GESUNDHEIT BEI INTELLEKTUELLER ENTWICKLUNGSSTÖRUNG

KURZBERICHT ZUR ANQ-ZUSATZAUSWERTUNG MIT ANALYSE DER GESUNDHEITSVERSORGUNG DURCH DIE SSHID

Im Jahr 2024 konstituierte der ANQ auf Anregung der Swiss Society for Health in Intellectual Disability (SSHID) die ANQ-Expertengruppe Gesundheit bei intellektueller Entwicklungsstörung (IE). In einem ersten Schritt gab die Expertengruppe eine Zusatzauswertung von bereits vorhandenen ANQ-Daten in Auftrag. In diesem Kurzbericht fasst das Autorenteam des ANQ und der SSHID die wichtigsten Ergebnisse dieser ANQ-Analyse zusammen und beleuchtet die besonderen Anforderungen an die Gesundheitsversorgung von Menschen mit IE.

1. ZUSATZAUSWERTUNG ANQ

DATENBASIS

Die Zusatzauswertung basiert auf sämtlichen Patientenfällen, die im Messjahr 2022 aus einer stationären Psychiatrie der Schweiz und des Fürstentums Liechtenstein ausgetreten sind. Vorläufige Analysen zu später erhobenen Daten zeigen sehr ähnliche Ergebnisse. Die Analyse vergleicht die ANQ-Messergebnisse für Patientinnen und Patienten mit einer Haupt- oder Nebendiagnose der Intelligenzminderung (ICD-Diagnosegruppe F7) mit den Messergebnissen für Fälle ohne IE.

Von den insgesamt 86'497 Behandlungsfällen der stationären Erwachsenenpsychiatrie entfielen 2'377 Fälle (2.7%) auf Menschen mit IE. In der Kinder- und Jugendpsychiatrie gab es insgesamt 4'950 Fälle, davon 49 (1.0%) mit IE. Diese geringe Fallzahl und die Verteilung auf sehr viele Klinikstandorte macht die Interpretation der Analyseergebnisse in der Kinder- und Jugendpsychiatrie problematisch. Daher beschränkt sich die Zusatzauswertung auf die Erwachsenenpsychiatrie.

ERGEBNISSE

Der ANQ misst die Behandlungsqualität anhand von zwei Indikatoren, der **Reduktion der Symptombelastung** und des Anteils der Fälle, bei denen mindestens **eine Freiheitsbeschränkende Massnahme (FM)** angewendet wird. Bei beiden Messungen handelt es sich um Vollerhebungen.

Weltpoststrasse 5 • 3015 Bern
+41 31 511 38 40 • info@anq.ch • anq.ch

Die **Messung der Symptombelastung** erfolgt in der Erwachsenenpsychiatrie über die Fremdbeurteilung mittels HoNOS und die Selbstbeurteilung mittels BSCL.

Abbildung 1 zeigt, dass der durchschnittliche HoNOS-Wert beim Eintritt in die Klinik in der Gruppe mit IE im Vergleich zu jener ohne IE erhöht ist. Der HoNOS-Differenzwert, also der Unterschied zwischen Ein- und Austrittsmessung, ist hingegen geringer. Patientinnen und Patienten mit IE treten gemäss dem behandelnden Personal schwerer belastet in die Kliniken ein und zeigen während ihres Aufenthalts eine geringere Verbesserung ihrer Symptome als Menschen ohne IE.

