

# **Ungewohnte Patienten und Patientinnen - Menschen mit einer geistigen Behinderung im Spital**

Eine deskriptive Sekundäranalyse von Routinedaten  
der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser in der  
Schweiz zwischen 1998 und 2008

Dissertation zur Erlangung der Doktorwürde an der  
Philosophischen Fakultät der Universität Freiburg (CH).  
Genehmigt von der Philosophischen Fakultät auf Antrag der  
Professoren Prof. Dr. Gérard Bless (1. Gutachter) und Prof. Dr.  
Winfried Kronig (2. Gutachter). Freiburg, 28. November 2016.  
Prof. Dr. Bernadette Charlier (Dekanin)

Wieland, Andreas  
Salvenach  
2016

## DANKSAGUNG

Mein besonderer Dank gilt Herrn Prof. Dr. Gérard Bless für seine konstruktive Beratung und Unterstützung sowie seinen 'langen Atem' in der Begleitung des vorliegenden Dissertationsprojekts. Beim Heilpädagogischen Institut der Universität Freiburg/CH bedanke ich mich für die Übernahme der Kosten des Erwerbs der Daten vom Bundesamt für Statistik. Dr. Felix Studer danke ich für die wertvolle Beratung in statistischen Belangen.

Ich bedanke mich von Herzen bei meiner Frau, Sara Wieland-Tamborini, welche mir motivierend und unterstützend zur Seite stand. Sie hat mir die letzten Jahre Freiräume geschaffen und den Rücken freigehalten, wenn ich an der Disseration gearbeitet habe. Speziell möchte ich mich bei ihr auch für die zahlreichen Rückmeldungen, die Diskussionen, die Kritik und die Hilfestellungen bei der Korrektur meiner Arbeit bedanken!

Ein grosses Dankeschön gilt ebenfalls meinen Eltern und Schwiegereltern. In den letzten Monaten haben sie sich viel Zeit genommen und sich auch um unsere beiden Kinder gekümmert.

Allen anderen Personen, die ich hier nicht namentlich erwähne, die mich jedoch durch aufmunternde und motivierende Worte, durch Nachfragen und anregende Gespräche unterstützten, möchte ich an dieser Stelle meinen Dank aussprechen.

Andreas Wieland

## Inhaltsverzeichnis

<b>1.</b>	<b>Einleitung .....</b>	<b>7</b>
1.1	Problemstellung .....	7
1.2	Zielsetzung .....	8
1.3	Vorgehen .....	9
<b>2.</b>	<b>Menschen mit einer geistigen Behinderung .....</b>	<b>11</b>
2.1	Der Begriff der Behinderung .....	11
2.2	Das Verständnis von Behinderung in der ICF-Klassifikation der WHO ...	15
2.3	Die UN-Behindertenrechtskonvention und das Schweizerische Behindertengleichstellungsgesetz .....	18
2.3.1	Die UN-Behindertenrechtskonvention .....	18
2.3.2	Das Behindertengleichstellungsgesetz der Schweiz .....	21
2.4	Der Begriff der geistigen Behinderung .....	23
2.5	Leitprinzipien der aktuellen Behindertenhilfe .....	27
2.5.1	Normalisierung und Selbstbestimmung .....	27
2.5.2	Integration .....	33
2.6	Zusammenfassung von Kapitel 2 .....	37
<b>3.</b>	<b>Das schweizerische Gesundheitssystem und das Spital .....</b>	<b>39</b>
3.1	Grundlagen .....	39
3.2	Managed Care und Swiss DRG .....	42
3.2.1	Managed Care – integrierte Versorgung .....	43
3.2.2	Swiss DRGs .....	45
3.3	Krankenhausversorgung .....	47
3.3.1	Das Krankenhaus .....	47
3.3.2	Der Patient im Krankenhaus .....	51
3.4	Zusammenfassung von Kapitel 3 .....	52
<b>4.</b>	<b>Medizin und Menschen mit einer geistigen Behinderung .....</b>	<b>54</b>
4.1	Gesundheit und Gesundheitsprobleme von Menschen mit einer geistigen Behinderung .....	54
4.2	Merkmale der medizinischen Versorgung von Menschen mit einer geistigen Behinderung .....	59
4.3	Arzt-Patienten-Beziehung bei geistiger Behinderung .....	65

4.3.1	Arzt-Patient-Beziehung allgemein .....	65
4.3.2	Arzt-Patient-Beziehung bei geistiger Behinderung des Patienten .....	69
4.4	Menschen mit einer geistigen Behinderung im Spital .....	72
4.5	Der Personenkreis 'Menschen mit einer geistigen Behinderung' während der Ausbildung und in der Fort- und Weiterbildung von Ärzten .....	76
4.6	Zusammenfassung von Kapitel 4 .....	79
<b>5.</b>	<b>Forschungsstand und bisherige Forschungsergebnisse: Spitalbehandlung von Menschen mit einer geistigen Behinderung</b>	<b>81</b>
5.1	Einführung und Überblick .....	81
5.2	Ergebnisse ausgewählter empirischer Studien .....	83
5.2.1	Qualitative Studien .....	83
5.2.2	Quantitative Studien .....	89
5.2.3	Systematische Literaturübersichten .....	97
5.3	Zusammenfassung der Forschungsergebnisse .....	100
5.4	Forschungsperspektiven .....	101
<b>6.</b>	<b>Konsequenzen für die Untersuchung und Fragestellungen</b> .....	<b>102</b>
6.1	Konsequenzen für die eigene Untersuchung .....	102
6.2	Fragestellungen .....	103
<b>7.</b>	<b>Konzeption und Durchführung der Untersuchung</b> .....	<b>106</b>
7.1	Analyse von Sekundärdaten und Vollerhebungen aus administrativen Statistiken .....	106
7.2	Medizinische Statistik der Krankenhäuser der Schweiz von 1998 bis 2008 .....	109
7.2.1	Einleitende Überlegungen .....	109
7.2.2	Statistik der stationären Betriebe des Gesundheitswesens der Schweiz .....	111
7.2.3	Medizinische Statistik der Krankenhäuser .....	112
7.3	Datenaufbereitung und Durchführung der Untersuchung .....	115
7.3.1	Datenvertrag, Datenlieferung und Übertragung der Daten in SPSS Dateien .....	116
7.3.2	Auswahl der Variablen .....	116
7.4	Operationalisierung von geistiger Behinderung aufgrund der Haupt- und Nebendiagnosen (ICD-10 GM) .....	117

7.5	Verwendete statistische Verfahren .....	123
7.5.1	Einschub: Einsatz von Signifikanztests bei Vollerhebungen .....	123
7.5.2	Vorgehen bei der Datenauswertung und statistische Verfahren .....	124
<b>8.</b>	<b>Der Spitalaufenthalt von Menschen mit einer geistigen Behinderung: Darstellung der Ergebnisse .....</b>	<b>127</b>
8.1	Erläuterungen zur Darstellung der Ergebnisse.....	127
8.2	Ergebnisse und Diskussion .....	127
8.2.1	Umschreibung der Zielpopulation und Inzidenz .....	127
8.2.2	Soziodemografische Angaben.....	139
8.2.3	Eintrittsmerkmale .....	145
8.2.4	Aufenthaltsmerkmale .....	150
8.2.5	Austrittsmerkmale .....	159
8.2.6	Diagnosen .....	163
8.2.7	Behandlungen .....	252
<b>9.</b>	<b>Schlussbetrachtungen .....</b>	<b>257</b>
<b>10.</b>	<b>Zusammenfassung .....</b>	<b>265</b>
<b>11.</b>	<b>Verzeichnisse.....</b>	<b>269</b>
11.1	Abbildungsverzeichnis .....	269
11.2	Tabellenverzeichnis .....	270
11.3	Literaturverzeichnis .....	273
<b>12.</b>	<b>Anhang .....</b>	<b>319</b>

Im Folgenden verwende ich generell die männliche Schreibweise. Personen weiblichen Geschlechts sind selbstverständlich mit gemeint!

## **1. Einleitung**

### **1.1 Problemstellung**

Menschen mit einer geistigen Behinderung leben heute zunehmend gesellschaftlich integriert, ihre Lebensqualität sowie ihr Gesundheitszustand haben sich in den letzten Jahrzehnten verbessert und ihre Lebenserwartung ist im Zuge dessen angestiegen. Nach wie vor aber, bleiben Menschen mit einer geistigen Behinderung für bestimmte, zum Teil gravierende Erkrankungen, wie etwa Epilepsien, besonders anfällig (vgl. Martin & Bohnert, 2015; Cooper, McLean, Guthrie, McConnachie, Mercer, Sullivan et al., 2015). Aufgrund dieser Vulnerabilität und der ansteigenden Lebenserwartung ist diese Personengruppe in hohem Mass auf die Dienstleistungen des Gesundheitssystems, insbesondere die der medizinischen Versorgung, angewiesen.

Die professionelle medizinische Versorgung von Menschen mit einer geistigen Behinderung durch Ärzte und Pflegefachpersonal ist oft mit Schwierigkeiten und Unklarheiten verbunden. Viele Menschen mit geistiger Behinderung fürchten sich zum Beispiel vor der unbekannten Umgebung in der Arztpraxis oder im Spital oder sie haben Angst vor Pflegehandlungen, weil sie diese nicht nachvollziehen können. Die Trennung von vertrauten Bezugspersonen kann diese Ängste verstärken. Ausserdem verstehen sie oft nicht, was ihnen der Arzt sagt und – umgekehrt - versteht der Arzt nicht, was ihm der Patient mit geistiger Behinderung mitteilen möchte. Dies führt auf beiden Seiten zu Verunsicherungen. Das Gelingen des Umgangs mit diesen und weiteren Schwierigkeiten setzt bei Ärzten und Pflegefachpersonal entsprechendes Fachwissen voraus. Dieses wirkt sich im Endeffekt auf die Qualität der Versorgung, bzw. auf den Behandlungserfolg aus.

Daher ist es wichtig, dass sowohl in der Praxis, als auch in der Forschung eine Auseinandersetzung mit der besonderen Situation von Patienten mit einer geistigen Behinderung, sowie deren Behandlung und Begleitung im medizinischen Kontext statt findet. Dies wurde in den vergangenen Jahren von verschiedenen Seiten wiederholt gefordert: So empfiehlt die SAMW in ihren medizin-ethischen Richtlinien und Empfehlungen zur medizinischen Behandlung und Betreuung von behinderten Menschen die Förderung der Forschung, sowie der Aus-, Weiter- und Fortbildung des ärztlichen und pflegerischen Personals in behinderungsspezifischen Belangen (SAMW, 2008). An anderer Stelle fordern

Emerson und Hatton (2014), dass Menschen mit einer geistigen Behinderung in der Gesundheitsforschung 'sichtbarer' gemacht werden.

In diesem Kontext ist es wichtig mehr über die Zahl, den Ablauf und die Gründe für Hausarztbesuche und Spitalaufenthalte von Menschen mit einer geistigen Behinderung zu erfahren. Letzteres ist ein brisantes Thema, denn, so Harenski (2007), "Geistig behinderte Menschen stellen [...] ein immer grösseres Patientenkollektiv in den Krankenhäusern dar" (S. 1970).

Hier knüpft die vorliegende Dissertation an. Sie befasst sich mit der Thematik 'Menschen mit einer geistigen Behinderung im Spital<sup>1</sup>, welche bisher sowohl in der Öffentlichkeit als auch in der Fachwelt kaum Aufmerksamkeit erhalten hat. Dementsprechend liegen hierzu, international und in der Schweiz, kaum Untersuchungsergebnisse und wissenschaftliche Arbeiten vor.

In Zusammenhang mit Spitalaufenthalten bietet das Bundesamt für Statistik der Schweiz mit der Medizinischen Krankenhausstatistik eine ergiebige Datengrundlage an. In dieser werden seit 1998 sämtliche Spitalaufenthalte in der Schweiz erfasst. Auf deren Grundlage sollen in dieser Arbeit ausgewählte Variablen über den Zeitraum von 1998 bis 2008 mit Fokus auf die Fälle mit geistiger Behinderung und im Vergleich zu den Fällen ohne geistige Behinderung deskriptiv betrachtet, analysiert und diskutiert werden. Untersucht werden somit rund 14,6 Millionen Aufenthalte in Schweizer Spitälern über den Zeitraum von elf Jahren.

Damit kann die vorliegende Dissertation die empirische Grundlage für künftige Diskussionen zu Spitalaufenthalten bei Menschen mit einer geistigen Behinderung und für die weitere Etablierung bedarfsgerechter Versorgungsstrukturen für diese Patientengruppe leisten.

## **1.2 Zielsetzung**

Ziel dieser Arbeit ist es, den Spitalaufenthalt von Menschen mit einer geistigen Behinderung in der Schweiz zu untersuchen. Dazu werden Daten aus der Medizinischen Krankenhausstatistik der Jahre 1998 bis 2008 in Bezug auf bestimmte Variablen, fokussiert auf Fälle mit geistiger Behinderung, beschrieben und aus vorwiegend heilpädagogischem Blickwinkel deskriptiv analysiert und

---

<sup>1</sup> Spital wird in der vorliegenden Arbeit synonym zu Krankenhaus verwendet



diskutiert. Die Analyse geschieht anhand von 17 zentralen Fragestellungen zu folgenden Aspekten: Beschreibung der Zielpopulation und Inzidenz, soziodemografische Angaben, Eintritts-, Aufenthalts- und Austrittsmerkmale sowie Diagnosen und Behandlungen. Die präzisierten Fragestellungen sind in Kapitel 6.2 aufgeführt. Die Ergebnisse erlauben das erste Mal eine empirisch-deskriptive Einschätzung der Spitalsituation von Patienten mit einer geistigen Behinderung in der Schweiz auf Grundlage der Medizinischen Krankenhausstatistik. Ebenso können Gemeinsamkeiten und Unterschiede im Vergleich zu Patienten ohne eine geistige Behinderung beschrieben werden.

### **1.3 Vorgehen**

In der Einleitung in Kapitel 1 werden Hintergrund und Motivation, Zielsetzung und Fragestellungen sowie Aufbau und Struktur der vorliegenden Dissertation aufgezeigt. Danach werden in Kapitel 2 die Begriffe ‚Behinderung‘ und ‚geistige Behinderung‘ erklärt. Dabei werden zunächst verschiedene Definitionen und das Verständnis von Behinderung in der ICF-Klassifikation der WHO dargestellt. Anschliessend werden die UN-Behindertenkonvention, sowie das schweizerische Behindertengleichstellungsgesetz erläutert, bevor auf den Begriff ‚geistige Behinderung‘ eingegangen wird. Es folgen in Kapitel 2.4 die Leitprinzipien der aktuellen Behindertenhilfe.

Kapitel 3 widmet sich dem schweizerischen Gesundheitssystem und dem Spital als Teil davon. Zuerst wird das schweizerische Gesundheitssystem in seinen Grundzügen umrissen. In Zusammenhang mit der Kostenexplosion, die dieses komplexe, föderalistisch aufgebaute System mit sich bringt, werden zudem das Managed Care und die Swiss DRGs als Mittel zur Kosteneindämmung vorgestellt. Anschliessend wird das Krankenhaus als Institution zur stationären Gesundheitsversorgung beschrieben. Zum Schluss wird auf die besondere Situation des Patienten im Krankenhaus eingegangen.

Im Zentrum von Kapitel 4 steht das Thema ‚Medizin und geistige Behinderung‘. Hier werden zunächst Gesundheit und Gesundheitsprobleme von Menschen mit einer geistigen Behinderung angesprochen. Besonderheiten und Merkmale der medizinischen Versorgung dieser Patientengruppe werden im Anschluss daran besprochen. Der Arzt-Patient-Beziehung im Falle einer geistigen Behinderung gilt besondere Aufmerksamkeit. Es folgt die Beschreibung der Situation von Menschen mit einer geistigen Behinderung im Spital, dem eigentlichen Thema

der vorliegenden Arbeit. Der Personenkreis ‚Menschen mit einer geistigen Behinderung‘ während der Ausbildung und in der Fort- und Weiterbildung von Ärzten bildet den Schluss dieses Kapitels.

Nachdem in den vorangegangenen Kapiteln die notwendigen theoretischen Grundlagen dargelegt und insbesondere die Gesundheits- und Spitalversorgung von Menschen mit einer geistigen Behinderung betrachtet wurde, werden in Kapitel 5 bisherige Studien und Forschungsergebnisse zum Spitalaufenthalt von Menschen mit einer geistigen Behinderung dargestellt. Die empirischen Ergebnisse und Erkenntnisse dieser Arbeiten bilden eine wichtige Grundlage für den Untersuchungsaufbau und die Interpretation der eigenen Ergebnisse. Daran anknüpfend folgen in Kapitel 6 Überlegungen und Konsequenzen für die eigene Untersuchung und die daraus abgeleiteten Fragestellungen.

Konzeption und Durchführung der Untersuchung werden in Kapitel 7 beschrieben. Nachdem zuerst auf die Analyse von Sekundärdaten und Vollerhebungen aus administrativen Statistiken allgemein eingegangen wird, wird in Kapitel 7.2 die Medizinische Statistik der Krankenhäuser der Schweiz betrachtet. Es folgen Informationen zur Datenaufarbeitung und zur Durchführung der Untersuchung. Im anschliessenden Kapitel wird ‚geistige Behinderung‘ anhand von Haupt- und Nebendiagnosen operationalisiert. Zuletzt werden die zur Auswertung der Daten genutzten statistischen Verfahren beschrieben.

Die Ergebnisse und Erkenntnisse der statistischen Analyse der Daten aus der Krankenhausstatistik der Schweiz der Jahre 1998 bis 2008 werden in Kapitel 8 pro Fragestellung präsentiert. Dabei sind sie wie folgt gegliedert: Umschreibung der Zielpopulation und Inzidenz, soziodemographische Angaben, Eintritts-, Aufenthalts- und Austrittsmerkmale, sowie Diagnosen und Behandlungen.

Die Schlussbetrachtungen sowie eine Zusammenfassung bilden die beiden letzten Kapitel der vorliegenden Arbeit.

## **2. Menschen mit einer geistigen Behinderung**

Gegenstand der vorliegenden Dissertation ist der Spitalaufenthalt von Menschen mit einer geistigen Behinderung. Deshalb widmet sich dieses Kapitel dieser Personengruppe. Es geht darum das dieser Arbeit zu Grunde liegende Verständnis von Behinderung und insbesondere geistiger Behinderung zu umreissen. Zudem wird die UN-Behindertenrechtskonvention und das schweizerische Behindertengleichstellungsgesetz vorgestellt, sowie die Leitprinzipien der aktuellen Behindertenhilfe beschrieben.

### **2.1 Der Begriff der Behinderung**

Im Alltag wird häufig von Behinderung oder von behinderten Menschen gesprochen. Obwohl sich der Behinderungsbegriff im pädagogischen Kontext „... im alltäglichen Sprachgebrauch durchgesetzt“ (Biewer, 2009, S.38) hat, scheint bei näherer Betrachtung nach wie vor oft unklar, was mit dem Begriff überhaupt gemeint ist und mit welchen Personengruppen er in Verbindung gebracht wird. Dies hat damit zu tun, dass der Behinderungsbegriff komplex ist, keinen klaren Sachverhalt beschreibt (vgl. Speck, 1999; Maschke, 2008) und ähnlich wie die Begriffe Gesundheit und Krankheit nicht eindeutig fassbar ist (Klemperer, 2010). Auch gibt es 'den Behinderten' oder 'die Behinderte' im Sinne eines Prototyps nicht. Dies ist inzwischen unbestritten. „Behinderte Menschen sind keine homogene Gruppe, sie haben unterschiedlichste Probleme und Bedürfnisse, befinden sich in unterschiedlichsten Lebenssituationen“ (Beck, 1996, S. 9). Sie zeichnen sich demnach vielmehr durch Heterogenität aus. Menschen mit einer Behinderung haben keine“... fest umschriebenen Eigenschaften“ (Brühl 2009, S. 3). Zu Recht weisen Pfäfflin und Wolf (1998) in diesem Zusammenhang darauf hin, dass eine Schwierigkeit in der Verwendung des Behinderungsbegriffs darin besteht, dass sehr unterschiedliche Arten von Behinderung in einer Kategorie zusammengefasst werden und demnach der komplexen Wirklichkeit nicht genug Rechnung getragen wird. Für Speck (2003) ist Behinderung ein zu allgemeiner Begriff. Andere Autoren akzentuieren die 'Relativität' des Behinderungsbegriffs (Cloerkes, 1997; Haeberlin, 1996; Schmutzler, 2006). Haeberlin drückt es wie folgt aus: „Der Begriff Behinderung weist unklare Abgrenzungskriterien auf und ist mit verschiedenen Merkmalen der Relativität belastet“ (Haeberlin, 2005, S. 69). Vom 'Phänomen der 'Behinderung' sprechen Fornefeld (2000), Mattner (2000) und Kullig (2005). Sie heben hervor, dass eine Behinderung nicht per se

vorliegt, sondern dass ein bestimmtes Merkmal als solche wahrgenommen werden kann oder nicht.

Obige Ausführungen verdeutlichen, dass es schwierig ist, eine präzise Eingrenzung des Behinderungsbegriffs vorzunehmen, was sich auch in der Vielzahl existierender Definitionen (Dörr & Günther, 2003) und Definitionsversuchen widerspiegelt. Diese können letztendlich nur Annäherungen ohne Anspruch auf Vollständigkeit bleiben. Die Vermutung liegt nahe, dass es auch künftig kaum möglich sein wird, den Behinderungsbegriff so zu definieren, dass er allgemein Zustimmung findet (vgl. Biermann & Goetze, 2005).

Hier gilt es festzuhalten:

Begriffliche Auseinandersetzungen mit ‚Behinderung‘ sind nicht bloss oberflächliche Diskussionen um sprachliche Bezeichnungen. In Behinderungsbegriffen drückt sich ein Verständnis von Behinderung aus, d.h., eine bestimmte Vorstellung von der Entstehung, Ausprägung bzw. Konstitution von Behinderung. Der Umgang mit Behinderung im professionellen Rehabilitationssystem sowie die Zielrichtungen der Unterstützungsleistungen werden massgeblich davon geprägt, was jeweils als Behinderung (‚Andersartigkeit‘, ‚Abweichung‘, ‚Hilfebedürftigkeit, etc.) definiert wird. (Schäfers, 2009, S.25)

Dabei kann die Bezeichnung 'behindert' einerseits Schutz und Hilfestellung mit sich bringen, andererseits auch zu Stigmatisierung und Aussonderung führen (Antor & Bleidick, 2006).

Je nach Fachgebiet sind die Modelle und Definitionen von Behinderung unterschiedlich akzentuiert. Bleidick (1976) geht von vier 'idealtypischen' Paradigmata, denen die verschiedenen Definitionen von Behinderung zugeordnet werden können, aus: personenorientiertes, interaktionistisches, systemtheoretisches und gesellschaftstheoretisches Paradigmata (Cloerkes, 2007; Waller, 2007). In Tabelle 1 werden diese einander gegenübergestellt und anschliessend kommentiert.

In der Praxis repräsentiert das medizinische Modell (personenorientiertes Paradigma) nach wie vor die geläufigste Sichtweise auf Behinderung. Behinderung wird als stabile und individuelle Eigenschaft wahrgenommen. Dem gegenüber versuchen Modelle, die sich dem interaktionistischen Modell zurechnen lassen, Behinderung als Ergebnis eines Zuschreibungsprozesses zu

erklären. Beide Sichtweisen können die Stigmatisierung der betroffenen Person mit sich bringen.

**Tabelle 1: Die vier konkurrierenden Paradigmen nach Bleidick (in Anlehnung an Cloerkes, 2007, S. 11; Maschke, 2008, S. 32)**

Behinderung ist...	Behinderung als...	Paradigma
1. ein medizinisch fassbarer Sachverhalt	Medizinische und individuelle Kategorie	personenorientiert / individuumorientiert
2. eine Zuschreibung sozialer Erwartungshaltungen	Etikett und Resultat sozialer Reaktionen	interaktionistisch
3. ein Systemerzeugnis der Leistungsdifferenzierung in Schule und Beruf	Systemfolge und Resultat schulischer und beruflicher Selektion	systemtheoretisch
4. durch die Gesellschaft gemacht	Produkt einer kapitalistischen Gesellschaftsordnung	gesellschaftstheoretisch

Systemtheoretisch orientierte Modelle verstehen Behinderung als Konsequenz der gesellschaftlichen Leistungsdifferenzierung, d.h. Selektion, insbesondere in Schule und Beruf. In gesellschaftstheoretischen Modellen wird Behinderung als eine soziale Kategorie aufgefasst. Etwas plakativ ausgedrückt könnte man sagen, dass es sich bei Menschen mit Behinderung um Arbeitskräfte minderer Güte handelt (Maschke, 2008).

Nur wenige Modelle oder Definitionen von Behinderung lassen sich eindeutig einem dieser Paradigmata zuordnen. In der Regel bestehen Überschneidungen. Es folgen nun Definitionen von Behinderung aus medizinischer und behindertenpädagogischer/-soziologischer Sicht, die in der vorliegenden Arbeit Verwendung finden. Sie werden jeweils den Paradigmata von Bleidick zugeordnet.

### *Medizinische Definitionen:*

Ursprünglich betrachtet die Medizin Behinderung „... als Problem einer Person ... das unmittelbar aus einer Krankheit, einem Trauma oder einem anderen Gesundheitsproblem entsteht und der medizinischen Versorgung bedarf. Behinderung ist ein Defekt, der Menschen in ihrer Funktionsfähigkeit einschränkt und häufig zu verringerter Leistungsfähigkeit führt“ (Franke, 2006, S. 78f). Der

die Behinderung charakterisierende Defekt, bzw. die Schädigung, wird meist als nicht heilbar angesehen (ebd., S.79). Solche Definitionen entsprechen dem personenorientierten Paradigmata von Bleidick und sind Beispiel für eher defizitorientierte, am Individuum festgemachte und festlegende Sichtweisen von Behinderung und entsprechen einer linearen Denkweise.

Isermann spricht von Behinderung „... wenn angeboren oder nach Überwindung einer Krankheit Funktionseinschränkungen bestehen oder zurückgeblieben sind“ (Isermann, 2002, S. 15). Er weist darauf hin, dass die „... Funktionseinschränkungen (...) im seelischen oder körperlichen Bereich oder zusammen in beiden Bereichen auftreten“ (Isermann, 2002, S. 15) können. Weiter ergänzt Isermann (2002), dass Behinderungen je nach dem „... das Lebensgefühl und die Lebensleistung der betroffenen Menschen in unterschiedlicher Weise und Ausprägung beeinträchtigen“ (S. 15) und dass „Zur Erleichterung dieser Einschränkungen oder Behinderungen (...) medizinische, psychologische und soziale Hilfen erforderlich“ (Isermann, 2002, S. 15) sind. Eine Behinderung wird auch hier stark am Individuum festgemacht. Sie ist aber durch entsprechende Hilfestellungen von 'Aussen' beeinflussbar. Das Individuum mit Behinderung nimmt allerdings auch hier eine passive Rolle ein, Hilfe kommt von aussen (vgl. French & Swain, 2008).

Die Schweizerische Akademie für Medizinische Wissenschaften definierte 'Behinderung' vor einiger Zeit als

... die erschwerenden Auswirkungen eines angeborenen oder erworbenen Gesundheitsproblems auf die alltäglichen Aktivitäten der betroffenen Person und auf die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Die Behinderung resultiert aus dem Wechselspiel zwischen körperlicher Schädigung, funktioneller Beeinträchtigung und sozialer Einschränkung der betroffenen Person sowie den behindernden oder fördernden Umständen und den Erwartungen ihres Lebensumfeldes. Ihre Ausprägung und ihr subjektives Erleben werden moduliert durch die Persönlichkeitsmerkmale des einzelnen Menschen mit Behinderung. (SAMW, 2008, S. 5)

Die Definition der SAMW macht deutlich, dass eine Behinderung nie nur aus einer Schädigung resultiert, sondern immer auch weitere Umgebungsfaktoren eine Rolle spielen, unter anderem die soziale Umgebung. In dieser Definition wird die rein defizitorientierte Sichtweise von Behinderung überwunden und um die interaktionistische Sichtweise erweitert. Dies kommt bei den nachfolgenden

heilpädagogisch-behindertensoziologischen Definitionen noch stärker zum Ausdruck.

### *Heilpädagogische & behindertensoziologische Definitionen:*

Nach Antor und Bleidick gelten Personen als behindert „... die infolge einer Schädigung ihrer körperlichen, seelischen oder geistigen Funktionen soweit beeinträchtigt sind, dass ihre unmittelbaren Lebensverrichtungen oder ihre Teilnahme am Leben der Gesellschaft erschwert werden“ (Antor & Bleidick, 2006, S.79). Wichtig ist bei dieser Definition, dass eine Person als behindert gilt – sie ist es nicht per se (Antor & Bleidick, 2006). Die Behinderung ist nicht Eigenschaft der Person, sondern Resultat eines Zuschreibungsprozesses. Dies weist auf die Relativität und unklare Abgrenzung des Behinderungsbegriffs hin (Antor & Bleidick, 2006; Haeberlin, 2005), die oben bereits thematisiert wurden.

Aus behindertensoziologischer Sicht definiert Cloerkes Behinderung als „... eine dauerhafte und sichtbare Abweichung im körperlichen, geistigen oder seelischen Bereich, der allgemein ein entschieden negativer Wert zugeschrieben wird“ (Cloerkes, 2007, S. 8). Die negative Bewertung des sichtbaren Andersseins wird in dieser Definition betont, welche sich zum Beispiel in negativen Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderung widerspiegelt (vgl. Fries, 2005).

Speck hebt die pädagogische Relevanz einer Behinderung hervor. Eine Behinderung kann, laut Speck (1999), mit 'speziellen Erziehungsbedürfnissen' einhergehen. Aufgabe der Pädagogik ist es, „... das erzieherisch Erforderliche gegenüber einer vorgefundenen menschlichen Eigenart“ (Speck, 1999, S. 44) zu tun. Eigenart ist hier im Sinne einer Möglichkeit der gesamten Variationsbreite menschlicher Existenz zu verstehen.

### **2.2 Das Verständnis von Behinderung in der ICF-Klassifikation der WHO**

Nachdem im vorigen Kapitel verschiedene Sichtweisen und Definitionen von Behinderung aufgezeigt wurden, wird nun mit der ICF-Klassifikation ein neues multidimensionales Instrument zur Beschreibung und Definition von Behinderung vorgestellt.

ICF steht für 'Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit'. Sie „... wurde im Jahre 2001 von der Vollversammlung der Weltgesundheitsorganisation (WHO) verabschiedet. Die ICF löst die Internationale Klassifikation der Schädigungen, Fähigkeitsstörungen und sozialen

Beeinträchtigungen (ICIDH) von 1980 ab und ergänzt die ICD (Internationale Klassifikation der Krankheiten)“ (Schuntermann, 2011, S. 251). Für Cloerkes (2007) ist die ICF Resultat der Tendenz zu vermehrt behinderten-soziologischem Denken. Das neue Verständnis von Behinderung in der ICF kommt für Fornefeld (2008) einem Paradigmenwechsel in der Behindertenpädagogik gleich.

Gemäss Schuntermann ist das wichtigste Ziel der ICF „... eine gemeinsame Sprache für die Beschreibung der funktionalen Gesundheit zur Verfügung zu stellen, um die Kommunikation zwischen den Fachleuten im Gesundheits- und Sozialwesen, insbesondere in Rehabilitation und Behindertenpädagogik, sowie mit funktional beeinträchtigten Menschen zu verbessern („Brückenfunktion“ der ICF)“ (Schuntermann, 2011, S. 255). Sie will eine 'gemeinsame Sprache' unter den Fachleuten ermöglichen (DIMDI, 2005, S. 11/23).

Das Behinderungsmodell der ICF rückt die Beschreibung von Situationen, nicht von Personen, in den Vordergrund (Schäfers, 2009). Es interessieren insbesondere die sozialen und gesellschaftlichen Aspekte des Behindertseins.

Die ICF ist folgendermassen aufgebaut: Sie besteht aus zwei Teilen zu je zwei Komponenten. Der erste Teil wird 'Funktionsfähigkeit und Behinderung' genannt. Dazu gehören die Komponenten 'Körperfunktionen- und Strukturen', sowie 'Aktivitäten und Partizipation [Teilhabe]'. Den zweiten Teil bilden die 'Kontextfaktoren', bestehend aus 'Umweltfaktoren' und 'personenbezogenen Faktoren' (DIMDI, 2005, S. 16). Die einzelnen Komponenten werden weiter in verschiedene Domänen und Kategorien spezifiziert (ebd.). Dieser Aufbau stellt die Grundlage für folgende Zielsetzung dar: „Die ICF liefert eine Beschreibung von Situationen bezüglich menschlicher Funktionsfähigkeit und ihrer Beeinträchtigungen und dient als Organisationsrahmen dieser Informationen. Sie strukturiert diese Informationen auf sinnvolle und leicht zugängliche Art, die auch die gegenseitigen Beziehungen berücksichtigt“ (DIMDI, 2005, S. 13).

Ein zentraler Begriff im ICF-Klassifikationssystem ist jener der funktionalen Gesundheit. Klemperer führt aus:

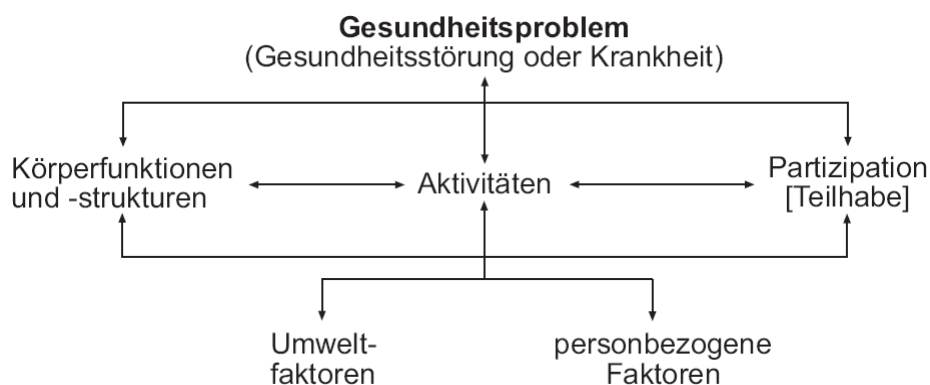
Eine Person gilt als funktional gesund, wenn – vor ihrem gesamten Lebenshintergrund (Konzept der Kontextfaktoren):

1. Ihre körperlichen Funktionen (einschliesslich des geistigen und seelischen Bereichs) und ihre Körperstrukturen allgemein anerkannten



- (statistischen) Normen entsprechen (Konzept der Körperfunktionen und –strukturen),
2. sie all das tut oder tun kann, was von einem Menschen ohne Gesundheitsproblem (ICD) erwartet wird (Konzept der Aktivitäten), und
  3. sie ihr Dasein in allen Lebensbereichen, die ihr wichtig sind, in der Weise und dem Umfang entfalten kann, wie es von einem Menschen ohne Beeinträchtigung der Körperfunktionen oder –strukturen oder der Aktivitäten erwartet wird (Konzept der Teilhabe an Lebensbereichen).
- (Klemperer 2010, S. 132)

Funktionale Gesundheit im Sinne der ICF ist somit das Resultat eines komplexen Wechselwirkungsgefüges der drei eben genannten Dimensionen: Körperfunktionen- und Strukturen, Aktivitäten und Teilhabe (Partizipation). Die Definition der ICF beruht somit auf einem bio-psycho-sozialen und mehrdimensionalen Modell von Behinderung (vgl. DIMDI, 2005). Die einzelnen Dimensionen und ihre gegenseitige Beeinflussung werden in der nachfolgenden Darstellung veranschaulicht.



**Abbildung 1: Wechselwirkungen zwischen den Komponenten der ICF (DIMDI, 2005, S. 23)**

Es wird deutlich, dass weder Gesundheit noch Behinderung ein stabiles Persönlichkeitsmerkmal oder eine unveränderbare Tatsache sind (vgl. Hollenweger, 2003). Behinderung im Verständnis der ICF „... ist ein Oberbegriff für Schädigungen (Funktionsstörungen, Strukturschäden ...), Beeinträchtigungen der Aktivität und Beeinträchtigungen der Partizipation [Teilhabe]. Er bezeichnet die negativen Aspekte der Interaktion zwischen einer Person (mit einem Gesundheitsproblem) und ihren Kontextfaktoren (Umwelt- und

personenbezogene Faktoren)“ (DIMDI, 2005, S. 145f). Behinderung wird somit nicht als persönliche Eigenschaft verstanden. Vielmehr ist es die Bezeichnung für ein soziales Verhältnis zwischen dem behinderten Menschen und seiner Umwelt. Infolgedessen unterliegt eine Behinderung unterschiedlichsten Einflüssen und Prozessen und ist als veränderbar und nicht stabil anzusehen. Es geht um „... eine Funktionseinschränkung in einer spezifischen Lebenssituation“ (Schäfers, 2009, S. 26). Für die professionelle Begleitung heisst dies, Menschen mit einer Behinderung gezielt in jenen Bereichen Unterstützung und Begleitung zu bieten, in denen sie diese momentan benötigen. Demnach kann eine spezifische Hilfeleistung heute notwendig und in wenigen Wochen überflüssig sein. Dies erfordert eine kontinuierliche Überprüfung der Situation, um Veränderungen zu bemerken und Hilfestellungen anpassen zu können. Gleichzeitig muss einer 'Überversorgung' entgegengewirkt werden.

### **2.3 Die UN-Behindertenrechtskonvention und das Schweizerische Behindertengleichstellungsgesetz**

Nachdem eben verschiedene Aspekte und Definitionen des Behinderungsbegriffs sowie die ICF-Klassifikation illustriert wurden, werden nun rechtliche Aspekte und Rahmenbedingungen (für die Schweiz und international), die für Menschen mit einer Behinderung von Bedeutung sind, thematisiert. Diese sind gerade für Menschen mit einer geistigen Behinderung von hoher Bedeutung, beispielsweise in Bezug auf die Möglichkeiten und die Gewährung des Zugangs zum Gesundheitswesen.

#### **2.3.1 Die UN-Behindertenrechtskonvention**

Auf internationaler Ebene hat die UNO 2001 auf Anregung von Mexiko hin mit der Ausarbeitung eines Übereinkommens über die Rechte von Menschen mit Behinderungen begonnen (Hartmann, 2009; UNO, o.J.e). Die Konvention wurde am 13. Dezember 2006 von der UNO Generalversammlung verabschiedet. In Kraft getreten ist die Konvention am 3. Mai 2008 (Eidgenössisches Büro für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen [EBGB], o.J.).

Die 'Allgemeine Erklärung der Menschenrechte' wurde von der UNO bereits 1948 verabschiedet (UNO, o.J.d). Weshalb braucht es noch eine Behindertenrechtskonvention (BRK)? Die UNO gibt auf diese Frage folgende Antwort:

Persons with disabilities are still primarily viewed as 'objects' of welfare or medical treatment rather than 'holders' of rights. The decision to add a universal human rights instrument specific to persons with disabilities was born of the fact that, despite being theoretically entitled to all human rights, persons with disabilities are still, in practice, denied those basic rights and fundamental freedoms that most people take for granted. At its core, the Convention ensures that persons with disabilities enjoy the same human rights as everyone else and are able to lead their lives as full citizens who can make valuable contributions to society if given the same opportunities as others. (UNO, 2007).

Menschen mit Behinderung werden demnach immer noch überwiegend als 'Objekte' der Wohlfahrt und der medizinischen Versorgung betrachtet und nicht als Personen mit Rechten. Wichtige Grundrechte werden ihnen nach wie vor weltweit abgesprochen. Dies soll sich mit Hilfe der Behindertenrechtskonvention ändern. Sie „... beschreibt und regelt die Menschenrechte aus der Perspektive von Menschen mit Behinderungen“ (Lachwitz, 2013, S. 475). Es soll garantiert werden, dass Behinderten die gleichen Rechte wie allen Menschen zugestanden werden, dass sie als vollwertige Mitglieder der Gesellschaft wahrgenommen werden und dieselben Möglichkeiten haben wie alle anderen auch. Es geht hierbei nicht um blosse Zielbestimmungen, sondern um echte Menschenrechte (Seifert, 2010, S. 384f, in Anl. an Aichele, 2010 & Lachwitz, 2013).

Die Konvention ist „... Geleitet vom Grundsatz der Inklusion“ (Aichele, 2010, S. 16) und der Selbstbestimmung (vgl. Lachwitz, 2013). Wichtige Punkte sind: Der Defizitansatz von Behinderung soll überwunden werden (Art.1 BRK), es gilt die soziale Inklusion zu fördern (Art. 9 BRK). Die Staaten haben für die Autonomie der Menschen mit Behinderung zu sorgen (Art. 14 BRK). Ihre Privatsphäre ist zu schützen (Art. 22 BRK). Ausserdem muss der Schutz vor Missbrauch (Art. 16 BRK) und Diskriminierung (Art. 22 BRK) gewährleistet werden (vgl. Hartmann, 2009; UNO, o.J.c; Deutscher Bundestag, 2008).

Vor dem Hintergrund dieser Dissertation, die sich mit Medizin und Geistiger Behinderung befasst, ist ebenfalls der Artikel 25, der mit 'Gesundheit' überschrieben wurde, zentral. Im Abschnitt a) wird dazu aufgerufen „... Menschen mit Behinderungen eine unentgeltliche oder erschwingliche Gesundheitsversorgung in derselben Bandbreite, von derselben Qualität und auf demselben Standard zur Verfügung ...“ (Deutscher Bundestag, 2008) zu stellen.

Im Abschnitt d) werden die Vertragsstaaten dazu angehalten, die Gesundheitsberufe zu verpflichten, „... Menschen mit Behinderungen eine Versorgung von gleicher Qualität wie anderen Menschen angedeihen zu lassen, namentlich auf der Grundlage der freien Einwilligung nach vorheriger Aufklärung, indem sie unter anderem durch Schulungen und den Erlass ethischer Normen für die staatliche und private Gesundheitsversorgung das Bewusstsein für die Menschenrechte, die Würde, die Autonomie und die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen schärfen“ (Deutscher Bundestag, 2008). Wer im Gesundheitswesen tätig ist, so die Forderung, muss im Umgang mit behinderten Menschen geschult werden und ethische Normen beachten. Beispielsweise Einwilligung und Aufklärung vor einer Behandlung oder einem Eingriff.

Zur Konvention kann jedes Land freiwillig und zusätzlich ein 'Fakultativprotokoll zum Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen' (Deutscher Bundestag, 2008) unterzeichnen und ratifizieren. Opfer einer Verletzung des Übereinkommens aus Vertragsstaaten mit ratifiziertem Zusatzprotokoll haben dann die Möglichkeit, Mitteilungen an den entsprechenden Ausschuss (vom Vertragsstaat anerkannt) zu adressieren. Dieser nimmt sie entgegen, prüft sie (Art. 1) und leitet allenfalls eine Untersuchung ein (Art. 6).

Bis zum 1. Mai 2016 wurde die Konvention von 160 Ländern unterzeichnet und von 163 Ländern ratifiziert. Das Fakultativprotokoll haben bislang 92 Länder unterzeichnet und 88 ratifiziert (UNO, o.J.b). In der Schweiz ist die Konvention am 15. Mai 2014 in Kraft getreten (EBGB, o.J.). Dies nachdem mögliche Auswirkungen und Konsequenzen eines solchen Schrittes eingehend untersucht und abgewogen wurden. Hierzu hatte das Generalsekretariat des Eidgenössischen Departements des Innern (EDI) ein umfassendes Gutachten über 'Mögliche Konsequenzen einer Ratifizierung der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen durch die Schweiz' in Auftrag gegeben (vgl. Kälin, Kümzli, Wytenbach, Schneider & Akagündüz, 2008) und ein Vernehmlassungsverfahren eingeleitet.

Das Inkrafttreten der Konvention vermittelt eine starke und klare politisch-rechtliche Botschaft zugunsten der Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen. Mit ihrer Unterzeichnung hat sich die Schweiz verpflichtet, in ihrem internen System die Gewährleistung der in der Konvention enthaltenen Menschenrechte umzusetzen. Die Konvention legt Mindeststandards fest, welche die Vertragsstaaten im Rahmen der

Integration von Menschen mit Behinderungen einhalten müssen. Ihre Bestimmungen sind hauptsächlich programmatisch und richten sich in erster Linie an die Behörden, die angehalten sind, sie auf ihrer Ebene umzusetzen.

Gemäss dem in der Schweiz vorherrschenden monistischen System hat der Beitritt zur Konvention die direkte Folge, dass sie integrierender Bestandteil des schweizerischen Rechts wird. (EBGB, o.J.)

### 2.3.2 Das Behindertengleichstellungsgesetz der Schweiz

Die Forderung nach gleichen Rechten für alle Menschen, ob behindert oder nicht, hat in der Schweiz gesellschaftlich-politisch ihre Anerkennung in der Schweizerischen Bundesverfassung und 2002 im Behindertengleichstellungsgesetz gefunden.

In Artikel 2 der Bundesverfassung der Schweiz ist verankert, dass die Schweizerische Eidgenossenschaft „... für eine möglichst grosse Chancengleichheit unter den Bürgerinnen und Bürgern“ (Schweizerische Eidgenossenschaft, 2010a, S. 2) sorgt. In Artikel 7, wird festgelegt, dass die „... Würde des Menschen ... zu achten und zu schützen“ (ebd.) ist. In Artikel 8 ist nachzulesen, dass jeder Mensch vor dem Gesetz gleich ist und niemand diskriminiert werden darf und zwar „... namentlich nicht wegen der Herkunft, ... der sozialen Stellung ... oder wegen einer körperlichen, geistigen oder psychischen Behinderung“ (Schweizerische Eidgenossenschaft, 2010a, S. 3). Zudem sieht das Gesetz in diesem Artikel, „... Massnahmen zur Beseitigung von Benachteiligungen der Behinderten vor“ (ebd.). Der Schutz vor Diskriminierung und Benachteiligung, auch aufgrund einer geistigen Behinderung, ist somit im Grundgesetz der Schweiz verankert. Es wird jedoch nicht präzisiert und aufgezeigt, wie Benachteiligungen konkret beseitigt werden können. Eine Möglichkeit wäre die Umsetzung von Handlungsansätzen der Selbstbestimmung und Integration von Menschen mit einer Behinderung, wie sie in Kapitel 2.4 beschrieben werden.

Auf Grundlage der Bundesverfassung haben die beiden Parlamentskammern im Dezember 2002 das Behindertengleichstellungsgesetz verabschiedet. Dieses Gesetz erfüllt, so Artikel 1., die Aufgabe „... Benachteiligungen zu verhindern, zu verringern oder zu beseitigen, denen Menschen mit Behinderungen ausgesetzt sind“ (Schweizerische Eidgenossenschaft, 2006, S. 1). Die Räte fordern

gesetzlich „... Rahmenbedingungen, die es Menschen mit Behinderungen erleichtern, am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen und insbesondere selbstständig soziale Kontakte zu pflegen, sich aus- und fortzubilden und eine Erwerbstätigkeit auszuüben“ (ebd.). Nach dem Wortlaut von Artikel 2. wird dann von Benachteiligungen gesprochen, „...wenn Behinderte rechtlich oder tatsächlich anders als nicht Behinderte behandelt und dabei ohne sachliche Rechtfertigung schlechter gestellt werden als diese, oder wenn eine unterschiedliche Behandlung fehlt, die zur tatsächlichen Gleichstellung Behinderter und nicht Behinderter notwendig ist“ (ebd.). Im selben Artikel wird in Bezug auf Benachteiligungen bei der Nutzung von Dienstleistungen gesagt, dass solche dann vorliegen, „... wenn diese für Behinderte nicht oder nur unter erschwerten Bedingungen möglich ist“ (Schweizerische Eidgenossenschaft, 2006, S. 2). Demnach dürfen Menschen mit einer Behinderung keine ärztlichen Behandlungen vorenthalten werden, die nicht Behinderte bei derselben Diagnose und Erkrankung erhalten. Das Behindertengleichstellungsgesetz ist somit Grundlage, um die von den Behindertenverbänden und Fachpersonen schon lange angesprochenen Missstände in Bezug auf die Lebenssituation von Menschen mit Behinderung in der Schweiz zu verbessern. Der Gesetzestext fordert geradezu die Integration und Inklusion von Menschen mit einer (geistigen) Behinderung.

Trotz den positiven Signalen, welche die Schweiz mit dem Behindertengleichstellungsgesetz setzt, ist zu befürchten, dass vorherrschende negative Einstellungen gegenüber dem Personenkreis mit geistiger Behinderung, finanzielle Überlegungen, etc. die Umsetzung des Gleichstellungsgesetzes erschweren könnten. Mit gutem Beispiel geht der Bundesrat voran. Er hat das Gesetz im November 2003 in der 'Verordnung über die Beseitigung von Benachteiligungen von Menschen mit Behinderungen' konkretisiert (Schweizerische Eidgenossenschaft, 2010b). In der Verordnung werden sechs Bestimmungen zu folgenden Bereichen ausgeführt:

- Organisation des Eidgenössischen Büros für die Gleichstellung der Menschen mit Behinderung (EBGB)
- Geltendmachung von Rechtsansprüchen und des Verhältnismässigkeitsprinzips
- Anforderungen an behindertengerechte Erstellung oder Erneuerung von Bauten und Anlagen des Bundes

- Anforderungen an die behindertengerechte Ausgestaltung von Dienstleistungen des Bundes
- Bund als Arbeitgeber und von ihm beschäftigten Angestellten
- Ausrichtung von Finanzhilfen (Schweizerische Eidgenossenschaft, 2010b)

Zudem wird auf die Massnahmen für eine behindertengerechte Gestaltung des öffentlichen Verkehrs hingewiesen (Schweizerische Eidgenossenschaft, 2010b).

### **2.4 Der Begriff der geistigen Behinderung**

Während im Kapitel 2.1 der Behinderungsbegriff allgemein betrachtet wurde, soll nun spezifisch auf den Begriff der 'geistigen Behinderung' eingegangen werden. Im englischsprachigen Raum wird heute zunehmend von 'intellectual disability' gesprochen, wobei nach wie vor gleichbedeutend auch die Begriffe 'developmental disabilities', 'learning disabilities' und 'mental retardation' verwendet werden (Burge, 2008, S. 569.e1; Gibbs, Brown & Muir, 2008, S. 1062; Iacono & Davis, 2003, S. 262; Oulton, Shell, Kerry & Gibson, 2015, S. 78). 'Intellectual disability' kann mit 'intellektueller Beeinträchtigung' übersetzt und mit 'geistiger Behinderung' synonym verwendet werden.

Wie schon 'Behinderung' lässt sich auch der Begriff 'geistige Behinderung' nicht ohne weiteres genau umschreiben und definieren. Aber auch hier bringt die Namensgebung 'geistige Behinderung' die Zuordnung einer Person durch einen spezifischen Terminus mit sich, mit welchem verschiedenste Botschaften verknüpft sein können (vgl. Schalock, 2013). Zudem ergeben sich in Bezug auf 'geistige Behinderung' je nach Fachgebiet unterschiedliche theoretische Positionen, die sich zum Teil erheblich unterscheiden. Dies erschwert eine Konsensfindung zusätzlich (Theunissen, 2005).

Nach Fischer (2008) lassen sich derzeit in der heil- und sonderpädagogischen Fachdiskussion sieben Hauptstränge im Verständnis von geistiger Behinderung herauskristallisieren:

- körperlich-organische Schädigungen beschreibende Ansätze aus medizinisch-psychiatrischer Sicht,
- auf Entwicklung, Lernen und Kognition ausgerichtete Konzepte aus psychologischer Sicht,
- auf »Soziales« bzw. auf gesellschaftliche Bedingungen von »Behinderung« ausgerichtete Positionen aus soziologischer Sicht,

- personalistische, soziale Bezüge berücksichtigende Ansätze aus pädagogischer Sicht,
- anthroposophisch ausgerichtete Sichtweisen und Beschreibungen,
- phänomenologisch und konstruktivistisch orientierte Arbeiten sowie
- Konzepte, die geistige Behinderung als Ausdruck eines besonderen (und individuellen) Förderbedarfs zu umschreiben versuchen. (Fischer 2008, S. 19)

Es folgen nun zwei Definitionen von 'geistiger Behinderung', die für die vorliegende Arbeit von Bedeutung sind.

Die erste Definition ist Teil der ICD-10 der WHO. Sie wurde ausgewählt, da sie später in der Arbeit für die Operationalisierung der Daten und die anschließende Analyse gebraucht wird.

In Kapitel 5 der ICD-10-GM Klassifikation über 'psychische und Verhaltensstörungen' findet sich unter Intelligenzstörung (F70-F79) folgende Definition geistiger Behinderung:

Ein Zustand von verzögerter oder unvollständiger Entwicklung der geistigen Fähigkeiten; besonders beeinträchtigt sind Fertigkeiten, die sich in der Entwicklungsperiode manifestieren und die zum Intelligenzniveau beitragen, wie Kognition, Sprache, motorische und soziale Fähigkeiten. Eine Intelligenzstörung kann allein oder zusammen mit jeder anderen psychischen oder körperlichen Störung auftreten.

Der Schweregrad einer Intelligenzstörung wird übereinstimmungsgemäß anhand standardisierter Intelligenztests festgestellt. Diese können durch Skalen zur Einschätzung der sozialen Anpassung in der jeweiligen Umgebung erweitert werden. Diese Messmethoden erlauben eine ziemlich genaue Beurteilung der Intelligenzstörung. Die Diagnose hängt aber auch von der Beurteilung der allgemeinen intellektuellen Funktionsfähigkeit durch einen erfahrenen Diagnostiker ab.

Intellektuelle Fähigkeiten und soziale Anpassung können sich verändern. Sie können sich, wenn auch nur in geringem Maße, durch Übung und Rehabilitation verbessern. Die Diagnose sollte sich immer auf das gegenwärtige Funktionsniveau beziehen. (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information [DIMDI] 2010, S. 213)



Die ICD-10-GM unterscheidet sieben Ausprägungsgrade der Intelligenzstörung: Leichte, mittelgradige, schwere und schwerste Intelligenzminderung, dissoziierte Intelligenz, sowie andere und nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung. Ferner ist die Angabe einer möglicherweise vorhandenen Verhaltensstörung vorgesehen, die mit der Intelligenzstörung einhergehen kann. Dabei muss zwischen 'keine oder geringfügige Verhaltensstörung', 'deutliche Verhaltensstörung die Beobachtung oder Behandlung erfordert', 'sonstige Verhaltensstörung' und 'ohne Angabe einer Verhaltensstörung' entschieden werden (DIMDI, 2010, S. 213f).

Bei der vorliegenden Definition der ICD-10 steht die eingeschränkte geistige Entwicklung, d.h. die intellektuelle Beeinträchtigung (herabgesetzter Intelligenzquotient, IQ) als 'Leitsymptom' im Vordergrund (Mühl, 2006, S. 131). Diese wirkt sich auf verschiedene Lebensbereiche aus und kann sich, bei entsprechender Unterstützung, in engem Rahmen verbessern. Wichtig ist auch die Unterscheidung der sieben Schweregrade der Intelligenzminderung. Es gilt anzumerken, dass die ICD-10 eine Krankheitsklassifikation ist und demzufolge eine geistige Behinderung als Krankheit betrachtet wird, die den psychischen und Verhaltensstörungen zugerechnet wird.

Die zweite Definition geistiger Behinderung, auf die sich diese Arbeit bezieht, ist die der American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). Sie lautet wie folgt:

„Intellectual disability is a disability characterized by significant limitations both in intellectual functioning and in adaptive behavior, which covers many everyday social and practical skills. This disability originates before the age of 18“ (AAIDD, 2010, S. 1; AAIDD, 2012). Demnach ist die vor dem 18. Lebensjahr entstehende geistige Behinderung durch eingeschränkte intellektuelle Leistungsfähigkeit und Anpassungsfähigkeit charakterisiert, welche zu Problemen in sozialen Kontexten und in der Bewältigung verschiedener Anforderungen des Alltags führen.

Weiter wird in der Definition der AAIDD ausgeführt:

Intellectual functioning - also called intelligence - refers to general mental capacity, such as learning, reasoning, problem solving, and so on.

One criterion to measure intellectual functioning is an IQ test. Generally, an IQ test score of around 70 or as high as 75 indicates a limitation in intellectual functioning.

Standardized tests can also determine limitations in adaptive behavior,

which comprises three skill types:

- Conceptual skills - language and literacy; money, time, and number concepts; and self-direction.
- Social skills - interpersonal skills, social responsibility, self-esteem, gullibility, naïveté (i.e., wariness), social problem solving, and the ability to follow rules/obey laws and to avoid being victimized.
- Practical skills - activities of daily living (personal care), occupational skills, healthcare, travel/transportation, schedules/routines, safety, use of money, use of the telephone.

On the basis of such many-sided evaluations, professionals can determine whether an individual has an intellectual disability and can tailor a support plan for each individual.

But in defining and assessing intellectual disability, the American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) stresses that professionals must take additional factors into account, such as the community environment typical of the individual's peers and culture. Professionals should also consider linguistic diversity and cultural differences in the way people communicate, move, and behave.

Finally, assessments must also assume that limitations in individuals often coexist with strengths, and that a person's level of life functioning will improve if appropriate personalized supports are provided over a sustained period.

(AAIDD, 2012, 16.07.2012)

Augenscheinlich ist bei obiger Definition, dass der Fokus nicht nur auf den intellektuellen Defiziten liegt, sondern dazu aufgefordert wird, weitere Dimensionen des Lebens zu berücksichtigen, welche eine geistige Behinderung mit bedingen. Der Blick rückt von der Person weg zu seiner Umgebung, die bei der intellektuellen Entwicklung eine Rolle spielt. Insbesondere erwähnt werden das soziale Umfeld, sowie sprachliche und kulturelle Verschiedenheiten. Zum Schluss wird hervorgehoben, dass sich die Lebensbewältigung verbessert, wenn adäquate Unterstützungsleistungen angeboten werden (vgl. Antor & Bleidick, 2006, S. 136). Die in der AAIDD Definition enthaltenen Überlegungen greift auch Fornefeld auf:

Am Anfang steht meist eine prä, peri- oder postnatale Schädigung des Menschen, die die Entwicklung und das Lernen beeinflusst, ggf. beeinträchtigt. Diese individuellen Faktoren stehen immer in Wechselwirkung mit Umwelteinflüssen familiärer, institutionsbedingter, kultureller oder gesellschaftlicher Art. Die Umweltfaktoren prägen das Leben eines jeden Menschen und machen erst gemeinsam mit den individuellen Schädigungen und Beeinträchtigungen die geistige Behinderung aus. Sie ist keine statische Grösse, sondern ein Prozess, der Dynamik des Lebens folgt, d.h. in jeder Lebensphase wird sich die geistige Behinderung anders zeigen, bedarf sie anderen Hinwendungen. (Fornefeld 2008b, 340)

Die Definition der AAIDD bietet aus heilpädagogischem Blickwinkel etliche Anknüpfungspunkte in der Begleitung von Menschen mit einer geistigen Behinderung. Sie zeigt auf, wie vielschichtig das 'Phänomen' geistige Behinderung ist und wie stark die Konsequenzen einer geistigen Behinderung mit dem sozialen Kontext zusammenhängen.

