungsstereotypien (F84.4) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVWL)

	männlich (n = 555)		weiblich (n = 172)		Gesamt (n = 727)	
Komorbiditäten	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	89	16,0	42	24,4	131	18,0
Hyperkinetische Störungen (F90)	73	13,2	14	7,5	87	12,0
Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung (F79)	50	9,0	20	10,8	70	9,6
Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen (F83)	48	8,6	22	12,8	70	9,6
Umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen (F82)	37	6,7	23	13,4	60	8,3
Nicht näher bezeichnete Entwicklungsstörung (F89)	35	6,3	18	10,5	53	7,3
Andere Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend (F98)	42	7,6	0	0,0	42	5,8
Leichte Intelligenzminderung (F70)	26	4,7	5	2,9	31	4,3
Störungen des Sozialverhaltens (F91)	25	4,5	5	2,9	30	4,1
Schwere Intelligenzminderung (F72)	19	3,4	7	4,1	26	3,6

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.
Quelle: Daten der KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 90: Behandlungsdiagnose Asperger-Syndrom (F84.5) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVNO)

	männlich (n = 12.984)		weiblich (n = 4.134)		Gesamt (n = 17.118)	
Komorbiditäten	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**
Hyperkinetische Störungen (F90)	2.505	19,3	434	10,5	2.939	17,2
Depressive Episode (F32)	1.091	8,4	609	14,7	1.700	9,9
Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen (F43)	728	5,2	375	9,1	1.103	6,4
Andere Angststörungen (F41)	581	4,5	345	8,3	926	5,4
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	781	6,0	124	2,8	905	5,3
Rezidivierende depressive Störung (F33)	512	3,9	318	7,7	830	4,8
Andere Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend (F98)	672	5,2	156	3,8	828	4,8
Emotionale Störungen des Kindesalters (F93)	536	4,1	177	4,3	713	4,2
Umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen (F82)	617	4,8	82	2,0	699	4,1
Umschriebene Entwicklungsstörungen schulischer Fertigkeiten (F81)	535	4,1	125	3,0	660	3,9

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.
Quelle: Daten der KVNO aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 91: Behandlungsdiagnose Asperger-Syndrom (F84.5) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVWL)

	männlich (n = 5.900)		weiblich (n = 1.932)		Gesamt (n = 7.832)	
Komorbiditäten	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**
Hyperkinetische Störungen (F90)	1.023	17,3	166	8,0	1.189	15,2
Depressive Episode (F32)	609	10,5	355	18,4	964	12,3
Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen (F43)	348	5,9	203	10,5	551	7,0
Rezidivierende depressive Störung (F33)	290	4,9	187	9,7	477	6,1
Andere Angststörungen (F41)	297	5,0	177	9,2	474	6,1
Somatoforme Störungen (F45)	189	3,2	98	5,1	287	3,7
Umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen (F82)	251	4,3	28	1,4	279	3,6
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	266	4,5	10	0,5	276	3,5
Emotionale Störungen des Kindesalters (F93)	207	3,5	54	2,8	261	3,3
Andere Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend (F98)	230	3,9	26	1,3	256	3,3

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.
Quelle: Daten der KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 92: Behandlungsdiagnose Sonstige tiefgreifende Entwicklungsstörungen (F84.8) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVNO)

	männlich (n = 18.696)		weiblich (n = 8.810)		Gesamt (n = 27.506)	
Komorbiditäten	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	5.022	26,9	2.273	25,8	7.295	26,5
Umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen (F82)	2.052	11,0	924	10,5	2.976	10,8
Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen (F83)	1.722	9,2	811	9,2	2.533	9,2
Hyperkinetische Störungen (F90)	1.547	8,3	426	4,8	1.973	7,2
Andere Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend (F98)	1.149	6,1	510	5,8	1.659	6,0
Nicht näher bezeichnete Entwicklungsstörung (F89)	1.024	5,5	469	5,2	1.493	5,4
Umschriebene Entwicklungsstörungen schulischer Fertigkeiten (F81)	844	4,5	433	4,9	1.277	4,6
Störungen des Sozialverhaltens (F91)	766	4,1	242	2,7	1.008	3,7
Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung (F79)	585	3,1	396	4,5	981	3,6
Emotionale Störungen des Kindesalters (F93)	664	3,6	313	3,6	977	3,6

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.
Quelle: Daten der KVNO aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 93: Behandlungsdiagnose Sonstige tiefgreifende Entwicklungsstörungen (F84.8) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVWL)

	männlich (n = 5.270)		weiblich (n = 2.935)		Gesamt (n = 8.205)	
Komorbiditäten	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	1.161	22,0	600	20,4	1.761	20,8
Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen (F83)	466	8,9	283	9,6	750	8,8
Umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen (F82)	469	8,9	270	9,2	739	8,7
Nicht näher bezeichnete Entwicklungsstörung (F89)	390	7,4	272	9,3	662	7,8
Hyperkinetische Störungen (F90)	415	7,9	124	4,2	539	6,4
Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung (F79)	267	5,1	234	8,0	501	5,9
Andere Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend (F98)	314	6,0	143	4,9	457	5,4
Umschriebene Entwicklungsstörungen schulischer Fertigkeiten (F81)	229	4,3	110	3,7	339	4,0
Emotionale Störungen des Kindesalters (F93)	233	4,4	95	3,2	328	3,9
Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen (F43)	114	2,2	88	3,0	202	2,5

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.
Quelle: Daten der KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 94: Behandlungsdiagnose tiefgreifende Entwicklungsstörung, nicht näher bezeichnet (F84.9) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Geschlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVNO)

	männlich (n = 9.492)		weiblich (n = 4.419)		Gesamt (n = 13.911)	
Komorbiditäten	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	2.329	23,2	1.126	25,5	3.455	24,8
Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen (F83)	1.015	10,1	423	9,6	1.438	10,3
Umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen (F82)	855	8,5	374	8,5	1.229	8,8
Hyperkinetische Störungen (F90)	797	7,9	232	5,3	1.029	7,4
Andere Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend (F98)	542	5,4	226	5,1	768	5,5
Nicht näher bezeichnete Entwicklungsstörung (F89)	472	4,7	265	6,0	737	5,3
Störungen des Sozialverhaltens (F91)	431	4,3	186	4,2	617	4,4
Umschriebene Entwicklungsstörungen schulischer Fertigkeiten (F81)	398	4,0	175	4,0	573	4,1
Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung (F79)	349	3,5	221	5,0	570	4,1
Emotionale Störungen des Kindesalters (F93)	346	3,6	149	3,4	495	3,6

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.
Quelle: Daten der KVNO aus 2020, eigene Berechnungen FOGS.

Tab. 95: Behandlungsdiagnose tiefgreifende Entwicklungsstörung, nicht näher bezeichnet (F84.9) und die zehn häufigsten Komorbiditäten nach Ge-schlecht und Gesamt (sortiert nach Häufigkeit bei Gesamt) (KVWL)

	männlich (n = 3.772)		weiblich (n = 1.960)		Gesamt (n = 5.732)	
Komorbiditäten	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**	**abs.**	**in %**
Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)	832	22,1	446	22,8	1.278	22,3
Umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen (F82)	378	10,0	212	10,8	590	10,3
Nicht näher bezeichnete Entwicklungsstörung (F89)	337	8,9	204	10,4	541	9,4
Kombinierte umschriebene Entwicklungs-störungen (F83)	294	7,8	173	8,8	467	8,1
Hyperkinetische Störungen (F90)	364	9,7	90	4,6	454	7,9
Nicht näher bezeichnete Intelligenzminde-rung (F79)	193	5,1	151	7,7	344	6,0
Andere Verhaltens- und emotionale Störun-gen mit Beginn in der Kindheit und Jugend (F98)	225	6,0	85	4,3	310	5,4
Emotionale Störungen des Kindesalters (F93)	212	5,6	95	4,8	307	5,4
Umschriebene Entwicklungsstörungen schuli-scher Fertigkeiten (F81)	148	3,9	79	4,1	228	4,0
Störungen des Sozialverhaltens (F91)	106	2,8	38	1,9	144	2,5

Die %-Angaben sind immer auf die Gesamtzahl aller Komorbiditäten bezogen.
Quelle: Daten der KVWL aus 2020, eigene Berechnungen FOGS