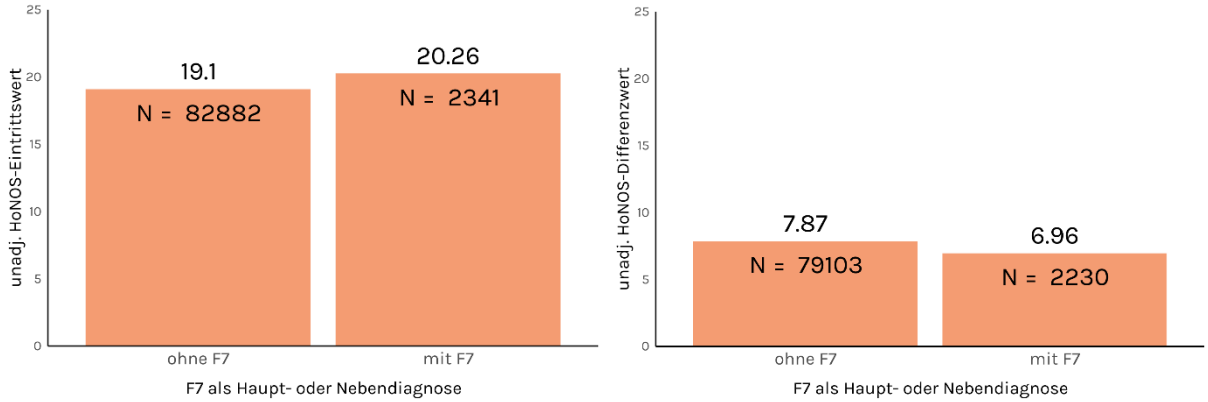

Abbildung 1: Durchschnittliche HoNOS-Eintritts- und Differenzwerte des Messjahres 2022 für Behandlungsfälle mit IE im Vergleich zu Fällen ohne IE.

Die Eintritts- und Differenzwerte der BSCL-Selbstbeurteilung erreichen bei IE-Betroffenen 62.6 resp. 27.1 Punkte. Beide Werte sind somit niedriger als bei Menschen ohne IE, für die 70.4 resp. 30.1 Punkte gemessen werden. Es ist jedoch zu berücksichtigen, dass bei den Selbstbewertungen durch Menschen mit IE die Dropout-Quote stark erhöht und die Datengrundlage entsprechend eingeschränkt ist. Der Grund liegt in einem hohen Anteil an Patientinnen und Patienten, denen das Ausfüllen der BSCL aufgrund eingeschränkter kognitiver und kommunikativer Fähigkeiten nicht möglich ist. Entsprechend fehlen die Werte vieler schwer belasteter Fälle in den Auswertungen der Selbstbeurteilungen.

Der Anteil der Fälle, in welchen mindestens eine **Freiheitsbeschränkende Massnahme (FM)** zur Anwendung kam, beträgt bei Patientinnen und Patienten mit IE 15.9%. In der Gruppe ohne IE beläuft sich der Wert auf 8.8%. Bei Menschen mit IE ist die Wahrscheinlichkeit für unfreiwillige Massnahmen somit fast doppelt so hoch.

INTERPRETATION DER ERGEBNISSE UND EINORDNUNG IN DEN NATIONALEN KLINIKVERGLEICH ANQ

Die Zusatzauswertung zeigt bei den Fällen mit IE Auffälligkeiten in Bezug auf die Symptombelastung und den Einsatz von FM. Diese Befunde machen die Besonderheiten und eine erhöhte Vulnerabilität der Betroffenen sichtbar und verdeutlichen die Notwendigkeit einer spezialisierten Behandlung.

Die Fälle mit IE haben für die behandelnden Kliniken keine negativen Auswirkungen auf den nationalen Klinikvergleich. Zum einen ist ihr Einfluss auf die Ergebnisse aufgrund der relativ kleinen Fallzahl gering. Zum anderen werden Fälle mit F7-Hauptdiagnose in der Risikoadjustierung berücksichtigt, sodass die Ergebnisse einer Klinik nicht durch die IE-Diagnose beeinflusst werden. Allerdings wird das Vorkommen von F7-Nebendiagnosen aktuell nicht in der Risikoadjustierung berücksichtigt. Der ANQ prüfte deshalb, ob sich das Verfahren weiter optimieren liesse, indem nicht nur die Anzahl der gestellten Nebendiagnosen, sondern auch deren Ausprägungen in die Risikoadjustierung einbezogen würden. Diese Analyse hat gezeigt, dass keine Verbesserung des Modells erreicht wird. Aus diesem Grund wird vorderhand auf den inhaltlichen Einbezug der Nebendiagnosen in die Risikoadjustierung verzichtet. Auch die FM-Ergebnisse werden aufgrund der geringen IE-Fallzahlen nicht massgeblich tangiert. Selbst wenn die Kliniken doppelt so viele Fälle mit IE aufnehmen würden, würde dies zu keinem nennenswerten Anstieg der FM-Quote führen.

2. ANALYSE AUSGEWÄHLTER ASPEKTE DER GESUNDHEITSVERSORGUNG DURCH DIE SSHID

KRANKHEITSBILD UND BESONDERE ANFORDERUNGEN AN DIE BEHANDLUNG

Bei einer IE sind intellektuelle Fähigkeiten, emotionale Entwicklung und adaptives Verhalten beeinträchtigt. Die Mehrheit der Menschen mit einer IE sind in der Lage, mit gezielter Unterstützung integriert in der Gesellschaft zu leben.

Menschen mit einer schweren IE weisen darüber hinaus kommunikative Beeinträchtigungen sowie Einschränkungen im Gefahrenbewusstsein auf und benötigen bei der Verrichtung von Alltagstätigkeiten umfassende Begleitung und Betreuung.

Die IE geht häufiger als in der allgemeinen Bevölkerung mit anderen neuronalen Entwicklungsstörungen, somatischen Erkrankungen sowie psychischen Störungen einher.

In akuten Krisensituationen mit selbst- oder fremdgefährdendem Verhalten sind freiheitsbeschränkende Massnahmen oft unerlässlich. Deswegen benötigt ein gewisser Anteil der Menschen mit einer IE bei gesundheitlichen Problemen auch im stationären Bereich eine hoch spezialisierte Behandlung durch integrierte, multidisziplinäre Teams.

AKTUELLE VERSORGUNGSLAGE

Wie die Erfahrungen in der klinischen Praxis zeigen, werden Menschen mit IE, eingeschränkter Kommunikation und Verhaltensstörungen bei komplexen Krankheitsbildern sehr häufig unzureichend diagnostiziert und zugrunde liegende somatische oder psychiatrische Komorbiditäten oft nicht zeitnah oder inadäquat behandelt. So sind die häufig verschriebenen Sedativa und Antipsychotika für die Behandlung von Verhaltensstörungen meistens nicht

zweckmässig. Im stationären psychiatrischen Bereich, dem Menschen mit einer IE vor allem aufgrund von Verhaltensstörungen zugewiesen werden, ist das spezialisierte Angebot gemäss Recherche der SSHID insbesondere in der Deutschschweiz sehr beschränkt.

Für Erwachsene gibt es am Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) zurzeit 8 Betten, in den Hôpitaux Universitaires Genève (HUG) stehen 16 Betten sowie 2 Betten in einer somatisch-psychiatrischen Abteilung bereit, die Psychiatrischen Dienste Aargau (PDAG) haben eine spezialisierte Abteilung mit 13 und das Psychiatriezentrum Münsingen (PZM) eine mit 10 Betten. Diese vier Zentren verfügen auch über spezialisierte ambulante Angebote.

Für Minderjährige werden 2025 am CHUV 5 Spezialbetten eröffnet. Sie richten sich an die Bevölkerung des Kantons Waadt, der bereits über eine gute Ausstattung mit spezialisierten Wohnheimen verfügt. Die gewonnenen Erfahrungen werden es ermöglichen, den spezifischen Bedarf an stationären Angeboten für Minderjährige mit IE besser einzuschätzen. Dies ist umso wichtiger, weil Minderjährige heute häufig in allgemeinen kinderpsychiatrischen Abteilungen oder – in besonders kritischen Situationen – in Erwachsenenabteilungen aufgenommen werden. Viele der jüngsten Patientinnen und Patienten werden auch in der allgemeinen Pädiatrie und Neuropädiatrie behandelt.

SCHLUSSFOLGERUNGEN SSHID

Menschen mit IE haben spezifische Bedürfnisse im Gesundheitsbereich. Diesen Bedürfnissen kann die Schweiz zurzeit häufig nur ungenügend entsprechen. Dies gilt vor allem für Menschen mit schwereren Behinderungen, eingeschränkten kommunikativen Fähigkeiten, Verhaltensstörungen und zusätzlichen Erkrankungen. Die besonderen Anforderungen an die Behandlung von Menschen mit IE werden auch in der ANQ-Zusatzauswertung sichtbar. Gleichzeitig zeigt die Analyse, dass die Auffälligkeiten in Bezug auf Symptombelastung und Einsatz von FM den nationalen Klinikvergleich des ANQ nicht beeinflussen.

Die Schweiz ist gefordert, den Besonderheiten der Betroffenengruppe besser gerecht zu werden und ausreichend spezialisierte Versorgungskapazitäten zu schaffen. Insbesondere braucht es mehr spezialisiertes ärztliches, psychologisches, pflegerisches und sozialpädagogisches Fachpersonal und mehr Weiterbildungsstätten und -curricula. Die Versorgungsstrukturen sind regional sehr unterschiedlich ausgebaut. Sowohl stationär als auch ambulant sind – vor allem in der Deutschschweiz – neue spezialisierte psychiatrische Angebote dringend notwendig. Dafür ist eine überkantonale Koordination erforderlich.

ANQ fördert Qualität in Spitälern und Kliniken

Der ANQ koordiniert und realisiert Qualitätsmessungen in der Akutsomatik, Rehabilitation und Psychiatrie. Die Resultate ermöglichen eine transparente und nationale Vergleichbarkeit. Aufgrund dieser Erkenntnisse können Spitäler und Kliniken gezielt Massnahmen zur Verbesserung ihrer Qualität entwickeln. Der ANQ wurde 2009 als «Nationaler Verein für Qualitätsentwicklung in Spitälern und Kliniken» gegründet. ANQ-Mitglieder sind H+ Die Spitäler der Schweiz, santésuisse, prio.swiss, die Eidgenössischen Sozialversicherer, die Kantone und die Schweizerische Gesundheitsdirektorenkonferenz. Die Vereinstätigkeit basiert auf dem Krankenversicherungsgesetz (KVG), der ANQ arbeitet nicht gewinnorientiert. www.anq.ch

Für die Gesundheitsversorgung von Menschen mit einer intellektuellen Entwicklungsstörung

Die Swiss Society for Health in Intellectual Disabilty (SSHID) ist eine interdisziplinäre Fachgesellschaft, die sich für die Gesundheitsversorgung von Menschen mit IE engagiert. Wichtige Ziele sind unter anderem die Verbesserung der Ausbildung von Fachpersonen im Gesundheitsbereich. Die SSHID setzt sich konkret für die Schaffung eines interdisziplinären Schwerpunkts für Ärztinnen und Ärzte «Medizin für Menschen mit IE» ein. Ein weiteres Ziel ist es, Empfehlungen und Leitlinien zur angemessenen Gesundheitsversorgung zu erarbeiten. Vertretende der SSHID bringen ihr Know-how in der neu gebildeten ANQ-Expertengruppe Gesundheit bei Menschen mit einer intellektuellen Entwicklungsstörung ein. www.sshid.info

QUELLENANGABEN FÜR KAPITEL 2

Dunn, K., Rydzewska, E., Fleming, M., & Cooper, S. A. (2020). Prevalence of mental health conditions, sensory impairments and physical disability in people with co-occurring intellectual disabilities and autism compared with other people: A cross-sectional total population study in Scotland. BMJ Open, 10(4). https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-035280

Georgescu, D., & Styp von Rekowski, A. (2018). The Swiss mental healthcare system for people with intellectual disabilities. In Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities (Vol. 12, Issues 3–4, pp. 135–144). Emerald Group Holdings Ltd. https://doi.org/10.1108/AMHID-04-2018-0020

Georgescu, D., Abela, E. & Kosel, M. (2024). Psychiatrische Versorgung in der Schweiz. In C. Schanze & T. Sappok (Hrsg.), Störungen der Intelligenzentwicklung. Grundlagen der psychiatrischen Versorgung, Diagnostik und Therapie. Aktualisiert nach ICD-11. 3., überarbeitete und erweiterte Auflage. Stuttgart: Schattauer.

Hughes-McCormack, L. A., Rydzewska, E., Henderson, A., MacIntyre, C., Rintoul, J., & Cooper, S.-A. (2017). Prevalence of mental health conditions and relationship with general health in a whole-country population of people with intellectual disabilities compared with the general population. BJPsych Open, 3(5), 243–248. https://doi.org/10.1192/bjpo.bp.117.005462

Kinnear, D., Morrison, J., Allan, L., Henderson, A., Smiley, E., & Cooper, S. A. (2018). Prevalence of physical conditions and multimorbidity in a cohort of adults with intellectual disabilities with and without Down syndrome: Cross-sectional study. BMJ Open, 8(2). https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-018292

IMPRESSUM

Haupttitel und Untertitel	Gesundheit bei intellektueller Entwicklungsstörung. Kurzbericht zur ANQ-Zusatzauswertung mit Analyse der Gesundheitsversorgung durch die SSHID.
Jahr	2025
Autorinnen und Autoren	**ANQ-Zusatzauswertung** • Dr. Benjamin Steinweg, Projektleiter, Auswertungsinstitut w hoch 2 **Analyse der Gesundheitsauswertung** • Dr. med. Dan Georgescu, Klinikleiter und Chefarzt/Mitglied der Geschäftsleitung, Psychiatrische Dienste Aargau AG (PDAG) | Präsident der SSHID | Mitglied der ANQ-Expertengruppe • PD Dr. med. Markus Kosel, Médecin adjoint agrégé, Unité de psychiatrie du développement mental, Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) | Vizepräsident der SSHID | Mitglied der ANQ-Expertengruppe • Dr. med. Vincent Guinchat, Médecin-chef de la section de psychiatrie du développement mental (SPDM), Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) | Mitglied der ANQ-Expertengruppe
ANQ-Expertengruppe Gesundheit bei Menschen mit einer intellektuellen Entwicklungsstörung	• Dr. med. Eugenio Abela, Stv. Zentrumsleiter und Stv. Leitender Arzt Zentrum für Entwicklungs- und Neuropsychiatrie, Psychiatrische Dienste Aargau AG (PDAG) | Vorstand SSHID • Prof. (FH) Dr. phil. Stefania Calabrese, Professorin für Pädagogik bei intellektueller Beeinträchtigung, Verantwortliche Kompetenzzentrum Behinderung & Lebensqualität, Hochschule Luzern – Soziale Arbeit | Vorstand SSHID • Dr. med. Thomas Dorn, Chefarzt Neurologie ZURZACH Care AG – Rehaklinik Sonnmatt Luzern | Vorstand SSHID • Dr. med. univ. Lisa Eckhard-Lieberherr, Fachärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie FMH, Psychiatrische Universitätsklinik (PUK) Zürich • PD Dr. med. Dr. phil. Ulrich Michael Hemmeter, Leitender Arzt Psychiatrische Dienste Graubünden Chur (PDGR), Psychiatrisches Zentrum Appenzell Ausserrhoden Herisau (PZAR) • Dr. med. Christian Kämpf, Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie Neurologisches Institut Konolfingen sowie die Autoren der Analyse der Gesundheitsversorgung: Dr. med. Dan Georgescu, Dr. med. Vincent Guinchat und PD Dr. med. Markus Kosel (siehe oben)
Kontakt-Korrespondenzadresse	Muriel Haldemann Leitung Psychiatrie E-Mail: muriel.haldemann@anq.ch Telefon: +41 31 511 38 47
Auftraggeber	ANQ, vertreten durch Muriel Haldemann, Leitung Psychiatrie
Copyright	ANQ
Zitierweise	Steinweg, B., Georgescu, D., Guinchat, V. & Kosel, M. (2025). Gesundheit bei intellektueller Entwicklungsstörung. Kurzbericht zur ANQ-Zusatzauswertung mit Analyse der Gesundheitsversorgung durch die SSHID. Bern: ANQ.