Für Antor und Bleidick ist die Definition der AAIDD Resultat der „... Auseinandersetzung mit den internationalen Orientierungsprinzipien der Normalisierung, der Integration, des Selbstbestimmten Lebens des (...) Empowerment und der Partizipation (Teilhabe)“ (Antor & Bleidick, 2006, S. 136). Es handelt sich bei diesen um Eckpfeiler der aktuellen Behindertenhilfe, welche Gegenstand des folgenden Kapitels sind. Sie sind unter anderem von Bedeutung in der Gesundheitsversorgung, rsp. für die Gesundheit von Menschen mit einer Behinderung.

### **2.5 Leitprinzipien der aktuellen Behindertenhilfe**

#### **2.5.1 Normalisierung und Selbstbestimmung**

Die Behindertenhilfe wurde in den letzten Jahrzehnten stark vom Normalisierungsgedanken geprägt. Normalisierung heisst, „... dass geistig behinderte Menschen ein Leben so normal wie möglich mit uns führen sollen“ (Thimm, 1986, S. 3). Seinen Anfang nahm das Normalisierungsprinzip in Skandinavien in den sechziger Jahren des letzten Jahrhunderts. Der dänische Jurist Bank-Mikkelsen wird als Begründer des Normalisierungsprinzips gesehen. Er wirkte 1959 in Dänemark bei einem Gesetzeserlass mit, der sich gegen die Massenunterbringung von Menschen in isolierten Anstalten gerichtet hat (Speck,

1999). Bank-Mikkelsen betonte immer wieder, dass es um die Normalisierung der Lebensumstände geht und nicht etwa um das 'normal' machen der betroffenen Menschen, und versuchte so allfälligen Missverständnissen vorzubeugen (ebd.).

Der Schwede Nirje hat 1969 die von Bank-Mikkelsen entworfenen Grundgedanken der Normalisierung aufgegriffen und für die 'Praxis' der Behindertenhilfe konkretisiert und erstmals systematisch dargestellt (Biewer, 2009). Er hat versucht das Prinzip der Normalisierung in den folgenden acht Punkten zusammenzufassen: normaler Tagesrhythmus, normaler Wochenrhythmus im Sinne einer Trennung der Lebensbereiche (insbesondere Arbeit und Wohnen), normaler Jahresrhythmus, normaler Lebenslauf, Berücksichtigung der Wünsche und Willensäußerungen, angemessene Kontakte zwischen den Geschlechtern, normaler wirtschaftlicher Standard, dieselben Standards in Behinderteneinrichtungen und Einrichtungen des Regelbereichs (Seifert, 1997; Biewer, 2009). Dies waren bahnbrechende Erneuerungen, wenn man sich die Mitte des vergangenen Jahrhunderts übliche Praxis der Anstaltsversorgung von Menschen mit geistiger Behinderung vor Augen hält. Bedeutsam ist insbesondere auch, dass: „Dieses Prinzip (...) auf alle Menschen mit geistiger Behinderung Anwendung“ (Nirje, 1994, S. 178) finden soll, „... gleich, wie schwer ihre Behinderung ist oder wo sie leben“ (ebd.). Zentraler Gedanke des Normalisierungsprinzips ist folglich, dass Menschen mit einer Behinderung nicht mehr ausgesondert, fernab von der Gesellschaft, in speziell für sie geschaffenen Anstalten oder in der Psychiatrie leben müssen, sondern dass sie ein Leben wie die 'Nicht-Behinderten' führen sollen. Ziel ist somit die gesellschaftliche Integration von Menschen mit einer geistigen Behinderung (vgl. Seifert, 1997).

Im Normalisierungsverständnis von Wolfensberger ist die Integration von Menschen mit einer geistigen Behinderung nur durch eine Rollenveränderung realisierbar. „Bei dem Prozess der Normalisierung geht es um eine Verbesserung der gesellschaftlichen Position von Menschen mit einer geistigen Behinderung, um eine Aufwertung ihrer sozialen Rolle“ (König, 1992, S. 42). Dies geschieht nach Wolfensberger einerseits durch das zur Verfügungstellen der erforderlichen Mittel für eine adäquate Begleitung von Menschen mit einer geistigen Behinderung. Andererseits über das Erscheinungsbild und die Verhaltensweisen der Menschen mit einer geistigen Behinderung selber (Biewer, 2009).

Letztendlich trägt die Beachtung der eben besprochenen Grundsätze des Normalisierungsprinzips zu einer erhöhten Lebensqualität von Menschen mit einer geistigen Behinderung bei. Dabei beschreibt die 'Zielperspektive' Lebensqualität „... die Güte eines Wechselwirkungsprozesses zwischen den individuellen Ressourcen einer Person, ihren Fähigkeiten und Fertigkeiten sowie den Möglichkeiten ihrer Erschliessung in der Lebenssituation“ (Richardt, 2003, S. 344). Punkte Möglichkeit zur Erschliessung der Lebenssituation sind acht Kernbereiche von Bedeutung: Rechte, soziale Inklusion, Selbstbestimmung, physisches Wohlbefinden, persönliche Entwicklung, materielles Wohlbefinden, zwischenmenschliche Beziehungen und emotionales Wohlbefinden (Seifert, 2006). Eine gute gesundheitliche Verfassung trägt somit zu einer als positiv erlebten Lebensqualität bei, sie verbessert die Selbstständigkeit und die soziale Integration (Drum, Krahn, Culley & Hammond, 2005).

Im Zuge der Umsetzung des Normalisierungsprinzips in der Behindertenhilfe und in der Lebensqualitätsdiskussion hat das Prinzip der Selbstbestimmung an Bedeutung gewonnen. Selbstbestimmung ist „... Ausdruck des jedem Menschen eigenen Bedürfnisses nach Unabhängigkeit und Freiheit“ (Seifert, 1997, S. 39) und ist so untrennbar mit einer Normalisierung der Lebensbedingungen von Menschen mit einer geistigen Behinderung verwoben. Für Hahn (1994) gehört Selbstbestimmung zum Wesen des Menschen und ist Grundlage menschlichen Wohlbefindens. Weiter führt er aus, dass Selbstbestimmung bei Menschen mit einer geistigen Behinderung erschwert ist, dass diese Erschwernisse aber überwunden werden können.

„Selbstbestimmung erscheint in demokratischen Gesellschaften als prinzipielle Selbstverständlichkeit“ (Niehoff, 1994, S. 187). Die Forderung nach Selbstbestimmung ist auch in Artikel 3., Abschnitt a) der UN-Behindertenrechtskonvention als allgemeiner Grundsatz verankert: Es gilt die in jedem Menschen innewohnenden Würde zu achten, seine Autonomie, einschliesslich der Freiheit, eigene Entscheidungen zu treffen, zu respektieren, sowie seine Unabhängigkeit zu wahren (UNO o.J.c). Wir Menschen entscheiden in vielen unserer Lebensbereiche selbst, zum Beispiel bei der Wahl des Hausarztes. Dabei orientieren wir uns an unseren individuellen Wünschen und Bedürfnissen, müssen aber für unsere Entscheide und unser Tun Verantwortung übernehmen. Dasselbe wollen und können auch Menschen mit einer geistigen

Behinderung. Heute hat das Prinzip der Selbstbestimmung in der Behindertenhilfe zu Recht einen hohen Stellenwert. Für die Begleitung von Menschen mit einer geistigen Behinderung heisst dies:

- Freiraum gewähren – statt ängstlichen Verwahrens;
- Erlaubnishaltung einnehmen – statt Verbotshaltungen;
- Ermutigung geben – statt negative Erwartungsäusserungen;
- Modelle, Anregungen anbieten – statt durch Isolierung und Resignation zu vorstellungsmässiger Verarmung beitragen;
- Vorstellungen bilden und präzisieren, anstatt bloss im praktischen Tun zu verharren;
- motivieren, das sich Lohnen des Tuns deutlich machen – statt blosser sachlicher Darstellung;
- unterstützen – statt voreiliges Helfen;
- Bedürfnisse wecken, namentlich wenn diese unterdrückt worden sind und kein Mut mehr zur Äusserung eigener Bedürfnisse besteht – statt alles nur auf Bravheit abzustellen;
- Erfahrungen sammeln lassen, was auch Irrtümer mit einschliesst – statt nur auf Sicherheit zu setzen ... (Bach, 1997, S. 67f)

Menschen mit einer geistigen Behinderung haben ihre eigene Persönlichkeit. Es gilt, ihre Sichtweise in den verschiedenen Aktivitäten ins Zentrum zu stellen (Frühauf, 2013).

An dieser Stelle sei darauf hingewiesen, dass Selbstbestimmung nicht mit Eigenständigkeit gleichgesetzt werden darf. „Eigenständigkeit bedeutet ohne Assistenz leben zu können. Eben dies können behinderte Menschen in der Regel nicht. Sie sind abhängig von Hilfestellungen ...“ (Niehoff, 1994, S. 191). Hierfür müssen gesetzliche Rahmenbedingungen, wie das Behindertengleichstellungsgesetz, geschaffen und Fachpersonen eingesetzt werden, welche Menschen mit einer geistigen Behinderung darin unterstützen, selbstbestimmt zu leben und 'Macht über sich selbst' zu erlangen.

Drei Handlungsformen, die den Grundsatz der Selbstbestimmung konsequent umzusetzen versuchen, sind der Empowermentansatz, das Assistenzkonzept und die Independent-Living-Bewegung.

Der Empowermentansatz steuert auf die Selbststärkung und Selbstbefähigung vulnerabler Personenkreise hin. Er bezieht sich grundsätzlich auf „... alle

Möglichkeiten und Hilfen, die es Menschen in einer eher machtlosen Situation erlauben, Kontrolle über ihr Leben zu gewinnen, indem sie eigene Stärken im Austausch mit anderen erkennen und sich gegenseitig ermutigen“ (Niehoff, 1999, S. 56). Theunissen und Kullig (2011, S. 270) rücken vier Kernbereiche zur Umsetzung des Empowermentansatzes ins Zentrum:

1. Aktivierung von individuellen Selbstverfügungskräfte, Stärken und Ressourcen mit dem Ziel, die Kontrolle über die eigenen Lebensumstände zu erlangen und belastende Situationen aus eigener Kraft zu bewältigen.
2. Politische Partizipation (vgl. Herriger, 2002, S. 183ff), um den Abbau von Benachteiligungen und rechtliche Gleichstellung zu erlangen.
3. Bewusst machen eigener Kompetenzen und Aneignung von Wissen und Fähigkeiten, um eigene Angelegenheiten selbst in die Hand nehmen zu können.
4. Professionelle Unterstützung im Sinne von Assistenz (Begleitung).

Der Empowermentansatz greift sehr weit und setzt auf verschiedenen Ebenen an. Dabei geht es nicht nur um die individuelle Selbstermächtigung im Sinne eines Entwicklungsprozesses (vgl. Herriger, 2002) der betroffenen Personen, sondern auch um ein gesellschaftliches Umdenken.

Ein weiterer Ansatz stellt das Assistenzkonzept dar. „Assistenz bedeutet für die helfende Beziehung, dass der Helfende den Hilfebedürftigen dabei unterstützt, seine selbstgewählten Ziele zu verwirklichen“ (Niehoff, 1999, S. 53). Der Hilfebedürftige definiert in welchen Bereichen und bei welchen Tätigkeiten er Hilfe benötigt und erteilt jemand Drittem den Auftrag, ihn hierbei zu unterstützen. Die Tätigkeit des Betreuers verschiebt sich folglich von der Rolle des Erziehers zur Rolle des Assistenten, der seine Klienten bei der Führung ihres Lebens im Bedarfsfall unterstützt. Demgegenüber wird der mit einer Behinderung lebende Mensch zum Auftraggeber, der eine Dienstleistung bezieht. Diese Art professioneller Hilfe wird auch 'persönliche Assistenz' genannt (vgl. Lelgemann, 2009). Für Mohr ist Assistenz in der professionellen Begleitung von Menschen mit einer geistigen Behinderung ein Teilaspekt, nebst bspw. Bildung und Beziehungsgestaltung (Mohr, 2006). Er plädiert entsprechend für ein eng gefasstes Assistenzverständnis und definiert Assistenz folgendermassen:

Assistenz meint Tätigkeiten der Hilfe oder Dienstleistung bezüglich der Aktivitäten eines beeinträchtigten Menschen, sofern die (bewussten) Ziele, Zwecke und Inhalte dieser Hilfe, Dienstleistung und Aktivitäten *durch den jeweiligen beeinträchtigten Menschen* [Hervorhebung v. Verf.] bestimmt werden. Mit anderen Worten: Assistenz ist eine ergänzende Beihilfe, die einem beeinträchtigten Menschen kognitive oder motorische Kompetenzen zur Verfügung stellt, welche er selbst nicht besitzt, welche er aber zum Erreichen selbstgewählter Ziele und Zwecke bzw. zur Beschäftigung mit selbstgewählten Inhalten benötigt (Mohr, 2004, S. 74)

Eine solche Verwendung des Assistenzbegriffs ist in der Begleitung von Menschen mit einer geistigen Behinderung angebracht. Sie ermuntert dazu, genau hinzusehen, was im Alltag Assistenz im Sinne wirklicher Selbstbestimmung ist, und was letztendlich doch von 'aussen' bestimmt wird.

Der Ansatz der Independent-Living-Bewegung (Selbstbestimmt-Leben-Bewegung) stammt aus den USA und geht vom Grundsatz aus, „... dass Menschen mit geistiger Behinderung die gleichen Bedürfnisse und Rechte haben wie andere Menschen“ (Seifert, 1997, S. 39). Das bedeutet für die Begleitung von Menschen mit einer geistigen Behinderung, gezielt die Entwicklung von Kompetenzen zu fördern, welche selbstbestimmtes Handeln ermöglichen und die Betroffenen bei der Artikulation und Realisierung eigener Wünsche zu unterstützen (Seifert, 1997). Menschen mit einer geistigen Behinderung wollen das 'Zepter' für ihr Leben selbst in die Hand nehmen. So fordert die Selbstbestimmt-Leben-Bewegung in der Schweiz auf politischer Ebene, „... dass Menschen mit einer geistigen Behinderung nicht länger so leben wollen, wie es ihnen Nichtbehinderte vorschreiben, sondern selbstbestimmt“ (Osbahr, 2000, S. 127). Sie plädieren für die Abkehr vom medizinischen Krankheitsbild und fordern Integration und Peer-Support (ebd., S. 126f). Richtungsweisend ist dabei die Idee, ein „Selbstbestimmtes Leben – mit persönlicher Assistenz – frei von Diskriminierungen“ (ebd., S. 129) leben zu können. Eben genannte Forderungen zeigen, dass auch in der Schweiz die Lebenswirklichkeit vieler Menschen mit Behinderung nach wie vor etwa so aussieht: „Stationäre Unterbringung in Vollzeiteinrichtungen und Unterordnung unter Betriebsstrukturen ...“ (ebd., S. 130).



Die Betrachtung der drei, sich zum Teil überschneidenden, Konzepte verdeutlicht, dass Menschen mit geistiger Behinderung 'Experten' ihres Lebens sein können. Sie benötigen nicht grundsätzlich und in allen Lebensbereichen Unterstützung. Der Unterstützungsbedarf kann hochgradig unterschiedlich sein. Wie alle Anderen auch, können und wollen sie in den verschiedenen Belangen ihres Lebens selbst entscheiden.

### 2.5.2 Integration

Die Umsetzung des Normalisierungs- und des Selbstbestimmungsansatzes trägt zur gesellschaftlichen Integration von Menschen mit einer geistigen Behinderung bei: Sie sollen am gesellschaftlichen Leben teilhaben und nicht weiter ausgegrenzt werden.

Integration soll ein „... Annäherungsprozess von beiden Seiten her“ (Speck, 2003, S. 391) sein. Menschen mit und ohne Behinderung erhalten die Gelegenheit aufeinander zuzugehen und miteinander zu kooperieren (vgl. Cloerkes, 2007, S. 212). Integration geschieht folglich auch nicht von heute auf morgen, sondern ist als andauernder Prozess anzusehen.

Konkret versteht Speck (2002) unter Integration ein „... Prozess, bzw. ein Vorhaben ... durch den bzw. durch das bisher aussenstehende Personen zugehörige Glieder einer sozialen Gruppe werden sollen. Es handelt sich um die Einfügung in ein (bereits bestehendes) soziales Ganzes unter Erhalt der eigenen Identität“ (S. 392). Gelingende Integrationsprozesse tragen zur Stabilität der sozialen Ganzheit bei und verstärken die soziale Identität (Speck, 2003).

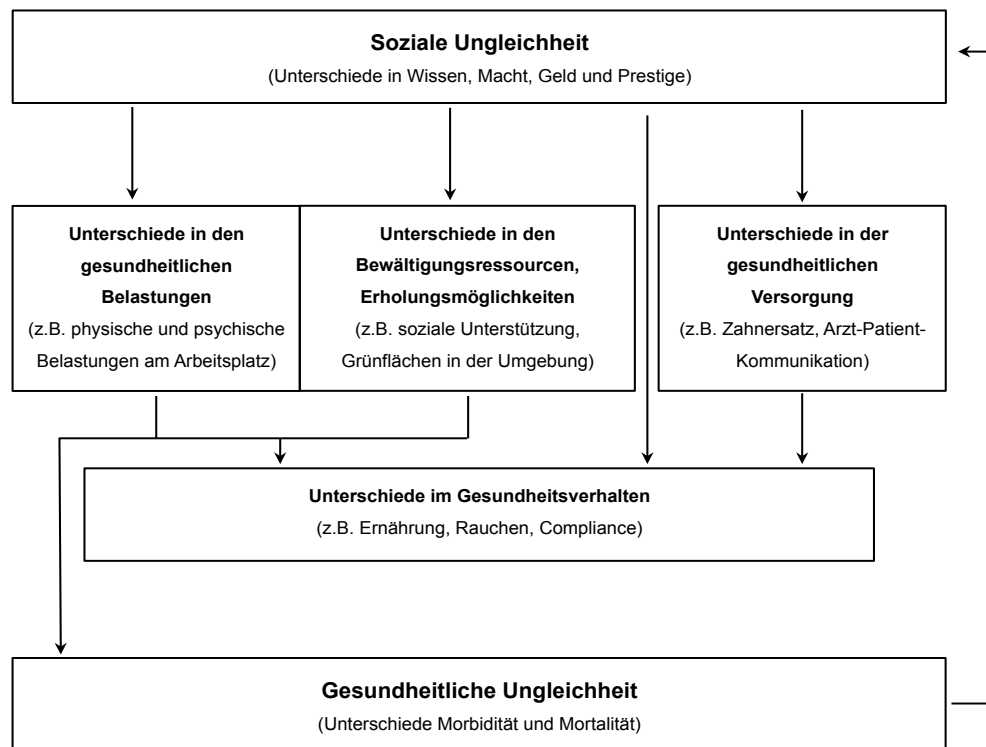
Aus behindertensoziologischer Sicht definiert Cloerkes (2007) Integration so: „... dass behinderte Menschen unabhängig von Art und Schweregrad ihrer Behinderung in allen Lebensbereichen grundsätzlich die gleichen Zutritts- und Teilhabechancen haben sollen wie nichtbehinderte Menschen“ (S. 212). Was dies bedeutet, verdeutlichen Schwarte und Oberste-Ufer. Sie unterscheiden drei Integrationsbereiche: physische, funktionale und soziale Integration (Schwarte & Oberste-Ufer, 2001, S. 37).

Physische Integration steht für die „... räumliche Nähe zu Nichtbehinderten“ (ebd., S. 36). Diese realisiert sich, wenn Menschen mit einer geistigen Behinderung nicht länger in Grosseinrichtungen am Stadtrand leben, sondern in Wohnungen im Quartier, oder wenn Schüler von Sonderschulen in Regelklassen integriert werden. Biewer (2009, S. 121) nennt dies die 'Abkehr von

Sondereinrichtungen'. Ein nicht unumstrittener Punkt. Bestrebungen solcher Art stossen teils bis heute auf Widerstand in der Bevölkerung. In einem Artikel der Bernerzeitung kommt dies exemplarisch zum Ausdruck. In diesem wehren sich Quartierbewohner gegen den Ausbau eines Wohnheims für Menschen mit einer Behinderung in ihrer Nachbarschaft. Sie haben Angst vor einer 'Abwertung' ihres Quartiers (Arn, 2007, S. 23). Reaktionen wie diese werden u.a. durch Vorurteile und negative Einstellungen gegenüber Menschen mit einer geistigen Behinderung verursacht. Dies zeigt sich auch im Sport. „The promise of including individuals with intellectual disabilities in the joy of sport and in all aspects of life is continually challenged by negative attitudes and stereotypes of society“ (Special Olympics, 2003, S. 1).

Im Fokus der funktionalen Integration steht die „... Teilnahme am öffentlichen Leben durch die Nutzung gesellschaftlicher Ressourcen“ (Schwarte & Oberste-Ufer, 2001, S. 36). Der Gebrauch von öffentlichen Verkehrsmitteln, der Besuch von Kinos und Museen, Wahrnehmung von Dienstleistungen des Gesundheitswesens sind hierfür Beispiele.

Ein wesentlicher Punkt der sozialen Integration ist die „... Gesamtheit individuell bedeutsamer, verlässlicher und regelmässiger Kontakte eines Menschen mit der Familie, mit Mitbewohnern, Freunden, Bekannten, Nachbarn, in der Gemeinde, am Arbeitsplatz und in der Freizeit sowie im weiteren Sinne auf gesellschaftlicher Ebene als rechtliche, politische und wirtschaftliche Gleichstellung“ (Schwarte und Oberste-Ufer, 2001, S. 36). In diesem Sinne kann soziale Integration sozialen Ungleichheiten entgegenwirken, welche wiederum mit gesundheitlichen Ungleichheiten zusammenhängen können. Die Entstehung gesundheitlicher Ungleichheit aufgrund sozialer Unterschiede wird im folgenden Erklärungsmodell von Mielck (2005) dargestellt:



**Abbildung 2: Erklärungsmodell zur gesundheitlichen Ungleichheit (Mielck, 2005, © Hans Huber, aus Waller, 2007, S. 57)**

Im Modell von Mielck wird beschrieben wie sich Unterschiede im sozioökonomischen Status und in den Lebenskontexten letztendlich unterschiedlich auf die Gesundheit auswirken können (Kroll, 2010). In gewissem Sinne besteht eine soziale Vulnerabilität von Gesundheit (Haverkamp, 2012). Dass nicht alle Menschen dieselben Zugangschancen zur Gesundheitsversorgung haben, z.B. zur stationären Spitalbehandlung, ist ein wichtiger Aspekt dessen (vgl. Steinhausen, Kowalski & Janssen, 2008). Gesundheitliche Ungleichheit wiederum kann soziale Ungleichheit begünstigen und folglich einen Wechselwirkungsprozess in Gang setzen. So haben bereits verschiedene Autoren aufgezeigt, wie beispielsweise Behinderung verbunden mit Armut einen negativen Einfluss auf den Gesundheitszustand haben kann (vgl. Devereux & Bullock, 2011; Kerr, 2004). Hannon und Clift (2011) stellen für Grossbritannien fest, dass Menschen mit einer geistigen Behinderung einer benachteiligten Gruppe angehören. Graham schreibt: „Children and adults with

intellectual disabilities are disproportionately represented among the poorer and less healthy sections of population“ (S. 101).

Dabei verstärkt die Herkunft aus einer ethnischen Minderheit diesen Effekt zusätzlich: „People from disadvantaged groups have more illness and shorter lives than those who are well off. People with a learning disability are generally living on a low income. People with learning disability from an ethnic minority are at an even greater disadvantage“ (Hannon und Clift 2011, S. 20). Deswegen sollten Unterschiede der Gesundheit in Zusammenhang mit geistiger Behinderung sowohl in der Forschung als auch in der Politik ihren Platz haben (Graham, 2005). Die Problematik gesundheitlicher Ungleichheit zwischen Menschen mit und ohne geistige Behinderung wird in Kapitel 4.1 'Gesundheit und Gesundheitsprobleme bei Menschen mit einer geistigen Behinderung' nochmals aufgegriffen.

Die Unterteilung von Schwarte und Oberste-Ufer in physische, funktionale und soziale Integration zeigt wie facettenreich und vielschichtig ein Integrationsprozess ist und die Gesundheit von Menschen mit einer geistigen Behinderung mit beeinflussen kann.

In Zusammenhang mit Integration, oder an Stelle von Integration, wird gegenwärtig und insbesondere seit der UN-Behindertenrechtskonvention häufig von Inklusion gesprochen (vgl. Biewer, 2009, S. 124; Clausen, 2012, S. 211). Inklusion ist die „konsequente Weiterentwicklung von Integration“ (Sander, 2006, S. 51). Wobei häufig nicht ganz klar ist, worin sich Integration und Inklusion nun tatsächlich unterscheiden sollen. Definiert wird Inklusion von Odom, Klingermann und Jakowski (2004) als „... the participation of individuals with ID in school and community settings typical of and involving individuals without disabilities“ (S. 282).

Inklusion beruht nach Hinz (2009) auf den folgenden vier Eckpfeilern:

- Inklusion wendet sich der Heterogenität von Gruppierungen und der Vielfalt von Personen positiv zu.
- Inklusion bemüht sich alle Dimensionen von Heterogenität in den Blick zu bekommen und gemeinsam zu betrachten. Dabei kann es um unterschiedliche Fähigkeiten, Geschlechterrollen, (...) soziale Milieus, (...) körperliche Bedingungen oder anderes mehr gehen.

Charakteristisch ist dabei, dass Inklusion sich gegen dichotome Vorstellungen wendet, die jeweils zwei Kategorien konstruieren: Deutsche und Ausländer, Männer und Frauen, Behinderte und Nichtbehinderte, (...)

- Inklusion orientiert sich an der Bürgerrechtsbewegung und wendet sich gegen jede gesellschaftliche Marginalisierung. In der inklusiven Pädagogik finden sich unterschiedliche Konzepte: »Diversity« nimmt vor allem class, race und gender in den Blick, »teaching for social justice« wendet sich vor allem gegen soziale Benachteiligung und »citizenship education« nimmt eine bürgerrechtsorientierte Haltung ein.
- Inklusion vertritt die Perspektive des Abbaus von Diskriminierung und Marginalisierung und damit die Vision einer inklusiven Gesellschaft. (S. 171)

Im Gegensatz zur Integration geht es bei der Inklusion nicht nur um den Einbezug von Menschen mit einer geistigen Behinderung in die Gesellschaft, sondern vielmehr steht das Miteinander verschiedenster Mehr- und Minderheiten und die Anerkennung von Vielfalt im Vordergrund. Für Strasser bedeutet dies, dass „... Schule und Gesellschaft (...) von Beginn weg Minderheiten in ihre Überlegungen, Angebote und Programme einschliessen und einbeziehen, ohne über den Umweg des (vorübergehenden) Ausschlusses anschliessend im Einzelfall Integration 'organisieren' zu müssen“ (Strasser, 2006, S. 7). Die Integration von Menschen mit geistiger Behinderung wird hinfällig, wenn sie von Geburt an vollumfänglich in die Gesellschaft eingebunden sind. Diese Zugehörigkeit aufrechtzuerhalten ist Ziel der Inklusion.

### **2.6 Zusammenfassung von Kapitel 2**

Bei den Begriffen 'Behinderung' und 'geistige Behinderung' handelt es sich um Konstrukte, die sich schwer umschreiben und definieren lassen. In der Tat ist das Verständnis von Behinderung je nach Berufsgruppe ein anderes. So gibt es beispielsweise medizinische, heilpädagogische und behindertensoziologische Definitionen die jeweils andere Aspekte betonen. Der Mehrdimensionalität einer Behinderung versucht das ICF-Modell gerecht zu werden. Hier wird Behinderung als Resultat eines komplexen Wechselspiels zwischen der Schädigung und personen- und umweltbezogenen Faktoren verstanden.

Die UN-Behindertenkonvention und in der Schweiz das Behindertengleichstellungsgesetz haben dazu beigetragen, dass sich die Lebenssituation von Menschen mit einer Behinderung in den letzten Jahrzehnten zunehmend verbessert hat. Zudem haben die Leitprinzipien der aktuellen Behindertenhilfe (Normalisierung und Selbstbestimmung, Integration und Inklusion) den Alltag geistig behinderter Menschen verändert, u.a. auch deren Gesundheitsversorgung, wie sich im Folgenden zeigen wird.

#### **3. Das schweizerische Gesundheitssystem und das Spital**

Thema dieser Arbeit ist der Spitalaufenthalt von Menschen mit einer geistigen Behinderung in der Schweiz. Deshalb widmet sich dieses Kapitel dem Schweizerischen Gesundheitssystem. Dieses wird zuerst in seinen Grundzügen vorgestellt, um das Verständnis rund um die Spitalversorgung als wichtiger Teil dieses Systems zu ermöglichen. Anschliessend werden einige relevante Begriffe des schweizerischen Gesundheitswesens eingeführt (Managed Care; DRGs). Zum Schluss werden das Spital<sup>2</sup>, als Ort der stationären Leistungserbringung, und die Spitalversorgung vorgestellt.

##### **3.1 Grundlagen**

Der Begriff 'Gesundheitswesen' kann folgendermassen definiert werden: "Das Gesundheitswesen (GW) umfasst die Gesamtheit der Einrichtungen und Massnahmen zur Förderung und Erhaltung der Gesundheit. Es ermöglicht die Prävention, Diagnostik und Behandlung von Gesundheitsstörungen, Krankheiten und Unfällen sowie die Rehabilitation von kranken und verunfallten Menschen" (Pewsner, 2007, S. 114). Gesundheitswesen und Gesundheitssystem meinen im Wesentlichen dasselbe und werden hier sinngleich verwendet (vgl. Klemperer, 2010, S. 232).

Das Gesundheitswesen verfolgt das Ziel, Lebensqualität und subjektives Wohlbefinden der Mitglieder einer Gesellschaft zu erhalten und zu fördern. Die hierfür vorhandenen Mittel gilt es so wirksam wie möglich einzusetzen (Pewsner, Egger, Guetg & Nartey, 2007, S. 114). Offen bleibt dabei die Beantwortung verschiedener Fragen wie z.B., wer über die Wirksamkeit entscheidet und wer die zur Verfügung stehenden Mittel verteilt. Zu einem hohen Anteil liegt dies in der Verantwortung der nationalen Gesundheitspolitik. Ihre Aufgaben sind im Wesentlichen das Management, sowie die Regulierung dieser vier Bereiche:

- a) Gefährdungen für die Gesundheit heutiger und künftiger Generationen,
- b) Erfordernisse der Versorgung, Behandlung und Betreuung kranker, pflegebedürftiger und behinderter Menschen,
- c) Hilfeleistungen und Unterstützungen bei der Bewältigung von Krankheit, Behinderung und Pflegebedürftigkeit,

---

<sup>2</sup> Spital und Krankenhaus werden synonym verwendet

- d) Entwicklung der Infrastruktur der gesundheitlichen Versorgung. (Niehoff & Braun, 2010, S. 119)

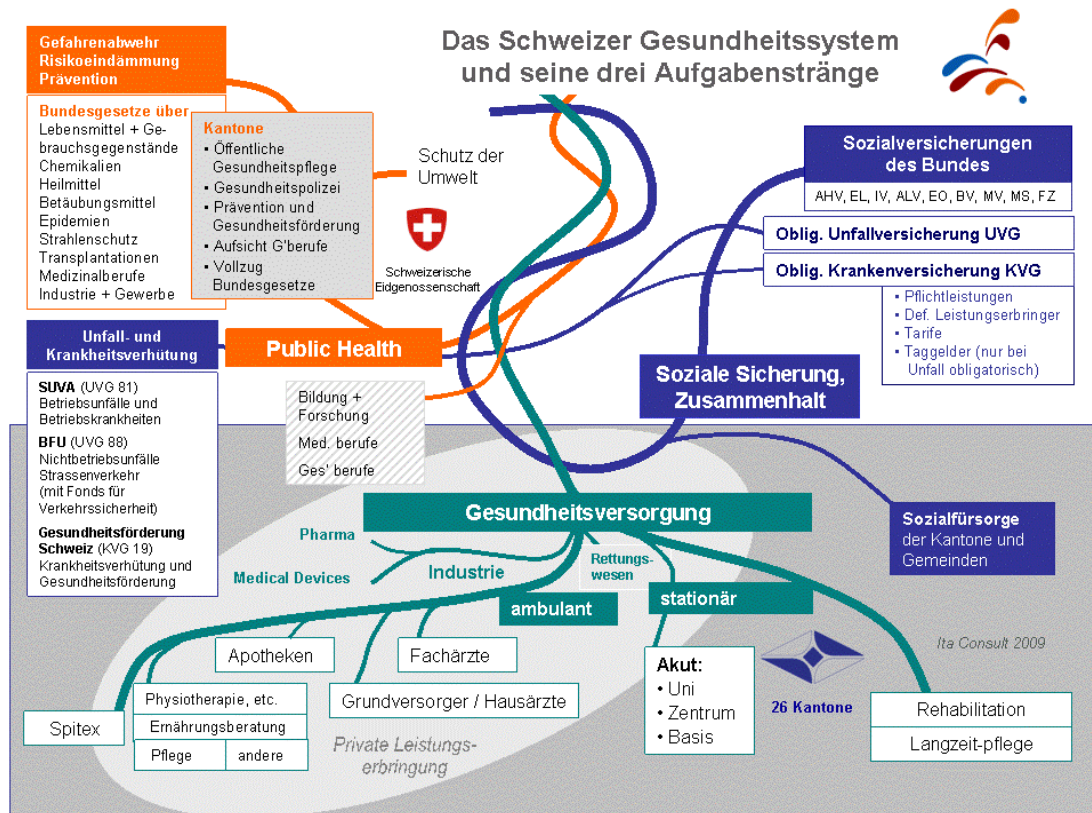
Diese Aufzählung zeigt auf, wie vielschichtig und bedeutend die Arbeit der Gesundheitspolitik ist und wie komplex die Organisation des Gesundheitswesens zwangsläufig sein muss.

Das Gesundheitswesen in der Schweiz ist, ähnlich wie das Schulwesen, föderalistisch aufgebaut und entsprechend unübersichtlich und komplex, rsp. verflochten (vgl. Kocher, 2010, S. 133 & 138). Die Kompetenzen sind zwischen Gemeinden, Kantonen und Bund aufgeteilt. Diese sind auch für die Organisation der Finanzierung zuständig und tragen einen Teil der Kosten. Den Gemeinden obliegt bspw. die Führung des schulärztlichen Dienstes, die Trinkwasserversorgung und die Kehrichtbeseitigung. In den Verantwortungsbereich der Kantone fallen die Prämienverbilligungen für die Krankenkasse bei Personen mit tiefem Einkommen, Berufszulassung und Praxisbewilligung für Ärzte, sowie die medizinischen Fakultäten an den Universitäten. Die Kompetenzen von Gemeinden und Kantonen überschneiden sich bei der Spitex und beim Betrieb von Spitälern und Pflegeheimen. In die Kompetenz des Bundes fallen das Epidemiegesetz, die Sozial- und Privatversicherungen, Medikamentenzulassung, die Fortpflanzungs- und Transplantationsmedizin und der Umweltschutz (Kocher, 2010, S. 136ff; Pewsner et al., 2007, S. 114ff). Die heutige Aufgabenverteilung ist Resultat und Kompromiss einer langjährigen Entwicklung und folgt „... keinem klaren Prinzip“ (Rosenbrock & Gerlinger, 2004, S. 262). Nach wie vor gehört das Schweizerische Gesundheitswesen zu den besten der Welt (Strupler, 2010, S. 7), „... es krankt aber an vielfältigen Struktur- und Organisationsproblemen“ (Kocher & Oggier, 2010, S. 11), deshalb sind Reformen insbesondere in Richtung klarer Zuständigkeiten und Verantwortlichkeiten im Gange (Kocher, 2010).

In der folgenden Abbildung wird das schweizerische Gesundheitssystem dargestellt. Es setzt sich aus folgenden drei Aufgabensträngen zusammen: Public Health, Gesundheitsversorgung, sowie Soziale Sicherung und Zusammenhalt. Public Health umfasst die Unfall- und Krankenversicherung, Gesundheitsprävention, sowie Bildung und Forschung. Der Bereich soziale Sicherung und Zusammenhalt beinhaltet die Sozialversicherungen des Bundes, die obligatorische Unfall- und Krankenversicherung, sowie die Sozialfürsorge.



Zuletzt obliegen Haus- und Fachärzte der ambulanten, während Spitäler der stationären Gesundheitsversorgung unterliegen. Die Abbildung verdeutlicht, wie facettenreich und vielschichtig dieses System ist, an dem zahlreiche Akteure mitwirken.



**Abbildung 3: Das Schweizer Gesundheitssystem und seine drei Aufgabenstränge (Ita Consoult, 2009)**

Die Inanspruchnahme medizinischer und pflegerischer Leistungen hat in der Schweiz in den vergangenen Jahren zugenommen und wird weiter ansteigen (vgl. Spycher, Jaccard Ruedin, Wiedenmayer & Junker, 2009). Die Anzahl der Hospitalisierungen zwischen 1990 und 2007 ist um 14 Prozent gestiegen (Berger, Bienlein & Wegmüller, 2010, S. 378).

Entsprechend steigen die Kosten im Gesundheitswesen in der Schweiz seit einigen Jahren rasant an. 1998 betrugen sie jährlich knapp 40 Milliarden, 2008 schon gut 58 Milliarden Schweizer Franken. Allein die Spitalkosten nahmen 2008 im Vergleich zum Vorjahr mit 19,5 Milliarden um 6.3% zu (Bundesamt für Statistik, 2009). Krankenhäuser und ambulante Versorger (Ärzte, Zahnärzte, Spitex, etc.) sind die zentralen kostenverursachenden Leistungserbringer

(Bundesamt für Statistik, 2011). Die obligatorische Krankenversicherung (OKVP), die zu den Sozialversicherungen zählt, übernimmt einen wesentlichen Teil der anfallenden Kosten (Rosenbrock & Gerlinger, 2004). Entsprechend reduziert sich die finanzielle Beteiligung für die Patienten (Minling Low, Schneider & Tanner 2007). Das 1994 in Kraft getretene Krankenversicherungsgesetz (KVG) definiert die Rahmenbedingungen der obligatorischen Grundversicherung (obligatorische Krankenpflegeversicherung OKPV) und der freiwilligen Zusatzversicherung. Über die Grundversicherung soll "... eine umfassende Versorgung mit allen medizinisch notwendigen Leistungen ..." (Rosenbrock & Gerlinger, 2004, S. 273) sichergestellt werden. Im Grundkatalog nicht einbegriffen sind zahnärztliche Leistungen.

Die Eindämmung der Kostenexplosion (Rationierung) und die Kontroverse über eine staatliche Regulierung versus mehr Wettbewerb im Gesundheitswesen sind aktuelle Themen der Gesundheitspolitik und weiterer Institutionen (bspw. Wirtschaft, Medien) (vgl. Feldmann, 2006). Sie sind gezwungenermassen mit Verteilungskonflikten und Legitimierungsversuchen verbunden (Siegrist 2005) und zeigen, dass es im Gesundheitswesen immer eine Kluft „... zwischen dem Wünschbaren und dem Machbaren ...“ (SAMW, 2007, S. 3/8) gibt. Aus diesem Grund müssen bei den Leistungen, die erbracht werden könnten, manchmal Grenzen gesetzt werden, weil diese nicht uneingeschränkt finanzierbar sind (SAMW, 2007). Aus sozialpolitischer Sicht muss festgehalten werden, dass mehr Wettbewerb, rsp. Marktorientierung mit der Gefahr einhergeht, dass die Bevölkerungsgruppen mit den meisten Gesundheitsproblemen und den geringsten finanziellen Möglichkeiten vernachlässigt werden. Dazu gehören u.a. chronisch Kranke, aber auch alte und behinderte Menschen (Waller, 2007; SAMW, 2007). Deswegen ist es sinnvoll zu fragen, was für Menschen mit geistiger Behinderung mehr Wettbewerb im Gesundheitswesen bedeutet.

#### **3.2 Managed Care und Swiss DRG**

Ein wichtiger Bereich aller Gesundheitssysteme ist die medizinische Versorgung. Diese ist in der Schweiz auf hohem Niveau gewährleistet (Rosenbrock & Gerlinger, 2004). Ihr Ziel ist, mit den vorhandenen finanziellen Mitteln, weiterhin eine gute Versorgung zu gewährleisten. Dafür werden verschiedene 'Instrumente' eingesetzt. Zwei davon, werden nun exemplarisch umrissen: Managed Care und Swiss DRG. Beide wirken sich auf die medizinische

Versorgung von Menschen mit einer geistigen Behinderung u.a. bei der Arztwahl und bei der Verrechnung medizinischer Leistungen durch Fallpauschalen in Spitälern aus.

#### 3.2.1 Managed Care – integrierte Versorgung

Üblicherweise haben Versicherte/Patienten in der Schweiz eine Krankenversicherung und einen Hausarzt. Je nach Bedürfnis und Gesundheitsproblem werden direkt, oder über den Hausarzt, weitere Ärzte kontaktiert. Die Zusammenarbeit zwischen den Krankenversicherungen und den Ärzten aber auch die zwischen den Ärzten selber ist eher lose. Dies kann mitunter zu unnötigen Kosten führen. Dem soll mit Hilfe der Managed Care Struktur entgegengewirkt werden. Hinter dem Managed Care Modell steht die Absicht die Akteure der Leistungsfinanzierer (Krankenversicherer) und der Leistungserbringer (Ärzte, Spitäler, etc.) miteinander zu vernetzen (Baumberger, 2007). Diese Vernetzung soll "... eine bedürfnisgerechte, qualitätsbasierte und kosteneffektive medizinische Versorgung (...) fördern" (Forum Managed Care, 2009, S. 1). Der Begriff 'Managed Care' wird immer mehr durch den der 'integrierten Versorgung' abgelöst (vgl. Forum Managed Care, 2009). Im Rahmen der integrierten Versorgung wird die Bildung von Ärztenetzwerken und Gesundheitszentren, sowie medizinischen Callcentern vorangetrieben (Forum Managed Care, 2009). In diesen Ärztenetzwerken schliessen sich mehrere Ärzte zu einer Gruppe zusammen und gehen mit einer Krankenkasse einen speziellen Vertrag ein. Dabei verpflichten sich die Ärzte u.a. zu regelmässiger Weiterbildung, welche häufig in Form von Qualitätszirkeln stattfindet. In diesen werden dann bspw. komplexe Fälle diskutiert. Gesundheitszentren sind oft im Besitz eines Krankenversicherers, der die Ärzte anstellt (Forum Managed Care, 2009).

Patienten, die ein integriertes Versicherungsmodell wählen, verpflichten sich, bei Gesundheitsproblemen immer dieselbe Eintrittspforte (Erstkontakt) zu nehmen, was auch 'Prinzip des Gatekeeping' genannt wird (Forum Managed Care, 2009). Als besonders zweckmässig wird die integrierte Versorgung bei Patienten mit komplexen und chronischen Erkrankungen eingestuft. Insbesondere aufgrund der Koordination und Abstimmung der verschiedenen Behandlungen und Betreuungen (Forum Managed Care, 2009), die mit Hilfe unterschiedlicher 'Instrumente' getätigt werden (vgl. Baumberger, 2010, S. 199). Eins davon ist

Disease Management. Ein 'Disease Management' im Sinne einer wirtschaftlichen und qualitativen Versorgung kommt bei Krankheiten zum Tragen, die in der Behandlung im Einzelfall sehr teuer sind, oder bei Krankheiten, die häufig vorkommen aber in der Behandlung vergleichsweise billig sind (z.B. Diabetes oder Brustkrebs) (Baumberger, 2007). Disease Management „... standardisiert die medizinische Reaktion auf ein Versorgungsproblem“ (Niehoff & Braun, 2010, S. 74). Mit Versorgungsproblem ist hier ein Gesundheitsproblem, eine Erkrankung gemeint (vgl. auch Greulich, Berchtold & Löffel, 2002). Die medizinische Versorgung hat aber nicht ausschliesslich mit „... 'Krankheiten' und 'Fällen', sondern mit konkreten kranken Individuen ...“ (Niehoff & Braun, 2010, S. 74) zu tun. Entsprechend ist ein Disease Management immer auch den individuellen und sozialen Besonderheiten der Betroffenen anzupassen (Niehoff & Braun, 2010). Eine solche Steuerung der Versorgung und Begleitung der Betroffenen kann über ein 'Case Management', einem weiteren Instrument der integrierten Versorgung, geschehen (vgl. Amelung, 2007; Baumberger, 2007; Niehoff & Braun, 2010).

Sowohl beim Case als auch beim Disease Management werden sogenannte Behandlungsrichtlinien eingesetzt. Darin wird dem Arzt aufgezeigt, wie er bei der Behandlung einer spezifischen Erkrankung vorgehen kann. Dies zunehmend unter Berücksichtigung der 'evidence-based Medicine' (evidenzbasierte Medizin), (Baumberger, 2007). Diese „... zielt darauf, wissenschaftlich begründete Massstäbe für eine optimale Krankenbehandlung zu entwickeln und das diagnostische und therapeutische Geschehen damit auf eine rationalere Grundlage zu stellen“ (Rosenbrock & Gerlinger, 2004, S. 233). Die Behandlungsqualität kann so verbessert werden. Aber auch im Zeitalter evidenzbasierter Medizin werden Ärzte immer wieder „... reale Ungewissheit in konkretes Handeln ...“ (Vogd, 2002, S. 312) umwandeln müssen. Gerade deswegen sind nebst „... den Daten der Evidence Based Practice Kriterien und Hilfestellungen zur ethischen Entscheidungsfindung ...“ (SAMW, 2007, S. 11) unabdingbar.

Der Erfolg des Managed Care wird insbesondere an seiner Wirtschaftlichkeit gemessen (vgl. Baumberger, 2007). Weitere Aspekte, wie bspw. die Patientenzufriedenheit scheinen eine untergeordnete Rolle zu spielen.

#### 3.2.2 Swiss DRGs

DRGs steht für 'Diagnosis Related Groups'. Dabei handelt es sich um diagnosebezogene Fallpauschalen. Die Idee der DRGs stammt aus den USA. Sie werden seit den siebziger Jahren des vergangenen Jahrhunderts kontinuierlich verwendet, verfeinert und modifiziert. Ursprünglich waren sie als Teil der Qualitätssicherung gedacht und nicht als Abrechnungssystem (Müller, 2009). Es bestehen international unterschiedliche Versionen (Schwennbeck, 2004). SwissDRG heisst die gesamtschweizerisch einheitliche Tarifstruktur seit 2012 (vorher APDRG) (Widmer & Weaver, 2011). Die Abrechnung über Fallpauschalen in Form von DRG gilt heute in den meisten Industrieländern als Standard für die Abrechnung von stationären Spitalaufenthalten (ebd.).

DRGs sind „Auf Krankheitsdiagnosen bezogene Festpreise (Fallpauschalen) der Vergütung stationärer Leistungen“ (Siegrist, 2005, S. 352). Sie „... sollen Anreize schaffen, Patientinnen und Patienten möglichst effizient zu behandeln und unnötige Behandlungen während des Spitalaufenthalts zu vermeiden“ (Widmer & Weaver, 2011, S. 7). Die Berechnung der Fallpauschale gestaltet sich komplex und „... erfolgt auf Grundlage der kodierten Diagnosen (Haupt- u. Nebendiagnosen), Prozeduren, Verweildauer, Entlassungsart und demographischer Patientendaten“ (Müller, 2009, S. 13). Dieser Berechnungsprozess wird auch 'Grouping' genannt (Müller, 2009, 13). Am Ende ist der jeweilige Patientenfall genau einer Fallgruppe, der DRG, zugewiesen (Malk & Kampmann, 2006). Fälle mit ähnlichem Behandlungsaufwand werden so in medizinisch homogene Gruppen eingeteilt (NEK-CNE, 2008). Im Schweizer System ist das Hauptkriterium für die Gruppenzuteilung die Hauptdiagnose bei Spitalaustritt. Für die einzelnen Fallgruppen lässt sich ein Kostengewicht ermitteln. Dieses ist für die Leistungsabgeltung von Bedeutung (Interpharma, 2010). Das codieren wird nicht von Ärzten, sondern von spezifisch dazu ausgebildeten medizinischen Codierern erledigt (Guggenbühler, 2011; NEK-CNE, 2008).

Wesentlicher Bestandteil der DRGs sind die über die ICD-10 verschlüsselten Haupt- und Nebendiagnosen. Die Regeln für die Verschlüsselung dieser Diagnosen in der stationären Versorgung erfolgt über Kodierrichtlinien (Müller, 2009).

Ein weiterer, wichtiger Bestandteil der DRGs sind die Behandlungen. Diese sind über den sogenannten Operationen- und Prozedurenschlüssel (OPS) definiert

(Müller, 2009). Er ist in sechs Kapitel aufgegliedert: diagnostische Massnahmen, bildgebende Diagnostik, Operationen, Medikamente, nichtoperative therapeutische Massnahmen, ergänzende Massnahmen (Müller, 2009, S. 43). Über den OPS werden die im Rahmen der stationären Versorgung getätigten Behandlungen und therapeutischen Massnahmen deklariert.

„Die stationäre Versorgung ist durch die DRG-Einführung (...) grundlegenden Veränderungen unterworfen“ (Schrappe, 2003, S. 80). Eine leistungsbezogene Krankenhausfinanzierung über das Fallpauschalensystem DRG, steht in der Schweiz (landesweit seit dem 1. Januar 2012) im Gegensatz zum bisherigen Finanzierungssystem nach Pfl egetagen, resp. Tagespauschalen (vgl. NEK-CNE, 2008; Widmer & Weaver 2011; Zweifel, Boligiani & Domenighetti 2007;) oder Liegezeit, wie es in Deutschland heisst (Vogd, 2006, S. 97). An diesem Punkt setzt eine häufig genannte Befürchtung an: „Unter den neuen Bedingungen des DRG-codierten Fallpauschalensystems erscheint ein Behandlungsprozess nun immer auch als ein Spiel gegen die Zeit. Während vor (...) Jahren ein längerer Krankenhausaufenthalt aus ökonomischen Gründen durchaus anzustreben war, unter der Voraussetzung, dass man diesen den Kassen begründen konnte -, gilt nun auch bei den komplexen Fallproblematiken das Primat, den Patienten möglichst schnell wieder zu entlassen“ (Vogd, 2006, S. 108). Es besteht die Gefahr, dass zwischen betriebswirtschaftlich 'lukrativen' und 'unlukrativen' Patienten, welche die Behandlungskosten der Pauschale übersteigen, unterschieden wird. Patienten mit einer (geistigen) Behinderung gehören vermutlich der zweiten Gruppe an (NEK-CNE, 2008, S. 1535). In diesem Zusammenhang befürchtet Dorn für die Schweiz, „... dass eine qualitativ hochstehende Versorgung für behinderte Patienten im Spital nicht sichergestellt werden kann, da der erhöhte medizinische und pflegerische Aufwand eines solchen Patienten in diesem System nicht adäquat abgegolten werden kann“ (Dorn, 2010, S. 7). Bei der Abgeltung psychosozialer Leistungen besteht für Ärzte und Pflegepersonal ebenfalls ein Problem. Diese werden im DRG-System nicht abgebildet und können so nicht verrechnet werden (NEK-CNE, 2008). „Zeiteinsparungen in der zwischenmenschlichen Kommunikation (auch mit Angehörigen), der Vermittlung von Informationen durch Gespräche und der psychosozialen Begleitung z.B. von Schwerkranken und Sterbenden sind folglich zu erwarten“ (NEK-CNE, 2008, S. 1534). Bezüglich der Situation von Patienten und Patientinnen mit einer geistigen Behinderung in Deutschland äussert Brühl

(2009) in Zusammenhang mit der neuen Abrechnungsform der stationären Leistungen die Befürchtung, dass Ärzte und Pflegefachkräfte zunehmend im Interessenkonflikt zwischen Rentabilitätskalkül und Versorgungsbedarf stehen werden. Vielfach kann der tatsächliche Aufwand nicht abgerechnet werden:

Die über den DRG-Katalog stationär erzielbaren Erlöse decken vielfach den für die komplexe Versorgung eines organisch Kranken mit geistiger und Mehrfachbehinderung im Krankenhaus eingesetzten Mehraufwand nicht ausreichend ab, denn die Verläufe sind nicht selten langwierig und dadurch kostenintensiv. Häufig werden Randdiagnosen und somit auch geistige Behinderung für die Vergütung der stationären Leistungen nicht berücksichtigt. Weniger die medizinischen als die kommunikativen Bedürfnisse des Menschen mit geistiger Behinderung werden zum potenziellen Störfaktor im beschleunigten Ablauf. (Brühl, 2009)

Möhrle-Schmäh und Oppolzer (2010, S. 50f) berichten was die Situation in Deutschland anbelangt, dass angesichts der oben geschilderten Probleme bezüglich der Aufwandsentschädigung bei Fällen mit geistiger Behinderung genau hingeschaut wird, ob die Diagnose geistige Behinderung als Hauptdiagnose oder als Nebendiagnose codiert werden soll.

Die Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin der Schweiz erwartet, „... dass sich klinische Angebote tendenziell auf «lukrative» Patientengruppen konzentrieren und spezialisieren werden bzw. Spitäler «unlukrative» Patientinnen und Patienten frühzeitig entlassen oder in günstige Übergangspflegeinstitutionen überwiesen werden“ (NEK-CNE, 2008, S. 1535). Wie berechtigt diese Ängste sind, wird sich künftig zeigen. Eine Studie von Widmer und Weaver (2011) zeigt, dass die durchschnittliche Aufenthaltsdauer in Schweizer Spitälern stark zurückgegangen ist. Dieser Rückgang lässt sich jedoch nicht direkt mit der Einführung der APDRG, einer Vorgängerversion der SwissDRG, begründen (Interpharma, 2010).

### **3.3 Krankenhausversorgung**

#### **3.3.1 Das Krankenhaus**

Bei vergleichsweise schweren Erkrankungen, Unfällen und Gesundheitsproblemen kann an Stelle einer ambulanten Versorgung, bspw. beim Hausarzt, eine stationäre Behandlung angezeigt sein. Sie wird dann gewählt, wenn das Behandlungsziel nicht auf andere Weise erreicht werden kann (Blum,

2015). Diese Form der Krankenbehandlung findet gewöhnlich in 'medizinischen Grossorganisationen' (vgl. Feldmann, 2006), den Krankenhäusern statt und beinhaltet im Kern zumeist Behandlung, Unterbringung und Verpflegung (vgl. Rosenbrock & Gerlinger, 2004; Rüegg-Stürm, 2009) mit den 'Kernprozessen' Medizin und Pflege (Korn, 2013, S. 168). Der Krankenhaussektor ist in der Schweiz sehr gut ausgebaut und hat, volkswirtschaftlich betrachtet, einen sehr hohen Stellenwert (Rosenbrock & Gerlinger, 2004). Jährlich werden von zehn Personen knapp zwei in einem Krankenhaus behandelt (Widmer, 2010). Im Jahr 2010 kam es so in den 297 statistisch erfassten Krankenhäusern der Schweiz zu rund 1,3 Millionen stationären Aufenthalten (Interpharma, 2012). Krankenhäuser sind heute grosse Dienstleistungsunternehmen mit sehr vielen Beschäftigten und Umsätzen in Millionenhöhe. Im Gesundheitswesen haben sie eine zentrale Stellung inne (Goepfert, 2013). Folglich ist die Planung des Angebots ungemein wichtig. Eine adäquate Krankenhausplanung und -versorgung berücksichtigt folgende fünf Punkte:

- „Medizinische Wirksamkeit;
- Soziale Gerechtigkeit;
- Wirtschaftlichkeit
- Patientennähe der Einrichtung;
- Gleichwertige und humane Versorgung in allen Teilen des Landes“ (Schwennbeck, 2004, S. 31)

Folgende Definition von Krankenhaus wurde vom Bundesamt für Statistik (BFS) der Schweiz übernommen:

Krankenhäuser sind Institutionen, die Patienten zur stationären medizinischen Untersuchung, Behandlung und Pflege aufnehmen. Als stationär wird eine Behandlung bezeichnet, die in der Regel einen kontinuierlichen Aufenthalt von mehr als einem Tag in einer Institution beinhaltet. Voraussetzung ist eine dauernde Pflege durch fachgemäss ausgebildetes Personal unter ärztlicher Aufsicht (die Verfügbarkeit eines Arztes rund um die Uhr muss vertraglich gewährleistet sein) und ein durchgehender, vollständiger 24-Stundenbetrieb. (Bundesamt für Statistik 2005, 17)

Im Sozialgesetzbuch (SGB) Deutschlands sind Krankenhäuser definiert als



... Einrichtungen, die 1. Der Krankenhausbehandlung oder Geburtshilfe dienen, 2. fachlich medizinisch unter ständiger ärztlicher Leitung stehen, über ausreichende, ihrem Versorgungsauftrag entsprechende diagnostische und therapeutische Möglichkeiten verfügen und nach wissenschaftlich anerkannten Methoden arbeiten, 3. mit Hilfe von jederzeit verfügbarem ärztlichem, Pflege-, Funktions- und medizinisch-technischem Personal darauf eingerichtet sind, vorwiegend durch ärztliche und pflegerische Hilfeleistung Krankheiten der Patienten zu erkennen, zu heilen, ihre Verschlimmerung zu verhüten, Krankheitsbeschwerden zu lindern oder Geburtshilfe zu leisten und in denen 4. Die Patienten untergebracht und versorgt werden können. (Bundesministerium der Justiz 1998, 16.08.2013)

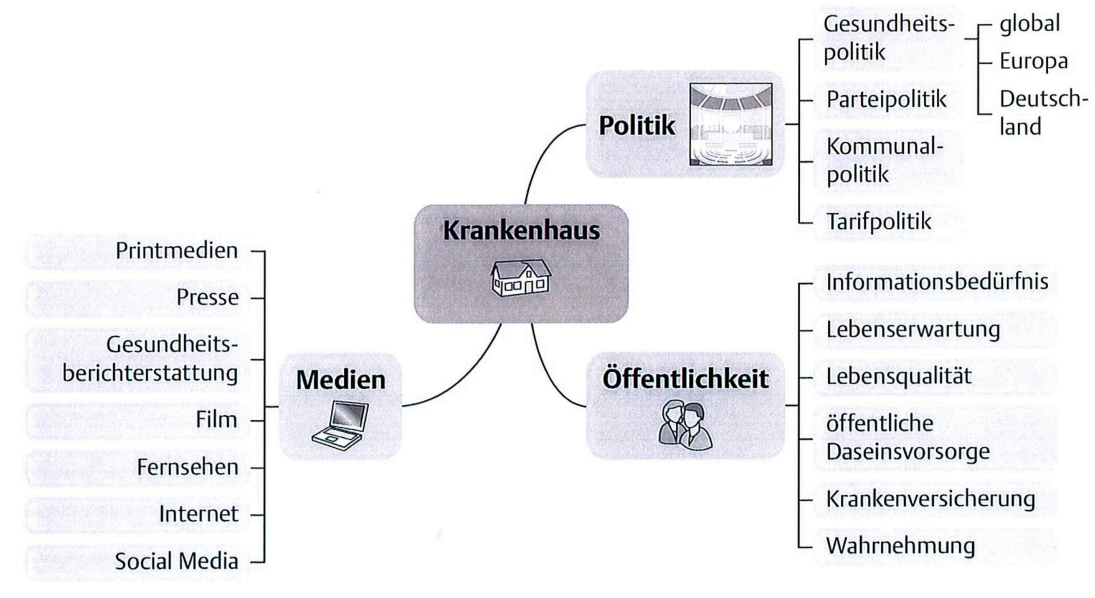
Diese Definition verdeutlicht, dass das Ziel eines Krankenhauses darin besteht aus seinen kranken 'Kunden', möglichst gesunde (geheilte) Personen zu machen (Bauer, 2013). Dieses Ziel der 'Gesundheitsproduktion' wird in der Managementsprache 'Wertschöpfung' genannt und über folgenden Prozess erreicht: Aufnahme, Behandlung, Entlassung – (Nachsorge) (Bauer, 2013). Das Ziel ist somit Gesundheit. Daher der Gedanke an Stelle von 'Krankenhaus' eher den Begriff 'Gesundheitszentrum' zu verwenden (Bauer, 2013).

Die meisten Krankenhäuser sind wie folgt gegliedert: Es wird zwischen verschiedenen Fachabteilungen, wie Innere Medizin, Chirurgie, Pädiatrie, usw., sowie zwischen diagnostischen (Labor, Radiologie, ...) und bettenführenden Abteilungen (Chirurgie, Innere Medizin, ...) unterschieden (Bauer, 2013). Spitäler sind demzufolge hochgradig arbeitsteilige Institutionen (Vogd, 2004).

Spitäler sind ausserdem hierarchisch aufgebaut. Dies gilt insbesondere für die ärztliche Struktur:

Es gibt in der Regel einen Chefarzt, der die Abteilung führt. Als weitere Ebene sind die Oberärzte und die Assistenzärzte zu nennen. Daneben ist die Abteilung der Pflegeberufe zu nennen, in der oft parallel zur Ärzteschaft die Organisation hierarchisch gegliedert ist. In der Regel ist eine Pflegedienstleitung als oberste Führungsebene eingesetzt, als weitere Ebene sind dann die Stationsleitungen und die Gesundheits- und Krankenpflegekräfte zu nennen. (Bauer 2013, 148)

Krankenhäuser sind vielfältigen äusseren Einflüssen ausgesetzt. Diese werden in der nächsten Abbildung schematisch für die Situation in Deutschland dargestellt (ähnlich dürfte es in der Schweiz aussehen).



**Abbildung 4: Äussere Einflüsse auf das Krankenhaus (Wittig, 2013, S. 66)**

Das Krankenhaus, als Einrichtung des Gesundheitswesens und Ort der stationären medizinischen Versorgung, unterliegt derzeit einem starken Wandel (Begenau, Schubert & Vogd, 2005; Niehoff & Braun, 2010) und ist Fragen der Finanzierung und Rationierung ausgesetzt (SAMW, 2007b).

In Zusammenhang mit der Spitalversorgung werden ebenfalls verschiedene Zugangsschwierigkeiten für Patientinnen und Patienten diskutiert. Insbesondere „... hohes Alter, soziale Verletzlichkeit, das Fehlen einer ausreichenden Versicherungsdeckung und das Vorhandensein psychischer Störungen“ (SAMW, 2007b, S. 1435f) und auch Behinderungen scheinen diesbezüglich ein Risiko darzustellen. Grundsätzlich geht das Leben mit einer Behinderung mit der Gefahr einer medizinischen Unterversorgung einher (Niehoff, 2011, 175f).

Zum Abschluss folgt ein Zitat von Korn. Es fasst zusammen was ein heutiges Krankenhaus darstellt und was es zum Ziel hat:

Das Krankenhaus als Dienstleistungsunternehmen ist ein überaus komplexes und dynamisches soziales System. Die Mitarbeiter setzen sich

mit kranken Menschen auseinander, die mit einer Vielzahl von Erwartungen und Hoffnungen ins Krankenhaus kommen. Die Kunst des erfolgreichen Krankenhauses besteht darin, mit klaren Strukturen und zielgerichteten Prozessen Behandlungserfolge zu erzielen und gleichzeitig so viel Flexibilität zu bieten, dass sich der Patient als individuelle Persönlichkeit angenommen fühlt. (Korn 2013, 177)

#### 3.3.2 Der Patient im Krankenhaus

Der Patient von heute erwartet „... nicht nur perfekte Diagnostik und Therapie, sondern zunehmend auch individuelle Zuwendung, Aufklärung und Beratung“ (Gausmann, 2013; Kälble, 2006). Demgegenüber ist eine Krankenhauseinweisung oftmals mit „... Angst verbunden. Angst vor dem Ausgang der Krankheit, Angst vor der eigenen Zukunft bzw. der Zukunft der Familie etc. und Angst vor der Bedeutung von Untersuchungsmassnahmen, Behandlungen, usw.“ (Waller, 2007, S. 112). Diese Angst ist Folge verschiedenster Unsicherheiten und wird „... wesentlich bedingt oder verstärkt durch das Ausmass der geringen *Information* [Hervorhebung v. Verf.], die dem Patienten von Seiten des Krankenhauspersonals ...“ (Waller, 2007, S. 112), insbesondere der Ärzte, zugestanden wird. Die existierenden Informationen sind ungleich zu Gunsten des Arztes verteilt. Dies steht im Widerspruch zu dem hohen Informationsbedürfnis der Patienten in Bezug auf ihren Gesundheitszustand, welches in der Krankenhaussituation noch verstärkt wird (Siegrist, 2005; vgl. Kapitel 4.3.1). Aber auch beim Arzt bestehen vielfach Wissensdefizite. Beispielsweise bei der Sozialanamnese. Diese ist gerade bei Patienten unterer Sozialschichten (zu welcher Menschen mit einer geistigen Behinderung häufig gehören) oftmals lückenhaft (vgl. Waller, 2007). Die Patienten spielen „... in den eigentlichen medizinischen Entscheidungsprozessen nach wie vor eine eher untergeordnete Rolle ...“ (Vogd, 2004, S. 26). Dies sowohl bei den Ärzten als auch bei den Pflegekräften (Vogd, 2004).

Eine weitere Herausforderung für Krankenhauspatienten liegt darin, dass sie auf das Geschehen im Krankenhaus nur beschränkt Einfluss nehmen können. Der eingeschränkte Gesundheitszustand ist mit verschiedenen Reglementierungen (bspw. beschränkte Aussenkontakte, Verordnung unnötiger Liegezwänge), Vereinnahmungen, eingeschränkten Handlungsspielräumen und beschnittener Privatsphäre verbunden (Siegrist, 2005; Waller, 2007; vgl. Kapitel 4.3.1).

Eben erfolgte Ausführungen hängen stark mit dem Rollenverständnis der Ärzte und der Pflegefachpersonen zusammen. Für diese konstatiert Schurz (2013) eine starke „... Ideologieverbundenheit mit der eigenen Arbeit“ (S. 181) und weiter „... eine starke emotionale Neutralität. Vor allem bei Ärzten kann darin die dominierende naturwissenschaftliche Ausrichtung der eigenen Arbeit begründet sein. Das bedeutet, der Arzt sieht die anforderungsbezogene Erfüllung seiner berufsbezogenen Rolle in der Diagnose und Therapie einer Erkrankung und weniger in der ganzheitlichen Sicht des Kranken als Person. Die Ganzheitlichkeit wird eher im Bereich der Pflegerolle angesiedelt, wo ein persönlicher Austausch (...) als wichtige Aufgabe angesehen wird“ (Schurz, 2013, S. 181). Unbestritten ist, dass das Bewusstsein über die Bedeutung der eigenen Arbeit grundsätzlich nicht negativ ist und sich motivierend auf die Tätigkeit auswirken kann. Tatsache ist auch, dass ein hoher Anteil der Arbeit eines Arztes technisch-naturwissenschaftlicher Art ist. Wichtig ist aber dabei eine Balance zwischen dem Handwerk und der Person hinter dem Fall zu finden. Grund für die oft festgestellte emotionale Neutralität, rsp. Distanz vieler Ärzte kann auch eine Art 'Schutzfunktion' im Umgang mit psychischen Belastungssituationen sein. Ärzte sind bei der Behandlung ihrer Patienten vielfach extremen Schicksalen ausgesetzt (Schurz, 2013). Hinzu können Stress und Unzufriedenheit über die Arbeitssituation kommen (ebd.), was zusammen mit der Personalknappheit in vielen Krankenhäusern wiederum eine unpersönliche Krankenbehandlung fördert (vgl. Siegrist, 2005).

#### **3.4 Zusammenfassung von Kapitel 3**

Das Gesundheitswesen der Schweiz ist äusserst komplex aufgebaut. Es ist in drei Aufgabenbereiche aufgeteilt: Public Health, Gesundheitsversorgung sowie soziale Sicherung und Zusammenhalt.

Um den rasanten Anstieg der Kosten im Gesundheitswesen, im speziellen der Gesundheitsversorgung, zu bremsen, wurden unter anderem Managed Care (und integrierte Versorgung) und Swiss DRG, ein Fallpauschalensystem, eingeführt. Trotz den Vorteilen welche letzteres mit sich bringt, wird befürchtet, dass der Mehraufwand bei komplexen Fällen, wie beispielsweise bei Patienten mit einer geistigen Behinderung, nicht genug abdeckt wird.

Das Krankenhaus, als Ort der stationären Gesundheitsversorgung, ist ebenfalls einem hohen finanziellen Druck ausgesetzt. Als Dienstleistungsunternehmen

muss es den Erwartungen der Patienten wie auch der Kostenträger Rechnung tragen. Folglich unterliegt das Krankenhaus den Einflüssen von Politik und Öffentlichkeit.

Die Hauptaufgabe der Spitäler ist die Untersuchung, Behandlung und Pflege von kranken Menschen, mit dem Ziel, diese wieder gesund zu machen. Der Patient selber kann auf diese Prozesse kaum Einfluss üben, was verunsichern und bereits bestehende Ängste im Zusammenhang mit der Krankheit verstärken kann.

Wie sich diese Aspekte auf die Beziehung zwischen Arzt und Patient sowie auf die Qualität des Spitalaufenthaltes, insbesondere bei Erkrankten mit einer geistigen Behinderung, auswirken können, wird sich im folgenden Kapitel zeigen.

#### **4. Medizin und Menschen mit einer geistigen Behinderung**

Nachdem in Kapitel 2 auf die Lebenssituation von Menschen mit einer geistigen Behinderung eingegangen und in Kapitel 3 das Schweizerische Gesundheitswesen in seinen Grundzügen beschrieben wurde, widmet sich dieses Kapitel dem Verhältnis zwischen Medizin und geistiger Behinderung.

Zunächst werden Besonderheiten der Gesundheit von Menschen mit einer geistigen Behinderung thematisiert. Anschliessend werden allgemeine Aspekte der medizinischen Versorgung dieser Patientengruppe und den damit verbundenen Schwierigkeiten, bzw. Herausforderungen erläutert. Zuletzt werden Besonderheiten des Arzt-Patienten-Verhältnisses und des Spitalaufenthaltes von Menschen mit einer geistigen Behinderung beschrieben.

##### **4.1 Gesundheit und Gesundheitsprobleme von Menschen mit einer geistigen Behinderung**

‘Gesundheit’ ist ein breit gefasstes und dynamisches Konzept. Gesundheit wirkt sich auf viele Bereiche unseres Lebens aus (Bollard, 2009, S. 7). Dies auch oder insbesondere bei Menschen mit einer geistigen Behinderung.

In Kapitel 2 wurde deutlich, dass sich in den letzten Jahrzehnten die Lebenssituation vieler Menschen mit einer geistigen Behinderung verbessert hat. Dies im Zuge vermehrter Selbstbestimmung und Inklusion, sowie der in der Behindertenkonvention verankerten Forderungen. Nach wie vor erleben diese Menschen aber auch in den verschiedensten Lebensbereichen Ausgrenzung. Dies beispielsweise in der Gesundheitsversorgung. Gemäss internationalen Studien ist eine hohe Zahl der Menschen mit Behinderung aus gesundheitlichem Blickwinkel unterversorgt und haben mit vielen Zugangsbarrieren zu kämpfen (Hasseler, 2014, S. 2030). Im Europäischen Manifest zu den minimalen Bedingungen für die Gesundheitsfürsorge von Menschen mit geistiger Behinderung wird festgehalten: „Die Gesundheitspflege von Menschen mit geistiger Behinderung wurde lange als zweitklassig und minderwertig betrachtet. Menschen mit geistiger Behinderung haben einen Bedarf an Gesundheitsversorgung wie jeder andere Mensch, aber haben manchmal auch spezifische Gesundheitsprobleme, die mit ihrer Behinderung im Zusammenhang stehen“ (Kerr, 2004, S. 201). Es ist unbedingt wichtig, dass die physischen und psychischen Erkrankungen – an denen ein Mensch mit geistiger Behinderung leiden kann – erkannt und diagnostiziert werden und dass dann die

entsprechende Therapie angewendet wird (Scholte, Carpenter & Meijer, 2004). Die Gesundheitsbedürfnisse sowie die Gesundheits- und medizinische Versorgung von Menschen mit einer geistigen Behinderung wurden bislang vergleichsweise wenig erforscht. Die vorhandenen Studien deuten darauf hin, dass sich soziale Risikofaktoren bei Menschen mit Behinderung kumulieren und sich entsprechend negativ auf ihre Gesundheit auswirken dürften (Rüesch, 2005).

Allgemein unbestritten ist, dass Menschen mit einer geistigen Behinderung überdurchschnittlich oft Gesundheitsprobleme haben (Abdullah & Horner-Johnson, 2004; Alborz, McNally & Glendinning, 2005; Hannon & Clift, 2011; Krahn, Hammond & Turner, 2006; Lennox, Rey-Conde, Bain, Boyle & Purdie 2004; Lindsay 2011; Lindsey, 2002; van Schrojenstein Lantman-de Valk & Noonan Walsh, 2008). In einer Studie von van Schrojenstein Lantman-De Valk, Haveman und Crebolder (2000) wurde die Gesundheit von 318 Personen mit geistiger Behinderung und 48'459 ohne verglichen. Es zeigte sich: "... that the risk for health problems was 2.5 times more for people with ID than for those without" (van Schrojenstein Lantman-De Valk et al., 2000). Bei psychischen Erkrankungen wird davon ausgegangen, dass sie bei Menschen mit einer geistigen Behinderung, drei bis vier mal häufiger auftreten als in der Allgemeinbevölkerung (Sappok, Schade, Kaiser, Dosen & Diefenbacher, 2012, S. 154). Die Gesundheitsprobleme sind zum Teil gepaart mit einem untypischen Erscheinungsbild. Viele Gesundheitsprobleme und damit verbundene Schmerzen und Symptome bleiben deswegen unerkannt oder unbehandelt (Lindsay, 2011, S. 56; de Knecht & Scherder, 2011, S. 971; Disability Rights Commission, 2006). Die Schmerzempfindung kann verändert und die Möglichkeiten der Patienten, Angaben zum Ort des Schmerzes zu machen kann reduziert sein (Buchmann & Neuhäuser, 2013, S. 237).

Kinder mit einer geistigen Behinderung sind vielfach in schlechterer Gesundheitsverfassung als ihre Peers (Allerton, Welch & Emerson, 2011, S. 271). Sie sind häufiger von Fettleibigkeit, Epilepsie, hormonellen Störungen, Schlafstörungen, sowie psychischen und Verhaltensstörungen betroffen (ebd. S. 271ff). Menschen mit geistiger Behinderung sind oftmals von Multimorbidität (zwei oder mehr Erkrankungen) betroffen (vgl. Cooper et al., 2015, S. 1). Hierzu hat eine Studie von Hermans und Evenhuis (2014, S. 776) ergeben, dass bei den

Überfünfzigjährigen mehr als 45 Prozent mit gar vier oder mehr chronischen Erkrankungen leben.

Häufig hängen Erkrankungen mit einem spezifischen Syndrom zusammen: „Morbidity rates are higher and the morbidity pattern is different. There are also syndrome related health problems“ (Scholte, 2008, S. 274; vgl. auch Prater, Zylstra, 2006, S. 2175). Oftmals überlagern sich behinderungsspezifische Probleme (z.B. Kommunikationsprobleme) und ein schlechter Gesundheitszustand, rsp. eine Erkrankung: „Problems related to intellectual disability are further complicated by the fact that people who have it are also at a higher risk for various forms of ill health“ (O'Hara, McCarthy, Bouras 2010, xi, vgl. auch Councilman 1999; Gaedt, 1995; Isermann 2002; Krahn, Hammond & Turner, 2006). Zudem erhöht sich die Wahrscheinlichkeit zusätzlicher Erkrankungen mit dem Schweregrad der geistigen Behinderung (Lindsay, 2011).

Trotzdem haben sich Gesundheit, Lebenserwartung und Lebensqualität von Menschen mit einer geistigen Behinderung in den vergangenen Jahrzehnten markant erhöht. Dies massgeblich aufgrund des medizinischen Fortschritts und verbesserter ärztlicher Behandlung (Merrick, Kandel, Meir, Fuchs & Morad, 2011, S. 263; Brady & Bollard, 2009, S. 91; Beange, 2002, S. 1). Councilman (1999, S. 181) unterstreicht dies im folgenden Zitat: „Medical advances of the late 20th century have greatly lengthened the lifespan of persons with mental retardation“ und sie wirken sich auf das System der Gesundheitsversorgung aus (Nehring & Betz, 2007). Die Lebenserwartung von Menschen mit einer geistigen Behinderung nähert sich immer mehr jener der übrigen Bevölkerung. Sie ist bei leichter geistiger Behinderung vergleichbar mit der der übrigen Bevölkerung und sinkt mit zunehmendem Schweregrad der geistigen Behinderung (Patja, 2000, S. 598). Mit der Konsequenz, dass auch Menschen mit einer geistigen Behinderung zunehmend von alterstypischen Erkrankungen, wie beispielsweise Krebserkrankungen und Demenz, betroffen sind (Gangadharan, Kandel, Meir, Fuchs & Morad, 2009, S. 382; O'Regan & Drummond, 2008, S. 142; Robson & Owens, 2009, 72).

Allgemein zeigen geistig Behinderte dieselbe Bandbreite an Erkrankungen wie andere Menschen (Lindsay, 2011, S. 21). Sie sind jedoch im Vergleich zum Rest der Bevölkerung für einige Erkrankungen besonders anfällig und entsprechend auf ärztliche Behandlung angewiesen. Nach wie vor lässt sich das allgemein erhöhte Krankheitsrisiko von Menschen mit einer geistigen Behinderung nicht



'befriedigend' erklären, es wird aber angenommen, dass die folgenden Einflüsse eine Rolle spielen: genetische Ursachen (z.B. Schilddrüsenerkrankungen), soziale Verhältnisse (z.B. niedriges Einkommen, Arbeitslosigkeit), Umgebung (z.B. bauliche Hindernisse), individuelles Verhalten (z.B. Ernährung), ungenügender Zugang zu spezifischen Angeboten im Gesundheitswesen (z.B. bei chronischer Lungenentzündung), beschleunigter Alterungsprozess (Allerton, Welch & Emerson, 2011; Devereaux & Bullock 2011; Lindsay, 2011; Krahn et al., 2006).

Allerdings darf nicht vergessen gehen, dass es sich bei Menschen mit einer geistigen Behinderung um eine heterogene Gruppe handelt und dass der individuelle Gesundheitszustand des Einzelnen stark variieren kann: „People with intellectual disability are a heterogeneous group and so their health outcomes vary considerably with the severity of the impairment of their functioning, the aetiology of their intellectual disability, their risk for ill-health problems and environmental factors including access to health care“ (O'Hara, McCarthy & Bouras, 2010, xiii).

In der Literatur werden folgende Gesundheitsprobleme bei Menschen mit einer geistigen Behinderung häufig genannt:

- Endokrinologische Störungen (Über- oder Unterfunktion der Schilddrüse, Diabetes, Fettleibigkeit, etc.)
- Magen-Darm Erkrankungen (Chronische Verstopfung, Reflux, Hepatitis B, etc.)
- Erkrankungen der Atemwege
- Zahnerkrankungen
- Urologische Beschwerden (Inkontinenz, etc.)
- Gynäkologische Erkrankungen (Infertilität, etc.)
- Sinnesbeeinträchtigungen wie Erkrankungen des Gehörs (Hörverlust), der Augen (Augeninfektionen), der Nase und des Halses
- Herzprobleme (angeborene Herzfehler, koronare Herzerkrankungen, etc.)
- Erkrankungen der Lunge (Atembeschwerden, Bronchitis, etc.)
- Erkrankungen der Knochen und der Muskulatur (Frakturen, Osteoporose, etc.)

- Neurologische Erkrankungen (Demenz, Alzheimer, frühzeitiger geistiger Abbau, etc.)
- Epilepsie
- Psychiatrische Erkrankungen (Stimmungsschwankungen, Hyperaktivität, etc.)
- Hautprobleme (Akne, Pilzinfektionen, etc.)
- Krebserkrankungen

(Anderson & Grossman, 2011, S. 306ff; Brady & Bollard, 2009, S. 92; Councilman, 1999, S. 187; Hannon & Clift 2011, S. 19; Lindsay, 2011, S. 8; van Schrojenstein Lantmann-de Valk & Noonan Walsh, 2008, S. 1410).

Diese Auflistung zeigt das breite Spektrum an Erkrankungen von denen Menschen mit einer geistigen Behinderung besonders häufig betroffen sind. Es stellt sich die Frage, ob sich dieses Bild ähnlich in der Analyse der Daten der medizinischen Krankenhausstatistik der Schweiz im empirischen Teil dieser Arbeit zeigen wird (vgl. Kapitel 8).

Eine vertiefte Beschreibung der Krankheitsbilder und den damit einhergehenden Besonderheiten findet an dieser Stelle nicht statt. Stattdessen soll auf die folgenden Arbeiten verwiesen werden: 'Medizin für Menschen mit Behinderung – eine behinderte Medizin?!' (Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte e.V. 2002, S. 79ff); die systematische Übersicht zur Evidenz verschiedener Erkrankungen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung von O'Hara, McCarthy und Bouras (2010); die Zusammenstellung von Prater und Zylstra (2006, S. 2175ff) zu syndromspezifischen Gesundheitsproblemen (z.B. Down-Syndrom, Rett-Syndrom), die Ausführungen von Havemann und Stöppler (2014, S. 120ff) zu Erkrankungen bei Menschen mit geistiger Behinderung, inkl. syndromspezifischen Risiken und Erkrankungen.

Zum Schluss des Kapitels folgen fünf Aspekte, die aus Sicht von Stockmann (2010) bei Erkrankungen von Menschen mit einer geistigen Behinderung zu beachten sind:

1. Die je nach Schweregrad der Behinderung oft erheblichen Kommunikationsstörungen erfordern eine genaue Befragung der betreuenden Personen, deren 'Expertentum' bezogen auf den jeweiligen Patienten eine grosse Bedeutung zukommt.

2. Herausforderndes Verhalten kann zur 'Eigenheit' des Patienten gehören, es kann aber auch Ausdruck einer relevanten somatischen oder psychiatrischen Störung sein.
3. Viele geistig behinderte Patienten leiden gleichzeitig unter mehreren klinisch bedeutsamen chronischen Erkrankungen.
4. Seltene Erkrankungen sind in dieser Patientengruppe deutlich häufiger als in der Normalbevölkerung.
5. Psychische, soziale und medizinische Probleme beeinflussen sich gegenseitig und maskieren dadurch das Krankheitsgeschehen.  
(Stockmann, 2010, S. 66)

Diese Punkte bringen spezifische Herausforderungen in der medizinischen Versorgung von Menschen mit einer geistigen Behinderung mit sich, wie sich im folgenden Kapitel zeigen wird.

### **4.2 Merkmale der medizinischen Versorgung von Menschen mit einer geistigen Behinderung**

Die Gesundheitsversorgung von Menschen mit einer Behinderung bringt für diese sowohl positive als auch negative Erfahrung mit sich (vgl. French & Swain, 2008). Im Zuge der Normalisierung der Lebensbedingungen und der Integration von Menschen mit geistiger Behinderung haben sich auch die medizinischen Versorgungsstrukturen für diese Personengruppe in den letzten Jahrzehnten verändert. Menschen mit einer geistigen Behinderung haben heute, was ihre Gesundheitsversorgung betrifft, dieselben Rechte wie alle anderen Menschen auch. Diese sind in Artikel 25 der UN Behindertenrechtskonvention festgehalten (vgl. Kapitel 2.3.1). Dazu gehört ein hindernisfreier Zugang zur medizinischen und pflegerischen Versorgung. Die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften hat zur medizinischen Behandlung und Betreuung von Menschen mit Behinderung medizin-ethische Richtlinien und Empfehlungen herausgegeben (SAMW, 2008). Es handelt sich um Rahmenbedingungen für die medizinische Versorgung dieser Patientengruppe und soll deren Qualität sicherstellen.

In unseren Breitengraden sind neben den Spitälern Allgemein-, rsp. Hausärzte sehr wichtig. (Brady & Bollard 2009, S. 87; Martin, 2005, S. 133; Storm, 2014, S. 22). Gaedt (1995, S. 18) schätzt für Deutschland, dass in allgemeinärztlichen Praxen normaler Grösse jährlich zirka fünfzig Patienten mit geistiger

Behinderung behandelt werden. Für Grossbritannien schätzt Lindsay (2011, S. 5), dass auf 2000 Hausarztpatienten ungefähr 40 mit geistiger Behinderung kommen, was ungefähr 2 Prozent gleichkommt.

Unabhängig davon, ob der Patient mit einer geistigen Behinderung vom Hausarzt oder im Spital versorgt wird, müssen sich Ärzte in der Behandlung dieser Patientengruppe häufig mit den folgenden Besonderheiten und Barrieren auseinandersetzen (in Anlehn. an den Bundesverband Evangelische Behindertenhilfe e. V. (BEB) 2001, zitiert nach Stahl & Irblich, 2005, S. 296; Councilman, 1999).

Wie im vorigen Kapitel bereits gesagt wurde, treten erstens bestimmte Gesundheitsstörungen und Krankheiten bei Menschen mit einer geistigen Behinderung vermehrt in Erscheinung. Schädigungen und Krankheitsbilder sind häufig komplex und treten kombiniert auf. Die Symptome sind oft untypisch. Dies sowohl im somatischen als auch im psychischen Bereich. Bei Menschen mit einer Behinderung zeigt sich eine Krankheit mitunter „... im Erscheinungsbild und Verlauf anders als bei nichtbehinderten Menschen ..., in abgewandelter Form. Die Krankheit kann dabei zunächst verborgen bleiben, unzutreffend diagnostiziert und im Verlauf falsch eingeschätzt werden“ (Isermann, 2002, S. 15.). „... Erfahrung sowie individuelles Einfühlungsvermögen, geduldige Beharrlichkeit, einen vermehrten Zeitaufwand und mitunter ein kostenintensives Vorgehen ...“ (Felchner, 2002, S. 15) sind erforderlich.

Es stellt sich die Frage, ob es nicht sinnvoll ist, auf diesen Personenkreis zugeschnittene Vorsorgeuntersuchungen und regelmässige Gesundheitschecks durchzuführen (vgl. Disability Rights Commission, 2006; Felchner, 2002). Gesundheitsvorsorge im Sinne von Prävention und Informationen zu Erkrankungen müssen spezifisch an die intellektuellen Fähigkeiten des Patienten angepasst und abgegeben werden. „Preventing activities for people with ID using basic language with an ample use of drawings, comics and videos would focus on reducing morbidity due to life style“ (van Schrojenstein Lantman-De Valk. 2000, S. 407). Solche und ähnliche Mittel können beispielsweise zur Prävention von Krebserkrankungen (O'Regan/Drummond 2008, 142; Tuffrey-Wijne, Bernal & Hollins 2010, 224; Tuffrey-Wijne, Bernal, Jones, Butler & Hollins 2006, 106;) oder um die Wichtigkeit von Vorsorgeuntersuchungen, z.B. gegen Brustkrebs, aufzuzeigen, eingesetzt werden (vgl. Sullivan, 2003, S. 507; Wilkinson & Cerreto,

2008, S. 215). Aman und Mitarbeiter (2007, S. 33) berichten über gute Erfahrungen mit bebilderten Broschüren. Abdullah et al. (2004, S. 42) beschreiben ein erfolgsversprechendes Gesundheitsförderungsprogramm für den angesprochenen Personenkreis mittels ganztägigen Workshops.

Zweitens weisen Menschen mit einer geistigen Behinderung häufig Beeinträchtigungen der Wahrnehmungs- und Kommunikationsfähigkeit auf. Ein Umstand, der je nach Schweregrad der Behinderung sowohl die Diagnosestellung als auch den Heilungsprozess verzögern, bzw. erschweren, im schlimmsten Fall sogar verunmöglichen kann (Minihan, 2004). „Ein Mensch mit einer geistigen Behinderung gibt uns oft nur undeutliche Krankheitszeichen, die Sprache dient ihm nicht genügend, er verfügt nicht über die speziellen Begriffe oder er kann nicht sprechen“ (Björkmann, 2002, S. 58). Deswegen ist es für den Arzt manchmal schwer auch an sich einfache Krankheiten rechtzeitig zu diagnostizieren (Björkmann, 2002, S. 59). Kommunikationsprobleme können so zum zentralen Problem werden (Budroni, 2010). Deshalb ist es nicht erstaunlich, dass eine effektive medizinische Versorgung vielfach an der Kommunikation mit dem Patienten und seinem Unterstützungssystem, sowie am erschwerten Zugang zur Krankengeschichte scheitert (Brady & Bollard, 2009, S. 92). Ein Patient mit einer schweren geistigen Behinderung ist „... nicht ohne weiteres in der Lage, seinem Arzt über Schmerzen zu berichten. Das so entscheidende Symptom Schmerz bleibt deshalb häufig unerkannt. In der Tat müssen Schmerzen bei Menschen mit schwerer und schwerster Intelligenzminderung mit viel Sorgfalt und auf reichlich Erfahrung basierend erfasst werden“ (Martin, 2003, S. 312). Hinzu kommt, dass die Kooperationsfähigkeit im Rahmen der Diagnosestellung und Therapie zum Teil herabgesetzt ist. Der Patient verhält sich unangemessen und trägt nicht aktiv zu seiner Genesung bei. In Kapitel 4.3 wird im Rahmen der Arzt-Patienten-Beziehung spezifisch auf Aspekte der Kommunikation eingegangen.

Ausserdem haben viele Menschen mit einer geistigen Behinderung eine kurze Aufmerksamkeitsspanne und sie lassen sich leicht ablenken (Nicklas-Faust, 2002, S. 26). Dem kann entgegengewirkt werden, wenn man die Untersuchung in Etappen macht oder mehrere Pausen plant, in denen sich der Patient bewegen und erholen kann.

Drittens zeigt sich der Umgang und die Verarbeitung von belastenden diagnostischen und therapeutischen Situationen, sowie krankheitsbedingten Einschränkungen bei Patienten mit einer geistigen Behinderung oft anders als üblich (Bundesverband Evangelische Behindertenhilfe e. V., [BEB] 2001, zitiert nach Stahl & Irblich, 2005, S. 296). Eine wichtige Rolle spielen ebenfalls Unsicherheiten und Ängste, sei es vor der Untersuchung, vor möglichen Schmerzen, vor dem Berührtwerden, vor Misshandlung, vor der Spritze, vor der Blutentnahme und vor unbekannten Menschen und Orten (Councilman, 1999). „Verstehen Menschen mit Behinderung nicht, was mit ihnen geschieht, oder haben sie beim Arzt schon schlechte Erfahrungen gemacht, sind sie häufig ängstlich und reagieren zum Beispiel mit Abwehr; eine Folge kann sein, dass sie sich nicht anfassen lassen wollen“ (Nicklas-Faust, 2002, S. 26). Besonders wichtig ist hier der Aufbau einer angstfreien und vertrauensvollen Beziehung zwischen Patient und Arzt (vgl. Kapitel 4.3). Dies erhöht die Wahrscheinlichkeit, dass unangenehme und intime Untersuchungen durchgeführt werden können, und der Patient dabei wenig leidet und gut kooperiert (Councilman, 1999; Hahn, 2002).

Um schwierigen Situationen vorzubeugen, sollte sich der Arzt zudem im Voraus überlegen, welche und wie viele Untersuchungen sowie welche Ausstattung für die Behandlung der Beschwerden wirklich notwendig sind (Councilman, 1999; Heaphy, Mitra & Bouldin, 2011) und flexibel auf die unterschiedlichen Bedürfnisse des Patienten eingehen. Zum Beispiel kann der weisse Arztkittel Ängste auslösen. In diesem Fall kann es sinnvoll sein auf diesen zu verzichten (Councilman, 1999).

Dem Behandlungsort sollte ebenfalls Bedeutung beigemessen werden. Möglicherweise weigert sich der Patient ein Untersuchungszimmer zu betreten. In diesem Fall sollte der Arzt, wenn möglich, die Untersuchung in der gewohnten Umgebung des Patienten durchführen. Ist der Klinik- oder Praxisbesuch unumgänglich, sollte darauf geachtet werden, dass die Untersuchung an einem Ort durchgeführt wird, der auf den Patienten weniger bedrohlich wirkt als das übliche Untersuchungszimmer. Dies kann ein Büroraum, die Eingangshalle, eine Ecke im Gang oder die Cafeteria sein (Councilman, 1999). Zu beachten ist ausserdem, dass schon der Weg zum Arzt ein Hindernis darstellen kann, insbesondere dann, wenn körperliche Behinderungen dazu kommen.

Können Ängste und Nervosität nicht auf ein notwendiges Mass reduziert werden, müssen vor der Untersuchung Beruhigungs- oder Schlafmittel, die ein gewisses Risiko mit sich bringen, verabreicht werden (z.B. Kreislaufprobleme, Müdigkeit nach der Untersuchung, etc.) (Councilman 1999).

Viertens sind bei der Behandlung von Menschen mit einer geistigen Behinderung meist mehr Personen als üblich involviert. Gaedt (1995) spricht von einem 'gruppendynamischen Akt' bei welchem der Arzt besonders auf die Kooperation der Bezugspersonen des Patienten angewiesen ist. In diesem Zusammenhang gilt es, die Verantwortlichkeiten in Bezug auf die Behandlung und Begleitung des Patienten zu klären, andernfalls steigt die Gefahr von Missverständnissen, Unstimmigkeiten und Autoritätskonflikten.

Besonders wichtig ist auch zu klären, welche Personen letztendlich einer Behandlung zustimmen müssen. Dabei gilt der Grundsatz, dass die Patienten bei Entscheidungen zu ihrer Gesundheit miteinbezogen werden, falls notwendig unterstützt durch einen Vormund oder durch Familienangehörige. Im Falle einer Vormundschaft sollten die Entscheidungsbefugnisse des Vormundes in der Krankenakte vermerkt sein. Untersuchungen (Labor, Röntgen, etc.) und Behandlungen die der Arzt ohne die Zustimmung des Vormundes durchführen darf, müssen ebenfalls festgelegt sein (Councilman, 1999).

Das Einholen der notwendigen Einwilligungen des gesetzlichen Vertreters führt zu einem zusätzlichen administrativen Aufwand (Nicklas-Faust, 2002). Dies erhöht den Zeitbedarf (Isermann, 2002), der nicht immer angemessen finanziell abgegolten werden kann (Janitzek, 2002).

Fünftens kann sich die Umsetzung der vom Arzt angeordneten (medikamentösen) Therapie als problematisch erweisen: Der geistig behinderte Patient sträubt sich beispielsweise, die verordneten Medikamente regelmässig einzunehmen. In diesem Fall sollte geprüft werden, ob sich die Einnahmehäufigkeit verringern lässt, alternativ flüssige Medikamente (z.B. in Form von Sirup) oder Kautabletten in Frage kommen (Councilman, 1999,).

Die Vermutung liegt nahe, dass hier Kommunikationsprobleme hineinspielen. „Wenn ich nicht verstehe, warum es gut ist, zum Beispiel im Bett zu liegen, werde ich es nicht so einfach tun“ (Nicklas-Faust, 2002, S. 26). Allgemein ist deshalb die Krankheits-, rsp. Gesundheitsprävention schwierig, obwohl sie dringend

notwendig ist. Öffentlich verfügbare Informationen zu Gesundheitsaspekten, gesunder Lebensführung, Krankheitsvermeidung, zu gesundheitsförderndem und krankheits- bzw. behinderungsadäquatem Verhalten usw. werden von Menschen mit einer geistigen Behinderung häufig nicht beachtet und umgesetzt (Councilman, 1999). Für Menschen mit einer geistigen Behinderung ist es vielfach nicht möglich, die Entwicklung gesundheitlicher Beeinträchtigungen oder spezifische Risiken frühzeitig und selbstständig zu erkennen (siehe weiter oben).

Die Ausführungen in diesem Kapitel haben deutlich gemacht, dass die Behandlung von Menschen mit einer geistigen Behinderung für Ärzte in vieler Hinsicht eine Herausforderung darstellen kann. Eine 'inklusive medizinische Versorgung' erfordert von den Ärzten die Bereitschaft, sich auf diese Patientengruppe einzulassen und entsprechendes Wissen und Erfahrungen zu sammeln (vgl. Stephan & Pinilla, 2014). „Ohne spezielle *Erfahrung* [Hervorhebung v. Verf.] und eine entsprechende *Grundhaltung* [Hervorhebung v. Verf.], die dem schwer geistig behinderten Patienten mit Respekt, Toleranz, Interesse, Geduld und Verständnis begegnet, ist die gute, bedarfsgerechte Versorgung dieser Menschen nicht möglich. Geistig behinderte Patienten benötigen Zeit, Raum und geduldige Hilfe, um schwierige Phasen von Krankheit so schadlos wie möglich überstehen zu können. Nur wenn den sie versorgenden Menschen auch die Ressource *Zeit* [Hervorhebung v. Verf.] ausreichend zur Verfügung gestellt wird, können eine erfolgreiche Behandlung stattfinden oder zusätzliche Behinderung oder gar frühzeitiges Versterben der anvertrauten behinderten Menschen vermieden werden.“ (Stockmann, 2010, S. 71).

Wie bereits erwähnt, scheitert eine effektive medizinische Versorgung oft am fehlenden Zugang zur Krankengeschichte und speziell an der nicht gelungenen Kommunikation zwischen Arzt Patient und dessen Unterstützungssystemen (Brady & Bollard, 2009). Dabei bestehen bei den Patienten mit geistiger Behinderung grosse Unterschiede in ihren Fähigkeiten Bedürfnisse, körperliche Beschwerden und Sorgen mitzuteilen (Bradley & Lofchy, 2005). Gerade deshalb ist Kommunikation zentral für ein gutes Arzt-Patienten-Verhältnis, welches Thema des nächsten Kapitels ist.



### **4.3 Arzt-Patienten-Beziehung bei geistiger Behinderung**

#### **4.3.1 Arzt-Patient-Beziehung allgemein**

Bevor auf die Arzt-Patient-Beziehung im Falle einer geistigen Behinderung eingegangen wird, sollen zunächst allgemeine Aspekte dieses Verhältnisses thematisiert werden.

Zwischenmenschliche Beziehungen sind an konkrete Situationen gebunden und sind abhängig von den jeweils beteiligten Personen. Dies trifft ebenfalls auf die Arzt-Patient-Beziehung zu (Hoff, 2013). Am Anfang dieser Beziehung bestehen oftmals Angst und Unsicherheit (von Uexküll & Wesiack, 1991) und sie ist geprägt durch den Umstand von Not und Hilfe (Pöltner, 2002). Für den Patienten stellt sich die Frage, ob er wieder gesund wird. Der Arzt hofft die Krankheit erkennen und behandeln zu können. Diese erste Begegnung mündet in einen Prozess, der erst dann beendet ist, „... wenn die Arzt-Patient-Beziehung – aus welchem Grund auch immer – an ein Ende gekommen ist“ (von Uexküll & Wesiack, 1991).

Definieren lässt sich die Arzt-Patienten-Beziehung als die „... Gesamtheit der sozialen Bedingungen und Verhaltensweisen im Zusammenwirken von Arzt und Patient und dem Verhältnis des Arztes zum Gegenstand seiner Tätigkeit. Gegenstand der gemeinsamen Bemühungen ist die Gesundheit beziehungsweise die Gesundung des Patienten“ (Rösler, Szewczyk & Wildgrube, 1996, S. 272). Dabei stellt ärztliches Handeln und Entscheiden „... immer eine komplexe Gemengelage von ethischen, sozialen, medizinischen, organisatorischen und auch wirtschaftlichen Aspekten dar, die miteinander abgewogen werden müssen“ (Vogd, 2002, S. 311) und wird geprägt von den Einstellungen des Arztes gegenüber dem Patienten (Begenau, Schubert & Vogd, 2005). Das Arzt-Patienten-Verhältnis darf nicht isoliert betrachtet werden. Kontextuelle Faktoren, bspw. soziale und kulturelle Begebenheiten, spielen immer mit (Rösler et al., 1996). Auch von Bedeutung sind „... die Krankheitsumstände, die Persönlichkeiten und Erfahrungen von Patient und Arzt ...“ (Adler, 1977, S. 11). Dies wirkt sich unmittelbar auf die Beziehung zwischen Arzt und Patient aus. Es ist die Arzt-Patienten-Beziehung, welche zusammen mit den medizinisch-technischen Kompetenzen des Arztes für den Erfolg oder Misserfolg der Behandlung entscheidend ist (Niehoff & Braun, 2010; Rau & Pauli, 2004).

Im Vordergrund der Arzt-Patienten-Beziehung steht die Behandlung des Gesundheitsproblems. Die Rollenverteilung und die Machtverhältnisse sind klar. Der Patient braucht aufgrund eines Gesundheitsproblems Hilfe. Der Arzt als Experte verfügt über die notwendigen Kenntnisse, um das Problem anzugehen und lösen zu können, der Patient ist der Laie. Dies mit der unweigerlichen Konsequenz, dass sich der Arzt in einer überlegenen Position befindet. Er hat die Entscheidungsmacht (Koch-Gromus & Kress, 2012; Mallia, 2013). Allerdings sollte dieses Wissensgefälle nicht zu einem hierarchischen Gefälle werden. Arzt und Patient sollten sich 'auf Augenhöhe' begegnen (Hoff, 2013, S. 527). Trotzdem ist die Arzt-Patienten-Beziehung meist eine 'asymmetrische Beziehung' (Siegrist, 2005, S. 251). Im Krankenhaus werden diese Asymmetrien im Vergleich zur Arztpraxis noch verstärkt. Dies aufgrund eingeschränkter Wahlmöglichkeiten und geringer Verhandlungsmacht auf Seiten des Patienten (Siegrist, 2005). Solche Asymmetrien können dann problematisch werden, „... wenn der Helfer auf die psychosoziale Situation des Patienten nicht vorbereitet ist und/oder in seinen Entscheidungen (auch) von anderen (Eigen-oder Fremd-) Interessen (z.B. erwerbswirtschaftlichen Interessen) geleitet wird“ (Niehoff & Braun, 2010, S. 227). Buddeberg und Buddeberg-Fischer (1998) sprechen in diesem Zusammenhang nicht von Fremdinteressen, sondern von verschiedenen Rahmenbedingungen und Determinanten, welche unabhängig von den jeweils involvierten Personen, das Patienten-Arzt-Verhältnis mitbestimmen. Diese werden im Folgenden erläutert:

Zu den personenunabhängigen Faktoren gehören an erster Stelle gesetzliche Rahmenbedingungen, wie die Pflicht des Arztes, Rechts-, Urteils-, und Handlungsfähigkeit des Patienten zu respektieren und die Schweigepflicht. Patientenrechte, wie das Recht auf Selbstbestimmung oder auf eine sorgfältige Behandlung, sind grundlegende Voraussetzungen für das Verhältnis zwischen Arzt und Patient (Buddeberg & Buddeberg-Fischer 1998).

Neben den verschiedenen Gesetzen gilt es ethische Prinzipien zu respektieren. Die grundlegendsten medizinethischen Prinzipien sind im hippokratischen Eid verankert. Dieser legt fest, dass ohne Ansehen der Person, die Würde des Menschen zu wahren und sein Selbstbestimmungsrecht zu respektieren ist. Das Leben muss in all seiner Vielfalt geschützt werden (Adler, 1977; Buddeberg & Buddeberg-Fischer, 1998). In den vergangenen Jahrzehnten hat sich durch den medizinischen Fortschritt der Konflikt zwischen Wollen, Können und Dürfen in

vielen Bereichen der Medizin (Reproduktionsmedizin, Transplantationsmedizin, Gentherapie, Abtreibung, Sterbehilfe, etc.) verstärkt (vgl. dazu auch von Uexküll & Wesiack, 1991). Die Diskussion ethischer Fragen ist in diesem Zusammenhang unerlässlich. Was heisst zum Beispiel 'Leben' im Rahmen der Präimplantationsdiagnostik (vgl. Krones, 2008, S. 435ff)?

In vielen Ländern werden die gesetzlichen Bestimmungen und ethischen Prinzipien durch sogenannte Standesordnungen ergänzt. In der Schweiz ist es die Standesordnung der 'Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte' (FMH) in welcher die wichtigsten Berufspflichten des Medizinalberufsgesetzes (MedBG) konkretisiert und weitere berufsethische Regeln definiert werden (FMH, 2014). Eine Standesordnung wie die der FMH verfolgt unter anderem das Ziel, „... das Vertrauen in die Beziehung zwischen Arzt und Patient zu fördern ...“ (Buddeberg & Buddeberg-Fischer, 1998, S. 425), sowie „... die Qualität der ärztlichen Ausbildung und Tätigkeit zu fördern“ (ebd. S. 425). Alle Patienten und Patientinnen sollen gleich behandelt werden. In Art. 4 der Standesordnung der FMH heisst es deshalb: „Arzt und Ärztin haben ohne Ansehen der Person alle ihre Patienten und Patientinnen mit gleicher Sorgfalt zu betreuen. Weder die soziale Stellung, die religiöse oder politische Gesinnung, die Rassenzugehörigkeit noch die wirtschaftliche Lage der Patienten und Patientinnen darf dabei eine Rolle spielen“ (FMH, 2013). Die Patientinnen und Patienten sollen bezüglich ihres Gesundheitszustandes informiert sein, was der Arzt tut, resp. beabsichtigt zu tun. In Art. 10 heisst es: „Arzt und Ärztin klären ihre Patienten und Patientinnen in verständlicher Form über den Befund, die beabsichtigten diagnostischen und therapeutischen Massnahmen, deren Erfolgsaussichten und Risiken sowie über allfällige Behandlungsalternativen auf“ (FMH, 2013).

Nicht vergessen darf man, dass die Arzt-Patient-Beziehung eine Geschäftsbeziehung ist, „... indem der Arzt dem Patienten sein Wissen und Können gegen Zahlung zur Verfügung stellt“ (Buddeberg & Buddeberg-Fischer, 1998, 426). In der Schweiz ist in der Regel die Kranken-, Unfall- und Invalidenversicherung als Kostenträger involviert. Der Patient bleibt der Auftraggeber. Ein Arzt kann, ausser bei Notfällen, eine Behandlung ablehnen. Ebenso kann der Patient, ist er mit dem Arzt nicht zufrieden, einen anderen Arzt wählen (Buddeberg & Buddeberg-Fischer, 1998).

Eine Arzt-Patient-Beziehung kann als soziales Mikrosystem verstanden werden, welches mit anderen Systemen interagiert. Der sozial-systemische Kontext spielt bei der Behandlung des Patienten eine wichtige Rolle, die nicht unterschätzt werden darf (Buddeberg & Buddeberg-Fischer, 1998). Ein Beispiel dafür sind Interaktionen mit der Familie.

Nebst diesen personenunabhängigen Faktoren, gibt es solche, die stark von der jeweiligen Situation und den mitinvolvierten Personen zusammenhängen. Buddeberg & Buddeberg-Fischer (1998) denken dabei an: Behandlungsauftrag, Einstellungen und Erwartungen von Arzt und Patient, Persönlichkeitsmerkmale, Kommunikation und Interaktion.

Es wurde bereits weiter oben beschrieben, dass Kommunikation in der Arzt-Patienten-Beziehung eine zentrale Rolle spielt. Ein Arztbesuch kann ohne Kommunikation nicht durchgeführt werden. Siegrist (2005) bezeichnet die Sprache sogar als „... das zentrale Element der Arzt-Patient-Beziehung“ (S. 250). Während des Arztbesuchs fließen ununterbrochen Informationen zwischen Arzt und Patient. Dabei „... sind wesentliche Teile der verbalen Kommunikation situativ und erfordern ein empathisches Eingehen auf die jeweilige individuelle Bedürfnislage des Patienten“ (Korn, 2013, S. 137) Wenn sich Arzt und Patient verstehen und die Kommunikation gelingt, erhöht dies die Wahrscheinlichkeit für Zufriedenheit sowohl auf Seiten des Patienten als auch des Arztes. Sie erleichtert die Diagnosestellung und fördert die Kooperationsbereitschaft des Patienten (Buddeberg & Buddeberg-Fischer, 1998). Weil bei den Ärzten entsprechende Erfahrungen mit geistig behinderten Patienten fehlen, sind insbesondere im Falle einer stationären Behandlung, die Voraussetzungen für eine vertrauensvolle Kommunikation häufig nicht gegeben (Buchmann & Neuhäuser 2013).

Patienten bemängeln oft, dass sich Ärzte zu wenig Zeit für die Konsultation nehmen, zu viele Fachausdrücke brauchen und deswegen nicht verstanden werden. Ausserdem würden sie (unangenehme) Fragen umgehen (Buddeberg & Buddeberg-Fischer, 1998). Die Patienten fühlen sich als Objekt und nicht als Subjekt in der Behandlung (Pöltner, 2002). Sie erwarten dagegen eine offene, wahrheitsgetreue und verständliche Information, bei der belastende Nachrichten schonungsvoll mitgeteilt werden. Wichtig ist auch, dass sich der Arzt Zeit für das Gespräch nimmt, auf Fragen und Wünsche eingeht und dem Patienten

respektvoll begegnet (Buddeberg & Buddeberg-Fischer, 1998; Ramer & Reinhard, 1998).

Empathie, Wertschätzung, Echtheit, Transparenz und Konsistenz auf Seiten des Arztes führen dazu, dass sich der Patient sicher, akzeptiert und ernst genommen fühlt, was seine Kooperationsbereitschaft erhöht (Korn, 2013; Siegrist, 2005). „Krankheit ist demütigend und nagt am Selbstwertgefühl. Sie macht die Patienten besonders verwundbar gegenüber den Worten eines Arztes, von dem ihre Gesundheit ... abhängt“ (Lown, 2002; zitiert nach Siegrist, 2005, S. 250; vgl. auch Pölnner, 2002, S. 89). Schlussendlich geht es beim Arzt-Patienten-Verhältnis um ein Vertrauensverhältnis.

### 4.3.2 Arzt-Patient-Beziehung bei geistiger Behinderung des Patienten

In den vorangegangenen Kapiteln wurden Besonderheiten und Herausforderungen, die sich Ärzten bei der Behandlung von Menschen mit einer geistigen Behinderung stellen, bereits thematisiert. So können zum Beispiel Ängste auf Seiten des Patienten die Arzt-Patient-Beziehung sehr beanspruchen. Wie bei anderen Patienten steht auch bei Patienten mit einer geistigen Behinderung ein Gesundheitsproblem (Krankheit, Unfall, etc.) im Vordergrund der Arzt-Patienten-Beziehung. Und auch hier gilt: „Ein für beide befriedigendes Ergebnis wird nur dann erreicht, wenn die notwendigen Informationen ausgetauscht und ein gemeinsames Ziel gefunden werden kann“ (Wolff, 2004, S. 29).

Wolff (2004) ist der Ansicht, dass viele „... Probleme, die der Medizin allgemein im Umgang mit Behinderungen und Behinderten zugeschrieben werden, ... eher Probleme der Arzt-Patienten-Beziehung“ (S. 29) sind. Tatsächlich ist die Behandlung von Menschen mit einer geistigen Behinderung für Ärzte in vielerlei Hinsicht eine Herausforderung (vgl. Kapitel 4.2). Dies dürfte die Arzt-Patienten-Beziehung in starkem Masse beeinflussen. An dieser Stelle muss nun auf die Faktoren Kommunikation, Angst, Einstellungen und Vorurteile und deren Einfluss auf die Arzt-Patienten-Beziehung eingegangen werden.

#### *Kommunikation*

„Just because he doesn't say anything doesn't mean he has nothing to say...“ (Tyler & Baker, 2009, S. 4). In diesem Zitat wird eine Grundproblematik in der Kommunikation und im Leben von Menschen mit einer geistigen Behinderung auf

den Punkt gebracht. Sie betrifft auch ihre Gesundheitsversorgung (Lennox & Kerr, 1997), denn Verständigung verläuft üblicherweise, so auch in der Untersuchungssituation, über den Kanal der verbalen Sprache. Bereits die Erhebung der Krankengeschichte, resp. Anamnese kann deshalb zum Problem werden (Anderson & Grossmann, 2011; Baxter & Kerr, 2002; Heyn, 2009; Lennox et al., 2004). Verstehen sich der Arzt und der Patient mit einer geistigen Behinderung nicht, kann dies für beide Seiten mit der Zeit sehr frustrierend sein (Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte e.V., 2002) und sich unmittelbar auf die Qualität der Versorgung und Behandlung auswirken (Kroll, 2010; Smith, 2009). Dies mit zum Teil ernsthaften Konsequenzen: „... Manchmal werden einfache Krankheitsbilder nicht oder sehr spät erkannt, weil die Bemühungen der Menschen mit Behinderung, ihren Beschwerden Ausdruck zu verleihen, nicht richtig eingeordnet werden“ (Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte e.V., 2002, S. 79). Der Arzt versteht nicht, was ihm der Patient mitteilen will. Zudem wäre für „... eine emotionale Kommunikation ... ein deutliches Mehr an zeitlichem Aufwand für die behandelnden Personen erforderlich“ (Brühl, 2009, S. 8). Zeit die nicht zur Verfügung steht. Es ist deshalb nicht erstaunlich, dass Menschen mit geistiger Behinderung oft das Gefühl haben, dass sie die Ärzte nicht verstehen (Wullink, Veldhuijzen, van Schrojenstein Lantman – de Valk, Metsemakers & Dinant, 2009). Newton (2002), der selbst Arzt ist, schreibt dazu selbstkritisch: „... wir müssen lernen, wirkungsvoll mit den Menschen denen wir helfen wollen und mit ihren Familien zu kommunizieren“ (S. 54).

Die Verständigung kann sich bereits stark verbessern, wenn der Arzt klar und langsam spricht, wenn er versucht, einfaches und nicht technisches Vokabular zu benutzen (Bradley & Lofchy, 2005; Tyler & Baker, 2009) und wenn er sich auf die nonverbalen Möglichkeiten der Kommunikation, bspw. mittels visueller Hilfen (Symbole, Picture Board, etc.) einlässt (Anderson & Grossmann, 2011; Bradley & Lofchy, 2005). Zudem sollten Familien und Betreuungspersonen in die Gespräche einbezogen werden (Baxter & Kerr, 2002), sie sind oft zentrale Informationsquelle für den Arzt (Chew, Iacono & Tracy, 2009; Heyn, 2009). Wichtig ist jedoch, dass der Patient mit geistiger Behinderung in solchen triadischen Kommunikationssituationen Hauptadressat bleibt (Wullink et al., 2009).

Auf dem Spitalnotfall wird die Kommunikation zwischen Arzt und Patient besonders stark auf die Probe gestellt. Aus ärztlicher Sicht kann sie folgendermassen gefördert werden:

A number of suggestions can improve physician–patient communication. The patient should be evaluated in a quiet area, preferably one time by a single health care provider team. Before entering the room, the emergency physician should review any accompanying data, such as baseline level of functioning, medical history, vital signs, and presenting complaints. It is also important to formally note the patient’s code status, primary physician, and legal guardian and health care proxy. (Anderson & Grossmann, 2011, Kap. 15)

Wenn sich Arzt und Patient verstehen, kann dies Sicherheit vermitteln und somit dazu beitragen, Ängste abzubauen und das Arzt-Patienten-Verhältnis zu verbessern. Deswegen plädieren sowohl O’Halloran et al. (2011) als auch Smith (2009) dafür, dass die Kommunikation zwischen Arzt und Patient von Anfang an Teil der ärztlichen Ausbildung ist.

#### *Ängste*

Viele Menschen mit einer geistigen Behinderung haben Angst vor Ärzten (vgl. Kapitel 4.2). Ärzte können darauf unterschiedlich antworten. Häufig reagieren sie jedoch auf „... die ängstliche Abwehr des Patienten/der Patientin ... mit Vermeidungsverhalten“ (Felchner, 2002, S. 207), denn es ist auch für sie eine unangenehme Situation. Dies ist eine normale Reaktion: Wenn sie die Möglichkeit dazu haben, versuchen Menschen normalerweise unangenehmen und bedrohlichen Situationen auszuweichen. Cloerkes (1985) spricht in diesem Zusammenhang von der 'Tendenz zur Interaktionsvermeidung'.

Vergleichsweise einfache Dinge können die Befürchtungen und Ängste beim Patienten oder der Patientin verringern. So kann beispielsweise, wenn nicht klar notwendig, der Verzicht auf das Tragen von Gesichtsmaske und Handschuhe bereits angstreduzierend wirken (Tyler & Baker, 2009). Gaedt (1995) stellt fest: „Länger als bei anderen Patienten muss der Arzt sich um die notwendige angstfreie Kooperation bemühen, um die Untersuchung überhaupt durchführen zu können“ (S. 22).

### *Einstellungen und Vorurteile*

Zwischen den Ansichten eines Arztes über seinen Patienten und der Qualität der Behandlung besteht ein Zusammenhang (Gill, Stenfert Kroese & Rose, 2002). Die Einstellungen der Ärzte gegenüber Patienten mit einer geistigen Behinderung und deren Behandlung sind für Byron und Dieppe (2000) der Schlüssel zum Erfolg, wie zum Misserfolg. Positive Einstellungen wirken sich in vieler Hinsicht günstig auf die Arzt-Patient-Beziehung aus. Sie ermöglichen, dem Patienten mit Respekt, das heisst mit Fokus auf die Person und nicht auf die Schädigung, gegenüberzutreten, ihn in der Behandlung als Partner einzubeziehen (Empowerment) und ihm aktiv, bzw. reflektiert zuzuhören. In anderen Worten: ihn ernstzunehmen. Im Gegensatz dazu dürften negative Einstellungen und Vorurteile, abwertendes Verhalten und Konzentration auf die Schädigung, resp. Behinderung, Vorschub leisten, sowie die Bereitschaft senken, dieser Patientengruppe 'Extrazeit' zur Verfügung zu stellen (Tracy & Iacono, 2008). Dass Ärzte Vorurteile gegenüber Menschen mit einer geistigen Behinderung haben können, ist Fakt (Björkmann, 2002). Aussagen wie: „Er schreit, da er geistig behindert ist, es gehört zu seinem Grundproblem. Der Magen, die Lungen usw. sind wohl anders beschaffen oder funktionieren bei solchen Menschen wohl anders“ (Björkmann, 2002, S. 57) verdeutlichen dies. Solche und ähnliche Vorurteile können dazu führen, „... dass geistig behinderte Menschen aus Unverstand seitens ihrer Ärzte lange und schwer an Krankheiten leiden, ehe man ihnen hilft...“ (ebd.) und sich negativ auf die Arzt-Patienten-Beziehung auswirken mit den oben erwähnten Konsequenzen (vgl. Kapitel 4.3.1).

### **4.4 Menschen mit einer geistigen Behinderung im Spital**

In diesem Kapitel soll die Situation des Spitalaufenthalts von Menschen mit einer geistigen Behinderung umrissen werden, ist dies doch der Schwerpunkt des empirischen Teils dieser Arbeit. Die Auseinandersetzung mit dem aktuellen Forschungsstand zu diesem Thema findet später, in Kapitel 5, statt.

Robson und Owens (2009, S. 73) stellen für Grossbritannien fest, dass keine exakten Zahlen über Hospitalisierungen von Menschen mit einer geistigen Behinderung bestehen. Auch weil sie nicht als solche 'erkannt' werden (Tuffrey-Wijne, Goulding, Gordon, Abraham, Giatras, Edwards, et al., 2014). Tuffrey-Wijne (2014) schätzt, dass etwa einer von 50 Patienten mit einer geistigen



Behinderung lebt. Ebenfalls für die Schweiz gibt es bis heute keine Angaben über die jährliche Zahl der Patienten mit geistiger Behinderung in Spitälern und über deren Erkrankungen. Dies obwohl bekannt ist, dass Menschen mit einer geistigen Behinderung erhöhte und zum Teil spezifische Gesundheitsbedürfnisse haben (vgl. Kapitel 4.1) und die Behandlungs- und Betreuungsqualität vielfach tief ist. Tacke stellt für die Situation in Deutschland fest: „Aktuell wird in Fachvorträgen und –publikationen auf die desolate Situation in der Betreuung von Menschen mit Behinderung in Allgemeinkrankenhäusern hingewiesen“ (Tacke, 2010, S. 430). Nach wie vor sind es ungewohnte Patienten die öfters für Verunsicherung bei Ärzten und Pflegenden sorgen (Martin & Bohnert, 2014)

Allgemein wird nicht daran gezweifelt, dass Menschen mit geistiger Behinderung häufig, wenn nicht gar häufiger als der Rest der Bevölkerung im Spital versorgt werden (Beange 2002; Iacono, Bigby, Unsworth, Douglas & Fitzpatrick, 2014; Iacono & Davis 2003; Kerr, 2004; Lennox & Kerr 1997; Robson & Owens, 2009). „People with ID are frequent users of general Hospital services, often due to their complex and co-morbid health problems“ (O’Hara 2010, S. 6 in Anl. an Sowney et al., 2006). Auf eine andere Studie gestützt gehen Read und Johnson (2012, S. 321) davon aus, dass bei Menschen mit einer geistigen Behinderung Spitalaufenthalte rund zwei Mal häufiger als beim Rest der Bevölkerung notwendig sind.

Die Erfahrung von Stockmann (2010) zeigt, dass folgende akute Gesundheitsprobleme am häufigsten Anlass für einen Spitalaufenthalt bei Menschen mit einer geistigen Behinderung sind:

1. Infektionen (Lunge, Harnwege) oder unklares Fieber
2. Probleme des Magen-Darmtrakts (Erbrechen, Stuhlverhalt, Ernährungsschwierigkeiten)
3. Unspezifische Symptome (z.B. Unruhe, Verdacht auf Schmerzzustände, Gewichtsverlust, verschlechterter Allgemeinzustand)
4. Verschlechterung vorbestehender neurologischer Störungen (z.B. Anfallshäufung bei Epilepsie, Zunahme einer ataktischen Gangstörung)
5. Knochenbrüche (gefördert durch Sturzneigung und oft zusätzlich vorhandene Osteoporose). (Stockmann 2010, S. 67)

Während der Behandlung solcher Gesundheitsstörungen im Spital benötigen

... viele Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung ... umfangreiche und besondere Pflege sowie Begleitung .... Diese kann ein Krankenhaus jedoch meist nicht leisten. Dies liegt an den für die Deckung vom Mehraufwand unzureichenden finanziellen Ressourcen des Krankenhauses, vor allem aber an den hoch individualisierten Anforderungen, auf die das Personal im Krankenhaus nicht immer fachlich vorbereitet sein kann. Ausserdem stellen namentlich schwer intellektuell beeinträchtigte oder verhaltensauffällige Patienten besondere Anforderungen an Diagnostik und Therapie, die dann auch überdurchschnittliche Ressourcen binden. (Seidel, 2010a, Vorwort)

Krankenhäuser sind auf die Bewältigung dieser Anforderungen meist nicht vorbereitet. Weder fachlich noch organisatorisch und auch nicht bezüglich der Ressourcenbereitstellung. Manchmal resultieren daraus kaum verantwortbare Frühentlassungen (Seidel, 2010b). Tatsächlich kommen verschiedene Studien zum Schluss, dass die Aufenthaltsdauer bei Patienten mit geistiger Behinderung kürzer als bei jenen ohne geistiger Behinderung ist (Morgan et al. 2000; zitiert nach O'Hara, 2010, S. 6; Lindsay, 2011, S. 9). Dies selbst bei vergleichbarer Behandlung (Morgan et al. 2000, zitiert nach O'Hara 2010, 6). Dagegen schreiben Read und Johnson (2012), dass Patienten mit geistiger Behinderung eher länger als die übrigen Patienten im Spital bleiben. Lemberg und Kollegen (2011) haben in ihrer Studie bei der Betrachtung drei verschiedener chirurgischer Eingriffe festgestellt, dass bei Patienten mit einer geistigen und mehrfacher Schwerbehinderung der Krankenhausaufenthalt doppelt so lange dauert wie bei den Patienten ohne Behinderung.

Viele der Patienten und Patientinnen machen während ihrem Spitalaufenthalt negative Erfahrungen: „Many people with intellectual disabilities (and their carers) experience episodes of care that are not seen as positive experiences during their stay in the general hospital“ (Robson & Owens, 2009, S. 71).

Es ist dringend notwendig, dass Menschen mit einer geistigen Behinderung gleich wie die anderen Spitalaufenthalter behandelt werden: „It is (...) imperative that people are treated equally when in hospital and that are treated in an age appropriate manner; particularly in the area of consent“ (Robson & Owens, 2009, S. 71). Zugleich muss aber im Sinne des Postulats einer verstärkten Patientenorientierung (Ose, 2011; Staender, 2011) personenzentriert auf die

unterschiedlichen Bedürfnisse und Eigenheiten dieser Patientengruppe eingegangen werden (Blair, 2013; Möhrle-Schmäh & Oppolzer, 2010; Hunt, Flecknor, King & Ashman, 2004).

Dafür bräuchte es, wie bereits erwähnt, eine positive Einstellung gegenüber dieser Patientengruppe von Seiten des Spitalpersonals, sowie minimale Grundkenntnisse und Erfahrung im Umgang mit Menschen mit einer geistigen Behinderung (Hannon & Clift, 2011). Weder Ärzte noch Pflegefachpersonen müssen Experten in der Behandlung von Patienten mit geistiger Behinderung sein. Dennoch fordern Robson und Owens (2009) ein gewisses Grundlagewissen über Gesundheitsbedürfnisse und Gesundheitsprobleme, die bei Menschen mit geistiger Behinderung eine erhöhte Prävalenz haben, sowie über Besonderheiten in der Kommunikation mit Menschen mit einer geistigen Behinderung. Kenntnisse über Strukturen und Spezialisten in der Behindertenhilfe werden ebenfalls von den Autoren empfohlen, damit sie bei Bedarf angefordert werden können.

Zu Beginn des Spitalaufenthalts eines Patienten mit geistiger Behinderung sind die Verantwortlichkeiten und Rollenaufteilungen oftmals unklar (Robson & Owens, 2009). Wie in Kapitel 4.2 bereits erwähnt, lohnt es sich, Zeit zu investieren und offene Punkte zu klären. In vielen Fällen macht die kontinuierliche Anwesenheit einer bekannten Betreuungsperson oder von jemandem aus der Familie Sinn (Hannon & Clift 2011; Lindsay, 2011). Dies gibt dem Patienten, resp. der Patientin Sicherheit und unterstützt das Krankenhauspersonal in der Behandlung und Pflege. Hier scheint auch der Ansatz 'Primäre Pflege' vielversprechend. Dabei wird dem Patienten von der Aufnahme an bis zur Entlassung eine pflegerische Bezugsperson zugewiesen. Dies schafft Kontinuität in der Betreuung und vereinfacht die Koordination der Behandlungsplanung (Tacke, 2010).

In diesem Zusammenhang ist das von der Schweizerischen Eidgenossenschaft unterstützte und auf dem Diversity-Ansatz (vgl. Kapitel 2.5) beruhende Programm 'Swiss Hospitals for equity. Ensuring quality care for all' zu erwähnen. Dieses im Jahr 2008 angelaufene Programm fokussiert Patientenminderheiten in Schweizer Spitälern (vgl. Bundesamt für Gesundheit, 2015).

#### **4.5 Der Personenkreis 'Menschen mit einer geistigen Behinderung' während der Ausbildung und in der Fort- und Weiterbildung von Ärzten**

Die Gestaltung der Beziehung und die Behandlung von Menschen mit einer geistigen Behinderung stellt für Ärzte vielfach eine Herausforderung dar. Wie eben beschrieben wurde, ist dazu spezifisches Fachwissen notwendig, welches oftmals nicht vorhanden ist. Aus Sicht von Heyn (2009, 5. Abschnitt) besteht ein „... Mangel an fachlich qualifizierten Medizinerinnen, die sich in ihrer Aus- oder Weiterbildung mit den speziellen Anforderungen geistig behinderter Menschen auseinandergesetzt haben“. Dies gilt ebenso für das Pflegepersonal (Budroni 2010). In welchem Rahmen Ärzte dieses spezifische Fachwissen in ihrer Ausbildung erlangen und welche Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten es zu diesem Thema gibt, ist Bestandteil dieses Kapitels.

Obwohl geistig Behinderte heute vermehrt in der Gesellschaft integriert leben, haben nach wie vor viele Menschen weder privat noch beruflich Kontakt zu dieser Personengruppe. Dies gilt auch für Personen die im Gesundheitswesen tätig sind - inklusive Ärzte.

In einer von Wieland (2007) durchgeführten Fragebogenuntersuchung hat sich gezeigt, dass von den 114 befragten Medizinstudenten und -studentinnen im dritten Studienjahr 77 nie oder nur selten Kontakt zu Menschen mit einer geistigen Behinderung hatten. Gerade mal 9 gaben häufigen oder sehr häufigen Kontakt zu dieser Personengruppe an. Dieser Kontakt kann an verschiedenen Orten stattfinden: Bei 80 Studierenden fand er ausserhalb der Familie statt (Nachbarschaft, Arbeit oder anderswo), während er bei 15 innerhalb der Familie statt fand (Wieland, 2007).

In Kapitel 4.3.2 zeigte sich, wie wichtig die Einstellung des Arztes, resp. des Pflegepersonals, gegenüber Patienten mit einer geistigen Behinderung ist. Sie ist zentral für den Aufbau einer positiven Arzt-Patienten-Beziehung und somit für den Genesungsprozess. Nach Hannon und Clift (2010) hat das Personal in Spitälern allgemein wenig oder gar keine Erfahrung in der Arbeit mit Menschen mit einer geistigen Behinderung. Dies führt zu mangelndem Verständnis für die gesundheitlichen Bedürfnisse dieser Patientengruppe. Ihr Wissen und ihre Einstellungen basieren folglich auf Vorurteilen und Informationen Dritter und nicht

auf eigenen Erfahrungen. Dieses Wissen ist meist übertrieben, oberflächlich und häufig in Zusammenhang mit negativen Erfahrungen. Verschiedene Studien haben gezeigt, dass die Einstellungen der Medizinstudenten gegenüber Patienten mit einer geistigen Behinderung positiver werden, nachdem sie direkten Kontakt zu dieser Patientengruppe hatten (Ryan & Scior, 2014; Tracy & Iacono, 2008). Deswegen könnte der direkte Einbezug dieser Patientengruppe in die Ausbildung (Minihan, Bradshaw, Long, Altman, Perduta-Fulginiti, Ector, et al. 2004; Tracy & Iacono, 2008) und das Kennenlernen ihres Lebensalltags (Crotty, Finucane & Ahern, 2000) eine Möglichkeit sein, Einstellungen positiv zu verändern. Zum Teil werden seit einiger Zeit in der Ausbildung auch Patientensimulatoren verwendet (Piachaud, 2002).

Nebst fehlendem Direktkontakt zu Menschen mit einer geistigen Behinderung, verfügen viele Ärzte auch nicht über das spezifische Fachwissen zur Behandlung von Menschen mit einer geistigen Behinderung (Brady & Bollard, 2009). Hier besteht Handlungsbedarf: „There is urgent need for well trained physicians to care for people with intellectual disabilities“ (Burge, Oulette-Kuntz, Isaacs & Lunsky, 2008, S. 569). Nach wie vor ist die Behandlung von Menschen mit einer geistigen Behinderung, wenn überhaupt, nur am Rand Thema in der Aus- und Weiterbildung von Ärzten (Schmidt, 2010). Dies wird von verschiedenen Seiten kritisiert und es werden entsprechende Verbesserungen gefordert (Buddeberg et al., 1998b; Beange, 2002; Oullette-Kuntz et al., 2003; Salvador-Carulla et al., 2015). Schulte et al. (2011) schlagen für Studierende der Zahnmedizin vor, dass diese bereits während des Studiums entsprechende Erfahrungen in der Behandlung von Patienten mit Behinderung machen sollen.

International betrachtet, bestehen in der Ausbildung von Ärzten grosse Unterschiede, in welchem Umfang das Thema der Gesundheitsversorgung von Menschen mit einer geistigen Behinderung behandelt wird. Eine Studie zu den Ausbildungsgängen in Finnland, Deutschland, den Niederlanden, Norwegen, Schweden, Grossbritannien, Australien, Kanada, Japan und den USA hat eine Bandbreite von 0 bis 36 Stunden während des gesamten Studiums ergeben. Meist werden im Rahmen von Psychiatrie-, Pädiatrie oder Genetik-Vorlesungen allgemeine Informationen zu geistiger Behinderung vermittelt, ohne auf spezifische Aspekte einzugehen (Scholte, 2008).

Zur Situation in Deutschland schreibt Gaedt (1995), dass: „... das Fachgebiet 'geistige Behinderung' im Medizinstudium ... stärker als bisher berücksichtigt werden“ (S. 2) muss. Das Themenfeld 'Geistige Behinderung' findet „... – wenn überhaupt – nur in den Fächern Psychiatrie und Kinder- und Jugendpsychiatrie seinen Niederschlag. Praktischer Kontakt mit behinderten Patienten findet so gut wie nie statt“ (Janitzek, 2002, S. 49). Für Janitzek (2003) wird das Lernsubjekt 'geistige Behinderung' in Theorie und Praxis ungenügend behandelt. Man sollte „...im Medizinstudium ... viel stärker als bisher spezifische Probleme von Patienten mit geistiger Behinderung ... thematisieren“ (Martin, 2003, S. 315). Während der klinischen Ausbildung sollten „... das Erlernen einer positiven Einstellung und eines verständlichen und angemessenen Kommunikationsstiles ...“ (Scholte et al., 2004, S. 8) thematisiert werden. Auch Praktika in Behinderteneinrichtungen werden gefordert (Bicanski-Schilgen, 2002). In den letzten Jahren wurden erste Fortbildungsangebote für interessierte Ärzte und Ärztinnen eingeführt (Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung e.V., 2008).

Ähnlich wie in Deutschland, dürfte die Situation hierzulande sein. Mit Blick auf die Aus-, Weiter- und Fortbildung in der Schweiz schreibt Brem (2007), Psychiater und Präsident der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft von Ärzten für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung (SAGB), sowie Präsident des Vereins für eine bedürfnisgerechte medizinische Versorgung für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung (VBMB): Für Ärzte „... ist die Begegnung mit Menschen mit Behinderung – ausser vielleicht in der Pädiatrie – vielfach zufällig, allenfalls organ- oder syndrombezogen, und so können junge Ärzte kaum Erfahrungen im Umgang mit ihnen sammeln“ (Brem, 2007, S. 1263). Im 'Swiss Catalogue of Learning Objectives for Undergraduate Medical Training' (Bürgi et al., 2008) sind die grundlegenden Lerninhalte des Medizingrundstudiums für die Schweiz festgehalten. Bezüge zu 'geistiger Behinderung' lassen sich an drei Stellen erahnen: Kapitel 6.4 Pediatrics/genetics/chromosomal abnormalities (21, 13, 18); Kapitel 6.4 Pediatrics/social and preventive pediatrics/mental retardation und Kapitel 6.6 Psychiatry/psychiatry of childhood and adolescence/mental retardation. Wie diese Themenbereiche genau vertieft werden bleibt unklar.

Ausbildungsdefizite bestehen auch in den USA und in Kanada (Burge et al., 2002, zitiert nach Ouellette-Kuntz et al. 2003; Wolff, Waldman, Milano & Perlman, 2004; U.S. Department of Health and Human Services, 2002).

Die medizinischen Ausbildungsstandorte müssen in Zukunft ihre zentrale Rolle in der Vermittlung des entsprechenden Fachwissens verstärkt einnehmen (Minihan et al., 2004). Piachaud (2002) empfiehlt einen Lehrplan, der sich aus den folgenden drei Leitbereichen zusammensetzt: Einstellungen (Personen mit geistiger Behinderung als gleichberechtigte Personen sehen, zuerst die Person sehen und dann die Behinderung, usw.), praktische Fertigkeiten (Kommunikation mit Patienten mit geistiger Behinderung und deren Familien, Untersuchung und Diagnosestellung, usw.) und Wissen (Grundlagen zu Ursachen und Häufigkeit von geistiger Behinderung, Allgemeine Gesundheits- und Verhaltensprobleme bei dieser Patientengruppe).

Nach dem Grundstudium müssen Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten zu behindertenspezifischen Inhalten angeboten werden, mit dem Ziel einer zusätzlichen „...Qualifikation der Ärzte, die dazu befähigen soll, die spezifischen Bedürfnisse und die besondere Situation geistig behinderter Menschen zu berücksichtigen – und dies im Kontext moderner Medizin“ (Martin, 2003, S. 311).

Die MAMH (European Association of Intellectual Disability Medicine) setzt sich europaweit für einen hohen Standard in Ausbildung und Forschung ein (Newton, 2002). In der Schweiz wurde 2007 die Schweizerische Arbeitsgemeinschaft von Ärzten für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung (SAGB/ASHM) gegründet. Sie hat die Vernetzung der Ärzte und das Schaffen von Fortbildungsangeboten zur Gesundheitsversorgung von Menschen mit einer geistigen Behinderung zum Ziel (SAGB, o.J.). In Europa sind die Niederländer in der Geistigbehindertenmedizin federführend. Dort existiert „... eine fachliche Spezialisierung (...) in der Medizin für Menschen mit Behinderung mit einem eigenen Lehrstuhl an der Universität zu Rotterdam ...“ (Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte e.V., 2002, S. 41).

### **4.6 Zusammenfassung von Kapitel 4**

Lebenserwartung und Lebensqualität von Menschen mit einer geistigen Behinderung haben sich in den vergangenen Jahrzehnten erhöht. Dies unter anderem Dank dem Zugang zur öffentlichen Gesundheitsversorgung. Trotzdem

leiden vergleichsweise viele Menschen mit einer geistigen Behinderung unter Gesundheitsproblemen.

Die medizinische Versorgung dieser Patientengruppe stellt Ärzte und Pflegepersonal vor besondere Herausforderungen: Gesundheitsprobleme treten im Vergleich zur Normalbevölkerung häufiger auf, die Krankheitsbilder sind oft komplex und untypisch. Dies kann zusammen mit Wahrnehmungs- und Kommunikationsschwierigkeiten sowohl die Diagnosestellung als auch die Behandlung erheblich erschweren. Mitunter bleiben Erkrankungen unerkannt und somit unbehandelt. Verständigungs- und Verständnisschwierigkeiten zwischen Arzt und Patient können sich negativ auf die Arzt-Patient Beziehung auswirken und den Behandlungsverlauf ungünstig beeinflussen. Hinzu kommt, dass sich viele Menschen mit einer geistigen Behinderung vor Ärzten und Spitälern fürchten, was bei den Ärzten ebenfalls zu Verunsicherung und Vermeidungsverhalten führen kann.

Bei der Behandlung von Menschen mit einer geistigen Behinderung sind in der Regel mehr Personen involviert als üblich. Entsprechend müssen von Beginn an Entscheidungsbefugnisse, Verantwortlichkeiten und Kommunikationswege geklärt werden. Dabei sollten die Patienten grundsätzlich selbst-, resp. mitentscheiden dürfen. Dies erhöht den administrativen Aufwand.

Neben der Bereitschaft, sich auf diese Patientengruppe einzulassen, benötigen Ärzte und Pflegepersonal Fachwissen und Erfahrung im Umgang mit Menschen mit einer geistigen Behinderung. Ebenso wichtig sind Flexibilität, sowie genügend Zeit und Raum für die Behandlung. Bis heute gibt es aber in der Ausbildung von Ärzten in Bezug auf Menschen mit einer geistigen Behinderung sowohl in Nordamerika als auch in Europa und in der Schweiz klare Ausbildungsdefizite. Auch von politischer Seite gibt es Bestrebungen Patientenminderheiten im Spital mittels neueren Ansätzen, wie dem Diversitymanagement, besser zu erreichen. Menschen mit einer geistigen Behinderung müssen vergleichsweise häufig stationär behandelt werden. Allerdings existieren bislang kaum genaue Zahlen oder Studien zu den Einweisungsgründen.



## **5. Forschungsstand und bisherige Forschungsergebnisse: Spitalbehandlung von Menschen mit einer geistigen Behinderung**

### **5.1 Einführung und Überblick**

In den vorangegangenen Kapiteln dieser Arbeit wurde über die Lebensbedingungen, den Gesundheitszustand und die Gesundheitsversorgung von Menschen mit einer geistigen Behinderung geschrieben. Es wurde deutlich, dass die Gesundheit und die medizinische Versorgung von Menschen mit einer geistigen Behinderung im Zuge der an Bedeutung gewinnenden gesellschaftlichen Integration und aufgrund der Umsetzung der Forderungen der UN-Behindertenrechts-konvention immer wichtiger geworden sind.

Vor diesem Hintergrund haben sich in den letzten Jahrzehnten international Wissenschaftler im Rahmen von zahlreichen empirischen Forschungsarbeiten mit Fragen zum Gesundheitszustand und zur Gesundheitsversorgung von Menschen mit einer geistigen Behinderung beschäftigt. Die vorliegende Arbeit hat den Spitalaufenthalt von Menschen mit einer geistigen Behinderung zum Thema. Dies ist ein Teilaspekt der Gesundheitsversorgung zu welchem bislang vergleichsweise eine geringe Zahl an Forschungsarbeiten veröffentlicht wurde.

Im anschliessenden Forschungsüberblick wurden Ergebnisse aus 13 Studien aufgenommen. Sie wurden zwischen 1997 und 2012 verfasst und stammen aus den USA, Kanada, Australien, Grossbritannien, Deutschland und der Schweiz. Eine weitere Studie wurde in verschiedenen EU-Staaten durchgeführt.

Alle Studien haben den Spitalaufenthalt von Menschen mit einer geistigen Behinderung im Fokus, unterscheiden sich jedoch hinsichtlich des jeweiligen Forschungsdesigns und den Fragestellungen stark. Trotzdem lassen sie sich zwei thematischen Schwerpunkten zuordnen: Epidemiologie und Erfahrungen zum Spitalaufenthalt von Menschen mit einer geistigen Behinderung.

Tabelle 2 verschafft einen Überblick der 13 Studien nach Erscheinungsjahr:

## 5. Forschungsstand

**Tabelle 2: Ausgewählte Studien zum Spitalaufenthalt von Menschen mit einer geistigen Behinderung**

Land: Autoren (Publikationsjahr)	Thema	Erhebungsmethode	Untersuchungseinheit
USA: Walsh/Kastner/Criscione (1997)	Epidemiologie, Einfluss der Behandlungskoordination	Bestehende Routinedaten zum Krankenhausaufenthalt, sowie Daten eines einzelnen Krankenhauses	22'294 Fälle mit geistiger Behinderung (New Jersey), 692 Fälle mit geistiger Behinderung (Morristown Memorial Hospital)
GB: Fox/Wilson (1999)	Erfahrungen zum Spitalaufenthalt der erwachsenen Söhne und Töchter	teilstrukturierte Interviews	10 Eltern(paare)
GB Morgan/Ahmed/Kerr (2000)	Epidemiologie, Benachteiligung, Einfluss der Institutionalisierung auf den Spitalaufenthalt	Patientendaten Spitäler	2'422 Patienten mit geistiger Behinderung
Australien: Iacono/Davis (2003)	Erkennung der Bedürfnisse des Patienten mit geistiger Behinderung während dem Spitalaufenthalt	Fragebogen, Interviews	328 Angehörige, Betreuungspersonal, 28 Personen mit geistiger Behinderung
Kanada: Balogh/Hunter/Oulette-Kuntz (2005)	Epidemiologie	Bestehende Routinedaten zum Krankenhausaufenthalt	48'960 Fälle mit geistiger Behinderung
Australien: Williams/Leonard/Tursan d'Espaignet/Colvin/Slack-Smith/Stanley (2005)	Epidemiologie	Bestehende Routinedaten	3'522 Kinder mit geistiger Behinderung
GB: Sowney/Barr (2007)	Kommunikation	Fokusgruppen	27 Pflegefachpersonen (5 Gruppen)
Schweiz: Rüesch/Debrunner/Burla/Bartlomé (2008)	Positive und kritische Aspekte der Hospitalisation	Bestehende Routinedaten zum Krankenhausaufenthalt; Einzel- und Gruppeninterviews, Dokumentenanalyse	Fälle der Krankenhausstatistik CH 2005, 13 Angehörige, 14 Betreuende, 4 Personen mit geistiger Behinderung, 11 Pflegefachpersonen
GB: Gibbs/Brown/Muir (2008)	Erfahrungen zum Spitalaufenthalt	Fokusgruppen	11 geistiger Behinderung, 9 Eltern, 5 Betreuungspersonen
EU: The POMONA Project (2008)	Gesundheitsindikatoren von Menschen mit geistiger Behinderung in Europa	Fragebogen	1'269 Erwachsene Personen mit geistiger Behinderung
GB: Backer/Chapman/Mitchell (2009)	Erfahrungen zum Spitalaufenthalt	Systematische Literaturübersicht	13 Studien
Australien: Webber/Bowers/Rigby (2010)	Erfahrungen zum Spitalaufenthalt	Interviews	55 Familienangehörige, Betreuungspersonen & Einrichtungsverantwortliche, etc.
Deutschland: Lachetta/Tacke/Doerschein/Schulz (2011)	Erleben des Spitalaufenthalts	Systematische Literaturübersicht	9 Studien mit Aussagen von Personen mit geistiger Behinderung, Familienangehörigen, Fachpersonal & Krankenhauspersonal

Anmerkung. ☒ Studien eher qualitativer Orientierung, ☐ Studien eher quantitativer Orientierung, ☐ Systematische Literaturübersichten

## 5.2 Ergebnisse ausgewählter empirischer Studien

Der Überblick der Studien zum Spitalaufenthalt von Menschen mit einer geistigen Behinderung in der vorangegangenen Tabelle 2 zeigt, dass es nur wenige wissenschaftliche Untersuchungen gibt, die sich spezifisch mit diesem Thema befassen.

In diesem Kapitel werden die 13 ausgewählten empirischen Studien mit ihren wichtigsten Erkenntnissen vorgestellt. Die Studien sind sowohl methodisch als auch hinsichtlich Forschungsfrage und Umfang unterschiedlich und können deswegen nur beschränkt miteinander verglichen werden.

Sie lassen sich bezüglich ihres forschungsmethodischen Zugangs und der Datenerhebungsart in eher qualitative und quantitative Studien, sowie systematische Literaturübersichten einteilen.

### 5.2.1 Qualitative Studien

#### 5.2.1.1 Studie von Fox & Wilson (1999)

<i>Land:</i>	Grossbritannien
<i>Erhebungsjahr/-zeitraum:</i>	keine expliziten Angaben
<i>Erhebungsmethode:</i>	teilstrukturierte Interviews
<i>Auswertungsmethode:</i>	keine expliziten Angaben

#### *Untersuchungseinheit:*

Vier Elternpaare, zwei Väter und vier Mütter von zehn Erwachsenen mit einer geistigen Behinderung (sieben Männer und drei Frauen) im Alter zwischen 20 und 49 Jahren.

#### *Fragestellung:*

Wie erleben Eltern den Spitalaufenthalt ihres erwachsenen Sohnes oder ihrer erwachsenen Tochter?

#### *Ergebnisse:*

Die Patienten wurden auf Stationen der folgenden medizinischen Fachgebiete behandelt: Orthopädie (n=3), Hals-Nasen-Ohr Station (n=1), Chirurgie (n=2), Neurologie (n=2), Dermatologie (n=1). Als Einweisungsgründe wurden orthopädische Probleme, Epilepsien, Lungenentzündungen und Hauterkrankungen genannt.

Die Hälfte der befragten Eltern war zufrieden mit der Behandlung ihrer Tochter oder ihres Sohnes im Spital.

Folgende Probleme/Herausforderungen wurden genannt: fehlende Tagesstruktur, hoher Unterstützungsbedarf, zu starke Sedierung des Patienten, Mangel an Personal, Unverständnis und Wissensdefizite auf Seiten des Spitalpersonals in Zusammenhang mit dem Umgang mit Patienten mit einer geistigen Behinderung.

Oft beteiligten sich die Eltern an der Pflege.

#### 5.2.1.2 Studie von Sowney & Barr (2007)

<i>Land:</i>	Grossbritannien (Nordirland)
<i>Erhebungsjahr/ -zeitraum:</i>	keine expliziten Angaben
<i>Erhebungsmethode:</i>	Gespräche in fünf Fokusgruppen, anhand von vier Leitfragen
<i>Auswertungsmethode:</i>	Phänomenologisches Vorgehen, Schritte nach Colaizzi (1978)

#### *Untersuchungseinheit:*

27 Pflegefachfrauen von Unfall- und Notfallzentren aus fünf verschiedenen Akutspitälern.

#### *Fragestellung:*

Wie erleben Pflegefachpersonen von Unfall- und Notfallzentren die Arbeit mit erwachsenen Patienten und Patientinnen mit einer geistigen Behinderung in Bezug auf die Kommunikation?

#### *Ergebnisse:*

Die befragten Pflegefachpersonen äusserten in Zusammenhang mit der Kommunikation gegenüber Patienten mit einer geistigen Behinderung Schwierigkeiten in den folgenden drei Bereichen:

- a. Bedürfnisäusserungen des Patienten verstehen (v.a. nonverbaler Art), zum Beispiel bei der Schmerzdiagnostik.

- b. Unvollständige Patientendokumentation, insbesondere fehlende Informationen zum allgemeinen Gesundheitszustand, sowie zu non-verbalen Ausdrucksformen, Kommunikationsmöglichkeiten und -mitteln.
- c. Den Patienten mit einer geistigen Behinderung über den aktuellen Gesundheitszustand und die weiteren Behandlungsschritte informieren, Wahlmöglichkeiten geben und die Einwilligung für die weitere Behandlung erhalten.

#### 5.2.1.3 Studie von Rüesch, Debrunner, Burla & Bartlomé (2008)

<i>Land:</i>	Schweiz
<i>Erhebungsjahr/ -zeitraum:</i>	keine expliziten Angaben
<i>Erhebungsmethode:</i>	Problemzentrierte Einzel- und Gruppeninterviews. Weiter wurden bestehende Daten der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser der Schweiz (Jahr 2005), sowie vorhandene Akten und Dokumente (Krankengeschichten, Patientenberichte, Bewohnerdossiers der betreuenden Institutionen) zu den Zielpersonen verwendet.
<i>Auswertungsmethode:</i>	Inhaltsanalyse, Akten- und Dokumentenanalyse mittels Analyseraster, deduktive und induktive Kategorienbildung (Interviews), deskriptiv-quantitative Datenanalyse

#### *Untersuchungseinheit:*

Patienten mit einer geistigen Behinderung (n = 14), Angehörige (n = 13), betreuende Bezugspersonen (n = 14), Pflegefachpersonen (n = 11).

#### *Fragestellung:*

In der Studie werden vier Fragekomplexe (Anlass der Hospitalisation der behinderten Person, Verlauf der Hospitalisation, Zeit nach der Hospitalisation, versorgungspolitische Aspekte) bearbeitet und in 15 Fragestellungen präzisiert.

### *Ergebnisse:*

Die Studie hatte nicht ausschliesslich Menschen mit einer geistigen Behinderung im Fokus, sondern allgemein Menschen mit einer schweren Behinderung (geistige Behinderung, Hörbehinderung, Sehbehinderung, Cerebralparese, Entwicklungsstörung, Epilepsie, Schizophrenie, affektive Störung).

Im Jahr 2005 wiesen 5% der hospitalisierten Frauen und 3% der hospitalisierten Männer in der Schweiz eine schwere Behinderung auf. Die Auswertung der Daten der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser ergab keinen markant höheren Behandlungsaufwand oder vermehrte Komplikationen bei den Fällen mit Behinderung im Vergleich zu denen ohne Behinderung. Ein Mehraufwand zeigte sich eher bei der medizinischen Nachbehandlung und bei der überdurchschnittlichen Aufenthaltsdauer einzelner Patienten. Zudem wurden Fälle mit einer Behinderung häufiger notfallmässig ins Spital eingeliefert und die Hauptbehandlung startete seltener bereits am Tag des Spitaleintritts.

'Krankheiten des Verdauungssystems' (15%), 'Verletzungen, Vergiftungen, andere Folge äusserer Ursachen' (9%) sowie 'Psychische und Verhaltensstörungen' (9%) waren die häufigsten Einweisungsgründe bei den Fällen mit einer geistigen Behinderung.

Die Dokumentenanalyse ergab, dass die Hospitalisierungsgründe bei der Zielgruppe meistens behinderungsbedingt waren (z.B. starker epileptischer Anfall, Sehnenverlängerung an beiden Beinen, Aspirationspneumonie).

Die Auswertung der Interviews zeigte, dass der Spitalaufenthalt von Menschen mit einer Behinderung einen Mehraufwand für alle Beteiligten mit sich brachte. Nebst dem Pflegepersonal wurden häufig Angehörige und Bezugspersonen in die Pflege und Betreuung des Patienten einbezogen. Der Austausch zwischen Spitalpersonal, Ärzten, Angehörigen sowie den Heimbetreuenden erwies sich manchmal als schwierig. Angehörige und Bezugspersonen mussten den Patienten zur Behandlung in die Obhut von Ärzten und Spitalpersonal geben, die ihrerseits vom Erfahrungswissen und dem Engagement der Angehörigen und anderen Bezugspersonen angewiesen waren.

Die Kommunikation lief bei Patienten mit Behinderung 'anders' als gewohnt, nämlich im 'Viereck' Patient – Spitalpersonal – Angehörige – Bezugspersonen aus den Institutionen.

In den meisten Fällen war eine umfassende Pflege und Betreuung nach der Spitalentlassung notwendig.

#### 5.2.1.4 Studie von Gibbs, Brown & Muir (2008)

<i>Land:</i>	Grossbritannien
<i>Erhebungsjahr/ -zeitraum:</i>	keine expliziten Angaben
<i>Erhebungsmethode:</i>	Gespräch in Fokusgruppen
<i>Auswertungsmethode:</i>	'grounded theory'

#### *Untersuchungseinheit:*

Sechs Frauen und fünf Männer mit einer geistigen Behinderung im Alter zwischen 18 und 62 Jahren, acht Mütter, ein Vater und fünf Betreuungspersonen.

#### *Fragestellung:*

Wie erleben Patienten mit einer geistigen Behinderung, Eltern und Betreuungspersonen den Spitalaufenthalt in Bezug auf folgende Punkte: Gefühle (Angst), Kommunikation, praktische Aspekte des Spitalaufenthalts, Diskriminierung und negative Kommentare, sowie Verhaltensprobleme?

#### *Ergebnisse:*

Zu den Gefühlen (Angst): Alle Diskussionsteilnehmer berichteten von Angstgefühlen in Zusammenhang mit dem Spitalaufenthalt: Angst vor Untersuchungen, Injektionen, weissen Kitteln, Behandlungen und Operationen. Zum Teil entstanden Ängste, weil die Patienten mit einer geistigen Behinderung die Ärzte nicht verstanden. Ängste waren geringer, wenn die Patienten aus früheren Spitalerfahrungen bereits wussten, was auf sie zukommt, oder bei einer vorgängigen Vorbereitung auf den Spitalaufenthalt.

Zur Kommunikation: Allgemein konnte festgestellt werden, dass je besser die verbalen Fähigkeiten des Patienten, desto mehr wurde er direkt angesprochen. Die Kommunikation mit Pflegefachpersonen schien allgemein einfacher zu sein als die mit den Ärzten. Die Eltern der Patienten mit einer geistigen Behinderung waren häufig in Zusammenhang mit der Kommunikation mit dem Spitalpersonal unzufrieden.

Zu praktischen Aspekten des Spitalaufenthaltes: Die Befragten nannten verschiedene praktische Fragen, Probleme und Unklarheiten in Zusammenhang mit dem Spitalalltag. Sowohl Aufnahme als auch Entlassung waren oft mit langen

Wartezeiten und Problemen verbunden (z.B. Übergabe von Pflegeberichten, usw.).

Zu Diskriminierung und negativen Kommentaren: Betreuungspersonen berichteten über diskriminierende Kommentare. Zum Teil wurden Patienten unterschätzt und übertsorgt, so dass während des Spitalaufenthaltes wichtige Fertigkeiten verloren gingen. In einigen Fällen wurden Operationen aufgrund der Behinderung des Patienten nicht durchgeführt.

Zu Verhaltensproblemen: Lange Wartezeiten, sowie wütendes und ungeduldiges Spitalpersonal konnten Verhaltensprobleme, wie Agitiertheit, verstärken.

#### 5.2.1.5 Studie von Webber, Bowers & Rigby (2010)

*Land:* Viktoria, Australien  
*Erhebungsjahr/ -zeitraum:* Untersuchungszeitraum: 2½ Jahre  
*Erhebungsmethode:* Einzelinterviews, teils am Telefon  
*Auswertungsmethode:* 'grounded dimensional analysis'

##### *Untersuchungseinheit:*

17 Familienangehörige, 16 Einrichtungsverantwortliche, 11 Betreuungspersonen aus Behinderteninstitutionen und 11 Betreuungspersonen aus Altersheimen (N = 55) von insgesamt 17 Personen mit einer geistigen Behinderung im Alter zwischen 49 und 81 Jahren.

##### *Fragestellung:*

Wie erleben ältere Patienten mit einer geistigen Behinderung (rsp. ihre Angehörigen und Betreuungspersonen) den Spitalaufenthalt?

##### *Ergebnisse:*

Die Mehrheit der Befragten stellte auf Seiten des Spitalpersonals Desinteresse und ein Mangel an Wissen in der Versorgung dieser Patientengruppe fest. Die Abläufe im Spitalalltag waren für einige dieser Patienten problematisch und führten zum Teil zu Verhaltensauffälligkeiten. Eine effektive Schmerzbehandlung war oftmals nur unter Einbezug der Bezugspersonen möglich. Zum Teil wurden



die Patienten frühzeitig entlassen. Beim Austritt war es nicht immer einfach, Informationen über die weiter notwendige Pflege zu bekommen.

Spitäler, welche über Konzepte, Richtlinien sowie über die erforderlichen Ressourcen zur Versorgung von Menschen mit einer geistigen Behinderung verfügten, konnten sich besser den Bedürfnissen dieser besonderen Patientengruppe anpassen.

An ihre Untersuchungsergebnisse anknüpfend, leiten die Autorinnen der Studie vier Möglichkeiten zur Reduktion negativer Spitalerfahrungen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung ab: Anwesenheit von Bezugspersonen des Patienten, die auch für seine Interessen eintreten, Informationsmaterial für das Spitalpersonal zum Umgang mit dem Patienten (z.B. Kommunikationshilfen), Zusammenarbeit zwischen Spitalpersonal und Bezugspersonen.

## 5.2.2 Quantitative Studien

### 5.2.2.1 Studie von Walsh, Kastner & Criscione (1997)

<i>Land:</i>	New Jersey, USA
<i>Erhebungsjahr/ -zeitraum:</i>	Untersuchungszeitraum 1983 – 1991 (jedes zweite Jahr)
<i>Erhebungsmethode:</i>	bestehende Routinedaten aus ganz New Jersey (USA), sowie Daten des Morristown Memorial Hospital
<i>Auswertungsmethode:</i>	verschiedene deskriptive und inferenzstatistische Verfahren

#### *Untersuchungseinheit:*

Daten zu 22'294 Fällen mit geistiger Behinderung aus ganz New Jersey, Daten zu 692 Fällen mit einer geistigen Behinderung, welche im Morristown Memorial Hospital behandelt wurden.

*Fragestellung:*

Welche Unterschiede gibt es zwischen den Fällen mit einer geistigen Behinderung und denen ohne geistige Behinderung hinsichtlich Zahl der Behandlungsfälle und Aufenthaltsdauer?

Welche sind die häufigsten Diagnosen bei den Fällen mit einer geistigen Behinderung?

*Ergebnisse:*

54% der Fälle mit einer geistigen Behinderung waren männlich, 46% weiblich, das durchschnittliche Alter betrug 26 Jahre mit einer Spannweite von Neugeborenen bis 85 Jahre.

Während die Zahl und die durchschnittliche Aufenthaltsdauer der Behandlungsfälle ohne geistige Behinderung über den untersuchten Zeitraum nahezu konstant blieb, stieg sie bei den Fällen mit einer geistigen Behinderung markant an: um 56% bei der Zahl der Behandlungsfälle und um 42% bei der Zahl der Aufenthaltstage. Die Aufenthaltsdauer der Fälle von Kindern mit und ohne geistige Behinderung war ähnlich, während sie bei den Erwachsenen mit geistiger Behinderung durchschnittlich 1.5 Tage länger war und zwischen 10 und 11 Tagen schwankte. Die Analyse der Daten des Morristown Memorial Hospital ergab dagegen keinen nennenswerten Unterschied bei der Aufenthaltsdauer zwischen geistig behinderten und nicht behinderten Patienten.

Die Hauptdiagnosen der Fälle mit einer geistigen Behinderung des Morristown Memorial Hospitals waren: 'Krankheiten und Störungen der Verdauungsorgane', inkl. Zähne (27%), 'Krankheiten und Störungen des Nervensystems' (14.5%), 'Krankheiten und Störungen des Kreislaufsystems' (10%), 'Krankheiten und Störungen des Muskel-Skelett-Systems und des Bindegewebes' (6%), 'Psychische Krankheiten und Störungen' (5.5%), 'Krankheiten und Störungen des Ohres, der Nase, des Mundes und des Halses' (5%).

5.2.2.2 Studie von Morgan, Ahmed & Kerr (2000)

<i>Land:</i>	South Glamorgan, Wales (GB)
<i>Erhebungsjahr/ -zeitraum:</i>	1991 - 1997
<i>Erhebungsmethode:</i>	bestehende Routinedaten zu Krankenhausaufenthalten der Bevölkerung aus ganz South Glamorgan und zu Menschen mit einer geistigen Behinderung
<i>Auswertungsmethode:</i>	verschiedene deskriptive und inferenzstatistische Verfahren

*Untersuchungseinheit:*

Daten zu 2'422 Patienten mit einer geistigen Behinderung.

*Fragestellung:*

Welche Unterschiede gibt es zwischen den Fällen mit einer geistigen Behinderung, die in einer Grosseinrichtung, jener, die in gemeindeintegrierten Einrichtungen, und jener, die ausserhalb von Einrichtungen lebten, hinsichtlich Anzahl der Fälle, Aufenthaltsdauer, psychiatrischer Komorbiditäten und Aufenthaltsgründen?

*Ergebnisse:*

In Glamorgan lebten im Jahr 1996 1'595 Personen mit einer geistigen Behinderung, davon 8.4% in Grosseinrichtungen, 86.8% in gemeindeintegrierten Einrichtungen und 4.8% ausserhalb von Einrichtungen.

Im untersuchten Zeitraum wurden 2'422 Patienten mit einer geistigen Behinderung (0.43% aller Patienten) hospitalisiert. Bei diesen betrug die durchschnittliche Aufenthaltsdauer 4.37 Tage, während sie bei den Patienten ohne geistige Behinderung 4.94 Tage betrug.

Von den nicht-psychiatrischen Spitalaufenthalten fielen rund 0.24% auf Patienten mit einer geistigen Behinderung.

Patienten mit einer geistigen Behinderung zeigten zu 16.5% eine psychiatrische Erkrankung als Haupt- oder Nebendiagnose. Die psychiatrische Komorbidität war mit 42.1% bei Menschen mit einer geistigen Behinderung, die ausserhalb von Einrichtungen lebten, am höchsten. Bei jenen, die gemeindeintegriert oder in

Grosseinrichtungen lebten, lag eine psychiatrische Komorbidität zu 15.6% resp. 11.3% vor.

Patienten mit einer geistigen Behinderung wurden am häufigsten in folgenden medizinischen Abteilungen behandelt: Allgemeinmedizin (23.6%), Pädiatrie (14.8%), allgemeine Chirurgie (9.8%), Hämatologie (6.9%), Trauma und Orthopädie (6.8%), pädiatrische Zahnmedizin (5.2%). Anders bei den Patienten ohne geistige Behinderung: Allgemeinmedizin (15.3%), allgemeine Chirurgie (12%), Geburtshilfe (10.2%), Gynäkologie (9.5%), Pädiatrie (7.1%), Trauma und Orthopädie (6.8%).

### 5.2.2.3 Studie von Iacono & Davis (2003)

*Land:* Australien  
*Erhebungsjahr/ -zeitraum:* keine expliziten Angaben  
*Erhebungsmethode:* Fragebogen, Interviews  
*Auswertungsmethode:* deskriptive und inferenzstatistische Verfahren, sowie solche zur qualitativen Datenanalyse

#### *Untersuchungseinheit:*

Fragebögen: Personen mit einer geistigen Behinderung (n = 328). Interviews: Personen mit einer geistigen Behinderung, Angehörige und Betreuungspersonal (n = 11).

#### *Fragestellung:*

Wie erleben Menschen mit einer geistigen Behinderung ihren Aufenthalt im Spital?

#### *Ergebnisse:*

An der Fragebogenuntersuchung nahmen 328 Personen mit einer geistigen Behinderung teil, davon waren 48.3% männlich und 50.9% weiblich. Das Alter der Befragten lag zwischen 18 und 80 Jahren.

Im Durchschnitt dauerte der Spitalaufenthalt 12 Tage und schwankte zwischen einem und 240 Tagen. Genannt wurden folgende Aufenthaltsgründe: Epilepsien, Asthma, Schmerzen an Brust oder Gliedmassen, verengte Blutgefässe,

Zahnbehandlungen, Auto- oder andere Unfälle, Darmerkrankungen und andere unbekannte Gründe.

Die überwiegende Zahl der Befragten war der Ansicht, dass die notwendigsten Dienstleistungen erbracht wurden (Medikation, genügend Essen und Trinken, Begleitung zur Toilette und Hilfestellung beim Aufstehen). 12% der Befragten berichteten aber, nicht immer die richtige Medikation und 18% nicht genügend Essen bekommen zu haben. 39% konnte nicht dann zur Toilette, wenn sie mussten, und 11% erhielten keine Unterstützung beim Verlassen des Bettes. Ein Drittel der Befragten konnte dem Spitalpersonal selber mitteilen, was sie brauchten. Der Rest brauchte dazu teilweise oder vollständig Unterstützung.

113 der Befragten wünschte sich für den Spitalaufenthalt die Begleitung durch eine Person aus dem gewohnten Umfeld (Elternteil und/oder eine Betreuungsperson aus der Behinderteneinrichtung). Den meisten (n = 101) wurde erklärt, wieso sie im Spital waren. 89 wurde mitgeteilt, was sie nach dem Spitalaufenthalt tun mussten und 73 suchten nach dem Spitalaufenthalt den Hausarzt auf. Allgemein waren 7 Befragte mit dem Spitalaufenthalt zufrieden, 25 einigermaßen zufrieden, 20 eher unzufrieden und 14 unzufrieden. 42 der Befragten waren weder zufrieden noch unzufrieden.

Die Interviews ergaben, dass die Befragten das Spitalpersonal generell als hilfsbereit und aufmerksam erlebten. Allerdings wurde darauf hingewiesen, dass es auf Seiten des Spitalpersonals oft an spezifischem Wissen bezüglich des Themenkreises 'geistige Behinderung' fehlte. Oft mangelte es an Zeit oder an Fertigkeiten hinsichtlich des Umgangs mit Patienten mit einer Körperbehinderung. Oft mussten Angehörige und Betreuungspersonen die Pflege des geistig behinderten Patienten übernehmen. Vereinzelt wurde über negative Einstellungen von Pflegefachpersonen gegenüber Patienten mit einer geistigen Behinderung berichtet.

5.2.2.4 Balogh, Hunter & Oullette-Kuntz (2005)

*Land:* Ontario, Kanada

*Erhebungsjahr/ -zeitraum:* 1995 bis 2001

*Erhebungsmethode:* Analyse von Routinedaten sämtlicher Krankenhausaufenthalte von Menschen mit einer geistigen Behinderung in Ontario, Kanada.

*Auswertungsmethode:* deskriptive Verfahren

*Untersuchungseinheit:*

48'960 Fälle mit geistiger Behinderung (Alter  $\geq 15$  Jahre).

*Fragestellung:*

Was kennzeichnet den Spitalaufenthalt von Menschen mit einer geistigen Behinderung und welches sind die häufigsten Einweisungsgründe (Hauptdiagnosen)?

*Ergebnisse:*

In dem untersuchten Zeitraum kam es zu insgesamt 48'960 Hospitalisierungen von Menschen mit einer geistigen Behinderung, 54% waren Männer, 46% Frauen. Zu den anteilmässig meisten Hospitalisierungen kam es zwischen dem vierzigsten und vierundvierzigsten Lebensjahr (13.1% bei den Männern, 11.7% bei den Frauen).

Von allen Spitalaufenthalten ( $n = 48'960$ ) waren 38'549 stationär. Bei 34% dieser Fälle war der Grund für die Hospitalisierung eine psychische Erkrankung (codiert nach ICD-9). Hier gehörten Depressionen mit 6.1%, Schizophrenie mit 10.4% und 'andere psychische Störungen' mit 14.2% zu den häufigsten Diagnosen. Weitere Einweisungsgründe waren: Erkrankungen der Atemwege (8.8%), Verletzungen und Vergiftungen (8.5%), Erkrankungen des Magen-Darm-Traktes (6.1%) und neurologische Erkrankungen, inkl. Epilepsien und Enzephalitis (5.1%). Weiter folgten Diabetes (1.7%) und andere endokrine Störungen (1.8%), koronare Herzerkrankungen (1.3%), Asthma (1.71%), Hauterkrankungen (1.53%) und Krankheiten des Skeletts, der Muskeln und des Bindegewebes, inkl. Arthrose und Wirbelsäulenverbiegung (1.9%).

5.2.2.5 Williams, Leonard, Tursan d'Espaignet, Colvin, Slack-Smith & Stanley (2005)

*Land:* Westaustralien  
*Erhebungsjahr/ -zeitraum:* 1983 bis 1997  
*Erhebungsmethode:* Analyse von Routinedaten sämtlicher Krankenhausaufenthalte von Kindern mit geistiger Behinderung in ihren ersten fünf Lebensjahren  
*Auswertungsmethode:* verschiedene deskriptive und inferenzstatistische Verfahren

*Untersuchungseinheit:*

3'522 Kinder mit und 238'317 Kinder ohne geistige Behinderung geboren in Westaustralien zwischen 1983 und 1992.

*Fragestellung:*

Welche Unterschiede gibt es zwischen Kindern mit und ohne geistige Behinderung in Bezug auf die Anzahl der Spitalaufenthalte während der ersten fünf Lebensjahre, die Aufenthaltsdauer und die häufigsten Diagnosen?

*Ergebnisse:*

79% der Kinder mit einer geistigen Behinderung wurde ein oder mehrere Male während der ersten fünf Lebensjahre hospitalisiert. Bei den Kindern ohne geistige Behinderung waren es 48%. Die durchschnittliche Anzahl der Spitalaufenthalte bei Kindern mit geistiger Behinderung betrug 4.2 (SD 6.3), während sie bei denen ohne geistige Behinderung 1.1(SD 2.1) betrug.

Die durchschnittliche Dauer des Spitalaufenthaltes betrug bei den Kindern mit geistiger Behinderung 8.3 Tage, bei denen ohne geistige Behinderung 3.8 Tage. Allgemein schien sowohl die Anzahl der Spitalaufenthalte als die durchschnittliche Aufenthaltsdauer mit dem Schweregrad der Behinderung zuzunehmen. Eine Ausnahme bildete die Gruppe der Kinder mit geistiger Behinderung, kombiniert mit einer Autismus-Spektrum-Störung. Bei diesen war die Aufenthaltsdauer mit jener der Kinder ohne geistige Behinderung vergleichbar. In 34% der Fälle mit und in 6% der Fälle ohne geistige Behinderung wurden drei oder mehr Diagnosen gestellt. Zu den wichtigsten Einweisungsgründen gehörten neben Störungen des zentralen Nervensystems

und psychiatrischen Krankheiten, auch Infektionen, Komplikationen während der Entbindung, Krankheiten des Magen-Darm-Traktes, sowie Verletzungen und Vergiftungen.

Allgemein konnte festgehalten werden, dass Kinder mit einer geistigen Behinderung im Vergleich zu ihren Altersgenossen häufiger und mit mehr Diagnosen hospitalisiert wurden. Auch hier bildete die Gruppe der Kinder mit einer geistigen Behinderung, kombiniert mit einer Autismus-Spektrum-Störung, die Ausnahme.

#### 5.2.2.6 The Pomona Projekt (2008)

<i>Land:</i>	Europäische Union
<i>Erhebungsjahr/ -zeitraum:</i>	2006 bis 2008
<i>Erhebungsmethode:</i>	Fragebogenuntersuchung
<i>Auswertungsmethode:</i>	deskriptive Verfahren

#### *Untersuchungseinheit:*

1'269 Menschen mit einer geistigen Behinderung.

#### *Fragestellung:*

Welche Gesundheitsindikatoren bestehen für Menschen mit einer geistigen Behinderung?

#### *Ergebnisse<sup>3</sup>:*

49% der an der Untersuchung teilnehmenden Erwachsenen mit einer geistigen Behinderung waren Frauen, 51% Männer, aus 14 Nationen der EU. Das Durchschnittsalter betrug 41 Jahre (mit einer Spannweite zwischen 19 und 90 Jahren). Alle Schweregrade von geistiger Behinderung waren vertreten. Knapp die Hälfte lebte in Einrichtungen der Behindertenhilfe, 34% in ihren Ursprungsfamilien, 12% selbständig oder in begleiteten Wohnsituationen, 7% in Altersheimen, psychiatrischen Spitälern oder in anderen Einrichtungen.

---

<sup>3</sup> Aus Umfangsgründen werden an dieser Stelle nur die Ergebnisse dargestellt, die den Krankenhausaufenthalt betrafen und die in Zusammenhang mit der Untersuchung der vorliegenden Arbeit von Bedeutung sind.



17% der Befragten gaben an, in den vergangenen 12 Monaten hospitalisiert gewesen zu sein, davon 60% über eine Nacht, 16% über zwei und 20% über mehr als zwei Nächte.

15% der Befragten wurden auf Unfall- und Notfallstationen behandelt.

28% der Befragten lebten mit Epilepsie, davon musste 4% in den vergangenen 12 Monaten aufgrund epilepsiebedingter Verletzungen im Spital oder auf Unfall- und Notfallstationen behandelt werden.

### 5.2.3 Systematische Literaturübersichten

#### 5.2.3.1 Studie von Backer, Chapmann & Mitchell (2009)

<i>Land:</i>	Grossbritannien
<i>Erhebungsjahr/ -zeitraum:</i>	1990 bis 2008
<i>Erhebungsmethode:</i>	systematische Literaturrecherche zwischen 1990 und 2008 publizierter Studien anhand von Schlüsselbegriffen in elektronischen Datenbanken und im Internet
<i>Auswertungsmethode:</i>	Beschreibung, Gruppierung und Kategorienbildung zu verschiedenen Aspekten und dem Erleben des Spitalaufenthalts
<i>Untersuchungseinheit:</i>	13 Studien

#### *Fragestellung:*

Wie können sich individuelle Faktoren, Betreuungspersonen, Einstellungen, Wissen und Kommunikationsstil des Spitalpersonals, sowie die Spitalumgebung auf den Spitalaufenthalt von Menschen mit einer geistigen Behinderung auswirken?

*Ergebnisse:*

Zu den individuellen Faktoren, die einen Einfluss auf die Qualität des Spitalaufenthaltes von Patienten mit einer geistigen Behinderung haben, gehören: Angst vor dem Krankenhaus; Frustration und Langeweile aufgrund langer Wartezeiten; Bedürfnis nach klarer Kommunikation und Information; fehlende Wahlmöglichkeiten; Unterstützungsbedarf beim Essen und bei der Körperpflege.

Einerseits wird von Seiten des Spitals zu wenig auf das Wissen und die Erfahrung der jeweiligen Betreuungspersonen im Umgang mit Patienten mit einer geistigen Behinderung zurückgegriffen. Andererseits wird von den Betreuungspersonen erwartet, dass sie immer anwesend sind und Körperpflege, sowie andere pflegerischen Leistungen übernehmen.

Das Spitalpersonal mit seinen Einstellungen, seinem Wissen und seinem Kommunikationsstil gegenüber Menschen mit einer geistigen Behinderung, prägt den Spitalaufenthalt und die Erinnerung an diesen stark.

Die Spitalumgebung sollte so beschaffen sein, dass sich Menschen mit einer geistigen Behinderung zurechtfinden und orientieren können.

Die Autoren halten abschliessend fest, dass der Spitalaufenthalt von Menschen mit einer geistigen Behinderung mit zahlreichen Hindernissen einhergeht und dass oft nicht adäquat auf die Bedürfnisse dieser Patientengruppe eingegangen wird.

5.2.3.2 Studie von Lachetta, Tacke, Doerschein & Schulz (2011)

*Land:* Deutschland

*Erhebungsjahr/ -zeitraum:* ohne Einschränkung bis 2010

*Erhebungsmethode:* systematische Literaturrecherche zwischen 1990 und 2008 publizierter Studien anhand von Schlüsselbegriffen in elektronischen Datenbanken.

*Auswertungsmethode:* Beschreibung, Gruppierung und Kategorienbildung zu verschiedenen Aspekten und dem Erleben des Spitalaufenthalts

*Untersuchungseinheit:* 9 Studien

*Fragestellung:*

Wie erleben Erwachsene mit einer geistigen Behinderung ihren Aufenthalt in einem Akutspital?

*Ergebnisse:*

Die Ergebnisse wurden folgenden Kategorien zugeordnet: a) 'Kommunikation', b) 'Organisation des Spitalaufenthaltes'.

a) Die Kommunikationsvoraussetzungen von Menschen mit einer geistigen Behinderung sind individuell sehr unterschiedlich. Eingeschränkte Kommunikationsmöglichkeiten stellen einen besonderen Risikofaktor dar (Patient wird nicht direkt angesprochen und geduzt; hohes Sprechtempo; Fachausdrücke; keine Zeit für Fragen und um auf spezifische Anliegen und Bedürfnisse einzugehen). Der Einsatz unterstützter Kommunikation wird von den Patienten positiv erlebt.

Kommunikation und Informationsaustausch zwischen Betreuungspersonen und Spitalpersonal sind oftmals nicht optimal. Informationen von Betreuungspersonen und Angehörigen bleiben oft unberücksichtigt.

Patienten mit einer geistigen Behinderung haben oft Angst. Diese stammt teils aus früheren negativen Krankenhaus Erfahrungen. Die weissen Kittel des Spitalpersonals werden wiederholt als Auslöser von Ängsten genannt. Die Patienten wünschten sich Hilfe von Seiten des Spitalpersonals im Umgang mit ihren Ängsten.

b) Die Patienten fühlten sich sicherer, wenn das Spitalpersonal über ihre persönlichen Bedürfnisse vorinformiert wurde und sich auf diese einstellen konnte. Trotzdem garantiert eine sorgfältige Übergabe nicht eine entsprechende Umsetzung während des Spitalaufenthaltes. Eine vorgängige Besichtigung der Räumlichkeiten, das Kennenlernen des Personals, sowie Beschreibungen des Behandlungsablaufes wirken sich positiv auf den Verlauf aus.

Ebenfalls wichtig ist eine geplante wie gut vorbereitete Entlassung. Dabei sind namentlich die Entlassungsdokumente, mit Hinweisen zum weiteren Prozedere nach dem Spitalaufenthalt, von hoher Bedeutung.

Oft langweilen sich Patienten mit einer geistigen Behinderung, die auf Betreuung und Beschäftigung angewiesen sind.

In allen Studien wird das Thema der Begleitung durch Betreuungspersonal und Angehörige aufgegriffen. Ihre Unterstützung während des Spitalaufenthaltes ist zum Teil unerlässlich und vom Patienten gewünscht. Manchmal kommt es zu gegenseitiger Skepsis und unterschiedlichen Erwartungshaltungen zwischen Angehörigen und Spitalpersonal.

### **5.3 Zusammenfassung der Forschungsergebnisse**

Vergleichsweise wenige Studien befassten sich bislang spezifisch mit dem Spitalaufenthalt von Menschen mit einer geistigen Behinderung. Im vorliegenden Forschungsüberblick wurden sowohl qualitativ als auch quantitativ orientierte Studien, sowie zwei Forschungsüberblicke zu diesem Thema präsentiert.

Obwohl die dargestellten Forschungsarbeiten sehr unterschiedlich sind, werden verschiedene Schwierigkeiten resp. Herausforderungen in Zusammenhang mit dem Spitalaufenthalt von Menschen mit einer geistigen Behinderung deutlich. Am häufigsten wurden folgende Punkte bzw. Problemfelder genannt: erschwerte Kommunikation zwischen Pflegepersonal, Arzt, Patient, Angehörigen und Betreuungspersonen; Unverständnis und Unwissen von Seiten des Pflegepersonals und den Ärzten in Zusammenhang mit dem Umgang mit Menschen mit einer geistigen Behinderung, was zum Teil zur Unter- oder auch Überversorgung dieser Patientengruppe führt; Personal- und Zeitmangel, die das Eingehen auf die besonderen Bedürfnisse dieser Patientengruppe erschweren, was zu Verhaltensproblemen führen bzw. bereits vorhandene Verhaltensauffälligkeiten verstärken kann; Ängste auf Seiten des Patienten, des Spitalpersonals und der Angehörigen. Letztere übernehmen oft zusammen mit den Betreuungspersonen aus den Herkunftsheimen die Pflege und Betreuung des Patienten mit einer geistigen Behinderung.

Bis heute gibt es nur wenige quantitative Untersuchungen zum Spitalaufenthalt von Menschen mit einer geistigen Behinderung. Nur drei davon befassten sich

mit den Unterschieden zwischen Fällen mit einer geistigen Behinderung und solchen ohne geistige Behinderung in Bezug auf die Anzahl der Spitalaufenthalte, die Aufenthaltsdauer, die Alters- und Geschlechtsverteilung, sowie die am häufigsten gestellten Diagnosen und Behandlungen. Die Ergebnisse sind uneinheitlich. Oft wurde auf eine psychische Komorbidität hingewiesen. Auch Krankheiten des Nervensystems, der Atemwege, sowie des Muskel-Skelett-Systems wurden in verschiedenen Studien als häufige Diagnosen bei Patienten mit einer geistigen Behinderung genannt. Die Diagnosen scheinen oft in unmittelbarem Zusammenhang mit der geistigen Behinderung zu stehen. Weiter enthalten die zwei Literaturübersichten neben den oben genannten Punkten Empfehlungen für eine Verbesserung künftiger Krankenhauserfahrungen von Patienten mit einer geistigen Behinderung.

### **5.4 Forschungsperspektiven**

Allgemeine Unterschiede im Gesundheitszustand von Menschen mit und ohne Behinderung, ein erhöhtes Erkrankungsrisiko in Bezug auf bestimmte Krankheiten bei Menschen mit einer geistigen Behinderung und spezifische Herausforderungen in der medizinischen Versorgung dieser Patientengruppe wurden in den letzten Jahren vielfach diskutiert und belegt (vgl. Kapitel 4). Im Gegensatz dazu liegt bis heute lediglich eine geringe Anzahl an Forschungsergebnissen zum Krankenhausaufenthalt von Menschen mit einer geistigen Behinderung vor. Dies insbesondere auch im deutschsprachigen Raum (Lachetta et al. 2011). Angesichts der Herausforderungen, die ein solcher Aufenthalt mit sich bringt, ist mehr Wissen in Bezug auf die besondere Situation von Menschen mit einer geistigen Behinderung im Spital unerlässlich. Daraus sollen Konsequenzen für die Behandlung dieser besonderen Patientengruppe abgeleitet werden. Nur so kann man künftig auch Patienten mit einer geistigen Behinderung im Spital gerecht werden. Dieser Ansicht sind auch Backer und Mitarbeiter (2009): „From reviewing the existing literature, it is clear that more research is needed in all areas related to secondary care for people with intellectual disability“. Dies unter anderem mit dem Ziel „...to improve the care of people with intellectual disabilities in hospital“ (ebd. S. 223).

Hierzu soll die vorliegende Dissertation mit der Analyse der Daten ausgewählter Variablen der 'medizinischen Statistik der Krankenhäuser der Schweiz' von 1998 bis 2008 einen Beitrag leisten.

## **6. Konsequenzen für die Untersuchung und Fragestellungen**

### **6.1 Konsequenzen für die eigene Untersuchung**

In den vorangegangenen Kapiteln wurde deutlich, wie sich die Lebenssituation von Menschen mit einer geistigen Behinderung gebessert hat und wie deren Lebenserwartung gestiegen ist. Dies dank den Bestrebungen nach Normalisierung, Selbstbestimmung, Integration und Inklusion, die unter anderem den Zugang zur öffentlichen Gesundheitsversorgung für diese Personengruppe erleichtert bzw. ermöglicht haben.

Trotzdem bringt die Gesundheitsversorgung von Menschen mit einer geistigen Behinderung viele Schwierigkeiten resp. Herausforderungen mit sich. Dies auf verschiedenen Ebenen:

Einerseits hängen diese Herausforderungen mit der geistigen Behinderung direkt zusammen. So treten bei geistig behinderten Menschen bestimmte Krankheiten öfter auf, Komorbiditäten sind häufig und Krankheitsbilder untypisch. Dazu kommen Kommunikations- und Verständigungsschwierigkeiten, sowie Ängste und Verhaltensprobleme. In der Regel ist der Einbezug von Angehörigen oder anderen Bezugspersonen unumgänglich. All dies erhöht den Aufwand rund um den Patienten mit einer geistigen Behinderung zusätzlich und kann die Arzt-Patient-Beziehung belasten (vgl. Kapitel 4 und 5).

Andererseits ist das Wissen über die besonderen Bedürfnissen und den praktischen Umgang mit dieser Patientengruppe, wie zum Beispiel die Kommunikation mit einer Person mit einer geistigen Behinderung und deren Familie, auf Seiten der Pflegefachpersonen und Ärzte oft lückenhaft. Dies kann zur Verunsicherung und zu Vermeidungsverhalten führen (vgl. Kapitel 4 und 5).

Nicht zuletzt kommt der Druck von Seiten der Gesellschaft aufgrund der hohen Kosten, die das Gesundheitswesen im Allgemeinen verursacht. Politik und Öffentlichkeit suchen immer wieder Wege, die Kostenexplosion zu bremsen, zum Beispiel durch die integrierte Versorgung (Managed Care) oder durch Fallpauschalsysteme, wie die Swiss DRGs (vgl. Kapitel 3).

Diese Faktoren wirken sich auch auf die besondere Situation von Menschen mit einer geistigen Behinderung im Spital aus. Zeit und Personalmangel führen dazu, dass der Mehraufwand aufgrund der Komplexität der Fälle und der besonderen Bedürfnisse dieser Patientengruppe kaum abgedeckt werden kann. Trotzdem oder gerade deswegen ist es wichtig, mehr über die Situation von Menschen mit einer geistigen Behinderung im Spital zu wissen. Bis heute gibt es aber nur

wenige Studien, die sich spezifisch mit diesem Thema befassen (vgl. Kapitel 5). Zum einen geht es darum mehr über die Herausforderungen, die mit dem Spitalaufenthalt von Personen mit einer geistigen Behinderung einhergehen, in Erfahrung zu bringen, um darauf vorbereitet zu sein und besser damit umgehen zu können. Zum anderen ist es wichtig mehr über Epidemiologie und Hospitalisation, und über Unterschiede zwischen Patienten mit und Patienten ohne geistige Behinderung zu wissen. Hier setzt der empirische Teil der vorliegenden Arbeit an.

### 6.2 Fragestellungen

Die Fragestellungen der vorliegenden Arbeit lassen sich aus dem Theorieteil, dem Forschungsstand, sowie den bestehenden Variablen und Daten der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser von 1998 bis 2008 ableiten.

Die Fragestellungen wurden in Anlehnung an die Variablenstruktur der Medizinischen Krankenhausstatistik (Bundesamt für Statistik [BFS], 2005) wie folgt gruppiert:

- Umschreibung der Zielpopulation und Inzidenz
- Soziodemografische Angaben
- Eintrittsmerkmale
- Aufenthaltsmerkmale
- Austrittsmerkmale
- Diagnosen
- Behandlungen

#### Umschreibung der Zielpopulation und Inzidenz

1. Wie hoch ist beim Spitalaufenthalt die Anzahl der Fälle mit und ohne geistige Behinderung pro Jahr und insgesamt (mit und ohne psychiatrische Kliniken)?
2. Wie oft wurde geistige Behinderung als Haupt- oder Nebendiagnose gestellt?
3. Wie oft wurde geistige Behinderung im Sinne einer leichten, mittelgradigen, schweren, schwersten, anderen und nicht näher bezeichneten Intelligenzminderung oder einer tiefgreifenden Entwicklungsstörung, einer angeborenen Fehlbildung des Nervensystems, einem Down-Syndrom oder einem Edwards- und Patau-Syndrom diagnostiziert?

4. Kommt es zwischen 1998 und 2008 zu einem Anstieg der Inzidenz bei der Gesamtzahl der Fälle mit geistiger Behinderung, bei den verschiedenen Arten der geistigen Behinderung und bei den Fällen ohne geistige Behinderung?

### Soziodemografische Angaben

5. Welche Unterschiede bestehen zwischen Fällen mit und ohne geistige Behinderung in Bezug auf Geschlecht, Nationalität und Alter bei Spitaleintritt?

### Eintrittsmerkmale

6. Welche Unterschiede bestehen zwischen Fällen mit und ohne geistige Behinderung in Bezug auf den Aufenthaltsort vor dem Eintritt, die Eintrittsart und die einweisende Instanz?

### Aufenthaltsmerkmale und Spitalart

7. Welche Unterschiede bestehen zwischen Fällen mit und ohne geistige Behinderung in Bezug auf die Aufenthaltsdauer und den Zeitraum zwischen Eintritt und Hauptbehandlung?
8. Welche Unterschiede bestehen zwischen Fällen mit und ohne geistige Behinderung in Bezug auf Behandlungsart, Notwendigkeit intensivmedizinischer Massnahmen, Klasse und Spitalart?

### Austrittsmerkmale

9. Welche Unterschiede bestehen zwischen Fällen mit und ohne geistige Behinderung in Bezug auf den Entscheid für den Austritt, sowie den Aufenthaltsort und die Behandlung nach dem Austritt?

### Diagnosen

10. Welcher Unterschied besteht zwischen Fällen mit und ohne geistige Behinderung in Bezug auf die Anzahl der Haupt-, Zusatz- und Nebendiagnosen?
11. Wie verteilen sich die Hauptdiagnosen bei den Fällen mit und ohne geistige Behinderung auf die ICD-10 Kapitel?
12. Welches sind die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 Kategorien bei den Fällen mit und ohne geistige Behinderung?



13. Welches sind die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 Kategorien bei den Fällen mit und ohne geistige Behinderung, nach Geschlecht?
14. Welches sind die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 Kategorien bei den Fällen mit und ohne geistige Behinderung, nach Alterskategorie?
15. Welches sind die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 Kategorien je nach Art der geistigen Behinderung, Alter und Geschlecht?
16. Welches sind die Unterschiede zwischen den Fällen mit und ohne geistige Behinderung in Bezug auf Geschlecht, Alter, Aufenthaltsdauer und Zeitraum bis zur Hauptbehandlung bei den zwei häufigsten Hauptdiagnosen pro ICD-10 Kapitel der Fälle mit geistiger Behinderung?

#### Behandlungen

17. Welches sind die zehn häufigsten Hauptbehandlungen nach CHOP bei den Fällen mit und ohne geistige Behinderung?

## **7. Konzeption und Durchführung der Untersuchung**

Zur Beantwortung der in Kapitel 6 formulierten Fragen werden die Daten der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser der Schweiz von 1998 bis 2008 im Rahmen einer Sekundäranalyse aufbereitet und anschliessend analysiert.

In diesem Kapitel werden zuerst wichtig erscheinende Punkte zur wissenschaftlichen Bearbeitung von Routinedaten aus amtlichen Statistiken, wie zum Beispiel die Daten aus der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser, sowie zur Analyse von Sekundärdaten beleuchtet. Danach wird die Medizinische Statistik der Krankenhäuser der Schweiz in ihren Grundzügen skizziert. Auf dieser Basis werden das Untersuchungsdesign, der Aufbau und die Durchführung der Untersuchung dargestellt. Zum Schluss werden die in der vorliegenden Arbeit verwendeten statistischen Verfahren beschrieben. In einem kurzen Exkurs wird die 'Problematik' der Verwendung inferenzstatistischer Verfahren bei Vollerhebungen erläutert.

### **7.1 Analyse von Sekundärdaten und Vollerhebungen aus administrativen Statistiken**

Die Forschung auf Grundlage administrativer Daten und die Durchführung von Sekundäranalysen ist in der Gesundheitsforschung weit verbreitet (Emerson & Hatton, 2014). In jüngster Zeit werden auch in der Sonderpädagogik vermehrt Sekundäranalysen durchgeführt. Diese tragen dazu bei, den Wissensstand bezüglich der Lebenssituation und Gesundheit von Menschen mit einer geistigen Behinderung zu erweitern (Hodapp, Goldman & Urbano, 2013).

Im Unterschied zur Arbeit mit Primär- oder Originaldaten, die vom Forscher selbst erhoben und ausgewertet werden, handelt es sich bei der Analyse administrativer Daten häufig um sogenannte Sekundärdaten. Es handelt sich dabei um weiterverwendete Primärdaten, die von Dritten und nicht vom Forscher selbst erhoben wurden. „Die Sekundärdatenanalyse bezeichnet somit die Analyse von Daten im Rahmen wissenschaftlicher Untersuchungen ohne direkten Bezug zum primären Erhebungsanlass“ (Swart, 2013, S. 8). Diese Daten wurden zwar nicht dazu gesammelt, um die eigenen Forschungsfragen zu beantworten, liegen aber als analysierbare Datensätze bereit und können so direkt genutzt werden (Hodapp et al., 2013; Fahrmeir, Künstler, Pigeot & Tutz, 2011; Pötschke, 2010; Kromrey, 2009; Bortz & Döring, 2002; Church, 2001).

Sekundäranalysen stellen ein eigenständiges Forschungsfeld (Swart & Ihle 2005) mit gut etablierten Forschungsmethoden (Smith, Ayanian, Covinsky, Landon, Mc Carthy & Wee, 2011) dar.

Die Arbeit mit Sekundärdaten bringt Vor- und Nachteile mit sich. Ein Vorteil ist, dass die oftmals kostenintensive und zeitaufwendige Datenerhebung im Zuge eines Forschungsprojekts wegfällt, insbesondere bei grossen Datenmengen (Smith et al., 2011). Dies mit dem Nachteil, dass der Forscher keinen direkten Einfluss auf die Qualität der Datenerhebung und der Daten hat: „Because the data are already collected, the researcher has no control over who was sampled, what constructs were measured, or how they were measured“ (Follmer Greenhoot & Dowsett 2012, S. 5). Zudem muss sich „Der Erhebungszusammenhang ... natürlich nicht explizit auf die eigenen Fragestellungen und theoretischen Ansätze beziehen. Dadurch sind notwendige Kompromisse in der Messbarmachung der eigenen abstrakten Konstrukte nicht auszuschliessen“ (Pötschke, 2010, S. 41f). Trotzdem erlauben bereits vorliegende Daten neue Fragestellungen, die mittels neuer Methoden im Rahmen eines neuen Forschungsprojekts beantwortet werden können (Kromrey, 2009; Bortz & Döring, 2002).

Vor einer Sekundärauswertung ist es von zentraler Bedeutung, die Qualität der methodischen Anlage und der Erhebung der Originaldaten einzuschätzen (Kromrey, 2009). Smith et al. (2011) betonen zudem, wie wichtig es sei, sich zunächst mit dem Datensatz auseinanderzusetzen. Denn, im Gegensatz zur Arbeit mit Primärdaten, die der Forscher selbst erhoben hat, und mit Variablen, die er selbst definiert hat, muss er bei einer Sekundäranalyse die Datenstruktur und die 'Logik' des Datensatzes erst kennenlernen. Dies kann viel Zeit beanspruchen. Dazu sagen Follmer Greenhoot und Dowsett:

Once a data set is selected, the researcher must spend ample time becoming familiar with that data set by inspecting the codebooks and other supporting documentation about sampling design and procedures. Ideally, codebooks or the equivalent should accompany informally shared data sets, but the quality and completeness of the documentation will vary widely across projects. For each variable, the codebook should list information about the name of the variable, the wording of the item that corresponds to the variable, missing data codes, value ranges and frequency distributions, imputation or transformation details, and calculation details for constructed variables. (2012, S. 11)

Sekundärdaten können in unterschiedlicher Form vorliegen. Häufig handelt es sich um Daten aus einer amtlichen Statistik, die im Rahmen von Routinetätigkeiten systematisch erhoben wurden, wie zum Beispiel bei der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser. Solche Daten werden auch Routinedaten, rsp. Registerdaten genannt (Kreienbrock, et al., 2012; Klemperer, 2010).

Bei sogenannten Registerdaten handelt es sich überwiegend um Daten aus Vollerhebungen in Zusammenhang mit Verwaltungshandeln (Pötschke, 2010). Von Vollerhebungen wird dann gesprochen, wenn bei der Datengewinnung alle statistischen Einheiten (alle Mitglieder einer Population) einer Grundgesamtheit (Population) erhoben und in die Untersuchung einbezogen werden (Kreienbrock, et al., 2012; Fahrmeir, et al., 201; Holling & Gediga, 2011; Broscheid & Gschwend, 2003). In diesem Fall entspricht die Stichprobengesamtheit der Grundgesamtheit, was dem statistischen 'Idealfall' entspricht (Sterzel, 2013).

Datenquellen für Sekundäranalysen sind beispielsweise Medizinalstatistiken, Todesursachenstatistiken und Paneldaten (Daten über mehrere Messzeitpunkte). Oftmals unterliegen diese Datensammlungen administrativ-gesetzlichen Vorgaben, welche die zu untersuchenden Gegenstände, rsp. Variablen definieren (Niehoff, 2011).

Heutzutage liegen Sekundärdaten vielfach elektronisch in Form von Datenbanken vor. Sie sind so technisch rasch verfügbar und stellen deshalb einen wertvollen und relativ leicht zugänglichen Datenpool dar (Hodapp et al., 2013; Kreienbrock et al., 2012; Bortz & Döring, 2002).

Grundsätzlich hängt die Aussagekraft der Daten stark von der Exaktheit des Codierungssystems der jeweiligen Statistik ab: „The validity of the data extracted from these systems will depend crucially on the accuracy of the coding system employed to identify individuals with intellectual disabilities, or with conditions associated with intellectual or developmental disabilities (e.g. Down's syndrome)“ (Glover & Emerson, 2012a; zitiert nach Emerson & Hatton, 2014, S. 46).

Den 'Leitlinien Gute Epidemiologische Praxis der Deutschen Gesellschaft für Epidemiologie' folgend, sind Sekundäranalysen in statistischem Sinne rein explorativ (Kreienbrock et al., 2012). Im Rahmen von Sekundäranalysen werden demnach keine Hypothesen überprüft sondern höchstens generiert (Bortz & Döring, 2002).

In den letzten Jahren wurden verschiedene Leitlinien (wie die eben angesprochenen 'Leitlinien Gute Epidemiologische Praxis der Deutschen

Gesellschaft für Epidemiologie'), Empfehlungen und Standards zur Nutzung und Analyse von Sekundärdaten herausgegeben. Sie sollen, unter Berücksichtigung wissenschaftlicher Grundsätze, dazu beitragen, die Qualität und Aussagekraft der Ergebnisse von Sekundäranalysen zu erhöhen und zu verbessern (AGENS/DGSMP/DGEpi, 2012; DGEpi, 2008). In Deutschland hat die Arbeitsgruppe 'Erhebung und Nutzung von Sekundärdaten' (AGENS) der Deutschen Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention (DGSMP) und der Deutschen Gesellschaft für Epidemiologie (DGEpi) ein Dokument mit elf ausgeführten Leitlinien, zum Teil unterteilt in Empfehlungen, über die 'Gute Praxis Sekundäranalyse' (GPS) veröffentlicht. Diese Leitlinien betreffen folgende Themenbereiche: Ethik, Forschungsfrage, Studienplan, Probandenbanken, Qualitätssicherung, Datenaufbereitung, Datenanalyse, Datenschutz, Vertragliche Rahmenbedingungen, Interpretation, wissenschaftliche Publikation, Kommunikation und Public Health (AGENS/DGSMP/DGEpi, 2012).

Smith et al. (2011) schlagen bei der Sekundäranalyse grosser Datenmengen vier aufeinanderfolgende Schritte vor. Diese werden in Tabelle 3 vereinfacht, sowie leicht verändert dargestellt und durch praktische Hinweise konkretisiert. Die vorgeschlagenen Prinzipien in der Arbeit mit Sekundäranalysen machen deutlich, wie wichtig die Wahl eines passenden Datensatzes ist. Es ist wesentlich, die Daten gut zu kennen und zu wissen, wie diese zustande kamen. Aufgrund dessen wird nun im folgenden Kapitel der für die Dissertation gewählte Datensatz vorgestellt.

### **7.2 Medizinische Statistik der Krankenhäuser der Schweiz von 1998 bis 2008**

#### **7.2.1 Einleitende Überlegungen**

Datengrundlage der vorliegenden Dissertation ist die Medizinische Statistik der Krankenhäuser der Schweiz. Die Daten dieser Statistik beruhen auf einer obligatorischen Vollerhebung in Schweizer Spitälern, für die das Bundesamt für Statistik (BFS) verantwortlich ist (Bundesamt für Statistik, 2014c). Die Daten sind

**Tabelle 3: Prinzipien zur Vorgehensweise bei Sekundäranalysen (Smith et al., 2011, S. 921f)**

Schritte	Praktische Hinweise
A) Definition des Untersuchungsgegenstandes und der Forschungsfragen	<ol style="list-style-type: none"> <li>1) Gründliches Literaturstudium.</li> <li>2) Relevanz der Forschungsfragen sicherstellen und begründen.</li> <li>3) Flexibel bleiben für die Anpassung der Forschungsfragen an die Stärken und Schwächen des potentiellen Datensatzes.</li> </ol>
B) Wahl des Datensatzes	<ol style="list-style-type: none"> <li>1) Wahl des Datenanbieters.</li> <li>2) Einen Datensatz auszuwählen, der bislang im eigenen Forschungsbereich nicht oder kaum genutzt wurde, um die Neuartigkeit der eigenen Forschung herauszuheben und neue Perspektiven zu eröffnen. Eventuell verschiedene Datensätze miteinander verbinden.</li> <li>3) Den Einfluss der Komplexität des Datensatzes berücksichtigen.</li> <li>4) Den zeitlichen und finanziellen Aufwand für den Erwerb des Datensatzes beachten.</li> <li>5) Eventuell einen Datensatz verwenden, mit welchem schon andere Personen aus dem Team gearbeitet haben.</li> </ol>
C) Datensatz kennenlernen	<ol style="list-style-type: none"> <li>1) Folgende Fragen sollten beantwortet werden können: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Wieso existiert der Datensatz?</li> <li>▪ Wer hat den Datensatz erstellt?</li> <li>▪ Worin liegt der Antriebs für die sorgfältige Berichterstattung?</li> <li>▪ Wie wurde die Datenqualität überprüft?</li> <li>▪ Kann der Datensatz mit anderen grossen Datensätzen verbunden werden?</li> </ul> </li> <li>2) Die zur Verfügung stehenden Dokumente zum Datensatz sollten möglichst vollständig studiert werden.</li> <li>3) Es sollte geprüft werden, ob die Validität der eigenen Daten mit anderen Datenquellen verglichen wurde.</li> <li>4) Sich mit den Daten vertraut machen und zwar durch eigene Datenanalyse und –auswertung oder durch genaues Studium des Untersuchungsprotokolls, wenn jemand Drittes die Analyse durchführt.</li> </ol>
D) Nachvollziehbare Strukturierung der Untersuchung und Präsentation der Resultate	<ol style="list-style-type: none"> <li>1) Mögliche Auswirkungen der Untersuchungsergebnisse in der Praxis müssen sorgfältig eingeschätzt werden.</li> <li>2) Mit statistisch signifikanten Ergebnissen (insbesondere p-Werte) bei der Interpretation vorsichtig umgehen. Grosse Stichproben können zu statistisch hoch signifikanten Ergebnissen führen, die keine klinische Relevanz haben.</li> <li>3) Bei komplexen Datensätzen und Analysen empfiehlt es sich, einen Statistiker hinzuzuziehen.</li> <li>4) Die Darstellung der Ergebnisse muss sorgfältig überlegt werden. Mit einer gut eingesetzten Grafik können wesentliche Elemente manchmal besser dargestellt werden als mit vielen Daten.</li> </ol>

personen-, rsp. fallbezogen. Dies bedeutet, dass die Daten einer einzelnen Person, rsp. einem einzelnen Fall als Beobachtungseinheit zugeordnet werden können (AGENS, 2005).

Wie bereits oben erläutert wurde, ist die Forschung auf Grundlage solcher administrativer Routinedaten in der Gesundheitsforschung weit verbreitet. Dabei besteht oft das Problem, die gewünschte Population in diesen Daten zu finden (Emerson & Hatton, 2014; Robson & Owens, 2009). In der Arbeit mit dem Datensatz der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser stellt sich die Frage, wie Patienten, rsp. Fälle mit geistiger Behinderung identifiziert werden können

(mehr dazu später). Ein zusätzliches Problem könnte auch sein, dass Fälle mit einer leichten geistigen Behinderung nicht kodiert wurden. Emerson und Hatton halten für England fest: „However the under identification of people with intellectual disabilities (including people with severe intellectual disability) in generic health-related data systems appears to be widespread“ (Emerson & Hatton, 2014, S. 46). Folglich können diese Fälle bei der Datenanalyse nicht miteinbezogen werden. Dies ist aus untersuchungstechnischer Sicht problematisch und muss bei der Interpretation der Resultate mitberücksichtigt werden.

Die Auswertung der Daten der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser der Schweiz in Form einer Sekundäranalyse lässt sich in die Tradition epidemiologischer Studien einreihen. „Epidemiologische Studien sollen Daten und Erkenntnisse liefern, mit denen die Gesundheit einer Bevölkerung oder von Teilpopulationen beschrieben, erklärt und verbessert werden kann“ (Klemperer, 2010, S. 42).

In der vorliegenden Untersuchung bilden Patienten mit einer geistigen Behinderung im Spital die Teilpopulation. Ihr Gesundheitszustand steht im Fokus. In der 'Sprache' der Epidemiologie handelt es sich um die 'Population unter Risiko'. An Stelle von 'Population unter Risiko' wird auch von Ziel-, Bezugs- oder Grundpopulation bzw. –gesamtheit gesprochen. Für diese Population gelten die Ergebnisse der Untersuchung hinsichtlich der Ausprägung eines oder mehrerer Merkmale (Variablen) (Kreienbrock et al., 2012; Bortz & Döring, 2002).

### 7.2.2 Statistik der stationären Betriebe des Gesundheitswesens der Schweiz

Die 'Medizinische Statistik der Krankenhäuser' ist Teil der 'Statistik der stationären Betriebe des Gesundheitswesens' der Schweiz. Letztere hat Spitäler und sozialmedizinische Institutionen, wie beispielsweise Institutionen für Behinderte und Altersheime, im Fokus (Bundesamt für Statistik, 2005). Zum besseren Verständnis wird nun erst die 'Statistik der stationären Betriebe des Gesundheitswesens' in ihren Grundzügen präsentiert, bevor spezifisch auf Inhalt und Aufbau der 'Medizinischen Statistik der Krankenhäuser' eingegangen wird.

Die Anfänge der 'Statistik der stationären Betriebe des Gesundheitswesens' liegen in den siebziger Jahren des vergangenen Jahrhunderts. Ein erstes Grobkonzept stammt von 1995 (Bundesamt für Statistik, 2005). Ein stationärer Betrieb des Gesundheitswesens wird heute von seiner Tätigkeit her wie folgt

definiert: „Er nimmt Patienten oder Bewohner zur stationären ununterbrochenen Behandlung oder Betreuung auf. Im Prinzip dauert der Aufenthalt mehr als ein Tag, und die Einweisung erfolgt durch einen Arzt. Es bestehen Räumlichkeiten für die stationäre Behandlung. Dabei müssen zwei Untergruppen von stationären Betrieben unterschieden werden: die Spitäler und die sozialmedizinischen Institutionen“ (Bundesamt für Statistik, 2005).

Die 'Statistik der stationären Betriebe des Gesundheitswesens' hat sich das anspruchsvolle Ziel gesetzt, landesweit und für sämtliche Betriebe, administrative, medizinische und finanzielle Daten zu erfassen (Bundesamt für Statistik, 2005). Für diese Bestrebungen sind folgende vier Beweggründe zentral: Erstens, soll ein Überblick über Angebote, Leistungen und finanzielle Aspekte der stationären Betriebe des Gesundheitswesens über mehrere Jahre möglich werden. Zweitens, soll die epidemiologische Untersuchung der Bevölkerung verbessert werden. Drittens, soll die sanitätspolitische Zusammenarbeit zwischen Bund und Kantonen optimiert werden und Viertens, sollen die Daten der Wissenschaft und Öffentlichkeit zur Verfügung gestellt werden (Bundesamt für Statistik, 2005). In diesem Zusammenhang muss der Datenschutz, unter anderem durch Anonymisierung der Patientendaten, gewährleistet sein (Bundesamt für Statistik, o.J.).

Der Bund als Dateneigner schliesst mit den Datennutzern jeweils entsprechende Verträge ab.

Die Realisierung der oben geschilderten Ziele und Bestrebungen setzt hohe Anforderungen an die Datenqualität. Deshalb wird bei der Datenerhebung besonders darauf geachtet, dass alle Betriebe vollständig erfasst werden, dass die Genauigkeit der erhobenen Daten hoch ist, dass die verschiedenen Statistiken aufeinander abgestimmt sind, dass einheitliche Konzepte und Definitionen verwendet werden und dass das Grundkonzept bei Veränderungen der Rahmenbedingungen möglichst einfach adaptiert werden kann (Bundesamt für Statistik, 2005). Das Bundesamt für Statistik (BFS) ist für die Konzeption, Datenaufbereitung und Erstellung der Statistik verantwortlich. Die Durchführung der Erhebungen in den Betrieben und die Datenübermittlung an das BFS liegen in der Verantwortung der Kantone (Bundesamt für Statistik, 2005).

### 7.2.3 Medizinische Statistik der Krankenhäuser

Wie bereits erwähnt, handelt es sich bei der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser um eine obligatorische Befragung der Krankenhäuser bezüglich



sämtlicher Behandlungsfälle und somit um eine Vollerhebung. Diese wird seit 1997 jährlich durchgeführt (Bundesamt für Statistik, 2005). Dabei werden als Krankenhäuser Betriebe bezeichnet, „... die im 24-Stunden Betrieb Patienten zur stationären Untersuchung, Behandlung und Pflege aufnehmen. Die Dienste werden unter Aufsicht eines Arztes durch ausgebildetes Personal erbracht“ (Bundesamt für Statistik, 2005).

In Einklang mit den übergeordneten Zielen der Statistik der stationären Betriebe des Gesundheitswesens verfolgt die Medizinische Statistik der Krankenhäuser folgende vier Zielsetzungen:

1. Die epidemiologische Überwachung der Wohnbevölkerung soll sichergestellt werden. Die Inzidenz (Anzahl Neuerkrankungen nach bestimmten Kriterien wie Art der Erkrankung, Bevölkerungsgruppe, Zeitraum) und Prävalenz (Krankheitshäufigkeit zu einem bestimmten Zeitpunkt) von wichtigen Krankheiten soll für einzelne Kantone und für die ganze Schweiz feststellbar sein. Dies beispielsweise für Krebs, Missbildungen und meldepflichtige Infektionskrankheiten.
2. Es sollen die Grundlagen für eine einheitliche, medizinische Leistungserfassung und Qualitätskontrolle in Krankenhäusern bereitgestellt werden. Insbesondere soll dadurch auch die Tarifierung nach Fallkosten (Fallkostenpauschale, SwissDRG) ermöglicht werden.
3. Die Statistik soll einen Beitrag zur Untersuchung interkantonaler Versorgungsstrukturen im Krankenhausbereich, welche von Kanton zu Kanton unterschiedlich sind, leisten.
4. Die Daten sollen sowohl für interkantonale als auch für internationale Synthesestatistiken bereitgestellt werden. Die Daten sollen der wissenschaftlichen Forschung und der Öffentlichkeit zur Verfügung stehen (Bundesamt für Statistik, 2005, S. 12).

Den Nutzen der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser sieht das BFS darin, dass statistische Beobachtungen in einem heterogen strukturierten Gesundheitswesen, wie dem Schweizerischen (vgl. Kapitel 3), notwendig sind, um den Interessen der öffentlichen Gesundheit und der Epidemiologie Rechnung zu tragen (Bundesamt für Statistik, 2005).

Für die öffentliche Gesundheit sind die Morbiditätsdaten aus der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser von besonderem Interesse, da sie unter anderem aufzeigen, welche Erkrankungen zu Krankenhausaufenthalten führen, und allgemein Aufschluss über die Aktivitäten des Krankenhaussektors geben.

Besonders wichtig sind auch epidemiologische Fragestellungen, die die Entwicklung der Inzidenz von Erkrankungen, wie beispielsweise Herzinfarkten oder Asthma, verfolgen. Die daraus gewonnenen Erkenntnisse können zur Planung präventiver und rehabilitativer Massnahmen dienen (Bundesamt für Statistik, 2005).

Nach eigenen Angaben sieht das BFS die Grenzen der Medizinischen Statistik in folgenden Punkten: Sie ermöglicht keine epidemiologische Ursachenforschung und die Qualität von Behandlung und Pflege kann nicht untersucht werden. In diesem Sinne kann sie eine umfassende Leistungsstatistik nicht ersetzen (Bundesamt für Statistik, 2005). Die Datenqualität wird heute als grundsätzlich gut beurteilt (Bundesamt für Gesundheit, 2009).

Im Datensatz der Medizinischen Statistik der Schweiz werden zwei Kernelemente unterschieden: Behandlungsfälle (Erhebungseinheit) und Variablen. Beide werden nun vorgestellt:

### *Erhebungseinheit: 'Behandlungsfall'*

Zentral in der medizinischen Statistik ist der 'Behandlungsfall' im Krankenhaus. Er bildet die Erhebungseinheit und ist durch das Kernkriterium 'Hauptdiagnose' definiert. Behandlungen mit einer anderen Hauptdiagnose führen zu einem neuen 'Behandlungsfall' (Bundesamt für Statistik, 2005, S. 16/18). Das heisst, dass verschiedene Behandlungsfälle einem einzigen Patienten zugeordnet werden können, wenn er mehrmals hospitalisiert wurde und/oder mehrere Hauptdiagnosen hatte. Weitere Kriterien zur Falldefinition werden ausführlich im Detailkonzept zur Medizinischen Statistik der Krankenhäuser behandelt (Bundesamt für Statistik, 2005).

### *Variablen:*

Der Datensatz der medizinischen Statistik der Krankenhäuser enthält sehr viele Informationen. Seit 1997 werden jährlich zu zahlreichen Variablen Daten erhoben. Dabei wird zwischen dem Minimaldatensatz (rund 50 Variablen) und dem Neugeborenenendatensatz (rund 18 Variablen), sowie dem Psychiatriedatensatz (rund 33 Variablen), die je nachdem zusätzlich erhoben werden, unterschieden (Bundesamt für Statistik, 2005).

Der Minimaldatensatz enthält soziodemografische Variablen (bspw. Geschlecht und Alter), Variablen über die Hospitalisierung und den Austritt (bspw. Versicherungsklasse, Aufenthaltsort nach der Entlassung, etc.), sowie Variablen zu medizinischen Informationen (Hauptdiagnose, Nebendiagnosen, Hauptbehandlung und Nebenbehandlungen).

Der Neugeborenenendatensatz bezieht sich auf Variablen zum Neugeborenen und zu dessen Mutter, wie bspw. Geburtsgewicht, kongenitale Missbildungen und Gestationsalter.

Zum Psychiatriedatensatz gehören Variablen wie zum Beispiel Beschäftigungsart vor dem Eintritt (Schule, IV, etc.), Freiwilligkeit des Eintritts und Psychopharmakotherapie (Bundesamt für Statistik, 2005; Bundesamt für Statistik, 2012).

### **7.3 Datenaufbereitung und Durchführung der Untersuchung**

In Kapitel 7.1 wurde die wissenschaftliche Arbeit mit Sekundärdaten bereits problematisiert. Beim 'klassischen' Vorgehen in der wissenschaftlichen Arbeit werden, vereinfacht dargestellt, die interessierenden Merkmale (Variablen) von den Fragestellungen und Forschungshypothesen abgeleitet, die entsprechenden Messinstrumente erstellt und die Untersuchungsstichprobe definiert. Anschliessend werden die Daten erhoben und ausgewertet.

Dieses Vorgehen ist bei Sekundäranalysen, daher auch in dieser Dissertation, nicht möglich. Im vorliegenden Fall wird so vorgegangen: Ausgehend vom theoretischen Rahmen, dem Forschungsstand und einer eingehenden Betrachtung des Datensatzes der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser werden danach die Forschungsfragen und Hypothesen formuliert und daraufhin entschieden, welche Merkmale (Variablen) und welche Fälle des Datensatzes der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser, in die Analyse miteinbezogen werden sollen. Dabei ist es zunächst wichtig, sich im Datensatz zu 'orientieren'. Insbesondere das Nachvollziehen und das Verstehen der 'Logik' der Daten- und Variablenstruktur hat sich im vorliegenden Fall als sehr wichtig aber auch als

zeitintensiv erwiesen (vgl. Kapitel 7.1). Danach konnte die Datenaufbereitung beginnen.

### 7.3.1 Datenvertrag, Datenlieferung und Übertragung der Daten in SPSS Dateien

Für die in vorliegender Dissertation verwendeten Daten wurde im Spätsommer 2010 zwischen der Schweizerischen Eidgenossenschaft, vertreten durch das Bundesamt für Statistik (Datenlieferant), und dem Heilpädagogischen Institut der Universität Freiburg/Schweiz, Herr Prof. Dr. Gérard Bless (Datenempfänger), ein 'Vertrag über die einmalige Lieferung von Einzeldaten (ohne Personenbezeichnung) im Inland' unterzeichnet. Darin sind die Nutzungsbestimmungen der gelieferten Daten der 'Standard-CD-ROM; TYPO (CD-ROM A)' klar geregelt.

Die Daten der Medizinischen Statistik wurden auf der CD-ROM pro Jahr im 'txt-Format' geliefert. Es waren somit insgesamt 11 verschiedene Dateien, bestehend aus Minimaldatensatz, Neugeborenen- und Psychiatriedatensatz. Zudem lieferte das Bundesamt für Statistik Informationen zu den Variablennamen und den Messinstrumenten in Form einer Excel-Datei (Bundesamt für Statistik, 2010). Die Daten im 'txt-Format' wurden direkt ins Statistikprogramm SPSS eingelesen und Jahr für Jahr im 'sav-Format' abgespeichert. Danach wurden die Daten der 11 Jahre in eine einzige Datei zusammengeführt. Der Umgang mit dem so erhaltenen Datensatz mit über hundert Variablen und mehr als vierzehn Millionen Fällen hat sich als sehr schwerfällig erwiesen. Der Datensatz musste entsprechend aufbereitet und reduziert werden. Im Anschluss daran wurden verschiedene Variablen umkodiert.

### 7.3.2 Auswahl der Variablen

Im Fokus der vorliegenden Dissertation stehen Menschen mit einer geistigen Behinderung im Spital. Auf Grundlage der Ausführungen im theoretischen Teil dieser Arbeit über Menschen mit einer geistigen Behinderung, deren Gesundheitssituation und Gesundheitsversorgung, insbesondere der medizinischen Versorgung, und den bisherigen Forschungsergebnissen zu Spitalaufenthalten dieser Patientengruppe, wurden aus dem zur Verfügung stehenden Datensatz die Variablen ausgewählt. Es handelt sich um Variablen, mit Angaben zu soziodemografischen Aspekten, zu Spitaleintritts-, Aufenthalts- und Austrittsmerkmalen sowie zu Diagnosen und Behandlungen. Zudem wurden Behandlungsjahr, Spitalart und Patientennummer berücksichtigt.

Die nach diesen Kriterien ausgewählten Variablen des Minimaldatensatzes, werden in Tabelle 4 aufgeführt und erklärt. Diese bilden den 'reduzierten Datensatz'. Sämtliche Variablen des Originaldatensatzes der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser werden im Detailkonzept 1997 (Bundesamt für Statistik, 2005) ausführlich dargestellt und können bei Interesse dort studiert werden. Die Messinstrumente zu den ausgewählten Variablen in Tabelle 4 sind in Anhang 1 aufgeführt.

### **7.4 Operationalisierung von geistiger Behinderung aufgrund der Haupt- und Nebendiagnosen (ICD-10 GM)**

Das Ziel der vorliegenden Sekundäranalyse der Daten der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser der Schweiz besteht nicht darin ein detailliertes Erklärungsmodell für die Gesamtzusammenhänge der Spitalversorgung von Menschen mit einer geistigen Behinderung in der Schweiz zu gewinnen, sondern anhand von verschiedenen Fragestellungen einige Aspekte von möglichen Gemeinsamkeiten und Unterschieden zwischen Fällen mit und ohne einer geistigen Behinderung aufzuzeigen und generell deskriptiv zu beschreiben (vgl. Kapitel 1.2). Die Überprüfung von Hypothesen anhand von inferenzstatistischen Verfahren steht nicht im Vordergrund. Eine Verwendung solcher Verfahren kann bei künftigen Forschungsprojekten Sinn machen, wenn zum Spitalaufenthalt von Menschen mit einer geistigen Behinderung mehr bekannt ist.

In der Medizinischen Krankenhausstatistik gibt es keine Variable, die explizit zwischen Fällen mit und ohne geistige Behinderung unterscheidet. Deshalb mussten die Fälle mit geistiger Behinderung zuerst 'herausgesucht' werden. Dies geschah anhand der Variablen zu den Haupt- und Nebendiagnosen. Diese sind nach ICD-10 kodiert. Fälle, die einen ICD-10 Code aufwiesen, der mit einer 'geistigen Behinderung' assoziiert wird, konnten so als Fall mit geistiger Behinderung identifiziert werden.

**Tabelle 4: Reduzierter Datensatz - Bezeichnungen und Erklärungen zu den ausgewählten Variablen des Minimaldatensatzes der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser (Bundesamt für Statistik, 2005, S. 28ff)**

Variable	Bezeichnung	Erklärung
1	Jahr	Behandlungsjahr
Betriebsidentifikation		
2	Kode der NOGA <sup>1</sup>	Art des Spitals (vgl. Kode der NOGA <sup>2</sup> )
Patientenmerkmale:		
3	Anonyme Patientennummer	Erstellt für die Daten CD-ROM (entspricht pseudonymisiert dem anonymisierten Verbindungscode, welcher vom BFS nie herausgegeben wird)
4	Aufenthaltsdauer	Anzahl Tage im Spital
5	Zeitraum zwischen Eintritt- und Hauptbehandlung	Anzahl Tage zwischen dem Spitaleintritt und dem Beginn der Hauptbehandlung
6	Alter in Tagen für < Einjährige	Lebensstage des noch nicht ein Jahre alten Kindes
7	Nationalität	Getrennt nach Schweizer - Nicht-Schweizer
8	Geschlecht	Getrennt nach Mann - Frau
9	Alter	Alter beim Eintritt ins Spital
10	Aufenthaltsort vor dem Spitaleintritt	Unmittelbarer Aufenthaltsort vor dem Eintritt
11	Eintrittsart	Beschreibung der Umstände des Eintritts
12	Einweisende Instanz	Initiant der Spitaleinweisung
Aufenthaltsmerkmale:		
13	Behandlungsart	Stationär, teil-stationär, ambulant
14	Klasse	Versicherungsart
15	Aufenthalt in Intensivmedizin	Anzahl Stunden
Austrittsmerkmale		
18	Entscheid für Austritt	Person die den Klinikaustritt veranlasst hat
19	Aufenthalt nach Austritt	Gibt Auskunft darüber, wohin der Patient entlassen wurde.
20	Behandlung nach Austritt	Behandlung, Pflege, Rehabilitation nach dem Spitalaufenthalt
Diagnosen		
21	Hauptdiagnose	Derjenige Zustand, der am Ende des Spitalaufenthalts als Diagnose (ICD-10) feststeht und der Hauptanlass für die Behandlung und Untersuchung des Patienten war. Die Auswahl und Reihung erfolgt nach medizinischen Kriterien
22	Zusatzdiagnose	Angaben von ergänzenden Merkmalen zum Hauptdiagnosecode
23	1. Nebendiagnose	Angabe der wichtigsten Begleitkrankheiten, die mit der Hauptdiagnose in Zusammenhang stehen.
24	2. Nebendiagnose	...
25	3. Nebendiagnose	...
26	4. Nebendiagnose	...
27	5. Nebendiagnose	...
28	6. Nebendiagnose	...
29	7. Nebendiagnose	...
30	8. Nebendiagnose	...
Behandlungen		
31	Hauptbehandlung	Angabe im Rahmen der Hauptdiagnose für den Behandlungsprozess entscheidendsten medizinischen Behandlung (CHOP).

Anmerkung. <sup>1</sup>NOGA = Nomenclature Générale des Activités économiques (Bundesamt für Statistik, 2002, S. 3)

<sup>2</sup>Bundesamt für Statistik (2006, S. 4)

Zur Schwierigkeit 'Fälle mit geistiger Behinderung' in medizinischen Datenbanken, wie der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser in der Schweiz, zu finden, stellen Glover et al. (2011) für England fest:

Identification by diagnoses is complex as around 200 different codes in the current International Classification of Diseases may be relevant to learning disabilities, some more consistently than others. It is also unsatisfactory. Linkage of successive care episodes, where individuals have had more than one, indicate that recording of learning disability and associated conditions is erratic. If all available data for each patient are linked, individuals who are hospitalised more frequently will have more chances to have some relevant diagnostic code assigned. Learning disability-associated diagnoses are more likely to be assigned where individuals are being treated for physical illnesses with well-known associations (for example children with congenital heart defects who also have Down's syndrome). They are also more likely to be assigned where individuals are hospitalised for procedures, such as dental examinations, which would not normally be associated with hospitalisation in people without learning disability. And these analyses are technically complex to undertake thoroughly. (Glover u.a. 2011, 20f)

'Geistige Behinderung' wurde in der vorliegenden Arbeit nach den folgenden Kriterien operationalisiert: Als Fall mit geistiger Behinderung gilt jeder Fall, der als Haupt- und/oder Nebendiagnose eine oder mehrere der folgenden ICD-10 Diagnosen aufweist: Intelligenzstörungen (F700-F799), tiefgreifende Entwicklungsstörungen (F840-F849), angeborene Fehlbildungen des Nervensystems (Q000-Q049) oder eine Trisomie, nämlich Down-Syndrom (Q900-Q909), Edwards-Syndrom (Trisomie 18) & Patau Syndrom (Trisomie 13) (Q910-Q917) (Neuhäuser, 2013, S. 61ff; Lindsay, 2011, S. 195ff; DIMDI, 2010). In der nachfolgenden Tabelle 5 sind die 65 Diagnosen einzeln aufgeführt:

**Tabelle 5: Operationalisierte Definition 'geistige Behinderung'**

	ICD-10 Code	Bezeichnung
	Intelligenzstörung	
1	F700	Leichte Intelligenzminderung: keine oder geringfügige Verhaltensstörung
2	F701	Leichte Intelligenzminderung: deutliche Verhaltensstörung, die Beobachtung oder Behandlung erfordert
3	F708	Leichte Intelligenzminderung: sonstige Verhaltensstörung
4	F709	Leichte Intelligenzminderung: ohne Angabe einer Verhaltensstörung
5	F710	Mittelgradige Intelligenzminderung: keine oder geringfügige Verhaltensstörung
6	F711	Mittelgradige Intelligenzminderung: deutliche Verhaltensstörung, die Beobachtung oder Behandlung erfordert
7	F718	Mittelgradige Intelligenzminderung: sonstige Verhaltensstörung
8	F719	Mittelgradige Intelligenzminderung: ohne Angabe einer Verhaltensstörung
9	F720	Schwere Intelligenzminderung: keine oder geringfügige Verhaltensstörung
10	F721	Schwere Intelligenzminderung: deutliche Verhaltensstörung, die Beobachtung oder Behandlung erfordert
11	F728	Schwere Intelligenzminderung: sonstige Verhaltensstörung
12	F729	Schwere Intelligenzminderung: ohne Angabe einer Verhaltensstörung
13	F730	Schwerste Intelligenzminderung: keine oder geringfügige Verhaltensstörung
14	F731	Schwerste Intelligenzminderung: deutliche Verhaltensstörung, die Beobachtung oder Behandlung erfordert
15	F738	Schwerste Intelligenzminderung: sonstige Verhaltensstörung
16	F739	Schwerste Intelligenzminderung: ohne Angabe einer Verhaltensstörung
17	F781	Andere Intelligenzminderung: deutliche Verhaltensstörung, die Beobachtung oder Behandlung erfordert
18	F788	Andere Intelligenzminderung: sonstige Verhaltensstörung
19	F789	Andere Intelligenzminderung: ohne Angabe einer Verhaltensstörung
20	F790	Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung: keine oder geringfügige Verhaltensstörung
21	F791	Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung: deutliche Verhaltensstörung, die Beobachtung oder Behandlung erfordert
22	F798	Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung: sonstige Verhaltensstörung
23	F799	Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung: nicht näher bezeichnete Verhaltensstörung

*Anmerkung.* ICD-10-GM Codes 2008 und Bezeichnung (DIMDI o.J.)



**Forts. Tabelle 5: Operationalisierte Definition 'geistige Behinderung'**

	ICD-10 Code	Bezeichnung
	Tief greifende Entwicklungsstörungen	
24	F840	Frühkindlicher Autismus
25	F841	Atypischer Autismus
26	F842	Rett-Syndrom
27	F843	Andere desintegrative Störungen des Kindesalters
28	F844	Überaktive Störung mit Intelligenzminderung und Bewegungsstereotypien
29	F845	Asperger-Syndrom <sup>4</sup>
30	F848	Sonstige tiefgreifende Entwicklungsstörungen
31	F849	Tiefgreifende Entwicklungsstörung, nicht näher bezeichnet
	Angeb. Fehlbildungen des Nervensystems	
32	Q000	Anenzephalie
33	Q001	Kraniorhachischisis
34	Q002	Inienzephalie
35	Q010	Frontale Enzephalozele
36	Q011	Nasofrontale Enzephalozele
37	Q012	Okzipitale Enzephalozele
38	Q018	Enzephalozele sonstiger Lokalisation
39	Q019	Enzephalozele, nicht näher bezeichnet
40	Q020	Mikrozephalie
41	Q030	Fehlbildungen des Aquaeductus cerebri
42	Q031	Atresie der Apertura mediana oder der Aperturales laterales des vierten Ventrikels
43	Q038	Sonstiger angeborener Hydrozephalus
44	Q039	Angeborener Hydrozephalus, nicht näher bezeichnet
45	Q040	Angeborene Fehlbildungen des Corpus callosum
46	Q041	Arrhinenzephalie
47	Q042	Holoprosenzephalie-Syndrom
48	Q043	Sonstige Reduktionsdeformitäten des Gehirns
49	Q044	Septooptische Dysplasie

*Anmerkung.* ICD-10-GM Codes 2008 und Bezeichnung (DIMDI o.J.)

<sup>4</sup> Die Aspergerdiagnose gehört zu den Autismusspektrumsstörungen (ASS) und geht nicht mit einer geistigen Behinderung einher. Dennoch wurden sie mit in die Untersuchung einbezogen, da Personen mit ASS, inkl. Aspergerdiagnose, zur Zielgruppe der Heilpädagogik gehören und deren Spitalaufenthalte häufig mit ähnlichen Schwierigkeiten und Krankheitsbildern verbunden sind wie bei Menschen mit geistiger Behinderung (vgl. Preissmann, 2012, S. 154ff; Venkat, Jauch, Russell, Crist & Farrell, 2012, S. 472; Scarpinato, Bradley, Kurbjun, Bateman & Holtzer, 2010, S. 244).

**Forts. Tabelle 5: Operationalisierte Definition 'geistige Behinderung'**

	ICD-10 Code	Bezeichnung
50	Q045	Megalecephalie
51	Q046	Angeborene Gehirnzysten
52	Q048	Sonstige näher bezeichnete angeborene Fehlbildungen des Gehirns
53	Q049	Angeborene Fehlbildung des Gehirns, nicht näher bezeichnet
	Down-Syndrom	
54	Q900	Trisomie 21., Meiotische Non-disjunction
55	Q901	Trisomie 21, Mosaik
56	Q902	Trisomie 21, Translokation
57	Q909	Down-Syndrom, nicht näher bezeichnet
	Edwards-Syndrom und Patau-Syndrom	
58	Q910	Trisomie 18, meiotische Non-disjunction
59	Q911	Trisomie 18, Mosaik
60	Q912	Trisomie 18, Translokation
61	Q913	Edwards-Syndrom, nicht näher bezeichnet
62	Q914	Trisomie 13, meiotische Non-disjunction
63	Q915	Trisomie 13, Mosaik
64	Q916	Trisomie 13, Translokation
65	Q917	Patau-Syndrom, nicht näher bezeichnet

Anmerkung. ICD-10-GM Codes 2008 und Bezeichnung (DIMDI o.J.)

Alle restlichen Behandlungsfälle, auf die das Kriterium der geistigen Behinderung nicht zutrifft, werden von nun an als 'Fälle ohne geistige Behinderung' bezeichnet. Dies im Wissen darum, dass sich darunter weitere Fälle mit geistiger Behinderung befinden, die aber nicht als solche kodiert, identifiziert oder operationalisiert wurden. Somit bleibt eine gewisse Ungenauigkeit betreffend der realen Zahl der Fälle mit geistiger Behinderung. Trotzdem ermöglicht die Operationalisierung eine Unterscheidung zwischen 'Fällen mit geistiger Behinderung' und 'Fällen ohne geistiger Behinderung'.

Hinter jedem 'Fall' der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser steht ein Individuum mit seiner eigenen Lebens- und Krankengeschichte, wie das folgende Beispiel zeigt: Ein 14-jähriger Jugendlicher mit einer schweren geistigen Behinderung und dem anonymen Verbindungscode '2267965' wurde im Untersuchungszeitraum einmal im Jahr 2003 im Mai für 68 Tage hospitalisiert, 71 Tage war er beurlaubt. Die Behandlung hat in einer pädiatrischen Spezialklinik stattgefunden. Zwischen dem Spitaleintritt und der Hauptbehandlung ist ein Tag verstrichen. Die Nationalität des Jugendlichen ist unbekannt. Er ist von Zuhause

gekommen und wurde vom Arzt eingewiesen. Die Eintrittsart ist unbekannt. Der Jugendliche wurde stationär behandelt. Er war allgemein versichert. Der Austritt erfolgte nach Hause auf Initiative des behandelnden Arztes hin. Die Hauptdiagnose lautet ' Epiphyseolysis capitis femoris (nichttraumatisch) (M93.0), d.h. eine jugendliche Hüftkopflösung. Die erste Nebendiagnose lautet schwere Intelligenzminderung, keine oder geringfügige Verhaltensstörung (F72.0). Die zweite Nebendiagnose lautet auf spastische tetraplegische Zerebralparese (G80.0). Die dritte Nebendiagnose ist Epilepsie, nicht näher bezeichnet (G40.9). Nebendiagnosen vier bis acht waren: Bestimmte in der Perinatalperiode entstandene Zustände in der Eigenanamnese (Z87.6), Folgen einer intrazerebralen Blutung (I69.1), Sonstige und nicht näher bezeichnete Störungen des Ganges und der Mobilität (R26.8), Schmerzen in den Extremitäten (M79.6), Adipositas, BMI von 30 bis unter 35 (E66.0). Die Hauptbehandlung bestand aus einer geschlossenen Reposition einer Femurfraktur mit innerer Knochenfixation (79.15). Nebenbehandlungen waren die Injektion eines Antibiotikums (99.21) und Injektion eines Antikoagulans (99.19).

### **7.5 Verwendete statistische Verfahren**

Für die Sekundäranalyse der Daten und für die Bearbeitung der Fragestellungen werden primär deskriptive Verfahren verwendet. Bei der Analyse von Vollerhebungen sind deskriptiv-statistische Angaben meist ausreichend (vgl. Döring & Bortz, 2016). Denn: „Wenn vollständige Daten über die Population vorliegen, ist kein Inferenzschluss mithilfe eines statistischen Signifikanztests notwendig, um zu prüfen, ob die Stichprobendaten auf die Population zu verallgemeinern sind, denn es liegen ja keine Stichproben-, sondern direkt die Populationsdaten vor“ (Döring & Bortz, 2016, S. 293). Zur Beantwortung einiger Fragestellungen werden trotzdem Signifikanztests beigezogen.

#### **7.5.1 Einschub: Einsatz von Signifikanztests bei Vollerhebungen**

Bis heute wird kontrovers diskutiert, ob Signifikanztests überhaupt auf Vollerhebungen angewandt werden dürfen, obwohl dies in der gegenwärtigen Forschungspraxis getan wird (Behnke, 2005; Behnke, 2007; Wenzelburger, 2010).

Gegen die Verwendung von inferenzstatistischen Verfahren argumentieren Küchenhoff et al. (2006) wie folgt: „Bei Vollerhebungen ist eine statistische Inferenz nicht nötig, da in diesem Fall Hypothesen bezüglich der

Grundgesamtheit direkt nach der Auswertung bestätigt oder widerlegt werden können“ (S. 272). In der Forschungspraxis wird in diesem Sinne häufig der Standpunkt vertreten, dass sich statistische Tests zur Signifikanz von Unterschieden bei Vollerhebungen erübrigen. Dies weil die Daten nicht auf einer Stichprobe beruhen, die dann auf die Grundgesamtheit hochgerechnet werden muss (Stiftung Zewo, o.J.).

Für die Verwendung von Signifikanztests bei Vollerhebungen spricht folgende Argumentation von Behnke (2007):

Eine Vollerhebung kann als eine Stichprobe und somit als restringierte Vollerhebung verstanden werden, wenn man sie als Realisierung einer konkreten Wirklichkeit aus einer unendlichen Vielzahl potenziell möglicher Wirklichkeiten versteht. Das Universum der potenziell möglichen Wirklichkeiten ist dann die eigentliche Grundgesamtheit und die in Form der Vollerhebung realisierte konkrete Wirklichkeit stellt lediglich eine Stichprobe aus dieser Grundgesamtheit dar, die durch einen Zufallsprozess generiert worden ist. Oft wird das Universum der hypothetischen Wirklichkeiten auch als 'Superpopulation' bezeichnet. (Behnke 2007, S. 6)

Auch die Daten der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser der Schweiz von 1998 bis 2008 können somit als Stichprobe aufgefasst werden. Sie bilden zwar eine Vollerhebung für den untersuchten Zeitraum und für die Schweiz. Allerdings sind dabei die Daten der Jahre vor 1998 und nach 2008 nicht enthalten, ebenso nicht jene aller restlichen Länder der Erde.

### 7.5.2 Vorgehen bei der Datenauswertung und verwendete statistische Verfahren

Die Datenauswertung wird mit dem Statistikprogramm SPSS 18 durchgeführt.

Zur deskriptiven Auswertung der Daten und zur Beantwortung der meisten Fragestellungen werden die absoluten und relativen (prozentualen) Häufigkeiten berechnet (Häufigkeitsverteilungen) und tabellarisch dargestellt, bei manchen auch Mittelwerte (Masse der zentralen Tendenz) und Standardabweichungen (Streuungsmaße). Ausgewählte Befunde werden anhand eines Diagramms in einer Grafik illustriert (Kromrey, 2009, Kapitel 8).

Zur Beantwortung der Fragestellung 4 betreffs der Überprüfung einer Zusammenhangshypothese wird der Rangkorrelationstest nach Spearman durchgeführt. Bei diesem Test handelt es sich um ein nichtparametrisches

Verfahren, welches zumindest ordinalskalierte Daten verlangt. Das Resultat des Tests ist ein Korrelationskoeffizient ( $r_s$ ) der Werte zwischen '+1' bis '-1' annehmen kann. '+1' bedeutet einen vollständig positiven Zusammenhang, '0' bedeutet keinen Zusammenhang und '-1' einen vollständig negativen Zusammenhang. Das Ergebnis ist umso aussagekräftiger je grösser die Stichprobe und nur für diese repräsentativ. Zu beachten ist, dass ein möglicher statistischer Zusammenhang nicht unbedingt einen kausalen Zusammenhang bedeutet (vgl. Bortz & Lienert, 2003; Brosius, 2013; Fahrmeir et al., 2011; Holling & Gediga, 2011; Leonhart, 2010; Kreienbrock et al., 2012).

Bei Fragestellung 16 werden zur Überprüfung der vier Unterschiedshypothesen bei der Variable 'Geschlecht' der Chi<sup>2</sup>-Test und bei den Variablen 'Alter bei Spitaleintritt', 'Aufenthaltsdauer' und 'Dauer bis zur Hauptbehandlung' der Mann und Whitney U-Test eingesetzt.

Der Chi<sup>2</sup>-Test wird zur Analyse und Interpretation von Gruppenunterschieden nominalskalierter Daten mit dichotomer Ausprägung eingesetzt (Bortz & Schuster, 2010). Das Resultat des Tests ist ein Chi<sup>2</sup>-Wert. Je grösser dieser Wert, desto ungleicher sind die relativen Häufigkeiten der betrachteten Stichproben (Eid, Gollwitzer, Schmitt, 2013).

Der Mann und Whitney U-Test ist ein nichtparametrisches Verfahren das zum tragen kommt wenn die Daten eben nicht normalverteilt sind (Bortz & Schuster, 2010; Bortz & Lienert, 2003). Es dient der Analyse und Interpretation von Daten ab dem ordinalen Skalenniveau, unter Einbezug ihrer Rangplätze. Berechnet wird ein U-Wert, der dann auf Signifikanz geprüft wird (Rangsummen-Test) (Brosius, 2013; Eid et al., 2013; Leonhart, 2010). Wird der Test bei intervallskalierten Daten eingesetzt, muss ein Informationsverlust (aufgrund der höheren Datenqualität) in Kauf genommen werden. Der Mann und Whitney U-Test wurde gewählt, weil die Daten keiner Normalverteilung folgen. Die Normalverteilung wurde folgendermassen überprüft: Die Daten der ersten 12 (A09 bis G409) der 42 untersuchten Hauptdiagnosen werden bei den metrisch skalierten Variablen mit dem Kolmogorov-Smirnov-Test, und grafisch (Histogramm und Boxplot) auf Normalverteilung überprüft (Brosius, 2013). Mit einer Wurzeltransformation ( $y = \sqrt{(x_{\max} + 1) - x}$ ) und anschliessend logarithmischen Transformation ( $z = \log_{10}(\sqrt{(x_{\max} + 1) - x})$ ) wird versucht eine Normalverteilung der Daten zu erreichen (Dormann & Kühn, 2009; Ghasemi & Zahedias, 2012; Hilgers, Heussen & Stanzel, 2013; Stahel, 1995; van Emden, 2014), welche jeweils erneut durch den Kolmogorov-Smirnov-Test und grafisch getestet wird.

Nachdem bei den Daten der ersten 12 Hauptdiagnosen keine Normalverteilung herbeigeführt werden konnte, wurde für die restlichen 30 Diagnosen angenommen, dass auch hier keine Normalverteilung besteht und durch Datentransformationstechniken nicht herbeigeführt werden kann.

## **8. Der Spitalaufenthalt von Menschen mit einer geistigen Behinderung: Darstellung der Ergebnisse**

### **8.1 Erläuterungen zur Darstellung der Ergebnisse**

Im folgenden Kapitel 8.2 werden die Ergebnisse der statistischen Auswertung der Daten aus der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser 1998 bis 2008 in Bezug auf die Umschreibung der Zielpopulation und Inzidenz, den soziodemografischen Angaben, den Eintritts-, Aufenthalts- und Austrittsmerkmalen sowie den Diagnosen und Behandlungen der Fälle mit und ohne geistige Behinderung präsentiert. Dabei werden jeweils zuerst die Fragestellung und die Tabelle mit den entsprechenden Untersuchungsergebnissen aufgeführt. Es folgt die Diskussion und Einordnung der Ergebnisse. Diese stützt sich auf den theoretischen Teil dieser Arbeit (Kapitel 2. bis 4.), den Forschungsstand (Kapitel 5.) und zusätzliche aktuelle Forschungsliteratur zum Thema. Den Schluss bilden jeweils in kompakter Form 'Zusammenfassende Aussagen'.

Die Ergebnisse haben immer die Daten des Bundesamts für Statistik (2010c) der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser 1998 bis 2008 zur Grundlage. Andere Datenquellen werden direkt in der Fussnote der jeweiligen Tabelle angegeben.

Abgesehen von der Fragestellung 1, werden bei der Analyse und Diskussion der Ergebnisse sämtliche Fälle aus psychiatrischen Kliniken nicht mit berücksichtigt. Falls doch, wie bei Fragestellung 6, Tabelle 17, wird ausdrücklich darauf hingewiesen.

Wenn von Männern und Frauen (rsp. Jungen und Mädchen) gesprochen wird, sind bei der nachfolgenden Einordnung und Diskussion der Ergebnisse männliche, rsp. weibliche Fälle gemeint.

In den Tabellen und Abbildungen wird 'geistige Behinderung' aus Platzgründen teilweise mit 'gB' abgekürzt.

### **8.2 Ergebnisse und Diskussion**

#### **8.2.1 Umschreibung der Zielpopulation und Inzidenz**

##### **Fragestellung 1:**

Wie hoch ist beim Spitalaufenthalt die Anzahl der Fälle mit und ohne geistige Behinderung pro Jahr und insgesamt (mit und ohne psychiatrische Kliniken)?

Darstellung der Ergebnisse:

**Tabelle 6: Anzahl stationärer Spitalaufenthalte pro Jahr in der Schweiz zwischen 1998 und 2008 der Fälle mit und ohne geistiger Behinderung, mit und ohne Aufenthalt in psychiatrischen Kliniken**

Jahr	mit gB	ohne gB	Total	mit gB, <sup>a</sup> ohne Psychiatrie	ohne gB, ohne Psychiatrie	ohne Psychiatrie Total
	n	n	n	n	n	n
<i>Fälle</i>						
1998	2'234	809'208	811'442	1'263	775'923	777'186
1999	2'732	1'050'835	1'053'567	1'633	1'009'496	1'011'129
2000	3'176	1'181'053	1'184'229	1'928	1'132'571	1'134'499
2001	3'312	1'299'652	1'302'964	2'171	1'246'287	1'248'458
2002	3'085	1'343'044	1'346'129	1'772	1'286'437	1'288'209
2003	4'084	1'386'819	1'390'903	2'766	1'330'175	1'332'941
2004	4'263	1'405'480	1'409'743	2'817	1'347'842	1'350'659
2005	4'676	1'461'791	1'466'467	3'242	1'361'924	1'365'166
2006	6'617	1'494'046	1'500'663	3'751	1'390'979	1'394'730
2007	6'447	1'531'876	1'538'323	3'582	1'421'159	1'424'741
2008	5'821	1'578'933	1'584'754	3'489	1'455'275	1'458'764
Gesamt	46'447	14'542'737	14'589'184	28'414	13'758'068	13'786'482
<i>Patienten</i>						
1998 bis 2008	20'153	6'088'896	6'095'937	15'729	5'997'793	6'013'522
<sup>b</sup> „0“ codiert	2'804	641'640	644'444	881	571'875	572'756

Anmerkung. <sup>a</sup>ohne Psychiatrie bedeutet Variable 'ID\_TYPOL99' ohne die Merkmale K211 und K212;

<sup>b</sup>anonyme Patientennummer nicht, resp. mit 0 codiert

#### Diskussion und Einordnung:

Im Zeitraum zwischen 1998 und 2008 wurden in Schweizer Spitälern insgesamt 14'589'184 stationäre Aufenthalte verzeichnet. Die Zahl der Behandlungsfälle ist jährlich angestiegen. Von 811'442 Fällen im Jahr 1998 bis zu 1'584'754 Fällen im Jahr 2008. Über die elf Jahre betrachtet, entspricht dies nahezu einer Verdopplung der Fälle, die jährlich in schweizer Spitälern behandelt werden.

Innerhalb des betrachteten Zeitraums wurden 802'702 oder rund 5.5 Prozent der Fälle in psychiatrischen Spitälern behandelt (mit und ohne geistige Behinderung).



Die Unterscheidung aller Behandlungsfälle in solche mit und solche ohne geistige Behinderung ergibt, dass zwischen 1998 und 2008 insgesamt 46'447 Behandlungsfälle mit, gegenüber 14'542'737 Behandlungsfällen ohne geistige Behinderung verzeichnet wurden. Abzüglich der Behandlungsfälle in psychiatrischen Spitälern wurden über die elf Jahre 28'414 Fälle mit und 13'758'068 Fälle ohne geistige Behinderung dokumentiert. Somit wurden 61.2% der Fälle mit geistiger Behinderung nicht in psychiatrischen Einrichtungen behandelt, während es bei jenen ohne geistige Behinderung 94,6% waren. Die 28'414 Fälle mit geistiger Behinderung beziehen sich auf zirka 16'000 Patienten, die 13'758'068 Fälle ohne geistige Behinderung auf 6 bis 6.5 Millionen Patienten. Eine präzise Angabe der Patientenzahl ist nicht möglich, da nicht bei allen Fällen die anonyme Patientennummer codiert wurde.

Die Zahl der Fälle mit geistiger Behinderung ist, mit Ausnahme des Jahres 2002, bis 2006 stets angestiegen und dann leicht zurückgegangen. 1998 waren es 1'263 und 2008 3'489 Fälle. Die Fallzahl hat sich somit über den betrachteten Zeitraum beinahe verdreifacht. Dieser Anstieg ist viel stärker als bei den Fällen ohne geistige Behinderung, deren Anzahl sich in diesem Zeitraum von 775'923 auf 1'455'275 Fälle nahezu verdoppelt hat.

Die starke Zunahme der Spitalaufenthalte kann einerseits durch das allgemeine Bevölkerungswachstum in der Schweiz (Bundesamt für Statistik 2014a) erklärt werden. Andererseits lässt sich dieses Phänomen mit der ansteigenden Lebenserwartung von Menschen mit und ohne geistige Behinderung erklären (Bucka, 2013; Havemann & Stöppler 2014; Junker, 2010). Diese bringt vermehrte Gesundheitsprobleme und chronische Erkrankungen mit sich (Gangadharan, Devapriam & Bhaumik, 2009; Kickbusch, Ospelt-Niepert & Seematter, 2009; Lindsay 2011). Zudem werden allgemein medizinische Leistungen, darunter Spitäler, vermehrt von der Bevölkerung genutzt (vgl. Kapitel 3.1).

Wie in Deutschland (Budroni, 2010; Harenski, 2007), sind auch in schweizer Spitälern, Menschen mit einer geistigen Behinderung eine wachsende Patientengruppe. Dass die Anzahl der Fälle mit geistiger Behinderung stärker angestiegen ist als jener ohne geistige Behinderung, könnte auch mit der zunehmenden gesellschaftlichen Integration von Menschen mit einer geistigen Behinderung zusammenhängen (vgl. Kapitel 2.4.2). Aufgrund dessen werden medizinische Leistungen des öffentlichen Gesundheitssystems von dieser

Personengruppe häufiger genutzt (Backer, Chapman & Mitchell, 2009; Bradley & Lofchy 2005; Fox & Wilson, 1999; Storm, 2014).

Ausserdem kann man annehmen, dass in den letzten Jahren Ärzte in Bezug auf Behandlungen von Menschen mit Behinderungen sensibilisiert wurden und daher die 'geistige Behinderung' als behandlungsrelevant einstufen und folglich bei einem Spitalaufenthalt als Haupt- oder Nebendiagnose kodierten.

Obwohl die Zahl der Fälle mit geistiger Behinderung über den Beobachtungszeitraum stärker angestiegen ist als jene der übrigen Fälle, machen sie einen sehr geringen Anteil an der Gesamtheit der Behandlungsfälle aus, nämlich 0.2% (28'414 Fälle). In einer schon etwas länger zurückliegenden Studie von Morgan et al. (2000, S. 38) im Süden Englands, machte der Anteil an Fällen mit geistiger Behinderung 0.43% aus.

International schwanken die Prävalenzangaben zu geistiger Behinderung stark. Die WHO geht von einer weltweiten Prävalenz geistiger Behinderung zwischen 1% und 3% aus (WHO, 2001, S. 3). Corbett (2007, S. 5) schätzt für Grossbritannien 2%. Hässler (2011, S. 18) geht von rund 0.6% in Deutschland und von etwa 3% international aus. Warnke (2007, S. 490) zu Folge liegt die Prävalenz geistiger Behinderung im deutschen Sprachraum zwischen 0.3 - 0.49%. Beange (2002, S. 2) gibt die Prävalenz geistiger Behinderung in hoch entwickelten Ländern mit zirka 1% an. Eine Prävalenz geistiger Behinderung zwischen 0.3% und 1 % kann deshalb auch für die Schweiz angenommen werden. Beange merkt in diesem Zusammenhang an, dass die Prävalenzangaben von Seiten der Behörde oft tiefer liegen als jene epidemiologischer Untersuchungen und sieht dies im Kontext, dass nicht alle Betroffene von staatlichen Unterstützungssystemen erfasst werden (2002, S. 2). Eigentlich sollte sich dieser Anteil von 1% auch in der Zahl der Behandlungsfälle in Schweizer Spitälern widerspiegeln. Dies umso mehr, wenn man bedenkt, dass Menschen mit einer geistigen Behinderung allgemein in schlechterer Gesundheitsverfassung und überdurchschnittlich oft von Gesundheitsproblemen betroffen sind als die Gesamtbevölkerung (vgl. Kapitel 4.1). Es stellt sich also die Frage, wieso in der vorliegenden Untersuchung eine Prävalenz von nur 0.2% gefunden wurde.

Ein wichtiger Grund liegt möglicherweise in der Datenquelle selbst. Die genutzten Primärdaten der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser der Schweiz mussten zur Beantwortung der eigenen Fragestellungen mittels einer

Sekundäranalyse zuerst entsprechend aufbereitet werden. Wie bei Sekundäranalysen üblich, wurden die Primärdaten ursprünglich nicht im Hinblick auf die Beantwortung der Fragestellungen dieser Dissertation gesammelt (vgl. Kapitel 7.1). In den Primärdaten liegt beispielsweise keine Variable vor, die zwischen den zwei Merkmalsausprägungen 'Fall mit geistiger Behinderung' und 'Fall ohne geistige Behinderung' unterscheidet. Hier musste erst eine entsprechende Operationalisierung geistiger Behinderung vorgenommen werden. Dies auf Grundlage der ICD-10 Codierung der Haupt- und Nebendiagnosen (vgl. Kapitel 7.5). Die Auswahl der einbezogenen ICD-10 Codes wurde 'streng', rsp. selektiv gemacht. Weitere Codes, die möglicherweise mit einer geistigen Behinderung assoziiert sein können, blieben so wahrscheinlich unberücksichtigt.

Ein weiterer Grund liegt in den Kodierrichtlinien selbst (vgl. Bundesamt für Statistik, 2009a). Diesen folgend, codieren Ärzte nur jene Diagnosen die behandlungsrelevant sind. Befindet ein Arzt, dass die geistige Behinderung für die Behandlung nicht von Bedeutung ist, codiert er diese auch nicht. Dadurch geht der Fall 'verloren'. Dies dürfte besonders häufig bei leichten geistigen Behinderungen geschehen. Diese 'Unteridentifikation' der Behandlungsfälle mit geistiger Behinderung trägt wesentlich zu den tiefen Fallzahlen bei (vgl. Emerson & Hatton 2014, S. 46; vgl. auch Kapitel 7.5).

Eine andere Erklärung wäre, dass bei Menschen mit einer geistigen Behinderung viele Erkrankungen unerkannt bleiben und somit auch nicht behandelt werden (vgl. Kapitel 4.1). Diese Patienten gelangen dann auch nicht ins Krankenhaus.

Zuletzt könnten verschiedene Schwierigkeiten bzw. Hindernisse Menschen mit einer geistigen Behinderung den Zugang zur Gesundheitsversorgung erschweren (vgl. Backer, Chapman & Mitchell, 2009; Emerson & Hatton, 2014). Dasselbe gilt für die medizinische Versorgung im Spital (vgl. Kapitel 3.3.1). Beispiele solcher Hindernisse könnten Informationsdefizite, fehlende Wahlmöglichkeiten oder der Weg ins Spital selbst sein (Backer, Chapman & Mitchell, 2009). Dies würde bedeuten, dass manchmal auch hierzulande Menschen mit einer geistigen Behinderung die medizinisch notwendige Behandlung, die sie aufgrund ihrer Erkrankung benötigten, nicht erhalten oder nicht in Anspruch nehmen.

Über den gesamten Betrachtungszeitraum von 11 Jahren macht der Anteil der Fälle mit geistiger Behinderung, inklusive Psychiatrie, 0.3% aller Behandlungsfälle aus. Werden die in der Psychiatrie behandelten Fälle nicht mit berücksichtigt, beträgt dieser Anteil, wie oben erwähnt, nur noch 0.2%. Diese Zahlen zeigen, dass über ein Drittel der Fälle mit geistiger Behinderung in der Psychiatrie versorgt wird, während es bei jenen ohne geistige Behinderung mit rund einem Zwanzigstel deutlich weniger sind. Dieses Resultat überrascht nicht. Eine naheliegende Erklärung für diese Diskrepanz ist, dass bei Menschen mit einer geistigen Behinderung psychischen Erkrankungen häufiger vorkommen als bei der restlichen Bevölkerung (Havemann & Stöppler, 2014; Emerson & Hatton, 2014). Als Folge davon werden stationäre psychiatrische Einrichtungen von dieser Patientengruppe häufiger beansprucht. Exakte Prävalenzangaben zu psychischen Erkrankungen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung sind indes schwierig. Schätzungen zu Folge kommen psychische Erkrankungen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung zwei bis fünf Mal häufiger vor als in der Allgemeinbevölkerung (Hässler, 2011; Lindsay, 2011; Ruedrich, 2010). Im Kapitel 6 dieser Arbeit wurden die Forschungsergebnisse von Balogh et al. (2005) dargelegt: Sie zeigten, dass in Ontario 34% aller Spitaleinweisungen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung aufgrund psychischer Erkrankungen erfolgten. Bei der Allgemeinbevölkerung Ontarios dagegen liegt nur bei 7% der Einweisungen eine psychische Störung zugrunde.

**Zusammenfassende Aussagen:**

Die jährliche Zahl der Spitalaufenthalte in der Schweiz hat sich im Zeitraum zwischen 1998 und 2008 beinahe verdoppelt (von 811'442 auf 1'584'754 Fälle). Dabei hat sich die Anzahl der Fälle ohne geistige Behinderung fast verzweifacht und die der Fälle mit einer geistigen Behinderung fast verdreifacht.

Der Anteil an Fällen mit einer geistigen Behinderung liegt bei 0.3% aller Behandlungsfälle. Wenn man die Psychiatrie-Fälle abzieht, sinkt dieser Anteil sogar auf 0.2%. Dies erstaunt, wenn man für die Schweiz von einer Prävalenz geistiger Behinderung zwischen 0.4% und 1% ausgeht und bedenkt, dass Gesundheitsprobleme bei diesen Menschen sehr häufig sind. Die niedrige Prävalenz lässt sich aber u.a. mit der Datenquelle, deren Kodierichtlinien und der damit zusammenhängenden 'Unteridentifikation' von Fällen mit geistiger Behinderung erklären.

**Fragestellung 2:**

Wie oft wurde geistige Behinderung als Haupt- oder Nebendiagnose gestellt?

**Tabelle 7: Geistige Behinderung als Haupt- oder Nebendiagnose**

Diagnoseebene	n	%	Überschneidungen	n	%
			Keine		
Hauptdiagnose	3'344	11.3	Überschneidung	27'302	96.1
Zusatzdiagnose	2	<0.1	2 Überschneidungen	982	3.5
1. Nebendiagnose	9'794	33.0	3 Überschneidungen	124	0.4
2. Nebendiagnose	6'325	21.3	4 Überschneidungen	6	< 0.1
3. Nebendiagnose	3'857	13.0	Gesamt	28'414	100.0
4. Nebendiagnose	2'495	8.4			
5. Nebendiagnose	1'583	5.3			
6. Nebendiagnose	1'111	3.7			
7. Nebendiagnose	688	2.3			
8. Nebendiagnose	463	1.6			
Gesamt	29'662 <sup>a</sup>	100.0			

*Anmerkung.* <sup>a</sup>mehr gB Diagnosen als Fälle aufgrund von Überschneidungen, rsp. Mehrfachnennungen zu gB in den Haupt und Nebendiagnosen

**Diskussion und Einordnung:**

Tabelle 7 zeigt wie oft im Zeitraum zwischen 1998 und 2008 'geistige Behinderung' als Haupt- oder Nebendiagnose gestellt wurde. Betrachtet werden n = 28'414 Behandlungsfälle mit geistiger Behinderung. 'Geistige Behinderung' wurde insgesamt 29'662 mal codiert. Das heisst, dass es Mehrfachnennungen gibt. In der Regel, in 96% der Fälle, wurde 'geistige Behinderung' nur einmal codiert, entweder als Haupt- oder als Nebendiagnose. In 3.5% der Fälle wurde sie zweimal, seltener drei- oder mehr Male codiert. Ein 'Ausnahmebeispiel': Bei Fall Nr. 3'463'155, drei Jahre altes Kind, männlich, wurde geistige Behinderung viermal codiert: als Hauptdiagnose, Q040 (angeborene Fehlbildungen des Corpus callosum), als erste Nebendiagnose, Q043 (sonstige Reduktionsdeformitäten des Gehirns), als zweite Nebendiagnose, F730 (schwerste Intelligenzminderung: keine oder geringfügige Verhaltensstörung) und als dritte Nebendiagnose, Q039 (angeborener Hydrozephalus, nicht näher bezeichnet).

Am häufigsten wurde 'geistige Behinderung' als erste Nebendiagnose codiert (33.0%), etwas weniger als zweite Nebendiagnose (21.3%) und als dritte Nebendiagnose (13.0%). Als Hauptdiagnose wurde geistige Behinderung zu

11.3% codiert. In diesen Fällen war sie Hauptanlass für die 'Behandlung und Untersuchung' im Spital. Sie wurde demnach entweder als wichtigste Diagnose gestellt und behandelt, benötigte den meisten Aufwand an medizinischen Mitteln, oder war das wichtigste Symptom (vgl. Bundesamt für Statistik, 2009a, S. 23).

Nebendiagnosen weisen auf weitere Erkrankungen hin. Sie führen entweder zu zusätzlichen therapeutischen oder diagnostischen Massnahmen oder bringen einen erhöhten Betreuungs-, Pflege-, und/oder Überwachungsaufwand mit sich (vgl. Bundesamt für Statistik, 2009a, S. 25). Welcher dieser Gründe zur Kodierung führte, lässt sich aus den Daten nicht 'herauslesen'. In den Kodierregeln des Bundesamtes für Statistik (2009a, S. 26) findet man keine genaue Regelung zur Reihenfolge der Nebendiagnosen. Die Richtlinien empfehlen jedoch die Nebendiagnosen ihrer Bedeutung nach anzugeben. 'Geistige Behinderung' wurde zu über 54.3% als erste oder zweite Nebendiagnose kodiert. Das zeigt ihre Relevanz für die Behandlung im Spital.

### **Zusammenfassende Aussagen:**

Geistige Behinderung wurde im untersuchten Zeitraum zu 11% als Hauptdiagnose und somit als wichtigster Aufenthaltsgrund im Spital, zu 33% als erste, zu 20% als zweite und zu 13% als dritte Nebendiagnose gestellt. Dabei gab es bei etwa 4% der Fälle Überschneidungen, bei denen geistige Behinderung zwei- oder mehrmals kodiert wurde.

### **Fragestellung 3:**

Wie oft wurde geistige Behinderung im Sinne einer leichten, mittelgradigen, schweren, schwersten, anderen und nicht näher bezeichneten Intelligenzminderung oder einer tiefgreifenden Entwicklungsstörung, angeborenen Fehlbildung des Nervensystems, Down-Syndrom oder Edwards- und Patau-Syndrom diagnostiziert?

## Darstellung der Ergebnisse:

**Tabelle 8: Fälle mit der Diagnose 'geistige Behinderung' nach Art der Behinderung und total 'Fälle ohne geistige Behinderung' von 1998 bis 2008**

Jahr	Total geistige Behinderung		Leichte Intelligenzminderung (Intelligenzstörung)		Mittelgradige Intelligenzminderung (Intelligenzstörung)		Schwere Intelligenzminderung (Intelligenzstörung)		Schwerste Intelligenzminderung (Intelligenzstörung)		Andere Intelligenzminderung (Intelligenzstörung)		Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung (Intelligenzstörung)		Tiefgreifende Entwicklungsstörung <sup>a</sup>		Angeborene Fehlbildungen des Nervensystems		Down-Syndrom		Edwards-Syndrom und Patau-Syndrom		ohne geistige Behinderung	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
1998	1'263	4.4	205	5.0	106	5.1	94	5.5	83	12.7	8	2.6	203	2.8	79	4.0	223	4.0	281	4.8	29	8.4	775'923	5.6
1999	1'633	5.7	220	5.4	163	7.8	102	6.0	82	12.5	22	7.1	272	3.8	100	5.1	314	5.6	397	6.8	15	4.3	1'009'496	7.3
2000	1'928	6.8	302	7.4	169	8.1	101	5.9	51	7.8	20	6.5	298	4.2	125	6.4	409	7.4	492	8.4	32	9.3	1'132'571	8.2
2001	2'171	7.6	274	6.7	210	10.1	122	7.1	50	7.6	21	6.8	450	6.3	113	5.8	497	8.9	500	8.5	29	8.4	1'246'287	9.1
2002	1'772	6.2	346	8.5	181	8.7	121	7.1	64	9.8	35	11.3	467	6.6	133	6.8	403	7.2	63	1.1	33	9.6	1'286'437	9.4
2003	2'766	9.7	439	10.8	232	11.2	221	12.9	61	9.3	24	7.7	599	8.4	237	12.1	479	8.6	589	10.0	28	8.1	1'330'175	9.7
2004	2'817	9.9	475	11.7	194	9.3	170	10.0	53	8.1	26	8.4	705	9.9	186	9.5	519	9.3	595	10.1	30	8.7	1'347'842	9.8
2005	3'242	11.4	479	11.8	211	10.2	201	11.8	53	8.1	44	14.2	884	12.4	263	13.4	622	11.2	619	10.5	21	6.1	1'361'924	9.9
2006	3'751	13.2	506	12.5	198	9.5	223	13.1	61	9.3	26	8.4	1'079	15.1	268	13.7	768	13.8	790	13.4	32	9.3	1'390'979	10.1
2007	3'582	12.6	419	10.3	225	10.8	169	9.9	49	7.5	47	15.2	1'105	15.5	211	10.8	689	12.4	771	13.1	49	14.2	1'421'159	10.3
2008	3'489	12.3	395	9.7	188	9.1	183	10.7	49	7.5	37	11.9	1'063	14.9	247	12.6	641	11.5	777	13.2	47	13.7	1'455'275	10.6
Gesamt	28'414	100.0	4'060	100.0	2'077	100.0	1'707	100.0	656	100.0	310	100.0	7'125	100.0	1'962	100.0	5'564	100.0	5'874	100.0	345	100.0	13'758'068	100.0

Anmerkung. <sup>a</sup>davon n=125 'F84.5' Asperger-Syndrom.

Summe der verschiedenen Arten der geistigen Behinderung = 29'662 aufgrund von Mehrfachnennungen (vgl. Tabelle 7).

### Diskussion und Einordnung:

Tabelle 8 illustriert die Zahl der Behandlungsfälle nach Art der geistigen Behinderung über die Jahre 1998 bis 2008 (die einzelnen Häufigkeitsverteilungen aller 65 in Kapitel 7.5 als 'geistige Behinderung' operationalisierten Behinderungsformen befindet sich in Anhang 2 dieser Arbeit). Ebenfalls enthält Tabelle 8 die Inzidenzen<sup>5</sup> der Fälle ohne geistige Behinderung. Die Zahl der jährlichen Behandlungsfälle (Inzidenz) der Patienten ohne geistige Behinderung ist über den Untersuchungszeitraum kontinuierlich angestiegen. Auch die Zahl der Behandlungsfälle insgesamt und innerhalb aller Arten 'geistiger Behinderung' ist, bis auf Schwankungen in einigen Jahren, stets angestiegen. Eine deutliche Ausnahme bilden die Fälle mit 'schwerster Intelligenzminderung', bei welchen es zu einem Rückgang gekommen ist. Hier ist die Zahl der Fälle pro Jahr von  $n = 83$  im Jahr 1998 auf  $n = 49$  im Jahr 2008 gesunken (nach einem Anstieg von 2002 bis 2006). Die Jahre 2007 und 2008 zeigen mehrheitlich für alle Arten geistiger Behinderung leicht rückläufige Inzidenzen. Beim 'Edwards-Syndrom und Patau-Syndrom' scheinen die Inzidenzen über den gesamten Betrachtungszeitraum relativ stark zu schwanken.

Auffällig ist im Jahr 2002 der markante und weder empirisch noch theoretisch erklärbare Einbruch der Behandlungsfälle mit 'Down-Syndrom'. Selbst das wiederholte Nachprüfen der vom Bundesamt für Statistik gelieferten Daten hat immer wieder zu demselben Ergebnis geführt. Hier zeigt sich deutlich ein Nachteil welcher sich aus der Nutzung von nicht selbst erhobenen Sekundärdaten ergibt (vgl. Kapitel 7.1): Mögliche Fehler können nicht bis zu den Originaldaten zurückverfolgt und überprüft werden.

Betrachtet man die Gesamtzahl der Fälle mit geistiger Behinderung, so hat diese sich im Betrachtungszeitraum nahezu verdreifacht (siehe auch Tabelle 6). Dieses Bild zeigt sich ebenfalls bei den 'angeborenen Fehlbildungen des Nervensystems' und dem 'Downsyndrom'. Bei den 'tiefgreifenden Entwicklungsstörungen' ist der Anstieg sogar noch etwas höher. Sogar Vervierfacht hat sich die Inzidenz bei der 'anderen' und bei der 'nicht näher bezeichneten Intelligenzstörung'. Bei der 'leichten' und 'schweren Intelligenzminderung' vordoppelten sich die jährlichen Fallzahlen. Etwas geringer

---

<sup>5</sup> Unter Inzidenz versteht man die Anzahl an Neuerkrankungen in einer Population in einem bestimmten Zeitraum. Die Inzidenz ist, wie die Prävalenz auch, eine Häufigkeitsangabe. Im Unterschied zur Inzidenz hingegen, wird unter Prävalenz die Häufigkeit einer Erkrankung in einer Population verstanden (Faller, Reusch & Vogel, 2016, S. 346).



ist der Anstieg bei der 'mittelgradigen Intelligenzminderung' sowie dem 'Edwards- und Patau-syndrom'. Die Inzidenz bei den Fällen mit 'schwerster Intelligenzminderung' dagegen, ist im untersuchten Zeitraum gesunken.

Fasst man alle Formen von Intelligenzminderung zusammen (zu Intelligenzstörung) und vergleicht man diese mit den anderen Formen geistiger Behinderung, stellt man fest, dass diese am meisten codiert wurden ( $n = 15'935$ ). Mit deutlichem Abstand folgen 'Down-Syndrom' ( $n = 5'874$ ) und 'angeborene Fehlbildungen des Nervensystems' ( $n = 5'564$ ) sowie 'tiefgreifende Entwicklungsstörungen' ( $n = 1'962$ ). Deutlich am Schluss liegen das 'Edwards- und Patau-syndrom' ( $n = 345$ ). Diese Reihenfolge stimmt, bis auf das Down-Syndrom, mit den in der Literatur gefundenen allgemeinen Prävalenzangaben zu Behinderungsarten überein: Intelligenzstörung 2% (Lindsay, 2011, S. 5), angeborene Fehlbildungen des Nervensystems 0.8% (Aksu & Dietz, 2007, S. 80), tiefgreifende Entwicklungsstörungen 0.6 bis 0.7% (Fombonne, 2009, S. 591), Down-Syndrom 0.11bis 0.16% (Neuhäuser, 2013, S. 113) sowie Edwards-Syndrom 0.028% (King, Mulligan, Stansfield, 2013, S. 138) und Patau-Syndrom 0.01% (King et al., 2013, S. 325). Dies legt nahe, dass in der Bevölkerung häufig auftretende Behinderungsarten auch öfters unter den Spitalpatienten vertreten sind.

Der hier gezeigte Anstieg der Behandlungsfälle über alle Arten geistiger Behinderung widerspiegelt nochmals den bereits diskutierten Sachverhalt, dass Menschen mit einer geistigen Behinderung in schweizer Spitälern eine anwachsende Patientengruppe darstellen (vgl. Tabelle 6).

#### **Zusammenfassende Aussagen:**

Die Zahl der Spitalaufenthalte ist zwischen 1998 und 2008 kontinuierlich angestiegen, sei es bei den Fällen mit, als auch bei denen ohne geistige Behinderung. Der Anstieg zeigt sich sowohl bei der Gesamtzahl der Fälle mit geistiger Behinderung als auch bei den einzelnen Behinderungsarten. Ausnahme bilden Fälle mit 'schwerster Intelligenzminderung'. Hier ist die Anzahl der Fälle zurückgegangen.

**Fragestellung 4:**

Kommt es zwischen 1998 und 2008 zu einem Anstieg der Inzidenz bei der Gesamtzahl der Fälle mit geistiger Behinderung, bei den verschiedenen Arten der geistigen Behinderung und bei den Fällen ohne geistige Behinderung?

Darstellung der Ergebnisse:

**Tabelle 9: Rangkorrelation (1-seitig) nach Spearman ( $r_s$ ) zwischen Art sowie Total der geistigen Behinderung, den Fällen ohne geistige Behinderung und Jahr**

	Jahr
	Spearman – Rho ( $r_s$ )
Total geistige Behinderung	.936***
Leichte Intelligenzminderung	.764**
Mittelgradige Intelligenzminderung	.618*
Schwere Intelligenzminderung	.773**
Schwerste Intelligenzminderung	-.636*
Andere Intelligenzminderung	.856***
Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung	.973***
Tiefgreifende Entwicklungsstörung	.873***
Angeborene Fehlbildungen des Nervensystems	.918***
Down-Syndrom	.882***
Edwards-Syndrom und Patau-Syndrom	.***
ohne geistige Behinderung	.***

Anmerkung. (\*) Signifikant bei  $< .05$ , (\*\*) bei  $< .01$ ; (\*\*\*) bei  $< .001$

**Diskussion und Einordnung:**

Aufgrund der Betrachtungen in Tabelle 8, kann für Fragestellung 4 die Hypothese formuliert werden, dass zwischen Jahr (unabhängige Variable) und Inzidenz (abhängige Variable) ein Zusammenhang besteht (Zusammenhangshypothese). Bis auf die Fälle mit 'schwerster geistiger Behinderung', kommt es bei allen Arten der geistigen Behinderung, beim Total der geistigen Behinderung und den Fällen ohne geistige Behinderung zu einem Anstieg der jährlichen Spitalaufenthalte. Bei den Fällen mit 'schwerster geistiger Behinderung' kommt es in dieser Zeit zu einem Rückgang. Akzeptiert wird somit die Alternativhypothese  $H_1$ . Der vermutete Zusammenhang wird mittels einer bivariaten nicht-parametrischen Rangkorrelationsanalyse nach Spearman geprüft. Der erwartete Anstieg wird einseitig getestet.

Die aus Tabelle 9 hervorgehenden Ergebnisse bestätigen die zwei Hypothesen. Bei der Gesamtzahl aller Fälle mit geistiger Behinderung sowie für einzelne

Behinderungsarten (ausser bei schwerster Intelligenzminderung) und die Fälle ohne geistige Behinderung zeigt sich ein signifikanter Anstieg der Inzidenz. Die positive Korrelation zwischen Inzidenz und Jahr ist in der Regel stark und die Signifikanz hoch. Bei den Fällen mit schwersten geistigen Behinderungen bestätigt das Resultat einen signifikanten Rückgang der jährlichen Fallzahlen. Es besteht somit eine negative Korrelation zwischen der Inzidenz und dem Jahr. Möglicherweise hängt dies mit den Überlegungen von Gaese (2013) zusammen:

Veränderungen in der Population von Menschen mit Intelligenzminderung in den westlichen Ländern deuten auf einen relativen Rückgang der Inzidenz als Folge der pränatalen Diagnostik und einer verbesserten Geburtshilfe, einer insgesamt höheren Lebenserwartung, besonders von schwer und mehrfach behinderten Menschen bei Verbesserung der medizinischen Versorgung und damit einem Wachsen des relativen Anteils von älteren Menschen mit Intelligenzminderung. (Gaese, 2013, Kapitel 16.1)

Das Ergebnis steht, ausser bei den Fällen mit schwerster Intelligenzminderung, in Einklang mit der Feststellung, dass in der Schweiz in den vergangenen Jahren die Zahl medizinischer und pflegerischer Leistungen, inklusive Hospitalisierungen, stark zugenommen haben (vgl. Kapitel 3). Die Zahl der Hospitalisierungen von Personen mit geistiger Behinderung hat sich nahezu verdreifacht, die der Personen ohne solchen Behinderungen hat sich quasi verdoppelt (vgl. Tabelle 6).

**Zusammenfassende Aussagen:**

Die bivariate Rangkorrelationsanalyse nach Spearman zeigt für alle Arten der geistigen Behinderung sowie für die Gesamtzahl der Fälle mit und ohne geistige Behinderung eine starke Korrelation ( $r_s$ ) mit hoher Signifikanz zwischen Jahr und Inzidenz. Die jährlichen Fallzahlen haben signifikant zugenommen. Ausnahme bilden die Fälle mit schwersten geistigen Behinderungen, hier bestätigt der Befund einen signifikanten Rückgang der jährlichen Fallzahlen.

### 8.2.2 Soziodemografische Angaben

**Fragestellung 5:**

Welche Unterschiede bestehen zwischen Fällen mit und ohne geistige Behinderung in Bezug auf Geschlecht, Nationalität und Alter bei Spitaleintritt?

Darstellung der Ergebnisse:

**Tabelle 10: Geschlecht, Nationalität, Alter bei Spitaleintritt<sup>a</sup> der Fälle mit und ohne geistige Behinderung sowie der ständigen Wohnbevölkerung der Schweiz**

	Fälle mit gB		Fälle ohne gB		Ständige Wohnbev. Schweiz <sup>b</sup> (Personen)	
	n	%	n	%		%
<i><b>Geschlecht</b></i>					<i><b>Geschlecht<sup>1</sup></b></i>	
Männlich	15'447	54.4	6'229'020	45.3		48.9
Weiblich	12'967	45.6	7'529'049	54.7		51.1
Gesamt	28'414	100.0	13'758'069	100.0	Gesamt	100.0
<i><b>Nationalität</b></i>					<i><b>Nationalität<sup>1</sup></b></i>	
SchweizerIn	23'844	83.9	11'139'659	81.0	Schweizer	79.6
Nicht SchweizerIn	3'948	13.9	2'191'828	15.9	Ausländer	20.4
Unbekannt	622	2.2	426'582	3.1		
Gesamt	28'414	100.0	13'758'069	100.0	Gesamt	100.0
<i><b>Alter bei Spitaleintritt</b></i>					<i><b>Alter<sup>2</sup></b></i>	
0 bis 10 Jahre	7'546	26.6	1'459'262	10.6		11.8
11 bis 20 Jahre	3'646	12.8	624'651	4.5		11.7
21 bis 30 Jahre	2'702	9.5	1'244'547	9.0		12.6
31 bis 40 Jahre	2'919	10.3	1'621'344	11.8		16.0
41 bis 50 Jahre	3'182	11.2	1'462'548	10.6		15.2
51 bis 60 Jahre	3'691	13.0	1'791'699	13.0		12.8
61 bis 70 Jahre	2'610	9.2	1'941'947	14.1		9.4
71 bis 80 Jahre	1'502	5.3	2'111'055	15.3		6.8
81 bis 90 Jahre	561	2.0	1'304'508	9.5		3.3
91 Jahre und älter	55	0.2	196'508	1.4		0.6
Gesamt	28'414	100.0	13'758'069	100.0		100.0
<i>Anmerkung.</i> <sup>a</sup> absolute und relative Häufigkeiten der Fälle über den Zeitraum von 1998 bis 2008					<i>Anmerkung.</i> <sup>b</sup> relative Häufigkeiten der addierten absoluten Häufigkeiten der Personen pro Jahr über den Zeitraum von 1998 bis 2008	
Daten: Bundesamt für Statistik (2010c): Medizinische Statistik der Krankenhäuser 1998 bis 2008					Daten: <sup>1</sup> Bundesamt für Statistik (2014a): Statistisches Lexikon der Schweiz; <sup>2</sup> Bundesamt für Statistik (2014b): Demografisches Portrait der Schweiz	

Diskussion und Einordnung:

Tabelle 10 zeigt die Verteilung der Geschlechter, der Nationalität und des Alters bei Spitaleintritt bei den Fällen mit und ohne geistige Behinderung. Ebenfalls dargestellt ist die Geschlechts-, Nationalitäts- und Altersverteilung der ständigen Wohnbevölkerung der Schweiz.

#### *Geschlecht*

Bei der Geschlechterverteilung der Behandlungsfälle mit geistiger Behinderung (n=28'414) überwiegen die Männer mit 54,4%, während Frauen 45,6% der Fälle ausmachen. Bei den Fällen ohne geistige Behinderung ist es umgekehrt. Hier überwiegen Frauen mit 54,7% vor den Männern mit 45,3%. Diese Geschlechterverteilung trifft, wenn auch weniger ausgeprägt, auf die gesamte Schweizer Bevölkerung zu.

Eine mögliche Erklärung für die Geschlechterverteilung bei den Fällen mit geistiger Behinderung ist, dass allgemein mehr Männer von einer geistigen Behinderung betroffen sind als Frauen. Eine Untersuchung von Morgan, Ahmed und Kerr (2000, 38) ergab ein Geschlechterverhältnis im Spital von 1.3 zu 1 (56.3% zu 43.7%). In anderen Arbeiten wird eine allgemeine Geschlechterrate von weiblich zu männlich zwischen 0.7 und 0.9 bei Erwachsenen und zwischen 0.4 und 1 bei Kindern und Jugendlichen angegeben (vgl. Emerson & Hatton, 2014, S. 21; Neuhäuser & Steinhausen, 2013, S. 19).

Die Schweizer Bevölkerung besteht aus 51.1% Frauen. Im Spital sind es mit 54.7% noch etwas mehr. Eine mögliche Erklärung hierfür sind Entbindungen im Spital (Bundesamt für Statistik, 2007, S. 8). Wie aus Tabelle 18 ersichtlich ist, sind Entbindungen bei den Fällen ohne geistige Behinderung, nach den Lebendgeborenen, der zweitwichtigste Grund für einen Spitalaufenthalt. Eine weitere Erklärung könnte sein, dass Frauen im Vergleich zu Männern eine höhere Lebenserwartung haben und deshalb mehr von altersbedingten Erkrankungen betroffen sind (Bundesamt für Statistik, 2007, S. 8).

#### *Nationalität*

83.9% der Fälle mit geistiger Behinderung haben die Schweizer Nationalität, 13.9% sind Nichtschweizer und bei 2.2% ist die Nationalität unbekannt. Somit ist der Anteil an Schweizern höher als bei den Fällen ohne geistige Behinderung, wo er bei 81.0% liegt, gegenüber 15.9% Nichtschweizern und 3.1% unbekannter Nationalität. Bei der ständigen Wohnbevölkerung sind 79.6% Schweizer und

20.4% Nichtschweizer. Dies ist ein interessantes Ergebnis, denn es widerspricht der 'landläufigen' Meinung, dass Spitalaufenthalte bei Ausländern und Ausländerinnen<sup>6</sup> besonders häufig sind. Hingegen könnten diese Zahlen die Vermutung stützen, dass mangelnde Kenntnisse der Migrationsbevölkerung<sup>7</sup> über das schweizerische Gesundheitssystem und dessen Angebote zu einer unterdurchschnittlichen und inadäquaten Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen führen könnte (Bülent, 2007), was insbesondere auf Ausländerinnen und Ausländer mit geistiger Behinderung zutreffen dürfte. Dabei beurteilen Migranten ihre Gesundheit allgemein als weniger gut im Vergleich zu Schweizern (Althaus, Paroz, Renteria, Rossi, Gehri & Bodenmann, 2010). Hinsichtlich chronischer Erkrankungen weisen tatsächlich verschiedene internationale Untersuchungen darauf hin, dass Migranten dafür besonders vulnerabel sind (Joksimovic, 2011).

### *Alter*

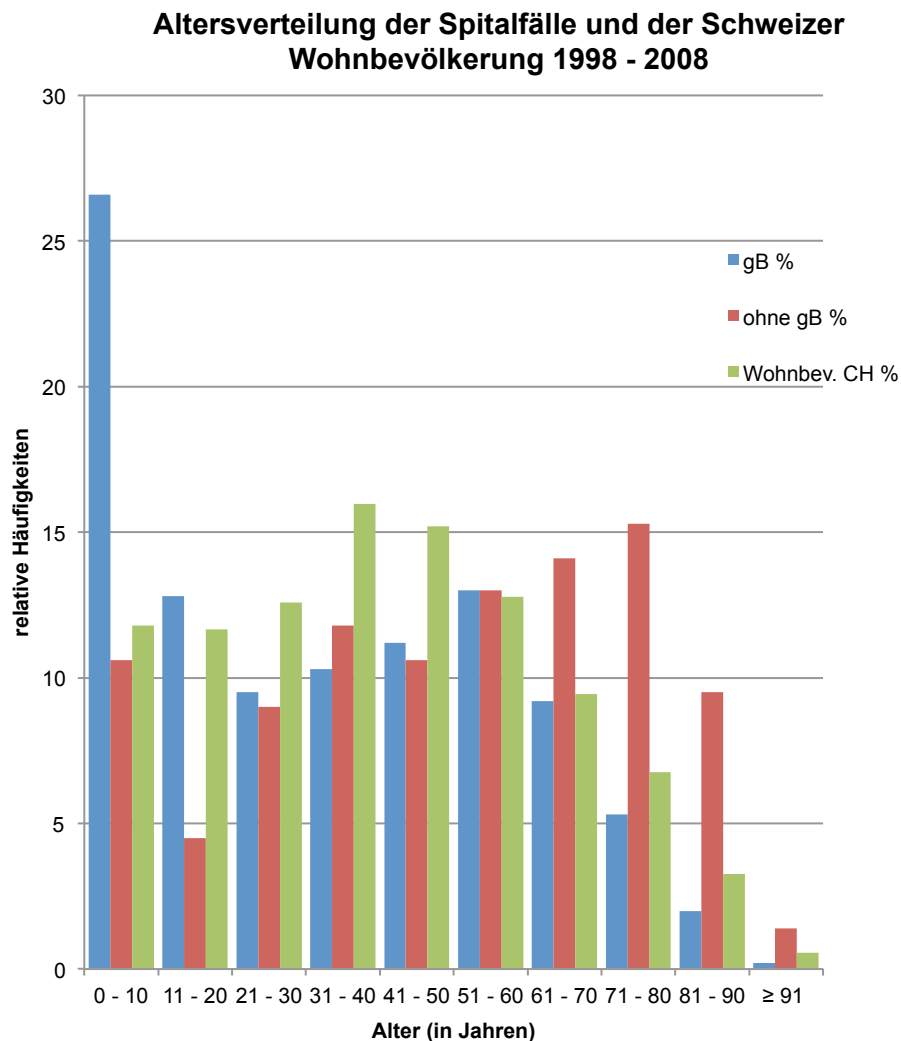
Hinsichtlich des Alters bei Spitaleintritt lässt sich erkennen, dass 26.6% aller Fälle mit geistiger Behinderung ein Alter zwischen 0 und 10 haben (Tabelle 10). Dieser Wert halbiert sich bei der Gruppe der 11 bis 20 Jährigen. Bei den Altersgruppen zwischen 21 und 60 Jahren schwanken die Prozentwerte zwischen 9% und 13%. Die Häufigkeitswerte sinken in den Altersgruppen über 61 Jahren und liegen bei den über 91 Jährigen bei nur noch 0,2%. Abbildung 5 zeigt diese Entwicklung gut.

Demgegenüber macht bei den Fällen ohne geistige Behinderung die Alterskategorie 0 bis 10 Jahre 10,6% aus. Dieser Anteil sinkt in der Altersgruppe der 11 bis 20 Jährigen deutlich auf 4.5%. In der Altersgruppe von 21 bis 60 liegen die prozentualen Häufigkeiten zwischen 9% und 13%. In den Altersgruppen zwischen 61 und 80 Jahren steigen die Häufigkeitswerte von rund 14% auf knapp 15,5% und sinken danach wieder bis auf 1.4% bei den über 91 Jährigen.

---

<sup>6</sup> Mit 'Ausländer und Ausländerinnen' sind Personen gemeint, die in der Schweiz leben aber über keine Schweizer Staatszugehörigkeit verfügen. Es handelt sich dabei um einen juristischen Begriff (Bülent, 2007, S. 33).

<sup>7</sup> Mit 'Migrationsbevölkerung, bzw. Migrant und Migrantin' werden im Ausland geborene Personen oder Personen, von denen ein oder beide Elternteile im Ausland geboren sind, gemeint, welche in der Schweiz leben (Bülent 2007, S. 36).



**Abbildung 5: Altersverteilung der Spitalaufenthalte der Fälle mit und ohne geistige Behinderung sowie der Schweizer Wohnbevölkerung 1998 – 2008**

Für den markanten Unterschied in der prozentualen Verteilung der Spitalaufenthalte in den Altersgruppen '0 bis 10 Jahre' und '11 bis 20 Jahre' zwischen den Fällen mit und ohne geistiger Behinderung sind verschiedene Erklärungen möglich. Eine ist, dass bei Kindern und Jugendlichen mit geistiger Behinderung der allgemeine Gesundheitszustand schlechter (Allerton, Welch & Emerson, 2011; Emerson & Hatton, 2007) und die Häufigkeit und die Kombination der Gesundheitsprobleme nicht dieselbe ist wie bei Gleichaltrigen ohne geistige Behinderung. Viele von ihnen haben ein erhöhtes Risiko für bestimmte Erkrankungen wie beispielsweise Epilepsie (vgl. Kapitel 4.1 und 4.2). Solche Erkrankungen können je nachdem bereits in jungen Jahren

Krankenhausaufenthalte notwendig machen (Beange, 2002). Die Resultate der von Williams et al. (2005) in Westaustralien durchgeführten Studie zum Spitalaufenthalt von Kindern mit geistiger Behinderung zwischen null und fünf Jahren hat ebenfalls gezeigt, dass diese häufiger als ihre Peers hospitalisiert wurden.

Die Ergebnisse zeigen bei den Fällen mit und ohne geistige Behinderung in der Phase zwischen 20 und 60 Jahren vergleichbare relative Häufigkeiten. Zu beachten ist aber, dass die Gründe für den Spitalaufenthalt meistens andere sind (vgl. Tabellen 17 und 18). Bei den Fällen mit geistiger Behinderung kann ab 30 Jahren ein Anstieg festgestellt werden, der bei Fällen ohne geistige Behinderung erst 20 Jahre später einsetzt. Menschen mit einer geistigen Behinderung altern früher, was unter anderem das Multimorbiditätsrisiko sowie das Auftreten altersbedingter Erkrankungen erhöhen kann (vgl. Kapitel 4.1 und 4.2; Hermans & Evenhuis, 2014; Evenhuis, Schoufour & Echteld, 2013).

Hervorzuheben ist die gegenläufige Tendenz der Fallzahlen mit und ohne geistige Behinderung ab 60 Jahren: Während der Anteil der Fälle mit geistiger Behinderung zu sinken beginnt, steigt die Zahl der Fälle ohne geistige Behinderung bis zum achtzigsten Lebensjahr an. Dies obwohl die Zahl der Schweizer Wohnbevölkerung ab 60 Jahren sinkt. Allerdings sind für ältere Patienten häufigere Krankenhausaufenthalte charakteristisch (Naeyegele, 2013). Ab 81 Jahren geht auch die Zahl der Fälle ohne geistige Behinderung zurück. Der früher einsetzende Anstieg, wie Rückgang der Fälle mit geistiger Behinderung kann durch die geringere Lebenserwartung und den bereits erwähnten früh eintretenden und beschleunigten Alterungsprozess bei Personen mit geistiger Behinderung erklärt werden. Zu beachten ist aber, dass die Lebenserwartung bei Menschen mit einer leichten geistigen Behinderung heute vergleichbar mit jener der Allgemeinbevölkerung ist: Sie liegt gegenwärtig in der Schweiz bei Frauen bei rund 84 Jahren, bei Männern bei knapp 80 Jahren (Junker, 2010, S. 73). Die Lebenserwartung von Patienten und Patientinnen mit schwerer geistiger Behinderung hingegen, ist nach wie vor um zirka 20 Jahre geringer (Beange, 2002; Emerson & Hatton, 2014; Lindsay, 2011; von Gontard, 2013).



**Zusammenfassende Aussagen:**

Bei den Fällen mit geistiger Behinderung überwiegt bei der Geschlechtsverteilung die Zahl der männlichen Fälle mit 54.4%. Bei jenen ohne geistige Behinderung dagegen, ist das weibliche Geschlecht mit 54.7% stärker vertreten.

Sowohl bei den Fällen mit geistiger Behinderung als auch ohne, sind Schweizer mit 83.9%, rsp. mit 81% im Vergleich zu Ausländern deutlich in Überzahl.

26.6% der Fälle mit geistiger Behinderung sind zwischen 0 und 10 Jahre alt. Dieser Anteil ist deutlich höher als bei den Fällen ohne geistige Behinderung mit 10.6%. Dieser Unterschied bleibt im Jugendalter bestehen obschon er weniger stark ausfällt. Im Erwachsenenalter liegen die relativen Häufigkeiten bei den Fällen mit und ohne geistige Behinderung im ähnlichen Bereich (zwischen 9% und 13%). Ab 61 Jahren nimmt die Zahl der Fälle mit geistiger Behinderung kontinuierlich ab, während sie bei den Fällen ohne geistige Behinderung zwischen 61 und 80 Jahren steigt und erst dann sinkt.

### 8.2.3 Eintrittsmerkmale

**Fragestellung 6:**

Welche Unterschiede bestehen zwischen Fällen mit und ohne geistige Behinderung in Bezug auf den Aufenthaltsort vor dem Eintritt, die Eintrittsart und die Einweisende Instanz?

Darstellung der Ergebnisse:

**Tabelle 11: Aufenthaltsort vor dem Spitaleintritt, Eintrittsart, einweisende Instanz der Fälle mit und ohne geistige Behinderung**

	Fälle mit gB		Fälle ohne gB	
	n	%	n	%
<i>Aufenthaltsort vor dem Spitaleintritt (AvSE)</i>				
Zuhause	21'251	74.8	11'872'349	86.3
Zuhause mit Spitex				
Versorgung	138	0.5	49'604	0.4
Krankenheim, Pflegeheim	901	3.2	81'630	0.6
Altersheim, andere				
sozialmed. Institution	1'225	4.3	56'978	0.4
Psychiatrische Klinik	454	1.6	23'207	0.2
anderes Krankenhaus,				
Spital (Allgemeinspital)	2'644	9.3	895'975	6.5
Strafvollzugsanstalt	15	0.1	5'259	<0.1
andere	1'013	3.6	319'918	2.3
unbekannt	773	2.7	453'149	3.3
Gesamt	28'414	100.0	13'758'069	100.0
<i>Eintrittsart</i>				
Notfall (Behandlung innerhalb von 12 Stunden unabdingbar)	12'641	44.5	4'627'547	33.6
angemeldet, geplant	13'248	46.6	7'923'818	57.6
Geburt (Kind in dieser Klinik geboren)	915	3.2	700'591	5.1
interner Übertritt	8	< 0.1	7'355	0.1
andere	334	1.2	133'565	1.0
unbekannt	1'268	4.5	365'193	2.7
Gesamt	28'414	100.0	13'758'069	100.0
<i>Einweisende Instanz (EI)</i>				
selbst, Angehörige	4'640	16.3	2'057'093	15.0
Rettungsdienst (Ambulanz, Polizei)	2'748	9.7	886'111	6.4
Arzt	18'657	65.7	9'794'369	71.2
nichtmedizinischer Therapeut	96	0.3	57'025	0.4
sozialmedizinischer Dienst	76	0.3	58'390	0.4
Justizbehörden	89	0.3	20'793	0.2
andere	721	2.5	198'339	1.4
unbekannt	1'387	4.9	685'949	5.0
Gesamt	28'414	100.0	13'758'069	100.0

Diskussion und Einordnung:

### *Aufenthaltort vor dem Spitaleintritt:*

Wie Tabelle 11 zeigt, erfolgen Spitaleintritte in der Regel von Zuhause. Dies gilt bei 74.8% der Fälle mit und sogar bei 86.3% der Fälle ohne geistige Behinderung. Häufig erfolgen die Eintritte aus einem anderen Spital, bei den Fällen mit geistiger Behinderung zu 9.3% bei jenen ohne zu 6.5%.

Seltener erfolgen die Eintritte bei Fällen mit geistiger Behinderung aus Altersheimen und anderen sozialmedizinischen Institutionen (4.3%), aus Kranken- und Pflegeheimen (3.2%) oder aus psychiatrischen Kliniken (1.6%).

Zu den sozialmedizinischen Einrichtungen werden Pflegeheime, Altersheime, Institutionen für Behinderte, Institutionen für Suchtkranke sowie Institutionen für Personen mit psychosozialen Problemen gerechnet (Bundesamt für Statistik, 2008).

Diese Resultate weisen darauf hin, dass Menschen mit geistigen Behinderungen vergleichsweise häufig nicht im eigenen Privathaushalt (Zuhause) leben sondern beispielsweise in spezialisierten Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen (Klauss, 2013; Dieckmann, 2012; Rose, 2009; The Pomona Project, 2008). Sie ist das Zuhause der Person mit geistiger Behinderung, wird aber in der Medizinischen Statistik nicht als solches erfasst. Ausserdem könnten die Resultate damit zusammenhängen, dass Menschen mit einer geistigen Behinderung oft von Gesundheitsproblemen betroffen sind, die einen Aufenthalt im Pflegeheim oder in der Psychiatrie notwendig machen (Hermans & Evenhuis, 2014; Sheehan, Ali & Hassiotis, 2014; Charlot, Abend, Ravin, Mastis, Hunt 6 Deutsch; 2011; Cooper & van der Speck, 2009; Andreani, Jaccard, Junker, Meister & von Greyerz, 2009; Hansen, 2009).

### *Eintrittsart*

Die meisten Spitaleintritte erfolgen angemeldet und geplant, bei den Behandlungsfällen ohne geistige Behinderung zu 57.6%, bei jenen mit geistiger Behinderung zu 46,6%. 44.5% der Fälle mit geistiger Behinderung sind Notfälle, bei denen ohne geistige Behinderung sind es 33.6%. Ein ähnliches Bild zeigt sich bei Lemberg et al. (2011) und Lunsky et al. (2012), die beide zum Ergebnis kommen, dass Notfallstationen von Personen mit geistigen Behinderungen häufiger aufgesucht werden als von den übrigen Patienten. In der Studie von Mahon und Kibirige (2004) zum Spitalaufenthalt bei Kindern mit Behinderung handelte es sich bei 79% um Notfälle. Bast et al. (2009) zeigten in ihrer Studie in Dänemark,

dass Unfälle und chirurgische Notfälle bei Kindern mit geistiger Behinderung zirka 3-mal so häufig sind, wie bei ihren nichtbehinderten Peers. In der europaweit angelegten POMONA Studie gaben 15% der befragten Personen mit geistiger Behinderung an, als Unfall- oder Notfallpatient ins Spital eingeliefert worden zu sein (The Pomona Project, 2008). Anderson und Grossmann (2011) führen die steigende Zahl von Notfallpatienten mit einer geistigen Behinderung auf die Fortschritte in der Medizin, höhere soziale Akzeptanz und Integration von Menschen mit einer geistigen Behinderung zurück (vgl. Kapitel 4.2). Wie später in Tabelle 11 bezüglich der häufigen Nutzung des Rettungsdienstes besprochen wird, kann die hohe Zahl an Notfällen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung als ein Hinweis darauf gewertet werden, dass der Gesundheitszustand vieler Personen mit geistiger Behinderung bei der Spitaleinlieferung sehr schlecht ist und entsprechend rasch gehandelt werden muss. In der Tat dient der Spitalnotfall vorwiegend als Eingangspforte für die medizinische Behandlung akut erkrankter oder verletzter Personen (Bradley & Lofchy 2005). Gesundheitsprobleme und Erkrankungen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung werden oft erst spät bemerkt, bleiben lange unbehandelt oder werden falsch eingeschätzt (vgl. Kap. 4.2; Baxter & Kerr, 2002; Boerlage, Valkenburg, Scherder, Streenhof, Effing, Tibboel et al., 2013; Heslop, Hoghton, Blair, Fleming & Marriott, 2013; O'Hara, 2010). Manchmal versucht man eine Erkrankung möglichst lange ambulant und im gewohnten Umfeld des Patienten unter Aufsicht des Haus- oder Heimarztes zu behandeln. Dies, um beim Patienten Furcht, Unsicherheiten und Stress in Zusammenhang mit einem Spitalaufenthalt möglichst zu umgehen sowie um den zeitlich-organisatorischen Mehraufwand zu vermeiden (vgl. Kap. 4.2; Blair, 2013; Budroni, 2010; Corbett, 2007; Tracy & McDonald, 2015). In dieser Arbeit wurde bereits dargelegt, dass Menschen mit einer geistigen Behinderung, deren Umfeld, sowie das Spitalpersonal von einer sorgfältigen Planung des Spitalaufenthaltes profitieren (vgl. Kapitel. 4.4; Hannon & Clift, 2011; Corbett, 2007). Diese ist aber bei einem Notfall nicht möglich (vgl. Hannon & Clift, 2011).

5.1% der Behandlungsfälle ohne und 3.2% jener mit geistiger Behinderung werden im Spital geboren. Im betrachteten Zeitraum wurden insgesamt 701'506 Kinder in Schweizer Spitälern geboren. Davon 915 mit einer geistigen Behinderung, was 0.13% aller Geburten entspricht. Damit liegt der Anteil geistig Behinderter bei den Neugeborenen tiefer als bei den restlichen Fällen. Hier liegt der Anteil bei 0.2% (vgl. Tabelle 6). Die Prävalenz von geistiger Behinderung bei

Neugeborenen ist somit tiefer als die angenommene Prävalenz geistiger Behinderung von 1% in der Allgemeinbevölkerung und von 1.8% bei Kindern und Jugendlichen (Neuhäuser & Steinhausen, 2013, S. 19). Der Befund der vorliegenden Arbeit liegt ebenfalls tiefer als die Resultate der Studie von Petterson et al. (2007, S. 65). Sie haben bei einer Längsschnittuntersuchung über fast 20 Jahre von allen Babys in Westaustralien, welche das erste Lebensjahr überlebten, Folgendes ausgewertet: 1.3% zeigten eine geistige Behinderung und 4.9% ein Geburtsgebrechen. Der Befund von 0.13% kann mit der Art der Datenquelle, der Qualität der Datenerhebung und der Datenaufbereitung sowie der Operationalisierung des 'Falls mit geistiger Behinderung' zusammenhängen. Weiter oben wurde bereits gesagt, dass aus diesen Gründen einige Behandlungsfälle mit geistiger Behinderung nicht als solche 'erkannt' wurden. (vgl. Kapitel 7.4) Ausserdem manifestiert sich eine geistige Behinderung oft erst im Verlauf der Entwicklung und ist bei Geburt noch nicht feststellbar (Krause, 2005; zitiert nach Hässler, 2011, S. 26; McDermott, Durkin, Schupf & Stein, 2007; Neuhäuser & Steinhausen 2013; Patel & Merrick, 2011; Pietz, Moog & Blank, 2014) und wird somit auch nicht codiert.

### *Einweisende Instanz (EI):*

Ein Grossteil der Fälle wird von einem Arzt ins Spital eingewiesen. Dies bei 71,2% der Fälle ohne geistige Behinderung und 65.7% der Fälle mit geistiger Behinderung. Bei 16.3% der Fälle mit geistiger Behinderung weist sich der Patient selbst ein oder er wird durch Angehörige eingewiesen, während es bei den Fällen ohne geistige Behinderung 15.0% sind. 9.7% der Fälle mit geistiger Behinderung werden durch den Rettungsdienst eingewiesen, bei Fällen ohne geistige Behinderung sind es 6.4%. Es zeigt sich, dass fast jeder zehnte Fall mit geistiger Behinderung durch den Rettungsdienst ins Spital gelangt. Hier wird zwischen Primär- und Sekundäreinsätzen unterschieden. Primäreinsätze sind Notfalleinsätze. Sekundäreinsätze sind dagegen geplant, bspw. Verlegungseinsätze stabiler Patienten von Spital zu Spital (Gappisch, 2010). In der Krankenhausstatistik wird zwar nicht zwischen Primär- und Sekundäreinsätzen unterschieden, trotzdem kann die häufige Beanspruchung des Rettungsdienstes durch Patienten mit geistiger Behinderung ein Hinweis dafür sein, dass, wie oben bereits diskutiert, beim Zeitpunkt der Einweisung der Gesundheitszustand dieser Patienten oft bedrohlich ist und dass zur Überlebenssicherung sehr schnell gehandelt werden muss oder Verlegungen

notwendig werden. Bei diesen Transporten wäre es gut, wenn eine Bezugsperson zur Beruhigung und als Vermittler zwischen den Rettungssanitätern, dem Notfallarzt und dem Patienten mit dabei sein kann (Schnaack, 2003).

### **Zusammenfassende Aussagen:**

Sowohl bei den Fällen ohne geistige Behinderung als auch bei denen mit einer geistigen Behinderung ist der Aufenthaltsort vor dem Spitaleintritt bei 86.3% resp. 74.8% der Fälle das eigene Zuhause. Trotzdem erfolgen Spitaleintritte bei den Fällen mit einer geistigen Behinderung häufiger aus anderen Institutionen: andere Spitäler (9.3%), Altersheime und andere sozialmedizinische Institutionen (4.3%), Kranken- und Pflegeheime (3.2%), psychiatrische Kliniken (1.6%).

Spitaleintritte erfolgen bei 57.6% der Fälle ohne und bei 46.6% der Fälle mit geistiger Behinderung im Voraus geplant und angemeldet. Notfälle kommen bei geistiger Behinderung häufiger vor als bei Fällen ohne geistige Behinderung (44.5% vs. 33.6%). Neugeborene machen 5.1% der Fälle ohne und 3.2% der Fälle mit einer geistigen Behinderung aus. Nur bei 0.13% aller Neugeborenen wurde eine geistige Behinderung diagnostiziert.

In 71.2% der Fälle ohne geistige Behinderung und bei 65.7% der Fälle mit geistiger Behinderung erfolgt die Einweisung ins Spital über einen Arzt. Bei 16.3% der Fälle mit geistiger Behinderung erfolgt die Einweisung durch den Patienten selbst oder durch seine Angehörigen. Bei den Fällen ohne geistige Behinderung geschieht dies bei 15.0%. Eine Überweisung durch den Rettungsdienst geschieht in 9.7% der Fälle mit und in 6.4% der Fälle ohne geistige Behinderung.

### 8.2.4 Aufenthaltsmerkmale

#### **Fragestellung 7:**

Welche Unterschiede bestehen zwischen Fällen mit und ohne geistige Behinderung in Bezug auf die Aufenthaltsdauer und den Zeitraum zwischen Eintritt und Hauptbehandlung?

*Darstellung der Ergebnisse:***Tabelle 12: Aufenthaltsdauer, Zeitraum zwischen Eintritt und Hauptbehandlung der Fälle mit und ohne geistige Behinderung**

	Fälle mit gB Total		Fälle mit gB (Alter bei Eintritt >= 20 <=60Jahre)		Fälle ohne gB Total		Fälle ohne gB (Alter bei Eintritt >= 20 <=60Jahre)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Aufenthaltsdauer (AD)								
1 Tag	2'042	7.2	809	6.3	1'668'474	13.6	940'721	15.2
2 bis 3 Tage	6'130	21.6	2'653	20.8	3'221'445	23.4	1'695'735	27.3
4 bis 7 Tage	7'090	25.0	3'265	25.6	4'061'987	29.5	2'044'877	32.9
8 bis 30 Tage	10'277	36.2	4'667	36.6	3'943'123	28.7	1'331'630	21.5
31 bis 365 Tage	2'132	7.5	850	6.7	460'241	3.3	128'226	2.1
>365 Tage	138	0.5	86	0.7	5'233	<0.1	2'191	<0.1
keine Angabe	605	2.1	411	3.2	197'566	1.4	63'365	1.0
Gesamt	28'414	100.0	12'741	100.0	13'758'069	100.0	6'206'745	100.0
Mittelwert (MD)	22.5		23.5		8.7		7.1	
Median (M)	7.0		7.0		5.0		4.0	
Standardabweichung (SD)	324.8		256.0		36.8		31.3	
Spannweite	27'810		20'084		31'760		19'746	
Minimum	1		1		1		1	
Maximum	27'811		20'085		31'761		19'747	
Zeitraum zwischen Eintritt und Hauptbehandlung								
0 Tage	10'085	35.5			6'747'868	49.0		
1 Tag	3'844	13.5			2'405'962	17.5		
2 bis 7 Tage	1'852	6.5			746'044	5.4		
>7 Tage	963	3.4			269'477	2.0		
keine Angabe	11'670	41.1			3'588'718	26.1		
Gesamt	28'414	100.0			13'758'069	100.0		
Mittelwert (MD)	2.5				1.0			
Median (M)	0.0				0.0			
Standardabweichung (SD)	31.9				21.2			
Spannweite	1'818				36'525			
Minimum	0				0			
Maximum	1'818				36'525			

Diskussion und Einordnung:

### *Aufenthaltsdauer (AD)*

Die durchschnittliche Aufenthaltsdauer im Spital ist bei den Fällen mit geistiger Behinderung deutlich höher als bei jenen ohne. Im Durchschnitt verbringen Patienten mit geistiger Behinderung 22.5 und jene ohne geistige Behinderung 8.7 Tage im Spital. Ähnlich ist es, wenn nur Fälle im Alter zwischen 20 und 60 Jahren berücksichtigt werden: hier beträgt die durchschnittliche Aufenthaltsdauer der Fälle mit geistiger Behinderung 23.5 und bei jenen ohne 7.1 Tage.

In rund 80% der Fälle mit und ohne geistige Behinderung dauerte der Spitalaufenthalt zwischen 2 und 30 Tagen. Eine Aufenthaltsdauer zwischen 31 und 365 Tagen ist bei den Fällen mit geistiger Behinderung rund doppelt so häufig (7.5%) als bei den Fällen ohne geistige Behinderung (3.3%). Umgekehrt kommt eine Aufenthaltsdauer von nur einem Tag bei Fällen ohne geistige Behinderung rund doppelt so häufig vor (13.6%) als bei den Fällen mit geistiger Behinderung (7.2%). Diese Verhältnisse bleiben in etwa auch dann bestehen, wenn man nur die Fälle der Altersgruppen zwischen 20 bis 60 Jahre betrachtet.

In Kapitel 4.4 wurde die Aufenthaltsdauer bei Patienten mit geistiger Behinderung bereits thematisiert. Einige Autoren gehen bei Patienten mit geistiger Behinderung im Vergleich zu den übrigen Patienten von längeren Spitalaufenthalten aus (Lemberg et al., 2011; Lindsay, 2011; Morgan et al., 2000; zitiert nach O'Hara 2010, S. 6), andere von kürzeren (Read & Johnson, 2012). Wenig längere Aufenthaltsdauern von erwachsenen Patienten mit geistiger Behinderung in Spitälern von New Jersey, USA, haben Walsh et al. (1997) gefunden. Ihre schon etwas länger zurückliegende Studie wurde zuvor in Kapitel 5.2.2 diskutiert. Sie haben für Patienten mit geistiger Behinderung eine mittlere Aufenthaltsdauer von zehn bis elf Tagen festgestellt. Sie lag damit 1 bis 1.5 Tage höher als bei den übrigen Patienten. In ihrer Studie zum Spitalaufenthalt von Kindern mit einer Behinderung fanden Mahon und Kibirige (2004, S. 167) eine durchschnittliche Aufenthaltsdauer von 5.4 Tagen gegenüber 0.9 Tagen bei den übrigen Kindern. Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit sprechen ebenfalls klar dafür, dass Patienten mit einer geistigen Behinderung durchschnittlich länger im Spital verweilen als die übrigen Patienten. Dies dürfte u.a. mit der Art und der Komplexität von Gesundheitsproblemen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung und den damit verbundenen ärztlichen, pflegerischen und therapeutischen Herausforderungen zusammenhängen (vgl. Kapitel 4.1 & 4.2; Jungnickel, 2008).



### *Zeitraum zwischen Eintritt und Hauptbehandlung*

Die Hauptbehandlung ist die im „... Rahmen der Hauptdiagnose wichtigste chirurgische oder medizinische Behandlung respektive Eingriff, Operation, diagnostische oder therapeutische Massnahme ...“ (Bundesamt für Statistik, 2005, S. 36). Zwischen dem Eintritt ins Spital und dem Beginn der Hauptbehandlung verstreicht bei den Fällen mit geistiger Behinderung deutlich mehr Zeit als bei jenen ohne: Bei den ersten sind es 2.5 Tage, bei letzteren 1 Tag.

Bei 49% der Fälle ohne geistige Behinderung wurde noch am Eintrittstag mit der Hauptbehandlung begonnen, bei den Fällen mit geistiger Behinderung dagegen nur bei 35.5%. In 17.5% der Fälle ohne und in 13.5% der Fälle mit geistiger Behinderung wurde mit der Hauptbehandlung am Tag nach dem Eintritt angefangen. Bei der Betrachtung der Resultate fällt auf, dass in 41.1% der Fälle mit geistiger Behinderung und in 26.1% der Fälle ohne geistige Behinderung der Zeitraum zwischen Eintritt und Hauptbehandlung nicht codiert wurde.

Eine denkbare Erklärung für den durchschnittlich späteren Beginn mit der Hauptbehandlung bei Patienten mit einer geistigen Behinderung ist, dass diese mehr mit unspezifischen und unklaren Symptomen ins Spital eingeliefert werden und die Diagnostik zur Bestimmung der Erkrankung entsprechend mehr Zeit beansprucht (vgl. Kapitel 4.1 & 4.2; Lunskey et al., 2012). Weitere mögliche Erklärungen sind, die bestehenden Kommunikationsschwierigkeiten sowie die Notwendigkeit, Bezugspersonen bei der Vorbereitung auf eine Hauptbehandlung mit einzubeziehen. Ausserdem kann es sinnvoll sein, dem Patienten Zeit zu geben, damit er sich erst einmal an die Spitalumgebung gewöhnen kann und mit der ungewohnten Situation nicht unnötig überfordert wird, bevor die Hauptbehandlung, z.B. eine Operation, durchgeführt wird (vgl. Kapitel 4.2, 4.3, 4.4; Hannon & Clift, 2011, S. 71/74).

**Zusammenfassende Aussagen:**

Die durchschnittliche Aufenthaltsdauer ist mit 22.5 Tagen bei den Fällen mit geistiger Behinderung deutlich höher als bei den Fällen ohne geistige Behinderung, wo sie durchschnittlich 8.7 Tage beträgt. Sowohl bei den Fällen mit als auch bei den Fällen ohne geistige Behinderung dauern die Spitalaufenthalte in der Regel zwischen 2 und 30 Tage. Aufenthalte zwischen 31 und 365 Tagen sind mit 7.5% der Fälle mit geistiger Behinderung doppelt so häufig als bei den Fällen ohne geistiger Behinderung mit 3.3%. Dagegen sind Aufenthalte von einem Tag mit 13.6% der Fälle ohne, doppelt so häufig als bei den Fällen mit geistiger Behinderung mit 7.2%.

Durchschnittlich verstreichen zwischen Spitaleintritt und Hauptbehandlung bei den Fällen mit einer geistigen Behinderung 2.5 Tage, während bei den Fällen ohne geistige Behinderung 1 Tag verstreicht. Die Hauptbehandlung beginnt bei 49% der Fälle ohne geistige Behinderung noch am Eintrittstag und bei 17.5% am ersten Tag nach dem Eintritt. Bei den Fällen mit einer geistigen Behinderung beginnt die Hauptbehandlung in 35% der Fälle am Eintrittstag und bei 13.5% am ersten Tag nach dem Eintritt.

**Fragestellung 8:**

Welche Unterschiede bestehen zwischen Fällen mit und ohne geistige Behinderung in Bezug auf Behandlungsart, Notwendigkeit intensivmedizinischer Massnahmen, Klasse und Spitalart?

## Darstellung der Ergebnisse:

**Tabelle 13: Behandlungsart, Intensivmedizin, Klasse, Spitalart der Fälle mit und ohne geistige Behinderung**

	Fälle mit gB		Fälle ohne gB	
	n	%	n	%
<i>Behandlungsart</i>				
ambulant	415	1.5	120'404	0.9
teilstationär	1'693	6.0	1'935'763	14.1
stationär	26'298	92.6	11'697'712	85.0
unbekannt	8	< 0.1	4'190	< 0.1
Gesamt	28'414	100.0	13'758'069	100.0
<i>Intensivmedizin (IM)</i>				
keine IM erhalten	25'739	90.6	13'150'150	95.6
IM erhalten	2'621	9.2	541'744	3.9
keine Angabe	54	0.2	66'175	0.5
Gesamt	28'414	100.0	13'758'069	100.0
<i>Klasse</i>				
allgemein	26'603	93.6	10'240'119	74.4
halbprivat	833	2.9	1'926'225	14.0
privat	592	2.1	1'267'941	9.2
unbekannt	386	1.4	323'784	2.4
Gesamt	28'414	100.0	13'758'069	100.0
<i>Spitalart (ohne Psychiatrie)</i>				
Allgemeine Krankenhäuser				
Zentrumsversorgung				
Universitätsspitäler	6'326	22.3	2'044'824	14.9
Versorgungsniveau 2	7'280	25.6	3'614'790	26.3
Grundversorgung	8'756	30.8	6'230'292	45.3
Spezialkliniken				
Rehabilitationskliniken	848	3.0	509'867	3.7
Chirurgie	293	1.0	655'850	4.8
Gynäkologie/Neonatologie	58	0.2	124'041	0.9
Pädiatrie	3'185	11.2	164'624	1.2
Geriatric	235	0.8	159'560	1.2
Diverse Spezialkliniken	1'433	5.0	254'221	1.8
Gesamt	28'414	100.0	13'758'069	100.0

## Diskussion und Einordnung:

*Behandlungsart & Intensivmedizin*

Die Behandlungen erfolgen überwiegend stationär. Für die Behandlungsfälle mit geistiger Behinderung zu 92.6% etwas öfters als für jene ohne zu 85%. Teilstationäre Behandlungen (mit Bettenbelegung aber ohne Übernachtung) sind bei den Behandlungsfällen ohne geistige Behinderung mit 14.1% häufiger als bei jenen mit geistiger Behinderung mit 6.0%. Vergleichsweise selten sind

ambulante Behandlungen ohne Bettenbelegung sowohl bei den Fällen mit geistiger Behinderung (1.5%) als auch bei denen ohne geistige Behinderung (0.9%).

Ein Grossteil der Spitalaufenthalte verläuft ohne intensivmedizinische Massnahmen. Allerdings haben mit 9.2% fast ein Zehntel aller Fälle mit geistiger Behinderung die Intensivmedizin beansprucht. Dies ist deutlich mehr als bei den Fällen ohne geistige Behinderung mit 3.9%. Diese Ergebnisse, wie auch schon jene zur Eintrittsart und zur einweisenden Instanz, deuten darauf hin, dass der Gesundheitszustand der Patienten mit geistiger Behinderung beim Spitaleintritt wie während dem Aufenthalt oftmals kritisch ist und dass in einem von zehn Fällen die Gesundheitsprobleme so gravierend sind, dass intensivmedizinische Massnahmen notwendig werden.

In den Medizin-ethischen Richtlinien und Empfehlungen der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) zu intensivmedizinischen Massnahmen wird, wenn auch nur kurz, explizit auf Patienten mit geistiger oder Mehrfachbehinderung eingegangen. Es wird darauf hingewiesen, dass bei Menschen mit einer geistigen Behinderung Krankheitsbilder oft komplex sind und spezifische Interventionen erfordern. Beim Einsatz intensivmedizinischer Massnahmen sollte darauf geachtet werden, dass keine zusätzlichen Schäden entstehen. Ausserdem sollten Angehörige und Bezugspersonen bei Entscheiden mit einbezogen werden (SAMW, 2013).

### *Klasse*

Die Resultate zeigen, dass die meisten Spitalpatienten allgemein versichert sind, Fälle mit geistiger Behinderung zu 93.6%, jene ohne zu 74.4%. Fälle ohne geistige Behinderung sind häufiger halbprivat (14.0%) oder privat (9.2%) versichert. Fälle mit, sind es nur zu 2.9%, rsp. 2.1%. Die Ergebnisse zu den Patienten ohne geistige Behinderung stimmen mit den Angaben von santésuisse (2008) und mit einer repräsentativen Umfrage von Comparis überein. In Letzterer gaben 74% der Befragten an, allgemeinversichert zu sein. 18% waren halbprivat und 8% privat versichert.

Heute geht man davon aus, dass sich Einkommensunterschiede in den Zugangsmöglichkeiten zur Gesundheitsversorgung widerspiegeln, und zwar zu Ungunsten von Personen mit einem niedrigen Einkommen (Zielinski, Borgquist & Halling, 2013, S. 87). Dieser Sachverhalt begünstigt Ungleichheiten im Gesundheitszustand der Bevölkerung (Emerson & Hatton, 2014). So sind in der

Schweiz die Allgemeinversicherten im Vergleich zu den Privatversicherten deutlich öfter in schlechterer gesundheitlicher Verfassung (Spycher, 2009, S. 310).

Die eben dargestellten Ergebnisse können als Ausdruck sozialer Ungleichheit in der Schweizer Bevölkerung gedeutet werden (vgl. Kapitel 2.4.2). Denn eine teure Privat- oder Halbprivatspitalversicherung können sich nur Personen ab einer bestimmten Einkommenshöhe leisten. Aber gerade Menschen mit einer geistigen Behinderung, die häufig Gesundheitsprobleme haben (vgl. Kapitel 4.1), verfügen gewöhnlich über ein vergleichsweise niedriges Einkommen (Emerson & Hatton, 2007; Havemann & Stöppler, 2014; The POMONA Project, 2008) oder sie sind gar armutsgefährdet (Bundesamt für Statistik, 2015) und können sich somit höchstens eine allgemeine Krankenversicherung leisten.

### *Spitalart*

In der Krankenhausstatistik wird zwischen allgemeinen Krankenhäusern und Spezialkliniken unterschieden. Zu den allgemeinen Krankenhäusern gehören Spitäler der Zentrumsversorgung (Universitäts- und Kantonsspitäler, Versorgungsniveau 2), sowie Spitäler der Grundversorgung (Regionalspitäler). Zu den Spezialkliniken gehören bspw. Rehabilitationskliniken oder Kliniken für Pädiatrie oder Chirurgie (Bundesamt für Statistik, 2006, S. 4; Anhang 1).

Die meisten Patienten werden in allgemeinen Krankenhäusern behandelt. 45.3% der Fälle ohne geistige Behinderung werden in Spitälern der Grundversorgung behandelt. Bei den Fällen mit geistiger Behinderung sind es 30.8%. Dagegen werden Fälle mit geistiger Behinderung mit 22.3% häufiger in Universitätsspitalen behandelt als jene ohne geistige Behinderung (14.9%). Dies könnte ein Hinweis darauf sein, dass bei Patienten mit einer geistigen Behinderung die Komplexität und der Schweregrad der Erkrankung oft eine Behandlung in einem hochspezialisierten Universitätsspital erfordert.

In den Spitälern des Versorgungsniveaus 2 (Kantonsspitäler) werden rund ein Viertel der Fälle mit und ohne geistige Behinderung behandelt.

Zahlreiche Behandlungen finden in Spezialkliniken statt. In der Pädiatrie werden mit 11.2% bedeutend mehr Fälle mit geistiger Behinderung versorgt als jene ohne mit 1.2%. In der Tat sind Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung häufig in schlechterer gesundheitlichen Verfassung als ihre Altersgenossen (Emerson & Hatton, 2007; Oeseburg et al., 2011; Sherrard, Tonge & Ozanne-Smith, 2001; Williams, Leonard, Tursan d'Espaignet, Colvin, Slack-Smith &

Stanley, 2005). Dieses Resultat deckt sich mit dem aus Tabelle 10, zur Altersverteilung. Hier zeigt sich, dass 26%, rsp. 13% der Fälle mit geistiger Behinderung den Altersgruppen 0 bis 10, sowie 11 bis 20 Jahren zugehören. In Spezialkliniken für Chirurgie werden mehr Fälle ohne geistige Behinderung (4.8%) als mit (1.0%) behandelt. Dieses Resultat legt nahe, dass chirurgische Eingriffe bei Patienten mit geistiger Behinderung spärlicher durchgeführt werden als bei Patienten ohne geistige Behinderung. Zu einem ähnlichen Ergebnis kommen Balogh et al., (2005) in ihrer in Ontario, Kanada, durchgeführten Studie. Sie konnten zeigen, dass beispielsweise Hüft- und Knieoperationen bei Patienten mit geistiger Behinderung viel spärlicher durchgeführt wurden als bei Patienten ohne geistige Behinderung. Sie erklären dieses Resultat folgendermassen: Erkrankungen, die diese Eingriffe notwendig machen, könnten bei Menschen mit einer geistigen Behinderung seltener vorkommen. Chirurgen könnten aufgrund mangelnder Erfahrung und Angst vor Komplikationen und Problemen bei der Nachbehandlung, bei Eingriffen bei Patienten mit geistiger Behinderung zurückhaltender sein. Kommunikationsschwierigkeiten könnten u.a. dazu führen, dass die Notwendigkeit einer solchen Operation nicht erkannt wird. Zuletzt ist es für die Autoren auch denkbar, dass Menschen mit einer geistigen Behinderung nicht dieselbe medizinische Versorgungsqualität zugestanden wird wie dem Rest der Bevölkerung (Balogh et al., 2005). Ein Teil dieser Überlegungen wird auch in anderen Studien zu chirurgischen Eingriffen bei Patienten mit geistiger Behinderung thematisiert: Chirurgen werden bei der Behandlung von Patienten mit geistiger Behinderung oft mit nicht alltäglichen Problemen konfrontiert (Khalid & Salamah, 2006). Lin et al. konnten zeigen (2011), dass bei Patientinnen und Patienten mit geistiger Behinderung das Risiko postoperativer Komplikationen erhöht ist und mit dem Schweregrad der Behinderung korreliert. Hierzu kommen Lemberg et al. (2011) zu einem anderen Schluss: Ihre Untersuchungsergebnisse zeigen, dass sich die Komplikationsraten bei chirurgischen Eingriffen bei Patienten mit und ohne geistige Behinderung nicht signifikant voneinander unterscheiden, allerdings mit einem Trend zu weniger Komplikationen bei Patienten ohne geistige Behinderung. Generell sollte die geistige Behinderung eines Patienten kein Ausschlusskriterium für spezifische chirurgische Eingriffe sein (Cooke, Frazer & Jackson, 2006), wie bspw. Augenoperationen (Koller, Neuhanh & Neuhanh, 2014) oder Transplantationen (Dobbels, 2014; Wightman, Young, Brandford, Dick, Healey, McDonald & Smith, 2014). Es gibt aber zugleich Situationen, in welchen in Anbetracht der geistigen Behinderung die Chance

eines positiven Resultats verringert sein kann, etwa bei Eingriffen in Zusammenhang mit Epilepsie (Gleissner, Clusman, Sassen, Eöger, & Helmstaedter, 2006). Umso wichtiger ist es, bei Patienten mit einer geistigen Behinderung vor einer Operation Nutzen und Risiko gründlich abzuwägen.

Die Resultate in der Tabelle 13 zeigen, dass bei 3% der Fälle mit und 3.7% der Fälle ohne geistige Behinderung Aufenthalte in Rehabilitationskliniken stattfinden. Vergleichsweise niedrig ist die Zahl der Aufenthalte in Kliniken für Gynäkologie und Neonatologie, bei 0.9% der Fälle ohne und bei 0.2% der Fälle mit geistiger Behinderung. Ebenso in der Geriatrie: Hier werden 0.8% der Fälle mit und 1.2% der Fälle ohne geistige Behinderung behandelt.

### **Zusammenfassende Aussagen:**

Die Spitalbehandlungen erfolgen überwiegend stationär: Dies bei 92% der Fälle mit und bei 85% der Fälle ohne geistige Behinderung. Bei 9.2% der Fälle mit einer geistigen Behinderung sind intensivmedizinische Massnahmen erforderlich, bei den Fällen ohne geistige Behinderung sind es nur 3.9%.

93.6% der Fälle mit geistiger Behinderung gegenüber 74.4% der Fälle ohne geistige Behinderung sind allgemein versichert.

Ein Grossteil der Fälle mit und ohne geistige Behinderung werden in Spitälern der Grundversorgung (30.8% vs. 45.3%), in Kantonsspitalern (25.6% vs. 26.3%) und in Universitätsspitalern (22.3% vs. 14.9%) behandelt. In pädiatrischen Kliniken werden mit 11.2% bedeutend mehr Fälle mit als Fälle ohne geistige Behinderung (1.2%) behandelt. In chirurgischen Kliniken dagegen, werden 4.8% der Fälle ohne und nur 1.0% der Fälle mit einer geistigen Behinderung behandelt.

### 8.2.5 Austrittsmerkmale

#### **Fragestellung 9:**

Welche Unterschiede bestehen zwischen Fällen mit und ohne geistige Behinderung in Bezug auf den Entscheid für den Austritt, sowie den Aufenthaltsort und die Behandlung nach dem Austritt?

## Darstellung der Ergebnisse:

**Tabelle 14: Entscheid für den Austritt, Aufenthaltsort nach dem Austritt, Behandlung nach dem Austritt der Fälle mit und ohne geistige Behinderung**

	Fälle mit gB		Fälle ohne gB	
	n	%	n	%
<i>Entscheid für den Austritt (EfA)</i>				
auf Initiative des Behandelnden	24'652	86.8	12'062'320	87.7
auf Initiative des Patienten (gegen Ansicht des Behandelnden)	505	1.8	312'320	2.3
auf Initiative einer Drittperson	87	0.3	27'541	0.2
interner Übertritt	47	0.2	18'610	0.1
gestorben	801	2.8	247'869	1.8
anderes	707	2.5	249'836	1.8
unbekannt	1'615	5.7	839'573	6.1
Gesamt	28'414	100.0	13'758'069	100.0
<i>Aufenthaltsort nach dem Austritt (AnSA)</i>				
Zuhause	19'608	69.0	11'442'786	83.2
Krankenhaus, Pflegeheim	1'465	5.2	215'821	1.6
Altersheim, andere sozialmed. Institution	1'699	6.0	122'929	0.9
Psychiatrische Klinik	736	2.6	81'264	0.6
Rehabilitationsklinik	598	2.1	314'913	2.3
anderes Krankenhaus, Spital (Allgemeinspital)	1'654	5.8	508'531	3.7
Strafvollzugsanstalt	15	0.1	5'044	<0.1
andere	831	2.9	108'582	0.8
Unbekannt	1'007	3.5	710'330	5.2
			247'869	
Nicht codiert	801	2.8		1.8
Gesamt	28'414	100.0	13'758'069	100.0
<i>Behandlung nach dem Austritt (BnA)</i>				
geheilt/kein Behandlungsbedarf	7'568	26.6	5'797'298	42.1
ambulante Behandlung	11'572	40.7	4'610'266	33.5
ambulante Pflege (z.B. SPITEX)	658	2.3	272'956	2.0
stationäre Behandlung oder Pflege	3'393	11.9	697'279	5.1
Rehabilitation (amb. oder stat.)	542	1.9	298'916	2.2
anderes	1'328	4.7	408'362	3.0
unbekannt	2'552	9.0	1'425'123	10.4
			247'869	
keine Angabe	801	2.8		1.8
Gesamt	28'414	100.0	13'758'069	100.0



### Diskussion und Einordnung:

#### *Entscheid für den Austritt:*

In der Mehrzahl der Fälle entscheidet der behandelnde Arzt über den Austritt, bei den Fällen ohne geistige Behinderung zu 87,7% und denen mit zu 86,8%. Nur in 2,3% der Fälle ohne geistige Behinderung und in 1,8% der Fälle mit geistiger Behinderung erfolgt der Austritt auf Initiative des Patienten.

2,8% der Fälle mit geistiger Behinderung sterben im Spital. Bei den Fällen ohne geistige Behinderung sind es 1,8%. In vielen hoch entwickelten Ländern sind Spitäler die wichtigsten Sterbeorte. Der Tod wird gewissermassen an diese Einrichtung delegiert. In Deutschland bspw. versterben rund fünfzig Prozent der Bevölkerung in Spitälern (George, 2014). Auch in der Schweiz gehört das Spital, gefolgt von Alters-, Kranken- und Pflegeheimen zum häufigsten Sterbensort. (Bosshard & Grob, 2010). Von den rund 61'000 Personen, die gegenwärtig in der Schweiz jährlich sterben, sterben mehr als 40% in Spitälern (Furger, 2009). Dies steht im Widerspruch zum Wunsch sehr vieler Menschen, im gewohnten häuslichen Umfeld sterben zu können (Sauer, Müller & Rothgang, 2013). Dies könnte auf Menschen mit geistiger Behinderung besonders zutreffen. Anders als in den Ergebnissen der vorliegenden Untersuchung, stellen Tenenbaum et al. in (2012) in ihrer Studie fest, dass sich die Mortalität im Spital zwischen Patienten mit und ohne Down-Syndrom nicht signifikant unterscheidet. Trotzdem kann man davon ausgehen, dass Patienten mit geistiger Behinderung häufiger von schweren Erkrankungen (z.B. Pneumonien) mit Todesfolge betroffen sind. Eine schwere Behinderung, kombiniert mit anderen Erkrankungen (z.B. Epilepsie), kann schneller zum Tod führen, was eine mögliche Erklärung für die oben dargestellten Ergebnisse sein kann. Zudem ist nicht auszuschliessen, dass in einigen Fällen eine unadäquate medizinische Behandlung den Tod herbeigeführt hat (vgl. Robson & Owens 2009).

#### *Aufenthaltort nach dem Spitalaustritt:*

Vorliegende Resultate zeigen, dass der Austritt meist nach Hause erfolgt. Dies bei 83,2% der Fälle ohne und bei 69% der Fälle mit geistiger Behinderung. Ist ein Austritt nach Hause nicht möglich, erfolgt dieser bei Patienten mit und ohne geistige Behinderung in eine der folgenden Einrichtungen: Altersheime oder andere sozialmedizinische Institutionen (6% vs. 0,9%), andere Spitäler (5,8% vs.

3.7%), Kranken- oder Pflegeheime (5.2% vs. 1.6%), psychiatrische Kliniken (2.6% vs 0.6%) oder Rehabilitationskliniken (2.1% vs. 2.3%).

Der Vergleich der Aufenthaltsorte vor und nach dem Spitalaufenthalt zeigt, dass in vielen Fällen der Patient nicht oder nicht direkt nach Hause zurückkehren kann, sondern in einer anderen Einrichtung weiter gepflegt werden muss. Dies ist bei den Fällen mit einer geistigen Behinderung besonders häufig der Fall, wie die eben geschilderten Ergebnisse nahelegen.

In Zusammenhang mit der Entwicklung der Krankenhausversorgung mit kürzer werdenden Verweildauern betont Höfert (2008) die zentrale Rolle des Entlassungsmanagements, damit der Patient nach dem Spitalaufenthalt nicht in eine Versorgungslücke fällt und weiterhin gut versorgt wird. Gerade bei Patienten mit geistiger Behinderung scheinen Übergangslösungen oft notwendig zu sein. Die Entlassung sollte daher möglichst gut geplant und strukturiert erfolgen (Tacke, 2010; Schär & François-Kettner, 2009). Für viele Patienten sowie deren Angehörige stellt die Entlassung zurück in den Alltag ein schwieriger Übergang dar (Huhn, 2010). Aber gerade diese Schnittstelle scheint bis heute „... ein nicht ausreichend gut gelöstes Problem ...“ (Deimel, 2013, S. 2) zu sein. Deswegen wird heutzutage betont, dass das Entlassungsmanagement ein Prozess ist, der bereits mit dem Eintritt ins Spital starten sollte. Die wichtigen drei Elemente des Entlassungsmanagements sind: Einschätzung der nach dem Austritt zu erwartenden Lebenssituation, professionelle Festlegung des poststationären Weiterversorgungsbedarfs, Organisation und Koordination aller notwendigen Massnahmen (Müller & Deimel, 2013). Diese drei Elemente sind für Patienten mit einer geistigen Behinderung von grosser Bedeutung. Für sie, ihr Umfeld und auch für die Hausärzte, sollte möglichst früh klar sein, welche Behandlungs- und Pflegemassnahmen in welchem Setting nach dem Austritt notwendig sein werden. Ebenfalls wichtig sind in diesem Zusammenhang Gespräche mit den Vertretern der nachbehandelnden Einrichtungen (Hannon & Clift, 2011; Corbett, 2007).

### *Behandlung nach dem Austritt (BnA):*

42.1% der Fälle ohne geistige Behinderung verlassen das Spital geheilt und ohne weiteren Behandlungsbedarf. Bei den Fällen mit geistiger Behinderung sind es nur 26.6%. 40.7% benötigen eine ambulante und 11.9% eine stationäre Behandlung oder Pflege nach dem Spitalaufenthalt. Bei den Fällen ohne geistige Behinderung ist dies nur bei 33.5%, rsp. 5.1% der Fälle nötig. Die ambulante

Pflege, wie bspw. Spitex, wird bei den Fällen mit geistiger Behinderung nur in 2.3%, bei denen ohne geistige Behinderung in 2.0% der Fälle beansprucht. Zu beachten ist, dass in rund jedem zehnten Fall, sowohl bei geistiger Behinderung als auch ohne, die Behandlung nach dem Spitalaufenthalt unbekannt ist (9.0% vs. 10.4%).

### **Zusammenfassende Aussagen:**

Der Austrittsentscheid liegt in der Regel beim behandelnden Arzt (87.7% der Fälle ohne und 86.8% der Fälle mit einer geistigen Behinderung). Seltener erfolgt der Austritt auf Eigeninitiative (2.3% der Fälle ohne und 1.8% der Fälle mit einer geistigen Behinderung).

82% der Fälle ohne und 69% der Fälle mit einer geistigen Behinderung werden nach dem Spitalaufenthalt nach Hause entlassen. Trotzdem zeigt der Vergleich mit den Zahlen zu den Aufenthaltsorten vor dem Spitalaufenthalt, dass bei den Fällen mit einer geistigen Behinderung öfter die Einweisung in eine andere Einrichtung notwendig ist.

42.1% der Fälle ohne geistige Behinderung kann das Spital geheilt verlassen. Bei einer geistigen Behinderung sind es 26.6%. Bei den restlichen Fällen mit geistiger Behinderung ist bei 40.7% eine ambulante und bei 11.9% eine stationäre Behandlung nach dem Austritt notwendig. Bei den Fällen ohne geistige Behinderung sind es 33.5% resp. 5.1%.

### 8.2.6 Diagnosen

#### **Fragestellung 10:**

Welcher Unterschied besteht zwischen Fällen mit und ohne geistige Behinderung in Bezug auf die Anzahl der Haupt-, Zusatz- und Nebendiagnosen?

Darstellung der Ergebnisse:

**Tabelle 15: Anzahl Diagnosen (Haupt-, Zusatz- und Nebendiagnosen) der Fälle mit und ohne geistige Behinderung**

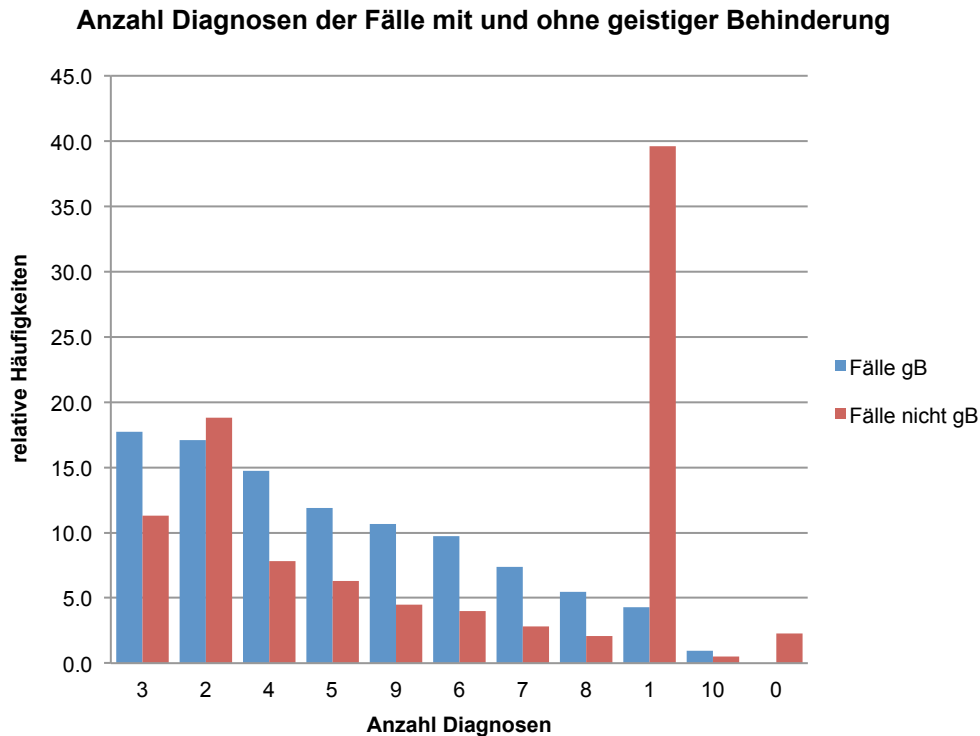
	Fälle mit gB		Fälle ohne gB	
	n	%	n	%
1	1'221	4.3	5'454'815	39.6
2	4'860	17.1	2'579'843	18.8
3	5'042	17.7	1'551'314	11.3
4	4'193	14.8	1'074'881	7.8
5	3'374	11.9	860'186	6.3
6	2'771	9.8	553'917	4.0
7	2'099	7.4	392'086	2.8
8	1'554	5.5	294'330	2.1
9	3'032	10.7	617'788	4.5
10	268	0.9	68'729	0.5
0	0	0.0	310'180	2.3
Gesamt	28'414	100.0	13'447'889	97.7
M	4.70		2.80	
SD	2.41		2.34	
MD	4.00		2.00	
Spannweite	1-10		0-10	

Diskussion und Einordnung:

Die Behandlungsfälle mit und ohne geistige Behinderung unterscheiden sich bezüglich der Zahl der gestellten Diagnosen stark. Patienten mit geistiger Behinderung haben nur in 4.3% der Fälle eine einzige Diagnose – und dann immer die der geistigen Behinderung. Im Gegensatz zu 39.6% der Fälle ohne geistige Behinderung.

Bei den Fällen mit geistiger Behinderung liegen mit 17.7% und 17.1% am häufigsten drei oder zwei Diagnosen vor. Etwas seltener sind vier (14.8%), fünf (11.9%) oder gar mehr Diagnosen. Bei den Fällen ohne geistige Behinderung werden bei 18.8% zwei, bei 11.3% drei, bei 7.8% vier Diagnosen gestellt. Mehr Diagnosen sind seltener. Im Durchschnitt haben Patienten mit einer geistigen Behinderung 4.70 Diagnosen ( $SD = 2.41$ ). Bei jenen ohne geistige Behinderung sind es durchschnittlich 2.80 Diagnosen ( $SD = 2.34$ ). Abbildung 6 zeigt deutlich diese Unterschiede.

Zu ähnlichen Resultaten kommen auch andere Studien. Lemberg und Kollegen (2011) berichten in ihrer in Deutschland durchgeführten Untersuchung über viele Nebendiagnosen bei Patienten mit geistiger Behinderung.



**Abbildung 6: Relative Häufigkeiten der Anzahl Diagnosen der Fälle mit und ohne geistige Behinderung (gB)**

Genauso weisen Möhrle-Schmäh und Oppolzer (2010) in Zusammenhang mit dem DRG-Vergütungssystem auf die hohe Zahl an Diagnosen bei Patienten mit einer geistigen Behinderung hin. Mehrfachdiagnosen bei Patienten mit einer geistigen Behinderung belegen das vielerorts genannte Risiko für Multimorbiditäten und Komorbiditäten bei dieser Patientengruppe (vgl. Kapitel 4.1 und 4.2; Alborz, McNally & Glendinning, 2005; Buchmann & Neuhäuser, 2013; Hannon & Clift, 2011; Hasseler, 2014; Havemann & Stöppler, 2014; Hermans & Evenhuis, 2014; Lindsay, 2011; Patel & Merrick, 2011; Prater & Zylstra, 2006; van Schroyen Lantmann-de Valk & Noonan Walsh, 2008).

**Zusammenfassende Aussagen:**

Während bei 39.6% der Fälle ohne geistige Behinderung eine, bei 18.8% zwei und bei 11.3% drei Diagnosen gestellt werden, erhalten Fälle mit einer geistigen Behinderung zu 4.3% eine, zu 17.7% zwei und zu 17.1% drei Diagnosen. Vier, fünf oder sogar mehr Diagnosen sind ebenfalls häufig. Der Durchschnitt beträgt bei den Fällen mit einer geistigen Behinderung 4.70 Diagnosen, bei den Fällen ohne geistige Behinderung sind es 2.80 Diagnosen.

**Fragestellung 11:**

Wie verteilen sich die Hauptdiagnosen bei den Fällen mit und ohne geistige Behinderung auf die ICD-10 Kapitel?

## Darstellung der Ergebnisse:

**Tabelle 16: Hauptdiagnosen nach ICD-10 Kapitel 1998 - 2008 der Fälle mit und ohne geistige Behinderung**

ICD-10 Kapitel	Bezeichnung	Fälle mit gB		Fälle ohne gB	
		n	%	n	%
A00-B99	Bestimmte infektiöse und parasitäre Krankheiten	706	2.5	241'370	1.8
C00-D48	Neubildungen	878	3.1	990'043	7.2
D50-D90	Krankheiten des Blutes und der blutbildenden Organe sowie bestimmte Störungen mit Beteiligung des Immunsystems	196	0.7	71'746	0.5
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten	545	1.9	167'498	1.2
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	2'611	9.2	276'425	2.0
		<sup>a</sup> (1'312)			
G00-G99	Krankheiten des Nervensystems	3'816	13.4	378'206	2.7
H00-H59	Krankheiten des Auges und der Augenanhangsgebilde	358	1.3	459'374	3.3
H60-H95	Krankheiten des Ohres und des Warzenfortsatzes	187	0.7	77'871	0.6
I00-I99	Krankheiten des Kreislaufsystems	1'450	5.1	1'409'206	10.2
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	2'559	9.0	715'208	5.2
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	2'174	7.7	1'083'888	7.9
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	393	1.4	195'726	1.4
M00-M99	Krankheiten des Muskel-Skelett-Systems und des Bindegewebes	1'164	4.1	1'539'142	11.2
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	1'025	3.6	855'282	6.2
O00-O99	Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett	171	0.6	961'293	7.0
P00-P96	Bestimmte Zustände, die ihren Ursprung in der Perinatalperiode haben (z.B. Schädigung des Feten und Neugeborenen durch Nabelschnurvorfälle, Neugeborene mit einem niedrigen Geburtsgewicht $\geq 999$ g, Rötelnembryopathie)	619	2.2	176'294	1.3
Q00-Q99	Angeborene Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien	3'217	11.3	109'900	0.8
		<sup>a</sup> (1'173)			
R00-R99	Symptome und abnorme klinische und Laborbefunde, die anderenorts nicht klassifiziert sind (z.B. Blutungen aus den Atemwegen, Hyperventilation, Sodbrennen, Orientierungsstörung, nicht näher bezeichnet)	1'336	4.7	436'945	3.2
S00-T98	Verletzungen, Vergiftungen und bestimmte andere Folgen äusserer Ursachen (z.B. Fraktur des Unterarmes, Verätzungen, Erfrierungen und Abstossungsreaktionen transplantierte Organe)	2'689	9.5	1'503'944	10.9
V01-Y98	Äussere Ursachen von Morbidität und Mortalität (z.B. Unfälle, tätlicher Angriff)	1	0.0	703	0.0
Z00-Z99	Faktoren, die den Gesundheitszustand beeinflussen und zur Inanspruchnahme des Gesundheitswesens führen (z.B. ärztliche Allgemeinuntersuchung, Gesundheitsvorsorgeuntersuchung eines Kindes, Lebendgeborener Einling, Dialysebehandlung)	2'319	8.2	1'782'152	13.0
0		0	0.0	325'853	2.4
Gesamt		28'414	100.0	13'758'069	100

Anmerkung. <sup>a</sup>absolute Häufigkeiten ohne gB Hauptdiagnose in Klammern

### Diskussion und Einordnung:

Das ICD-10 ist hierarchisch aufgebaut in (1) Kapitel, (2) Gruppen/Bereiche, (3) Kategorien/Dreisteller, (4) Subkategorien/Viersteller und (5) Subkategorien/Fünfsteller. Die 22 Kapitel decken alle Krankheiten ab. „Den Kernbereich bilden dabei die sogenannten organspezifischen Kapitel III bis XIV. Erkrankungen, die keinem spezifischen Organ zugeordnet werden können, werden in den übrigen Kapiteln zusammengefasst“ (DIMDI, 2016). Tabelle 16 zeigt die Häufigkeitsverteilung für die Hauptdiagnosen nach den ICD-10 Kapiteln, unterteilt in Behandlungsfälle mit und ohne geistige Behinderung. Im Folgenden werden die wichtigsten Hauptdiagnosen sowie jene mit den grössten prozentualen Unterschieden zwischen Fällen mit und ohne geistige Behinderung dargestellt und anhand der vorhandenen Literatur diskutiert.

Fälle mit geistiger Behinderung werden an erster Stelle aufgrund von 'Krankheiten des Nervensystems' (13.4%) hospitalisiert. 'Angeborene Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien' (11.3%) sowie 'Verletzungen, Vergiftungen und bestimmte andere Folgen äusserer Ursachen' (9.5%) sind die am zweit- und dritthäufigsten genannten ICD-10 Kapitel. Es folgen die Kapitel 'Psychische und Verhaltensstörungen' (9.2%), 'Krankheiten des Atmungssystems' (9.0%) und 'Faktoren, die den Gesundheitszustand beeinflussen und zur Inanspruchnahme des Gesundheitswesens führen' (8.2%). Diese Ergebnisse decken sich zum Teil mit den Darlegungen von Stockmann (2010, S. 67). Er stellt aus internistischer Sicht fest, dass folgende Gesundheitsprobleme häufig Anlass für Hospitalisierungen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung sind: Infektionen, Probleme des Magen-Darmtrakts, unspezifische Symptome, Verschlechterung vorbestehender neurologischer Störungen, Knochenbrüche, sowie orthopädische und urologische Probleme.

Bei den Fällen ohne geistige Behinderung, sind Hospitalisierungen aufgrund von 'Faktoren, die den Gesundheitszustand beeinflussen und zur Inanspruchnahme des Gesundheitswesens führen' (13.0%) am häufigsten. An zweiter und dritter Stelle stehen 'Krankheiten des Muskel-Skelett-Systems und des Bindegewebes' (11.2%) und 'Verletzungen, Vergiftungen und bestimmte andere Folgen äusserer Ursachen' (10.9%), gefolgt von 'Krankheiten des Kreislaufsystems' (10.2%), 'Krankheiten des Verdauungssystems' (7.9%) sowie 'Neubildungen' (7.2%). Im Vergleich dazu wurden 2010 in Schweizer Arztpraxen die meisten Diagnosen in



den folgenden sechs Bereichen gestellt: 'Herz-Kreislauf-System' (12.0%), 'Psychische Krankheiten' (11.1%), 'Bewegungsapparat' (11.1%), 'Nervensystem- und Sinnesorgane' (10.9%), 'Stoffwechsel' (7.4%), 'Atmungssystem' (6.4%) (Interpharma 2012, 33). Es handelt sich dabei um Erkrankungen die oft auch zum Tod führen können. Im Jahr 2009 starben Menschen in der Schweiz hauptsächlich an Krankheiten in Zusammenhang mit dem Herz-Kreislauf-System (35.6%), mit Tumoren (26.4%), mit dem Atmungssystem (6.5%), mit der Psyche (6.2%), mit dem Nervensystem (4.9%) und mit dem Verdauungssystem (4.1%) (Interpharma 2012, 21). Die Studie von Heslop und Mitarbeitern (2013, 31) zeigt, dass in England und Wales vor allem Herz- und Kreislauferkrankungen und Krebs zum Tod führen. So sterben 22% resp. 20% der Menschen mit geistiger Behinderung an Herz- und Kreislaufproblemen oder Krebs. Noch deutlicher ist es bei Menschen ohne geistige Behinderung: Hier sind es 29% resp. 30%. Personen mit geistiger Behinderung sterben dagegen im Vergleich zu denen ohne geistige Behinderung häufiger an Erkrankungen des Nervensystems (16% vs. 4%) sowie an Erkrankungen der Atemwege (16% vs. 14%). Letztere gehören in Schweizer Spitälern zu den häufigsten Diagnosen bei Behandlungsfällen mit geistiger Behinderung.

'Krankheiten des Nervensystems' sind bei den Behandlungsfällen mit geistiger Behinderung der wichtigste Einweisungsgrund und nahezu fünfmal so häufig als bei jenen ohne geistige Behinderung (13.4% vs. 2.7%). Dieses Ergebnis erstaunt nicht, denn Menschen mit einer geistigen Behinderung sind bekanntlich sehr häufig von neurologischen Erkrankungen, bspw. Hydrozephalus, Demenz oder Epilepsie, betroffen (Haveman & Stöppler, 2014, S. 162; Cardoza & Kerr, 2010, S. 190). Beide, geistige Behinderung wie neurologische Erkrankung, haben ihren Ursprung im Gehirn, resp. dem Nervensystem. Buchmann und Neuhäuser (2013, S. 238) schätzen, dass bei 20-30% der Menschen mit geistiger Behinderung zerebrale Anfälle auftreten. Demenz ist weit verbreitet (Sheehan, Ali & Hassiotis, 2014, S. 143). Etliche Menschen mit Trisomie 21 erkranken bereits in relativ jungen Jahren an Alzheimer (Kannabiran & Deb, 2010, S. 203).

'Angeborene Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien' sind bei Fällen mit geistiger Behinderung die zweitwichtigste Hauptdiagnose (nach ICD-10 Kapitel) und viel häufiger als bei Fällen ohne geistige Behinderung (11.3% versus 0.8%). Auch wenn man die Fälle mit geistiger Behinderung als Hauptdiagnose nicht berücksichtigt, ist die Zahl der Hospitalisierungen aufgrund

von 'angeborenen Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien' hoch. Ein Ergebnis das nicht überrascht, denn zu den 'angeborenen Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien' zählen unter anderem Fehlbildungen des Nervensystems (bspw. Anenzephalie, oder Spina bifida), Fehlbildungen des Kreislaufsystems (bspw. angeborene Mitralklappeninsuffizienz), Lippen-, Kiefer, und Gaumenspalte sowie die verschiedenen Varianten der Trisomie 21. Es handelt sich um Diagnosen, die schon für sich betrachtet, eine ernsthafte gesundheitliche Problematik darstellen und zudem mannigfaltige gesundheitliche Komplikationen nach sich ziehen sowie mit Komorbiditäten verbunden sein können und Spitalaufenthalte erfordern. So wird zum Beispiel die Häufigkeit angeborener Herzerkrankungen bei Kindern mit Trisomie 21 auf 50% geschätzt (Cohen, 2009, S. 237; van den Akker, Maaskant & van der Meijden, 2006, S. 516) und sie bleibt auch im Erwachsenenalter hoch (Henderson, Lynch, Wilkinson & Hunter, 2007, S. 52).

'Psychische und Verhaltensstörungen' sind ebenfalls bei Fällen mit geistiger Behinderung viel häufiger als bei denen ohne (9.2% versus 2%) und bilden den drittwichtigsten Einweisungsgrund. Sie bleiben wichtig, auch wenn die Fälle mit geistiger Behinderung als Hauptdiagnose nicht mit einbezogen werden. Die Zahl der Fälle mit 'psychischer und Verhaltensstörungen' ist sehr hoch, wenn man bedenkt, dass die Psychiatriefälle nicht berücksichtigt werden. Das Resultat überrascht aber nicht, denn die Prävalenz psychischer Erkrankungen ist bei Menschen mit einer geistigen Behinderung mit nahezu 40% sehr hoch und zwischen drei- und fünfmal häufiger als bei Personen ohne geistige Behinderung (Ruedrich, 2010, S. 171; Cooper & van der Speck, 2009, S. 431). Wie Epilepsie, haben auch psychische Störungen ihren Ursprung im Gehirn, was die zahlreichen 'Doppeldiagnosen' bei Menschen mit einer geistigen Behinderung erklärt (Ruedrich, 2010).

Bei Behandlungsfällen mit geistiger Behinderung sind 'Krankheiten des Atmungssystems' häufiger als bei denen ohne geistige Behinderung (9.0% versus 5.2%). Atemwegserkrankungen sind bei Personen mit geistiger Behinderung sehr häufig (Davis, Proulx & van Schrojenstein Lantman-de Valk, 2014) und die wichtigste Todesursache bei dieser Personengruppe (Lindsay, 2011). So sind Aspirationspneumonien bei Menschen mit einer schweren geistigen Behinderung besonders häufig, weil sie sich bei der Nahrungsaufnahme oft verschlucken (Thillai, 2010). Aspirationspneumonien

führen nicht selten zum Tod, wären aber bei adäquater Prävention meist vermeidbar (Inglis, Stafford & Inlis, 2015; Emerson & Hatton, 2014). Ebenso zahlreich sind Schlafapnoen, insbesondere bei Menschen mit Trisomie 21 (Haveman & Stöppler, 2014).

Bei den Behandlungsfällen ohne geistige Behinderung sind Spitaleintritte aufgrund von 'Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett' im Vergleich zu jenen mit geistiger Behinderung beinahe zwölfmal häufiger (7% versus 0.6%). Demnach stellen Schwangerschaften und Geburten bei Frauen mit einer geistigen Behinderung eine Seltenheit dar. Dies zeigt ebenfalls eine bereits etwas länger zurückliegende Studie in England. Bei 245'007 Geburten zwischen den Jahren 1970 und 1989 hatten nur 217 Mütter eine geistige Behinderung (Goldacre, Gray & Goldacre, 2015, S. 653). Dies entspricht weniger als 0.1%. In einer weiteren Forschungsarbeit hatten 33 von 878 Schwangeren, d.h. 3.8%, eine geistige Behinderung (McConnell, Mayes & Llewellyn, 2008, S. 532). Für Australien schätzen Lamont und Bromfield, dass 1-2% der Eltern mit einer geistigen Behinderung leben (2009, S. 1). Schwangerschaften mit ungünstigem Ausgang sind bei Frauen mit geistiger Behinderung häufig. Deswegen sollten sie als Risikogruppe betrachtet werden. Kaiserschnitte, Geburten vor dem Geburtstermin sowie niedriges Geburtsgewicht beim Neugeborenen kommen bei Frauen mit geistiger Behinderung vergleichsweise häufiger vor als bei jenen ohne diese (Höglund, Lindgren & Larsson 2012; McConnell et al., 2008). Zudem deuten verschiedene Forschungsergebnisse darauf hin, dass Mütter mit geistiger Behinderung, verglichen mit jenen ohne, während der Schwangerschaft und zum Zeitpunkt der Geburt ihres Kindes jünger sind (Goldacre, 2015; Höglund et al., 2012). In der Studie von Höglund et al. (2012, S. 1383f), sind Mütter mit einer geistigen Behinderung durchschnittlich vier Jahre jünger und bei der Geburt des ersten Kindes im Alter von etwa 24 Jahren. Generell wird die Frage der Sexualität und Elternschaft bei Menschen mit geistiger Behinderung bis heute kontrovers diskutiert und oft immer noch tabuisiert (Hässler, 2013). Die Zahl wissenschaftlicher Studien zum Thema ist beschränkt und das Fachwissen entsprechend limitiert (Höglund et al., 2012). Der Bedarf an Austausch, Information und Unterstützung in Zusammenhang mit Fragen zu Sexualität, Frauengesundheit, Schwangerschaft und Geburt ist bei Frauen mit einer geistigen Behinderung, ihrem Umfeld sowie auch unter Fachpersonen gross (Dionne & Dupras, 2014; Eogan & Wingfield, 2010).

Anders als in der Literatur beschrieben, zeigen die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung, dass 'Krankheiten des Muskel-Skelett-Systems und des Bindegewebes' bei den Fällen mit geistiger Behinderung seltener sind als bei jenen ohne geistige Behinderung (4.1% vs. 11.2%). Laut Havemann und Stöppler (2014) sowie Zacharin (2004) sind 'Krankheiten des Muskel-Skelett-Systems und des Bindegewebes' bei Menschen mit einer geistigen Behinderung weit verbreitet: Viele leben mit Osteoporose oder mit syndromspezifischen Skelettveränderungen. In der Tat ist die Wahrscheinlichkeit an Osteoporose zu erkranken bei Menschen mit einer geistigen Behinderung erhöht. Insbesondere dann, wenn ein Down-Syndrom vorliegt (Vice, 2015; Lin, Hsu, Yao, Lai, Hsu, Wu et al., 2014; Srikanth, Cassidy, Joiner & Teeluckdhar, 2011). Die medizinische Untersuchung von Personen mit geistiger Behinderung zeigte in der Arbeit von Gustavson und Kollegen (2005, S. 912), dass bei etwa der Hälfte Anomalien des Muskel-Skelettsystems vorlagen und somit das häufigste Gesundheitsproblem dieser Patientengruppe gewesen ist. In der Studie von van Schrojenstein Lantman-De Valk und Kollegen (2000, S. 406) waren Hausarztpatienten mit einer geistigen Behinderung nur wenig mehr von Erkrankungen des Muskel-Skelettsystems betroffen als jene ohne geistige Behinderung.

'Neubildungen' sind bei Fällen mit einer geistigen Behinderung seltener Grund für einen Spitalaufenthalt als bei den Fällen ohne geistige Behinderung (3.1% vs. 7.2%). Andere Untersuchungen zeigen keine signifikanten Unterschiede in der Prävalenz und Inzidenz von Neubildungen zwischen Patienten mit und ohne geistige Behinderung (Satgé, Clémenson, Motoi, Clémenson, Hennequin, Pacaut et al. 2013; Bonell, 2010; Sullivan, Hussain, Threlfall & Bittles, 2004). Trotzdem scheint es je nach Neubildungstyp Unterschiede zu geben: Forschungsergebnisse zeigen, dass Personen, die in Behinderteneinrichtungen leben, häufiger an Tumoren im Magen-Darmtrakt und der Speiseröhre erkranken. Seltener dagegen scheinen Hirntumore. Menschen mit Down-Syndrom scheinen häufiger an Leukämie zu erkranken als die übrige Bevölkerung (Bonell, 2010; Patja, Pukkala, Sund, Iivanainen & Kaski, 2006).

In der vorliegenden Untersuchung treten 'Krankheiten des Kreislaufsystems' bei den Fällen mit geistiger Behinderung halb so oft auf als bei denen ohne geistige Behinderung (5.1% vs. 10.2%). Studienergebnisse zu diesem Thema sind uneinheitlich: Einige Studien zeigen höhere Prävalenzen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung, bei anderen Studien ist es genau umgekehrt (Emerson &

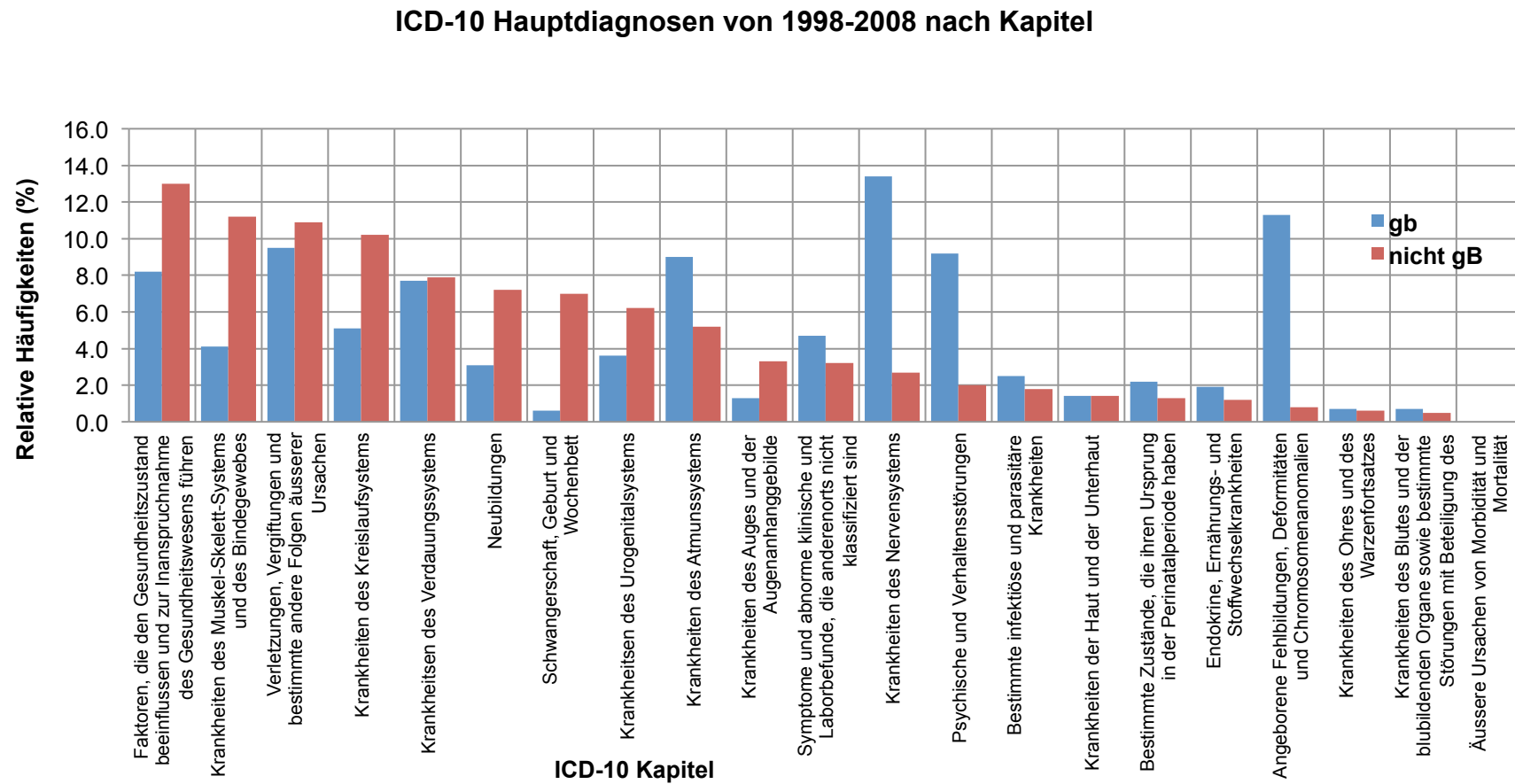
Hatton, 2014; Haveman & Stöppler, 2014; Merrick & Morad, 2010). Van den Akker et al. (2006, 515) haben in ihrer Forschungsarbeit bei Menschen mit geistiger Behinderung eine durchschnittliche Prävalenz von 14% für Herz-Kreislaufkrankungen gefunden. Herzkrankheiten traten bei Frauen, älteren Patienten und bei einer leichten bis mittelschweren geistigen Behinderung häufiger auf. Draheim (2006) kommt zum Schluss, dass Kreislaufkrankungen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung häufiger sind als bei jenen ohne geistige Behinderung. Die Studie von Morin, Mélineau-Côté, Ouellette-Kuntz, Tassé und Kerr (2012, 461) bestätigt dies für Personen mit einer leichten bis mittelschweren geistigen Behinderung (signifikanter Unterschied), aber nicht für jene mit einer schweren bis schwersten geistigen Behinderung. Die Studie von Van de Louw, Vorstenbosch, Vinck, Penning und Evenhuis (2009, 82) zeigte, dass Bluthochdruck bei Patienten mit geistiger Behinderung mit einer Prävalenz von 17.4% vergleichbar war mit der bei Patienten ohne geistige Behinderung. Auch hier stieg die Prävalenz mit zunehmendem Alter. Risikofaktoren für Herz-Kreislaufkrankungen (Übergewicht, Bluthochdruck, Diabetes mellitus, etc.) scheinen bei älteren Personen mit geistiger Behinderung ebenso häufig vorzukommen wie bei ihren nichtbehinderten Altersgenossen. Sie werden allerdings öfters nicht erkannt (de Winter, Bastiaanse, Hilgenkamp, Evenhuis & Echteld, 2012, 1729).

'Krankheiten des Auges und der Augenanhängegebilde' werden bei den Fällen mit geistiger Behinderung deutlich seltener diagnostiziert als bei denen ohne geistige Behinderung (1.3% vs. 13.3%). Dies lässt vermuten, dass Augenerkrankungen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung oft nicht erkannt werden. In der Tat ist allgemein bekannt, dass viele Personen mit geistiger Behinderung Sehschwierigkeiten haben und schlechter sehen als der Rest der Bevölkerung (Emerson & Hatton, 2014; Owens, Kerker, Zigler, & Horwitz, 2006; van Splunder, Stilma, Bernsen & Evenhuis; Warburg, 2002). Diverse Autoren gehen davon aus, dass die Hälfte der Erwachsenen mit einer geistigen Behinderung Sehprobleme haben oder gar blind sind (Li, Wong, Park, Fricke & Jackson, 2015; van Splunder et al., 2006; Warburg, 2002). Menschen mit einer geistigen Behinderung scheinen diesbezüglich medizinisch unterversorgt zu sein (Woodhouse, 2010; Henriksen & Degenhardt, 2009). Krankheiten die das Auge betreffen sind bei dieser Patientengruppe schwer zu diagnostizieren (Lehmann, 2013) und werden oft nicht festgestellt (van Splunder et al., 2006). Von den Augenerkrankungen

scheinen Kurz- und Weitsichtigkeit, sowie Strabismus ('Schielen') bei Menschen mit einer geistigen Behinderung am häufigsten aufzutreten (Owens, Kerker, Zigler & Horwitz, 2006). Evenhuis et al. (2009, 19) kommen in ihrer Studie zum Fazit, dass Sehprobleme bei Menschen mit geistiger Behinderung die Orientierung im und die Bewältigung des Alltags signifikant herabsetzen. Eine rechtzeitige Diagnose und Behandlung wäre deshalb wichtig. Aber allein Augenuntersuchungen, geschweige denn chirurgische Eingriffe, sind schwierig. Ausserdem sind die Prognosen selbst nach einer Augenoperation oft schlecht (Li et al., 2015; Hoogslag-Bienfait, Blanksma, Kiesstra, Melis-Dankers & Stellingwerf, 2005). Besondere Beachtung muss Personen mit schwerer geistiger Behinderung und Sehproblemen geschenkt werden. Oftmals 'stochern' sie mit den Händen nach Eingriffen in ihren Augen, was die Situation noch verschlimmern kann (Hoogslag-Bienfait et al., 2005).

Weiter zeigen die Ergebnisse dieser Arbeit, dass Spitalaufenthalte aufgrund von Krankheiten des Urogenitalsystems bei Personen mit einer geistigen Behinderung seltener sind als bei den Nichtbehinderten (3.6% vs. 6.2%). Insgesamt existieren nur wenige wissenschaftliche Arbeiten zu Erkrankungen des Urogenitalsystems bei Menschen mit einer geistigen Behinderung (Lassi, 2010). Anomalien des Urogenitalsystems sind bei geistiger Behinderung genetischen Ursprungs häufig (ebd.). Inkontinenz und Enuresis sind bei Menschen mit einer geistigen Behinderung ein unterschätztes und weit verbreitetes Problem (Haveman & Stöppler, 2014; Lassi, 2010; Van Laecke, Raes, Vande Walle & Hoebeke, 2009). Urin-Inkontinenz ist meist relativ einfach behandelbar (Haveman/Stöppler 2014, 179; Van Laecke et al., 2009). Trotzdem wird Inkontinenz in unserer Gesellschaft nach wie vor tabuisiert (Eichleter, 2012). Eine Studie von de Waal et al. (2009, S. 776) hat ergeben, dass 10.2% der untersuchten Personen mit mittelgradiger bis schwerster geistiger Behinderung Urin chronisch zurückbehalten, dies aber nur in 1.5% der Fälle bereits diagnostiziert wurde.

Die eben beschriebenen Unterschiede sind in Abbildung 7 gut erkennbar. Die vorliegenden Ergebnisse zum Spitalaufenthalt von Menschen mit einer geistigen Behinderung im Vergleich zu solchen ohne geistige Behinderung sind somit ein Anhaltspunkt dafür, dass Unterschiede hinsichtlich der Reihenfolge und Häufigkeit der wichtigsten Erkrankungen nach ICD-10 Kapitel bestehen.



**Abbildung 7: Relative Häufigkeiten der Diagnosen der Fälle mit und ohne geistige Behinderung (gB) nach ICD-10 Kapitel**

Balogh et al. (2005) untersuchten die Spitalaufenthalte von Menschen mit und ohne geistige Behinderung in Ontario, Kanada (vgl. Kapitel 5.2.2.4). Ihre Studie ist ähnlich aufgebaut wie die vorliegende Untersuchung, was den Vergleich zwischen der Situation hierzulande und jener in einem anderen hochentwickelten Land ermöglicht. Allerdings mussten hierzu bestimmte Punkte beachtet werden: In der eigenen Untersuchung sind die Hauptdiagnosen nach ICD-10 kodiert, bei Balogh et al. (2005) nach ICD-9. Ausserdem berücksichtigen Balogh et al. (2005) nur Fälle ab einem Alter von 15 Jahren, inklusive Psychiatrie. Diesbezüglich mussten die eigenen Daten vor der Analyse erst entsprechend adaptiert werden. In Tabelle 17 werden nun die Ergebnisse beider Studien einander gegenübergestellt.

Tabelle 17 zeigt, dass in der Schweiz 'Psychische und Verhaltensstörungen' mit 53.6% die weitaus häufigste Hauptdiagnose bei Fällen mit einer geistigen Behinderung ist. An zweiter Position stehen 'Verletzungen, Vergiftungen und bestimmte andere Folgen äusserer Ursachen', 'äussere Ursachen von Morbidität und Mortalität' und 'Faktoren, die den Gesundheitszustand beeinflussen und zur Inanspruchnahme des Gesundheitswesens führen' mit 9.9%<sup>8</sup>. An dritter Stelle folgen 'Krankheiten des Nervensystems', 'Krankheiten des Auges und der Augenanhangsgebilde' und 'Krankheiten des Ohres und des Warzenfortsatzes' mit 7.9%<sup>8</sup>. Es folgen Krankheiten des Verdauungssystems (5.0%), des Atmungssystems (4.0%) und des Kreislaufsystems (3.7%).

Auch in Ontario sind 'psychiatrische Krankheiten' mit 34.0% bei den Fällen mit geistiger Behinderung mit Abstand am häufigsten. An zweiter Stelle folgen, wie in der Schweiz, 'Verletzungen und Vergiftungen, Zusatzklassifikation der äusseren Ursachen bei Verletzungen und Vergiftungen, Zusatzklassifikation für Faktoren, die den Gesundheitszustand und die Inanspruchnahme von Einrichtungen des Gesundheitswesens beeinflussen' mit 12.8%. An dritter Stelle findet man 'Krankheiten der Verdauungsorgane' mit 9.4%, gefolgt von 'Krankheiten der Atmungsorgane' (8.8%), 'Symptome und schlecht bezeichnete Affektionen' (7.2%), sowie 'Krankheiten des Nervensystems und der Sinnesorgane' (5.8%).

---

<sup>8</sup> Die ICD-10 Kapitel wurden zu den ICD-9 Kapiteln zusammengetragen um den Vergleich zwischen beiden Studien zu ermöglichen



**Tabelle 17: Hauptdiagnosen nach ICD-10 Kapitel der Fälle mit geistiger Behinderung in der Schweiz von 1998 bis 2008, sowie Hauptdiagnosen nach ICD-9 Kapitel der Fälle mit geistiger Behinderung in Ontario (Kanada) von 1995 bis 2001 (Balogh, et al. 2005), inklusive psychiatrische Kliniken und einem Alter > 15 Jahre**

ICD-10 Kapitel	Bezeichnung	Fälle mit gB CH <sup>1</sup>		Bezeichnung ICD-9	Fälle mit gB Ontario	
		n	%		n	%
A00-B99	Bestimmte infektiöse und parasitäre Krankheiten	459	1.3	Infektiöse und parasitäre Krankheiten	420	1.2
C00-D48	Neubildungen	809	2.2	Neubildungen	811	2.3
D50-D90	Krankheiten des Blutes und der blutbildenden Organe sowie bestimmte Störungen mit Beteiligung des Immunsystems	150	0.4	Krankheiten des Blutes und der blutbildenden Organe	135	0.4
E00-E90	Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten	435	1.2	Endokrinopathien, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten sowie Störungen im Immunitätssystem	1'197	3.5
F00-F99	Psychische und Verhaltensstörungen	19'468	53.6	Psychiatrische Krankheiten	11'744	34.0
G00-G99	Krankheiten des Nervensystems	2'506	6.9	Krankheiten des Nervensystems und der Sinnesorgane	2'016	5.8
H00-H59	Krankheiten des Auges und der Augenanhanggebilde	305	0.8			
H60-H95	Krankheiten des Ohres und des Warzenfortsatzes	78	0.2			
I00-I99	Krankheiten des Kreislaufsystems	1'335	3.7			
J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	1'438	4.0	Krankheiten des Kreislaufsystems	1'909	5.5
K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	1'806	5.0	Krankheiten der Atmungsorgane	3'050	8.8
L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	339	0.9	Krankheiten der Verdauungsorgane	3'235	9.4
M00-M99	Krankheiten des Muskel-Skelett-Systems und des Bindegewebes	957	2.6	Krankheiten der Haut und des Unterhautzellgewebes	529	1.5
N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	882	2.4	Krankheiten des Skeletts, der Muskeln und des Bindegewebes	655	1.9
O00-O99	Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett	170	0.5	Krankheiten der Harn- und Geschlechtsorgane	1'210	3.5
P00-P96	Bestimmte Zustände, die ihren Ursprung in der Perinatalperiode haben	2	0.0	Komplikationen der Schwangerschaft, bei Entbindung und im Wochenbett	493	1.4
Q00-Q99	Angeborene Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien	696	1.9	Kongenitale Anomalien, Bestimmte Affektionen, die ihren Ursprung in der Perinatalzeit haben	219	0.6
R00-R99	Symptome und abnorme klinische und Laborbefunde, die anderenorts nicht klassifiziert sind	921	2.5			
S00-T98	Verletzungen, Vergiftungen und bestimmte andere Folgen äusserer Ursachen	2'203	6.1	Verletzungen und Vergiftungen, Zusatzklassifikation der äußeren Ursachen bei Verletzungen und Vergiftungen, Zusatzklassifikation für Faktoren, die den Gesundheitszustand und die Inanspruchnahme von Einrichtungen des Gesundheitswesens beeinflussen	4'421	12.8
V01-Y98	Äussere Ursachen von Morbidität und Mortalität	1	0.0			
Z00-Z99	Faktoren, die den Gesundheitszustand beeinflussen und zur Inanspruchnahme des Gesundheitswesens führen	1'379	3.8			
Gesamt		36'339	100.0		34'549	100.0

Anmerkung. <sup>1</sup>gB Fälle in Schweizer Spitälern inkl. Psychiatrie und ab dem 15 Lebensjahr

<sup>2</sup>Zu ICD-9 zusammengetragene ICD-10 Kapitel

Sowohl in der Schweiz als auch in Ontario sind Spitalaufenthalte aufgrund psychischer Erkrankungen am häufigsten (53.6% und 34.0%). In der Schweiz sind sie allerdings um fast das anderthalbfache höher. Es überrascht nicht, dass in beiden Ländern Spitalaufenthalte aufgrund psychischer Erkrankungen sehr häufig sind, denn, wie bereits oben thematisiert, ist die Prävalenz psychischer Erkrankungen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung mit fast 40% ohne Zweifel sehr hoch und somit zwischen drei und fünf mal höher als in der Allgemeinbevölkerung (Cooper & van der Speck, 2009; Ruedrich, 2010). Mögliche Erklärungen für den Unterschied zwischen den beiden Ländern sind die unterschiedlichen medizinisch-therapeutischen Versorgungsstrukturen, die generelle Unterversorgung psychisch Erkrankter sowie die fehlende Abdeckung dieser Krankheiten durch die Krankenversicherung in Ontario (Frei, 2004).

Erkrankungen des Nervensystems, der Augen und Ohren werden in der Schweiz häufiger diagnostiziert als in Ontario (7.9% versus 5.8%). Dafür sind Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten in Ontario beinahe dreimal so häufig wie in der Schweiz (3.5% versus 1.2%). Der Grund für Letzteres könnte sein, dass in Kanada Übergewicht und Adipositas sowie Diabetes in der Bevölkerung und vermutlich eben auch bei Menschen mit einer geistigen Behinderung weit verbreitet sind (OECD, 2014). Mehr als doppelt so häufig sind in Ontario 'Symptome und abnorme klinische und Laborbefunde, die anderenorts nicht klassifiziert sind' (7.2% versus 2.5%), 'Atemwegserkrankungen' (8.8% versus 4.0%) sowie Spitalaufenthalte in Zusammenhang mit 'Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett' (1.4% gegenüber 0.5%). Der letzte Unterschied könnte bedeuten, dass es in Ontario generell zu mehr Schwangerschaften bei Frauen mit einer geistigen Behinderung kommt. Diese sind bekanntlich oft Risikoschwangerschaften mit der Gefahr von medizinischen Komplikationen, welche einen Spitalaufenthalt nötig machen (vgl. weiter oben in diesem Kapitel). Ausserdem ist denkbar, dass bei mehr Schwangerschaften auch mehr Schwangerschaftsabbrüche durchgeführt werden. Allgemein sind in Kanada die 'offiziellen' Schwangerschaftsabbrüche doppelt so häufig wie in der Schweiz. Die Abortraten betragen 15.2 per 10'000 Frauen in Kanada (2003) und 7.3 per 10'000 Frauen in der Schweiz (2004) (Undata, 2008).

'Angeborene Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien' werden in der Schweiz häufiger diagnostiziert als in Ontario (1.9% versus 0.6%). So

könnte vermutet werden, dass dort im Falle einer Chromosomenanomalie Schwangerschaften häufiger abgebrochen werden.

**Zusammenfassende Aussagen:**

Die fünf häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 Kapiteln sind bei Fällen mit einer geistigen Behinderung 'Krankheiten des Nervensystems' (13.4%), 'angeborene Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien' (11.3%), 'Verletzungen, Vergiftungen und andere Folgen äußerer Ursachen' (9.5%), 'psychische und Verhaltensstörungen' (9.2%) und 'Krankheiten des Atmungssystems' (9.0%). Bei Fällen ohne geistige Behinderung treten dagegen 'Faktoren, die den Gesundheitszustand beeinflussen und zur Inanspruchnahme des Gesundheitswesens führen' (13.0%), 'Krankheiten des Muskel-Skelett-Systems und des Bindegewebes' (11.2%) und 'Verletzungen, Vergiftungen und bestimmte andere Folgen äußerer Ursachen' (10.9%), 'Krankheiten des Kreislaufsystems' (10.2%) und 'Krankheiten des Verdauungssystems' (7.9%) am häufigsten auf.

Spitalaufenthalte sind bei Fällen mit geistiger Behinderung viel häufiger als bei denen ohne geistige Behinderung in Zusammenhang mit 'Krankheiten des Nervensystems' (13.4% vs. 2.7%), 'angeborene Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien' (11.3% vs. 0.8%), 'Psychische und Verhaltensstörungen' (9.2% vs. 2.0%) sowie 'Krankheiten des Atmungssystems' (9.0% vs. 5.2%).

Im Gegensatz dazu, sind Spitaleintritte aufgrund von 'Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett' bei Fällen ohne geistige Behinderung beinahe zwölfmal häufiger als bei den Fällen mit einer geistigen Behinderung (7.0% vs. 0.6%). Ebenfalls kommen bei den Fällen ohne geistige Behinderung im Vergleich zu jenen mit geistiger Behinderung 'Krankheiten des Muskel-Skelett-Systems und des Bindegewebes' (11.2% vs. 4.1%), 'Neubildungen' (7.2% vs. 3.1%), 'Krankheiten des Kreislaufsystems' (10.2% vs. 5.1%), 'Krankheiten des Auges und der Augenanhanggebilde' (13.3% vs. 1.3%), 'Krankheiten des Urogenitalsystems' (6.2% vs. 3.6%) sowie 'Faktoren, die den Gesundheitszustand beeinflussen und zur Inanspruchnahme des Gesundheitswesens führen' (13.0% vs 8.2%) häufiger vor.

**Forts. Zusammenfassende Aussagen:**

Diese Ergebnisse, welche teilweise grosse Unterschiede in der Häufigkeit bestimmter Diagnosen bei den Fällen mit und ohne geistige Behinderung zeigen, decken sich nur vereinzelt mit früheren Forschungsergebnissen zu diesem Thema oder widersprechen diesen sogar.

Der Vergleich der Ergebnisse zu den Hauptdiagnosen nach ICD-10 Kapiteln (rsp. ICD-9 Kapiteln) bei Fällen mit einer geistigen Behinderung (Alter > 15 Jahre, inklusive Fälle aus der Psychiatrie) zwischen der vorliegenden Studie und der von Balogh und Mitarbeitern (2005) in Ontario (Kanada) zeigt, dass in beiden Ländern 'psychische und Verhaltensstörungen' mit 53.6% (in der Schweiz) und 34.0% (in Ontario) die häufigste Hauptdiagnose ist. An zweiter Stelle folgen 'Verletzungen, Vergiftungen und andere Folgen äusserer Ursachen' und 'Faktoren, die den Gesundheitszustand beeinflussen und zur Inanspruchnahme des Gesundheitswesens führen', mit 9.9% in der Schweiz und 12.8% in Ontario. Bei den anderen Diagnosen gibt es zwischen den zwei Ländern Unterschiede sowohl in der Reihenfolge als auch in der Prävalenz. Hierfür gibt es verschiedene Gründe.

**Fragestellung 12:**

Welche sind die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 Kategorien bei den Fällen mit und ohne geistige Behinderung?

Darstellung der Ergebnisse:

**Tabelle 18: Die zehn häufigsten Hauptdiagnosen bei Behandlungsfällen mit und ohne geistige Behinderung nach ICD-10 Kategorien**

ICD-10 Code	Bezeichnung	Fälle mit gB		ICD-10 Code	Bezeichnung	Fälle ohne gB	
		n	%			n	%
G40	Epilepsie	2'776	9.8	Z38	Lebendgeborene nach dem Geburtsort (z.B. Einling, Geburt im Krankenhaus)	531'491	3.9
J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	757	2.7	O80	Spontangeburt eine Einlings	359'030	2.6
Z50	Rehabilitationsmassnahmen (z.B. Training der Fertigkeiten des täglichen Lebens ADL)	707	2.5	000	Nicht kodiert	325'853	2.4
Q90	Down-Syndrom	675	2.4	Z50	Rehabilitationsmassnahmen (z.B. Training der Fertigkeiten des täglichen Lebens ADL)	320'842	2.3
Q03	Angeborener Hydrozephalus	593	2.1	H25	Cataracta senilis (grauer Star bei älteren Menschen)	297'392	2.2
Q04	Sonstige angeborene Fehlbildungen des Gehirns	505	1.8	Z51	Sonstige medizinische Behandlung (z.B. Chemotherapie)	208'566	1.5
Q21	Angeborene Fehlbildungen der Herzsepten	420	1.5	M23	Binnenschädigung des Kniegelenkes (z.B. Meniskus abgerissen)	204'984	1.5
F84	Tief greifende Entwicklungsstörungen	388	1.4	I25	Chronische Ischämische Herzkrankheit (z.B. Herzwandaneurysma)	198'288	1.4
Z51	Sonstige medizinische Behandlung (z.B. Chemotherapie)	386	1.4	K40	Hernia inguinalis (Leistenbruch)	186'979	1.4
S72	Fraktur des Femurs	371	1.3	I83	Varizen ('Krampfadern') der unteren Extremitäten	166'911	1.2

Diskussion und Einordnung:

Tabelle 18 zeigt die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 Kategorien der Behandlungsfälle mit und ohne geistige Behinderung.

'Epilepsien' sind mit 9.8% die häufigste Hauptdiagnose der Behandlungsfälle mit geistiger Behinderung. An zweiter Stelle liegen 'Pneumonien, Erreger nicht näher bezeichnet' mit 2.7%. Es folgen an dritter Stelle mit 2.5% 'Rehabilitationsmassnahmen' und, an vierter Stelle mit 2.4%, das 'Down-Syndrom'. Es folgen 'angeborener Hydrozephalus' (2.1%), 'sonstige angeborene Fehlbildungen des Gehirns' (1.8%), 'angeborene Fehlbildungen der Herzsepten' (1.5%), sowie 'tiefgreifende Entwicklungsstörungen' (1.4%). 'Sonstige medizinische Behandlungen', wie z.B. Chemotherapie, (1.4%) und 'Oberschenkelbrüche' (1.3%) bilden den Schluss.

Bei den Fällen ohne geistige Behinderung bilden 'Lebendgeborene nach dem Geburtsort' mit 3.9% die häufigste Hauptdiagnose. 'Spontangeburt eines Einlings' mit 2.6% und 'Rehabilitationsmassnahmen' mit 2.3% liegen an zweiter und dritter Stelle. Zahlreich sind ebenfalls 'grauer Star bei älteren Menschen' (2.2%), 'sonstige medizinische Behandlung' (1.5%), 'Binnenschädigungen des Kniegelenkes' (1.5%) sowie 'chronische ischämische Herzkrankheiten' (1.4%), 'Leistenbrüche' (1.4%) und 'Varizen der unteren Extremitäten' (1.2%).

Diese Ergebnisse zeigen deutliche Unterschiede zwischen den Fällen mit und ohne geistige Behinderung in Bezug auf die 10 wichtigsten Gründe für einen Spitalaufenthalt. Während bei den Fällen mit geistiger Behinderung, Epilepsien der Hauptanlass für den Spitalaufenthalt sind, sind es bei den Fällen ohne geistige Behinderung, Neugeborene und deren Mütter.

Dass Epilepsien bei Patienten mit geistiger Behinderung die häufigste Hauptdiagnose sind, erstaunt nicht. Dieses Ergebnis deckt sich mit dem Befund aus Tabelle 16: Hier bilden 'Krankheiten des Nervensystems', unter anderem Epilepsien, mit 13.4% die häufigste Hauptdiagnose nach ICD-10 Kapitel. Das Resultat deckt sich mit der Einschätzung von Martin und Bohnert (2014): Epilepsien sind ihrer Ansicht nach sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich die häufigste Erkrankung bei Menschen mit einer geistigen Behinderung. Sie stützen sich auf die Studie von Morgan et al. (2003), die eine Prävalenz von Epilepsie von 16.1% bei Menschen mit einer geistigen Behinderung feststellen. Buchmann und Neuhäuser (2013) sowie Hässler (2011) gehen davon aus, dass bei rund 20-30% der Menschen mit geistiger Behinderung zerebrale Anfälle

auftreten. In der POMONA-Studie (2008) gaben 28% der Befragten an, von Epilepsie betroffen zu sein. Bei Cooper et al. (2015) waren es knapp 19%. Verschiedene der in Kapitel 5 dieser Arbeit diskutierten Studien nennen Epilepsien als wichtiger Aufenthaltsgrund im Spital.

'Pneumonien' sind bei Patienten mit einer geistigen Behinderung die zweitwichtigste Hauptdiagnose. Dies ist ein Beleg dafür, dass Erkrankungen der Atemwege bei Menschen mit einer geistigen Behinderung häufig gravierend sind (vgl. Kap. 5; Balogh et al., 2005; Haveman & Stöppler, 2014; Thillai, 2010) und manchmal sogar tödlich enden (Patja et al., 2001). Allerdings werden 'Pneumonien' bei Menschen mit geistiger Behinderung häufig übersehen (Schlosser, 2005, zitiert nach Havemann & Stöppler, 2014, S. 160).

'Rehabilitationsmassnahmen', wie beispielsweise das Einüben von Fertigkeiten für die Alltagsbewältigung, Logopädie und Rehabilitationsmassnahmen bei einer Herzkrankheit, sowie 'sonstige medizinische Behandlung' sind sowohl bei den Fällen mit als auch ohne geistige Behinderung unter den zehn häufigsten Hauptdiagnosen.

Bei den Fällen mit geistiger Behinderung fällt auf, dass häufig die Behinderung selbst, wie z.B. 'Down-Syndrom', 'Hydrocephalus' oder eine mit der Behinderung zusammenhängende Erkrankung, wie z.B. 'Epilepsie' oder 'angeborene Fehlbildungen der Herzsepten', den zentralen Spitalaufenthaltsgrund darstellt (vgl. Henderson et al., 2007). Dieses Ergebnis bestätigt ebenfalls jenes aus Tabelle 16, in welcher das ICD-10 Kapitel 'angeborene Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien' mit 11.3% an zweiter Stelle steht.

**Zusammenfassende Aussagen:**

Zwischen den Fällen mit und ohne geistige Behinderung gibt es grosse Unterschiede, was die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 Kategorien betrifft. So sind bei den Fällen mit geistiger Behinderung 'Epilepsien' (9.8%), 'Pneumonien, Erreger nicht näher bezeichnet' (2.7%) und 'Rehabilitationsmassnahmen' (2.5%) die drei wichtigsten Anlässe für den Spitalaufenthalt.

Bei den Fällen ohne geistige Behinderung sind 'Lebendgeborene nach dem Geburtsort' (3.9%) und 'Spontangeburt eines Einlings' (2.6%) auf den ersten zwei Plätzen. Es folgen nach den nicht kodierten Hauptdiagnosen (2.4%) 'Rehabilitationsmassnahmen' (2.3%).

Bei den Patienten mit geistiger Behinderung fällt auf, dass der Spitalaufenthalt in den meisten Fällen direkt mit der Behinderung selbst in Zusammenhang steht.

**Fragestellung 13:**

Welche sind die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 Kategorien bei den Fällen mit und ohne geistige Behinderung, nach Geschlecht?



Darstellung der Ergebnisse:

**Tabelle 19: Die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 Kategorien der Fälle mit und ohne geistige Behinderung, getrennt nach Geschlecht**

ICD-10 Code	Bezeichnung	männl. n	%	ICD-10 Code	Bezeichnung	weibl. n	%
<i>Fälle mit gB</i>				<i>Fälle mit gB</i>			
G40	Epilepsie	1'599	10.4	G40	Epilepsie	1'177	9.1
J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	454	2.9	Z50	Rehabilitationsmassnahmen (z.B. Training der Fertigkeiten des täglichen Lebens ADL)	358	2.8
Q90	Down-Syndrom	352	2.3	Q90	Down-Syndrom	323	2.5
Z50	Rehabilitationsmassnahmen (z.B. Training der Fertigkeiten des täglichen Lebens ADL)	349	2.3	J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	303	2.3
Q03	Angeborener Hydrozephalus	297	1.9	Q03	Angeborener Hydrozephalus	296	2.3
Q04	Sonstige angeborene Fehlbildungen des Gehirns	272	1.8	Q04	Sonstige angeborene Fehlbildungen des Gehirns	233	1.8
F84	Tief greifende Entwicklungsstörungen	235	1.5	Q21	Angeborene Fehlbildungen der Herzsepten	214	1.7
Z51	Sonstige medizinische Behandlung (z.B. Chemotherapie)	219	1.4	S72	Fraktur des Femurs ('gebrochener Oberschenkel')	201	1.6
K40	Hernia Inguinalis	215	1.4	Z51	Sonstige medizinische Behandlung (z.B. Chemotherapie)	167	1.3
Q21	Angeborene Fehlbildungen der Herzsepten (z.B. Vorhofseptumdefekt)	206	1.3	T85	Komplikationen durch sonstige interne Prothesen oder Implantate (z.B. durch einen ventrikulären, intrakraniellen Shunt)	163	1.3
<i>Fälle ohne gB</i>				<i>Fälle ohne gB</i>			
Z38	Lebendgeborene nach dem Geburtsort (z.B. Einling, Geburt im Krankenhaus)	268'194	4.3	O80	Spontangeburt eine Einlings	358'156	4.8
K40	Hernia inguinalis (Leistenbruch)	164'127	2.6	Z38	Lebendgeborene nach dem Geburtsort (z.B. Einling, Geburt im Krankenhaus)	263'297	3.5
Z50	Rehabilitationsmassnahmen (z.B. Training der Fertigkeiten des täglichen Lebens ADL)	148'354	2.4	H25	Cataracta senilis (grauer Star bei älteren Menschen)	189'352	2.5
I25	Chronische Ischämische Herzkrankheit (z.B. Herzwandaneurysma)	143'252	2.3	000	Nicht kodiert	183'509	2.4
000	Nicht kodiert	142'344	2.3	Z50	Rehabilitationsmassnahmen (z.B. Training der Fertigkeiten des täglichen Lebens ADL)	172'488	2.3
M23	Binnenschädigung des Kniegelenkes (z.B. Meniskus abgerissen)	111'370	1.8	I83	Varizen ('Krampfadern') der unteren Extremitäten	123'599	1.6
H25	Cataracta senilis (grauer Star bei älteren Menschen)	108'040	1.7	Z51	Sonstige medizinische Behandlung (z.B. Chemotherapie)	106'998	1.4
Z51	Sonstige medizinische Behandlung (z.B. Chemotherapie)	101'568	1.6	C50	Bösartige Neubildung der Brustdrüse	94'543	1.3
S06	Intrakranielle Verletzung (z.B. Gehirnerschütterung)	92'469	1.5	M23	Binnenschädigung des Kniegelenkes (z.B. Meniskus abgerissen)	93'614	1.2
S83	Luxation, Verstauchung und Zerrung des Kniegelenkes und von Bändern des Kniegelenkes	85'027	1.4	M17	Gonarthrose (Arthrose des Kniegelenkes)	91'646	1.2

### Diskussion und Einordnung:

Nachdem bei Tabelle 18 die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 Kategorien bei den Fällen mit und ohne geistige Behinderung diskutiert wurden, werden in Tabelle 19 die zehn häufigsten Hauptdiagnosen getrennt nach Geschlecht betrachtet.

Sowohl bei Männern als auch bei Frauen mit geistiger Behinderung ist 'Epilepsie' der wichtigste Hauptanlass für den Spitalaufenthalt (10.4% resp. 9.1%). 'Pneumonien, Erreger nicht näher bezeichnet' stehen bei Männern mit geistiger Behinderung mit 2.9% an zweiter Stelle. Es folgen an dritter Stelle 'Down-Syndrom' und 'Rehabilitationsmassnahmen', beide mit 2.3%. Bei den Frauen mit geistiger Behinderung stehen Rehabilitationsmassnahmen mit 2.8% an zweiter und, wie bei den Männern, das Down-Syndrom mit 2.5% in dritter Position. Unter den zehn häufigsten Hauptdiagnosen befinden sich sowohl bei den Männern als auch bei den Frauen mit geistiger Behinderung angeborene Fehlbildungen und Deformitäten (Q03, Q04, Q021), sowie 'sonstige medizinische Behandlungen'. Ferner sind bei den Männern 'tief greifende Entwicklungsstörungen' und 'Leistenbrüche' häufig, bei den Frauen 'Oberschenkelbrüche' und 'Komplikationen durch sonstige interne Prothesen und Implantate'.

'Lebendgeborene nach dem Geburtsort' sind bei den Männern ohne geistige Behinderung mit 4.3% der wichtigste Anlass für den Spitalaufenthalt. Bei den Frauen ist es nach 'Spontangeburt eines Einlings' (4.8%) der zweithäufigste Grund (3.5%). Darüber hinaus, befinden sich bei den Fällen ohne geistige Behinderung bei beiden Geschlechtern 'Rehabilitationsmassnahmen', 'grauer Star bei älteren Menschen', 'Binnenschädigungen des Kniegelenkes' und 'sonstige medizinische Behandlungen' unter den zehn häufigsten Hauptdiagnosen. Bei den Männern ohne geistige Behinderung sind ausserdem 'Leistenbrüche', 'chronische ischämische Herzkrankheiten' und 'intrakranielle Verletzungen' häufig, bei den Frauen 'Varizen der unteren Extremitäten' und 'bösartige Neubildungen der Brustdrüse'.

Vergleicht man die Hauptdiagnosen der Männer und Frauen bei den Fällen ohne geistige Behinderung, stellt man fest, dass es hier mehr geschlechtstypische Unterschiede gibt als bei den Fällen mit geistiger Behinderung. Wie schon in Tabelle 18 deutlich wurde, zeigt auch die geschlechtergetrennte Betrachtung der zehn häufigsten Hauptdiagnosen, dass es zwischen den zwei Patientengruppen grosse Unterschiede gibt. Im Gegensatz zu den Fällen ohne geistige

Behinderung bei welchen Neugeborene, und bei den Frauen zudem Geburten, an oberster Stelle stehen, sind bei Männern und Frauen mit geistiger Behinderung Epilepsien, Pneumonien, Down-Syndrom sowie Rehabilitationsmassnahmen die wichtigsten Diagnosen. Ein ähnliches Bild zeigte sich schon bei Tabelle 18. Dies verdeutlicht einmal mehr, dass Elternschaft bei Menschen mit einer geistigen Behinderung bis heute selten ist (Goldacre et al., 2015; Lamont & Bromfield, 2009).

Sowohl bei den Männern mit als auch ohne geistige Behinderung sind Leistenbrüche unter den zehn häufigsten Hauptdiagnosen. In der Tat kommen Leistenbrüche bei Männern neunmal häufiger vor als bei Frauen (Streicher & Pretterklieber, 2012). Leistenbrüche erfordern nicht in jedem Fall eine Operation, sie können meist unter Lokalanästhesie und teilstationär behoben werden. Bei Patienten mit einer geistigen Behinderung wird oft eine Vollnarkose in Betracht gezogen, um unnötigen Stress und Angst beim Patienten zu begrenzen (vgl. Kapitel 4.2; Lindsay, 2011).

**Zusammenfassende Aussage:**

Die geschlechtergetrennte Betrachtung der zehn häufigsten Hauptdiagnosen bei den Fällen mit und ohne geistige Behinderung bestätigt, dass es abgesehen von den 'Rehabilitationsmassnahmen' und 'sonstigen medizinischen Behandlungen', sowie 'Leistenbrüchen' bei den Männern, kaum Gemeinsamkeiten gibt. So belegen sowohl bei Frauen als auch bei Männern mit geistiger Behinderung 'Epilepsien', 'Pneumonien, Erreger nicht näher bezeichnet' und 'Down-Syndrom' die ersten drei, rsp. vier Ränge. Während bei den Fällen ohne geistige Behinderung 'Lebendgeborene nach dem Geburtsort', und bei den Frauen 'Spontangeburt eines Einlings', die wichtigsten Anlässe für Spitalaufenthalte sind. Es fällt auf, dass bei den Fällen ohne geistige Behinderung mehr geschlechtsspezifische Unterschiede zu bestehen scheinen.

**Fragestellung 14:**

Welche sind die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 Kategorien bei den Fällen mit und ohne geistige Behinderung, nach Alterskategorie?

Darstellung der Ergebnisse:

**Tabelle 20: Die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 (Kategorien) von 1998 – 2008 nach Alterskategorien und getrennt nach geistiger und nicht geistiger Behinderung**

ICD-10 Code	Bezeichnung	Fälle mit gB n	%	ICD-10 Code	Bezeichnung	Fälle ohne gB n	%
<i>0 bis 10 Jahre</i>				<i>0 bis 10 Jahre</i>			
G40	Epilepsie	510	6.8	Z38	Lebendgeborene nach dem Geburtsort (z.B. Einling, Geburt im Krankenhaus)	530'347	36.3
Q90	Down-Syndrom	496	6.6	J35	Chronische Krankheiten der Gaumenmandeln und der Rachenmandeln	71'275	4.9
Q03	Angeborener Hydrozephalus	400	5.3	000	Nicht kodiert	49'256	3.4
Q04	Sonstige angeborene Fehlbildungen des Gehirns (z.B. Aplasie)	364	4.8	S06	Intrakranielle Verletzung (z.B. Gehirnerschütterung)	34'678	2.4
Q21	Angeborene Fehlbildungen der Herzsepten (z.B. Vorhofseptumdefekt)	351	4.7	P07	Störungen in Zusammenhang mit kurzer Schwangerschaftsdauer und niedrigem Geburtsgewicht, anderenorts nicht klassifiziert (z.B. Geburtsgewicht ≤ 900 Gramm)	26'870	1.8
F84	Tief greifende Entwicklungsstörungen	174	2.3	N47	Vorhauthypertrophie, Phimose und Paraphimose	26'578	1.8
J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	168	2.2	P22	Atemnot beim Neugeborenen	24'453	1.7
P07	Störungen in Zusammenhang mit kurzer Schwangerschaftsdauer und niedrigem Geburtsgewicht, anderenorts nicht klassifiziert (z.B. Geburtsgewicht ≤ 900 Gramm)	162	2.1	P59	Neugeborenenikterus durch sonstige und nicht näher bezeichnete Ursachen	20'896	1.4
Z50	Rehabilitationsmassnahmen	161	2.1	Z37	Resultat der Entbindung	19'004	1.3
J35	Chronische Krankheiten der Gaumenmandeln und der Rachenmandeln	159	2.1	J20	Akute Bronchitis	15'634	1.1
<i>11 bis 20 Jahre</i>				<i>11 bis 20 Jahre</i>			
G40	Epilepsie	682	18.7	S06	Intrakranielle Verletzung (z.B. Gehirnerschütterung)	30'344	4.9
Z50	Rehabilitationsmassnahmen	117	3.2	K35	Akute Appendizitis	26'698	4.3
F84	Tief greifende Entwicklungsstörungen	106	2.9	J35	Chronische Krankheiten der Gaumenmandeln und der Rachenmandeln	23'609	3.8
T85	Komplikationen durch sonstige interne Prothesen oder Implantate (z.B. durch einen ventrikulären, intrakraniellen Shunt)	98	2.7	S83	Luxation, Verstauchung und Zerrung des Kniegelenkes und von Bändern des Kniegelenkes	16'881	2.7
J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	82	2.2	Z47	Andere orthopädische Nachbehandlung	16'067	2.6
Q03	Angeborener Hydrozephalus	67	1.8	000	Nicht kodiert	14'964	2.4
G41	Status epilepticus (z.B. Grand-mal-Status)	52	1.4	S82	Fraktur des Unterschenkels, einschliesslich des oberen Sprunggelenkes	14'898	2.4
M41	Skoliose	52	1.4	S52	Fraktur des Unterarmes	14'233	2.3
Z51	Sonstige medizinische Behandlung (z.B. Chemotherapie)	52	1.4	R10	Bauch- und Beckenschmerzen	13'159	2.1
Q04	Sonstige angeborene Fehlbildungen des Gehirns	50	1.4	O80	Spontangeburt eine Einlings	10'591	1.7

**Forts. Tabelle 20: Die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 (Kategorien) von 1998 – 2008 nach Alterskategorien und getrennt nach geistiger und nicht geistiger Behinderung**

ICD-10 Code	Bezeichnung	Fälle mit gB n	%	ICD-10 Code	Bezeichnung	Fälle ohne gB n	%
<i>21 bis 60 Jahre</i>				<i>21 bis 60 Jahre</i>			
G40	Epilepsie	1'450	11.6	O80	Spontangeburt eine Einlings	34'6782	5.7
J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	309	2.5	M23	Binnenschädigung des Kniegelenkes (z.B. Meniskus abgerissen)	13'7882	2.3
Z50	Rehabilitationsmassnahmen (z.B. Training der Fertigkeiten des täglichen Lebens ADL)	249	2.0	000	Nicht kodiert	12'2744	2.0
F70	Leichte Intelligenzminderung	234	1.9	I83	Varizen ('Krampfadern') der unteren Extremitäten	11'8320	1.9
S82	Fraktur des Unterschenkels, einschliesslich des oberen Sprunggelenkes	214	1.7	S83	Luxation, Verstauchung und Zerrung des Kniegelenkes und von Bändern des Kniegelenkes	10'4274	1.7
K56	Paralytischer Ileus und mechanischer Ileus ohne Hernie (Formen des Darmverschlusses)	168	1.3	K40	Hernia inguinalis (Leistenbruch)	97'168	1.6
Z51	Sonstige medizinische Behandlung (z.B. Chemotherapie)	154	1.2	M51	Sonstige Bandscheibenschäden	93'661	1.5
S72	Fraktur des Femurs	143	1.1	Z51	Sonstige medizinische Behandlung (z.B. Chemotherapie)	89'946	1.5
Q90	Down-Syndrom	139	1.1	Z50	Rehabilitationsmassnahmen (z.B. Training der Fertigkeiten des täglichen Lebens ADL)	85'808	1.4
S06	Intrakranielle Verletzung (z.B. Gehirnerschütterung)	136	1.1	O82	Geburt eines Einlings durch Schnittentbindung ('Kaiserschnitt')	84'799	1.4
<i>ab 61 Jahre</i>				<i>ab 61 Jahre</i>			
S72	Fraktur des Femurs	199	4.2	H25	Cataracta senilis (grauer Star bei älteren Menschen)	28'1028	5.1
J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	198	4.2	Z50	Rehabilitationsmassnahmen (z.B. Training der Fertigkeiten des täglichen Lebens ADL)	23'1967	4.2
Z50	Rehabilitationsmassnahmen (z.B. Training der Fertigkeiten des täglichen Lebens ADL)	180	3.8	I25	Chronische Ischämische Herzkrankheit (z.B. Herzwandaneurysma)	14'0760	2.5
G40	Epilepsie	134	2.8	000	Nicht kodiert	13'8889	2.5
K56	Paralytischer Ileus und mechanischer Ileus ohne Hernie (Formen des Darmverschlusses)	86	1.8	M16	Koxarthrose (Arthrose des Hüftgelenks)	11'3527	2.0
N39	Sonstige Krankheiten des Harnsystems (z.B. Harnwegsinfektion, Lokalisation nicht näher bezeichnet)	80	1.7	S72	Fraktur des Femurs	10'8135	1.9
M16	Koxarthrose (Arthrose des Hüftgelenks)	74	1.6	M17	Gonarthrose (Arthrose des Kniegelenkes)	10'5442	1.9
Z51	Sonstige medizinische Behandlung (z.B. Chemotherapie)	73	1.5	Z51	Sonstige medizinische Behandlung (z.B. Chemotherapie)	10'2757	1.9
J69	Pneumonie durch feste und flüssige Substanzen (z.B. durch Nahrung oder Erbrochenes)	70	1.5	I50	Herzinsuffizienz	73'489	1.3
I50	Herzinsuffizienz	69	1.5	K40	Hernia inguinalis (Leistenbruch)	72'739	1.3

Diskussion und Einordnung:

In Tabelle 20 werden nun die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 Kategorien für die Behandlungsfälle mit und ohne geistige Behinderung, getrennt nach Altersgruppen miteinander verglichen.

Zwischen null und zehn Jahren sind bei den Behandlungsfällen mit geistiger Behinderung 'Epilepsien' (6.8%), 'Down-Syndrom' (6.6%) und 'angeborener Hydrozephalus' (5.3%) die drei meist codierten Hauptdiagnosen. Bei den Behandlungsfällen ohne geistige Behinderung sind mit 36.3% 'Lebendgeborene nach dem Geburtsort' die mit Abstand meist gestellte Hauptdiagnose. Es folgen an zweiter und dritter Stelle 'chronische Krankheiten der Gaumenmandeln und der Rachenmandeln' (4.9%) und 'intrakranielle Verletzungen' (2.4%).

Zwischen elf und zwanzig Jahren ist bei den Fällen mit geistiger Behinderung 'Epilepsie' mit 18.7% der wichtigste Hospitalisierungsgrund. 'Rehabilitationsmassnahmen' (3.2%) und 'tiefgreifende Entwicklungsstörungen' (2.9%) befinden sich in dieser Altersgruppe an zweiter und dritter Stelle. Bei den Fällen ohne geistige Behinderung stehen 'intrakranielle Verletzungen' an erster (4.9%), 'akute Appendizitis' an zweiter (3.2%) und 'chronische Krankheiten der Gaumenmandeln und der Rachenmandeln' an dritter Stelle (4.9%).

Im Erwachsenenalter, zwischen 21 und 60 Jahren, ist 'Epilepsie' bei den Fällen mit geistiger Behinderung nach wie vor die wichtigste Hauptdiagnose mit 11.6%. Es folgen 'Pneumonien, Erreger nicht bezeichnet' (2.5%) und 'Rehabilitationsmassnahmen' (2.0%). Die drei häufigsten Hauptdiagnosen bei den Fällen ohne geistige Behinderung sind 'Spontangeburt eines Einlings' (5.7%), 'Binnenschädigungen des Kniegelenkes' (2.3%) sowie 'Varizen der unteren Extremitäten' (1.9%).

Ab dem 61 Lebensjahr sind bei den Behandlungsfällen mit geistiger Behinderung 'Oberschenkelbrüche' (4.2%), 'Pneumonien, Erreger nicht näher bezeichnet' (4.2%) und 'Rehabilitationsmassnahmen' (3.8%) sowie 'Epilepsien' (2.8%) die meist codierten Hauptdiagnosen. Bei den Fällen ohne geistige Behinderung stehen der 'graue Star' (5.1%), 'Rehabilitationsmassnahmen' (4.2%) und 'chronische ischämische Herzkrankheiten' (2.5%) an oberster Stelle.

Die Resultate zeigen, dass sich sowohl bei den Fällen mit als auch bei jenen ohne geistige Behinderung die wichtigsten Hauptanlässe für den Spitalaufenthalt mit zunehmendem Alter verändern. Dies scheint aber bei den Fällen ohne geistige Behinderung ausgeprägter auszufallen als bei jenen mit geistiger

Behinderung. In der Tat sind bei den Fällen mit geistiger Behinderung 'Epilepsien', 'