

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

Tanja Sappok

Definition, Begrifflichkeiten, Ursachen und Prävalenzen

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

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

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

Vulnerabilität für Erkrankungen

Personen mit einer Störung der Intelligenzsentwicklung sind besonders gefährdet für die Entwicklung körperlicher oder psychischer Erkrankungen (Übersichten vgl. Schützwohl und Sappok 2020; Sappok et al. 2019b). In den USA erlebte 2019 jede dritte Person (33 %) mit einer kognitiven Behinderung mehr als 50 % körperliche Krankheitstage und sogar jede zweite Person (47 %) mehr als 50 % psychische Krankheitstage innerhalb des letzten Monats (Centers for Disease Control 2021). Darüber hinaus schließt etwa jede zweite Person mit einer kognitiven Behinderung weniger als sechs Stunden pro Nacht (51 %), hatte jemals eine Depression (58 %) und stufte ihren Gesundheitszustand als mittelmäßig bis schlecht ein (46 %) (Centers for Disease Control 2021). Die Ursachen liegen einerseits in einer durch die Hirnschädigung erhöhten Vulnerabilität bei andererseits reduzierten Kompensationsmöglichkeiten (Coping-Strategien; ▶ Abb. 1).

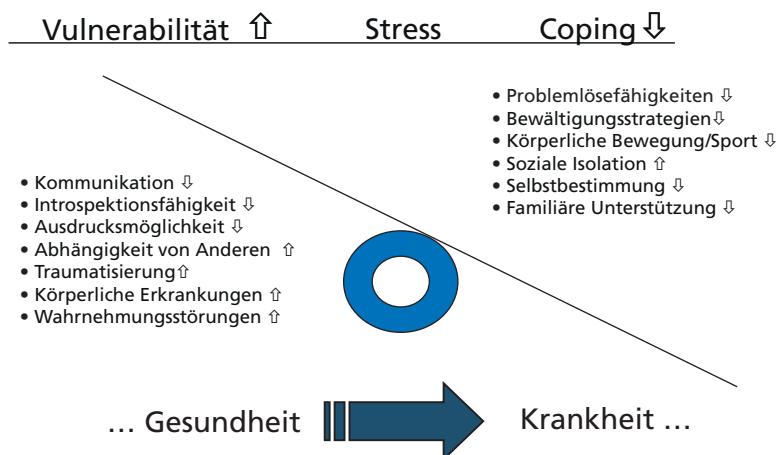


Abb. 1: Vulnerabilitäts-Stress-Modell zur psychischen Gesundheit bei Personen mit einer intellektuellen Behinderung: Die mit der Behinderung assoziierte erhöhte Vulnerabilität für psychische Erkrankung geht mit reduzierten Coping-(Bewältigungs-)Strategien einher.

Psychische Gesundheit

Einer aktuellen Metanalyse von Mazza et al. (2020) zufolge finden sich bei Personen mit einer Störung der Intelligenzsentwicklung doppelt so häufig psychische Erkrankungen (inklusive schweren Verhaltensstörungen) als in der Allgemeinbevölkerung (34 % gegenüber 17 %). Populationsbasierte Untersuchungen zeigen eine

Punktprävalenz für psychische Störungen im engeren Sinne (ohne Verhaltensstörungen) von 20–25 % (Cooper et al. 2007; Sheehan et al. 2015). Menschen mit einer Störung der Intelligenzsentwicklung können dieselben psychischen Krankheitsbilder entwickeln wie Menschen ohne eine Behinderung. Die Häufigkeit von Autismus-Spektrum-Störungen (7,5–15 %), Traumafolgestörung und psychotische Störungen (ca. 4 %) ist jedoch erhöht, während andere etwa gleich häufig (affektive Störungen: 7–11 %) oder evtl. sogar seltener als in der Allgemeinbevölkerung vorkommen (Substanzabhängigkeiten: ca. 1 %, Persönlichkeitsstörungen: ca. 1 %). Bei einigen Krankheitsbildern ist unklar, wie sich die Prävalenzen gegenüber der Allgemeinbevölkerung unterscheiden (z. B. Angststörungen: 4–6 %), Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitäts-Syndrom (ADHS): ca. 1,5 %), Demenzen: ca. 1 %), Zwangsstörungen: ca. 0,7 %) (Sappok et al. 2019b). Hier hängen die Häufigkeiten sehr vom Schweregrad der intellektuellen Beeinträchtigung (z. B. ADHS), von ggf. vorhandenen Komorbiditäten (z. B. Autismus bei Zwangsstörungen) oder genetischen Bedingungen (z. B. Demenz bei Down-Syndrom) ab.

Verhaltensstörungen

Neben psychischen Erkrankungen im engeren Sinne finden sich bei ca. jeder 4.–5. Person schwerwiegende Verhaltensstörungen, die einer Behandlung bedürfen (Cooper et al. 2007; Sheehan et al. 2015). Verhaltensstörungen sind Verhaltensweisen von einer solchen Intensität, Häufigkeit oder Dauer, dass die Lebensqualität und/oder die physische Sicherheit der Person oder anderer bedroht wird und freiheitsentziehende Maßnahmen ergriffen werden (Royal College of Psychiatrists 2007). Diese Verhaltensstörungen beeinträchtigen die Lebensqualität und Teilhabefähigkeit von Betroffenen erheblich und können bis zur Exklusion aus der Gesellschaft führen. Nach einer Erhebung in Baden-Württemberg leben etwa 10 % der Personen mit einer Störung der Intelligenzsentwicklung in intensivbetreuten Wohnformen der Eingliederungshilfe (EGH; Theunissen 2019). Dies zeigt sich einerseits in den ca. 3,2 % geschlossenen stationär betreuten Wohnplätzen der Eingliederungshilfe (EGH) (BAGüS 2021). Bei ca. 200.000 stationär betreuten Wohnplätzen in der EGH (BMAS, 3. Teilhabebericht 2021) macht dies bundesweit ca. 6.500 Wohnplätze aus, wobei nur ca. 2/3 davon an Personen mit einer Störung der Intelligenzsentwicklung vergeben sind, was ca. 4.000 geschlossenen Wohnplätzen in der EGH für Personen mit einer Störung der Intelligenzsentwicklung entspricht. Dazu kommt der vergleichsweise hohe Anteil von Personen mit einer intellektuellen Behinderung im Maßregelvollzug, der im Jahr 2013 in Bremen bei 7 % (Bericht soziales Bremen 2013) bzw. im Rheinland bei 15 % lag (Höhne 2013). Gerade schwerwiegende Verhaltensstörungen können zur gesellschaftlichen Exklusion und zu Zwang und Gewalt gegen eine historisch besonders vorbelastete Bevölkerungsgruppe führen. Um dies soweit wie möglich zu vermeiden, ist die umfassende Ab-

klärung und zielgerichtete Behandlung von Verhaltensstörungen besonders wichtig (► Kap. 7).

Körperliche Gesundheit

Auch heute noch ist die Lebenserwartung bei Personen mit einer Störung der Intelligenzentwicklung um ca. 20 Jahre reduziert (O'Leary et al. 2018). Die Multi-morbidität ist hoch: 98,7 % der Personen mit einer Störung der Intelligenzentwicklung leiden an mindestens einer körperlichen Krankheit, wobei durchschnittlich elf weitere Krankheitsbilder festgestellt werden, die meisten davon schmerhaft oder behindernd (Kinnear et al. 2018). Die fünf häufigsten körperlichen Probleme sind Sehstörungen, Übergewicht, Epilepsie, Obstipation und Gangstörungen (Kinnear et al. 2017). Weitere häufige Krankheitsbilder sind Osteoporose, Bewegungsstörungen (insbesondere Zerebralparese), gastrointestinale Störungen und Darmmotilitätsstörungen (Tyler et al. 2010; Traci et al. 2002; Franke et al. 2017). Problematisch sind in diesem Kontext unzureichend abgeklärte und damit unbehandelte Schmerzzustände (Walsh et al. 2011). Schmerzen können zu Verhaltensauffälligkeiten führen, die wiederum einen für den Personenkreis ungünstigen Kreislauf initiieren und sowohl den Schlaf als auch die Lebensqualität beeinträchtigen (Carr und Owen-Deschryver 2007). Eine umfassende Schmerzdiagnostik inklusive einer probatorischen, analgetischen Behandlung sollte daher zum Standard in der medizinischen Behandlung ätiologisch unklarer Beschwerden oder Verhaltensweisen von Menschen mit Behinderungen gehören (► Kap. 8; Walter-Fränel 2018).

Diagnostik

Nach den national und international geltenden Leitlinien sollten differenzialdiagnostisch körperliche, psychische, soziale und entwicklungsbezogene Aspekte berücksichtigt werden (Deb et al. 2021; Gardner et al. 2006; Canadian Consensus Guidelines 2011; AWMF Leitlinie 2021; NICE 2016; 2015). Körperliche Krankheiten sollten aufgrund der oft andersartigen Symptompräsentation auch bei scheinbar psychisch bedingten Problemlagen (z. B. »Suche nach Aufmerksamkeit« oder »sozialer Rückzug«) mitgedacht werden. Hierbei sind insbesondere Schmerzen (Zähne! Ohren! Verdauung! Blase!) oder Syndrom assoziierte Krankheitsbilder (z. B. Reflux bei Cornelia de Lange Syndrom) zu berücksichtigen. Neben körperlichen bzw. psychischen Erkrankungen können auch diverse Verhaltensstörung zur ärztlichen Vorstellung führen. Diese können *Umfeld assoziiert* (z. B. Betreuerwechsel, belas-

tende Konflikte, Verluste), entwicklungsbedingt oder genetisch bedingt sein (z. B. der reduzierte Blickkontakt bei Fragilen X-Syndrom oder Apraxie der Hände bei Rett-Syndrom). Da die Art der Interaktion mit der Person für die Entstehung, Verstärkung oder Aufrechterhaltung von Verhaltensproblemen zentral ist, ist ein umfassendes, multiprofessionell angelegtes Assessment aller potenzieller Einflussfaktoren vor Ort erforderlich.

Abbildung 2 zeigt schematisch das Vorgehen.

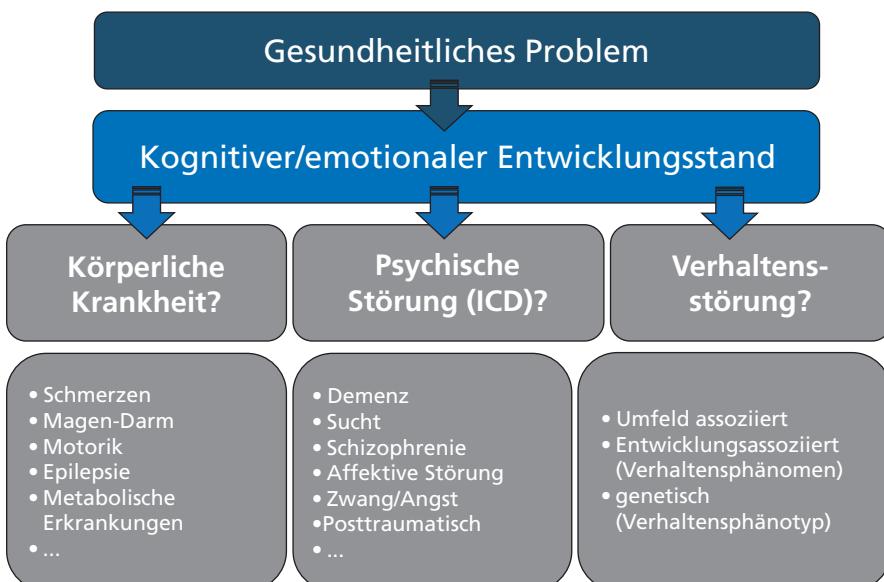


Abb. 2: Anwendung des bio-psychosozialen Krankheitsmodells auf Personen mit einer intellektuellen Behinderung. Auf der Basis des kognitiven und emotionalen Entwicklungsstands werden körperlich und psychische Krankheitsbilder bzw. schwere Verhaltensstörungen abgeklärt und differenzialdiagnostisch eingeordnet. Dabei sind behinderungsassoziierte Besonderheiten in der Symptompräsentation und in den Prävalenzen zu berücksichtigen (adaptiert nach Sappok 2018).

Die psychiatrisch eingesetzten, operationalisierten Klassifikationssysteme (DSM-5, ICD-10) können teilweise nur eingeschränkt angewendet werden, da die Symptomatik sich zum Teil andersartig präsentiert oder in Relation zur Schwere der behinderungsassoziierten Beeinträchtigung gesetzt werden muss, z. B. Konzentrationsstörungen bei ADHS, Interaktionsstörungen bei Autismus. Spezifische Manuale mit adaptierten Diagnosekriterien wie z. B. das Diagnostic Manual-Intellectual Disability (DM-ID 2; Fletcher et al. 2017; DSM-5) oder die Diagnostic criteria for psychiatric disorders for use with adults with learning disabilities/mental retardation (DC-LD; Royal College of Psychiatrists 2001, ICD-10) können Orientierungshilfen für die adaptierte Anwendung bei diesem Personenkreis geben. Weitere spezifische Diagnostikinstrumente werden in speziellen Lehrbüchern und Übersichtsartikel detailliert beschrieben (Sappok 2018; Sappok et al. 2019b). Es kann schwierig sein,

zusätzliche Krankheitsbilder von der behinderungsassoziierten Symptomatik abgrenzen (diagnostic overshadowing). Die Diagnostik ist durch die oft andersartige Symptompräsentation sowie die reduzierten kognitiven und kommunikativen Fähigkeiten erschwert. Die Fremdanamnese und gute Zusammenarbeit mit den Bezugspersonen aus diversen Lebensbereichen in Wohnen, Arbeiten, Familie und Freizeit ist daher besonders wichtig. Spezifisch für diesen Personenkreis entwickelte Untersuchungsinstrumente (Sappok et al. 2018; Sappok et al. 2019b) und Kommunikationsmittel können die medizinische Abklärung unterstützen, z. B. Methoden der Unterstützen Kommunikation oder der Leichten Sprache (Sappok et al. 2020a).

Exkurs: Der emotionale Entwicklungsansatz

Bei einer Störung der Intelligenzsentwicklung sind nicht nur rein kognitive Fähigkeiten betroffen, auch sozio-emotionale Kompetenzen können verzögert oder unvollständig sein (Došen 2018). Die sozio-emotionalen Fähigkeiten werden im Laufe der Entwicklung durch verschiedene, parallel und sich teilweise gegenseitig bedingende, intrinsische (genetische) und extrinsische (soziale) Faktoren bedingt. Anton Došen integrierte die Meilensteine der emotionalen Entwicklung von Kindern in ein Phasenmodell, das das emotionale Referenzalter ab der Geburt bis zum 12. bzw. – in seiner Erweiterung – bis zum 18. Lebensjahr umfasst (Došen 2018; Sappok und Zepperitz 2019; Sappok 2018).

1. In der *Phase der Adaption (0–6. Lebensmonat)* werden innere und äußere Reize verarbeitet und integriert. In diesem Stadium dominieren körperliche Grundbedürfnisse: ausreichend Schlaf, Schmerzfreiheit, Sättigung, Körperkontakt, weder Über- noch Unterstimulation. Hier bestehen noch keine Ängste, lediglich Schreckreaktionen aufgrund unvorhergesehener Reize, z. B. einem lauten Knall können beobachtet werden.
2. Die *Phase der Sozialisation (7.–18. Lebensmonat)* ist geprägt von der Entwicklung von Bindungsbeziehungen zu den primären Bezugspersonen. Ein erstes Körperschema entsteht, Objektpermanenz bildet sich aus. Die vorrangigen Bedürfnisse sind Sicherheit und Bindung zur Bezugsperson; die Trennung bzw. das Verlassenwerden von der primären Bindungsperson stellt die zentrale Angst dar.
3. In der *Phase der Ersten Individuation (19.–36. Lebensmonat)* steht die Lösung aus der emotionalen Einheit mit der Bindungsperson im Vordergrund (Ich-Du-Differenzierung). Der eigene Wille wird entdeckt, was den Menschen in einen Symbiose-Autonomie-Konflikte bringt. Das größte Bedürfnis ist das Ausleben der eigenen Autonomie; die zentrale Angst ist der Verlust von Selbstbestimmung.
4. In der *Phase der Identifikation (4.–7. Lebensjahr)* besteht eine sichere Bindung zu den zentralen Bezugspersonen, die weiterhin wichtige Orientierungsfiguren für

den Menschen sind. Parallel wächst das Interesse an Gleichrangigen und Gruppenfähigkeit entsteht. *Theory of Mind* (Perspektivwechsel) und damit verbunden die Fähigkeit zur kognitiven Empathie und zur Unterscheidung zwischen Fantasie und Realität entsteht. Die Gruppenzugehörigkeit ist für Personen in diesem Entwicklungsstand wichtig, der Ausschluss aus der Gemeinschaft stellt eine zentrale Angst dar.

5. Das *beginnende Realitätsbewusstsein* (8.–12. Lebensjahr) bedeutet eine zunehmend realistische Einschätzung der eigenen Kräfte und Fähigkeiten bei gleichzeitig gestiegener Kompromiss- und Einsichtsfähigkeit. Logisches Denken bestimmt zunehmend die Sicht auf die Welt. Die Verinnerlichung bestimmter sozialer Regeln führt zur Ausbildung eines eigenen Moralverständnisses. Das Bedürfnis nach Anerkennung und Status ist hoch, die zentrale Angst besteht in der Abwertung durch andere.
6. Im Verlauf wurde die Skala um eine weitere Entwicklungsphase erweitert, die Phase der *Sozialen Individuation*, die ein emotionales Referenzalter vom 13.–17 Lebensjahr abdeckt. Hier entsteht die Fähigkeit zum abstrakten Denken und zum geplanten, eigenverantwortlichen Handeln, die sexuelle Identitätsfindung und die Identitätsfindung in der Peer-Group entstehen. Mit der Selbstreflexion, Selbstständigkeit und Verantwortungsübernahme entsteht das moralische Selbst.

In Abhängigkeit vom emotionalen Entwicklungsstand dominieren bestimmte emotionale Bedürfnisse, Motivationen und Selbstregulationsstrategien, die sich in einer zunehmenden Adoptions- und Selbstregulationsfähigkeit zeigen. Grundsätzlich durchlaufen Menschen mit einer intellektuellen Behinderung dieselben Entwicklungsphasen, allerdings verzögert oder unvollständig. Der emotionale Entwicklungsstand kann bei Personen mit Entwicklungsverzögerungen im Erwachsenenalter mit der Skala der emotionalen Entwicklung festgestellt werden (Sappok et al. 2016; 2019a; 2018; 2020b; Sappok und Zepperitz 2019; Sterkenburg et al. 2021). Die Kenntnis des emotionalen Entwicklungsstands kann dazu beitragen, das jeweilige Verhalten einer Person besser zu verstehen. In Abhängigkeit vom emotionalen Referenzalter sind bestimmte Verhaltensmuster typisch. Diese spezifischen Verhaltensphänomene sind charakteristisch für die jeweilige Entwicklungsphase (Hermann et al. 2022). Emotionale Entwicklungsverzögerungen in der Phase der Adaption können zur Suche nach körperlichem Wohlbefinden führen. Emotionale Entwicklungsverzögerungen in der Phase der ersten Sozialisation können zur Suche nach Sicherheit führen, in der Phase der ersten Individuation zur Suche nach Autonomie und in der Phase der Identifikation zur Suche nach Identität.

Behandlung

Körperliche und psychische Krankheitsbilder sind nach den geltenden medizinischen Leitlinien zu behandeln, wobei die Methoden dem kognitiven und emotionalen Entwicklungsstand anzupassen und die Regeln der Leichten Sprache zu beachten sind. Verhaltensstörungen sind mit systemischen, heilpädagogischen und psychotherapeutischen Methoden zu behandeln. Psychopharmaka sind nur in besonders schweren Fällen und nur vorübergehend psychopharmakologisch einzusetzen (NICE Guidelines 2015; Schanze 2018). Aufgrund der kausalen Bedeutung der Art der Interaktion mit der Person und der Umgebungsbedingungen, sind die Bezugspersonen in die Erhebung und Behandlung einzubeziehen. Die ganzheitlich und inter- wie multiprofessionell angelegte Behandlungsplanung ist langfristig anzulegen und sollte die eigenen Anliegen und Vorlieben der Person mit einbeziehen.

Zusammenfassung

Menschen mit einer intellektuellen Behinderung leiden häufig an zusätzlichen körperlichen oder psychischen Erkrankungen und behandlungsbedürftigen Verhaltensstörungen. In der Behandlung sollte das biopsychosoziale Krankheitsmodell angewendet und das emotionale Referenzalter berücksichtigt werden. Nahe Bezugspersonen sind in die Behandlung einzubeziehen und Methoden der Leichten Sprache anzuwenden. Die leitliniengerechte Behandlung beinhaltet neben medikamentösen und psychotherapeutischen Methoden auch heilpädagogische und körper- bzw. erlebnisbasierte Ansätze. Die individuellen, behinderungsbedingten Besonderheiten sind in der Praxisorganisation, der Kommunikation und der Behandlung zu berücksichtigen, um eine bestmögliche gesundheitliche Versorgung zu ermöglichen.

Literatur

AWMF Leitlinie (2021) S2k: Praxisleitlinie Intelligenzminderung. AWMF-Register Nr. 028-042. (https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/028-042_1_S2k_Intelligenzminderung_2021-09.pdf, Zugriff am 27.03.2022).

BAGüS-Fachausschuss zu freiheitsbeschränkenden Maßnahmen in der Eingliederungshilfe (Juli 2021) ([https://dom.lvr.de/lvis/lvr_recherche/www.nsf/0/78976D9027E3EC93C125877C004DD3EA/\\$file/Vorlage15_593.pdf](https://dom.lvr.de/lvis/lvr_recherche/www.nsf/0/78976D9027E3EC93C125877C004DD3EA/$file/Vorlage15_593.pdf), Zugriff am 29.12.2021).

BMAS (Bundesministerium für Arbeit und Soziales) (Hrsg.) Dritter Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen (2021): (<https://>

- www.bmas.de/DE/Service/Publikationen/a125-21-teilhabebericht.html, Zugriff am 28.12.2021).
- Canadian Consensus Guidelines (2011) Primary care of adults with developmental disabilities. *Can Fam Physician* 57: 541–553.
- Carr EG, Owen-Deschryver JS (2007) Physical illness, pain, and problem behavior in minimally verbal people with developmental disabilities. *J Autism Dev Disord* 37(3): 413–424.
- Centers for Disease Control and Prevention (2021) National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, Division of Human Development and Disability. Disability and Health Data System (DHDS) Data. (<https://www.cdc.gov/ncbddd/disabilityandhealth/dhds/index.html>, Zugriff am 28.12.2021).
- Cooper SA, Smiley E, Morrison J, Williamson A, Allan L (2007) Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *Br J Psychiatry* 190: 27–35.
- Deb S, Perera B, Krysta K, Ozer M, Bertelli M, Novell R, Wieland J, Sappok T (2021) The European guideline on the assessment and diagnosis of psychiatric disorders in adults with intellectual disabilities. *The European Journal of Psychiatry*, epub online.
- Došen A (2018) Psychische Störungen und Verhaltensauffälligkeiten bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung: Ein integrativer Ansatz für Kinder und Erwachsene. Göttingen: Hogrefe.
- Fletcher RJ, Barnhill J, Cooper SA (2017) Diagnostic Manual Intellectual Disability 2 (DM-ID2) A Textbook of Diagnosis of Mental Disorders in Persons with Intellectual Disability. NADD.
- Franke ML, Heinrich M, Adam M, Sünkel U, Diefenbacher A, Sappok T (2017) Körpergewicht und psychische Erkrankungen – Ergebnisse einer klinisch-psychiatrischen Querschnittsanalyse bei Menschen mit Intelligenzminderung. *Nervenarzt* 89(5): 552–558.
- Freie Hansestadt Bremen (2015): Versorgungssituation von seelisch verletzten und psychisch kranken Menschen mit geistiger Behinderung verbessern. Bericht für das Land Bremen. (<https://www.soziales.bremen.media.php/>, Zugriff am 28.12.2021).
- Gardner W, Došen A, Griffiths DM, King T (2006) Practice guidelines for diagnostic, treatment and related support services for people with developmental disabilities and serious behavioral problems. New York: NADD.
- GBD 2017 Disease and Injury Incidence and Prevalence Collaborators (2018). Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 354 diseases and injuries for 195 countries and territories, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet* 392: 1789–1858.
- Hermann H, Berndt N, Lytchkikin A, Sappok T (2022) Behavioural Phenomena in Persons with an Intellectual Developmental Disorder according to the level of Emotional Development. *Journal of Intellectual Disability Research*. (doi: 10.1111/jir.12930. Epub ahead of print).
- Höhner G (2013) Inklusion – auch für Menschen mit geistiger Behinderung im Maßregelvollzug? In: DHG (Hrsg.) Menschen mit geistiger Behinderung im Maßregelvollzug. Herausforderungen für die Behindertenhilfe. Tagungsbericht: DHG (<https://dhg-kontakt.de/wp-content/uploads/2015/12/DHG-Schrift-18.pdf>, Zugriff am 28.12.2021).
- Kinnear D, Morrison J, Allan L, Henderson A, Smiley E, Cooper SA (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: e018292.
- Mazza MG, Rossetti A, Crespi G, Clerici M (2020) Prevalence of co-occurring psychiatric disorders in adults and adolescents with intellectual disability: A systematic review and meta-analysis, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 33(2): 126–138.
- NICE Guideline (2016) Mental health problems in people with learning disabilities: prevention, assessment and management. (<https://www.nice.org.uk/guidance/ng54>, Zugriff am 21.12.2021).
- NICE Guideline (2015) Challenging behavior and learning disabilities: prevention and interventions for people with learning disabilities whose behavior challenges. (<https://www.nice.org.uk/guidance/ng11>, Zugriff am 21.12.2021).
- O’Leary L, Cooper SA, Hughes-McCormack L (2018) Early death and causes of death of people with intellectual disabilities: a systematic review. *J Applied Res Intellect Disabil* 31: 325–42.
- Royal College of Psychiatrists (2007) Challenging behaviour: a unified approach. Clinical and service guidelines for supporting people with learning disabilities who are at risk of receiving

- abusive or restrictive practices. College Report CR144. London. (<https://www.rcpsych.ac.uk/improving-care/campaigning-for-better-mental-health-policy/college-reports/2005-07-college-reports?searchTerms=college%20reports>, Zugriff am 21.12. 2021).
- Royal College of Psychiatrists (2001) DC-LD: diagnostic criteria for psychiatric disorders for use with adults with learning disabilities/mental retardation. Gaskell, London.
- Sappok T (2018) Psychische Gesundheit bei intellektueller Entwicklungsstörung. Ein Lehrbuch für die Praxis. 1. Auflage. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.
- Sappok T, Barrett BF, Vandevelde S, Heinrich M, Poppe L, Sterkenburg P et al. (2016) Scale of emotional development-Short. *Res Dev Disabil*. Dec; 59: 166–175.
- Sappok T, Böhm J, Birkner J, Roth G, Heinrich M (2019a). How is your mind-set? Proof of concept for the measurement of the level of emotional development. *PLoS ONE* 14(4): e0215474.
- Sappok T, Burtscher R, Grimmer A (2020a) Einfach sprechen über Gesundheit und Krankheit: Medizinische Aufklärungsbögen in Leichter Sprache, Bern: Hogrefe.
- Sappok T, Diefenbacher A, Winterholler M (2019b) Medizinische Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung. *Deutsches Ärzteblatt*: 116: 809–16.
- Sappok T, Došen A, Zepperitz S, Barrett BF, Vonk J, Schanze C, Ilic M, Bergmann T, De Neve L, Birkner J, Zaal S, Bertelli MO, Hudson M, Morisse F, Sterkenburg P (2020b) Standardizing the assessment of emotional development in adults with intellectual and developmental disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(1): 542–551
- Sappok T, Zepperitz S (2019) Das Alter der Gefühle – über die Bedeutung der emotionalen Entwicklung bei geistiger Behinderung. 2. Aufl. Bern: Hogrefe.
- Sappok T, Zepperitz S, Barrett BF, Došen A (2018) Skala der emotionalen Entwicklung – Diagnostik (SEED). Bern: Hogrefe.
- Schanze C (2018) Psychopharmakotherapie. In: Sappok T (Hrsg.) *Psychische Gesundheit bei intellektueller Entwicklungsstörung*. Stuttgart: Kohlhammer. S. 343–354.
- Schützwohl M, Sappok T (2020) Psychische Gesundheit bei Personen mit Intelligenzminderung [Mental health in persons with intellectual disability]. *Nervenarzt* 91(3): 271–281.
- Sheehan R, Hassiotis A, Walters K (2015) Mental illness, challenging behaviour, and psychotropic drug prescribing in people with intellectual disability: UK population based cohort study. *BMJ* 351: h4326.
- Sterkenburg PS, Kempelmann GEM, Henrich J, Vonk J, Zaal S, Erlewein R, Hudson M. Scale of emotional development-short: Reliability and validity in two samples of children with an intellectual disability. *Res Dev Disabil* 108: 103821.
- Traci MA, Seekins T, Szali-Petree A, Ravesloot C (2002) Assessing secondary conditions among adults with developmental disabilities: a preliminary study. *Ment Retard* 40: 119–131.
- Theunissen G (2019) Umgang mit schwerwiegendem herausforderndem Verhalten bei Erwachsenen mit komplexen Behinderungen. Ergebnisse aus einem Forschungsprojekt in Baden-Württemberg. *Teilhabe* 58: 154–160.
- Tyler CV, Schramm S, Karafa M, Tang AS, Jain A (2010) Electronic health record analysis of the primary care of adults with intellectual and other developmental disabilities. *J Policy Pract Intellect Disabil* 3: 204–210.
- Vissers LE, Gilissen C, Veltman JA (2016) Genetic studies in intellectual disability and related disorders. *Nat Rev Genet* 17: 9–18.
- Walter-Fräckel (2018) Schmerzdiagnostik. In: Sappok T (Hrsg.) *Psychische Gesundheit bei intellektueller Entwicklungsstörung*. Stuttgart: Kohlhammer. S. 265–274.
- Walsh M, Morrison TG, McGuire BE (2011) Chronic pain in adults with an intellectual disability: prevalence, impact, and health service use based on caregiver report. *Pain* 152(9): 1951–1957.
- World Health Organisation (WHO 2018) International Classification of Diseases for Mortality and Morbidity statistics. Eleventh revision. (ICD-11)
- Zablotsky B, Black LI, Maenner MJ, Schieve LA, Danielson ML, Bitsko RH, Blumberg SJ, Kogan MD, Boyle CA (2019) Prevalence and Trends of Developmental Disabilities among Children in the United States: 2009–2017. *Pediatrics* 144(4): e20190811.
- Zweier C (2018) Genetische Störungen. In: Sappok T (Hrsg.) *Psychische Gesundheit bei intellektueller Entwicklungsstörung*. Stuttgart: Kohlhammer. S. 81–87.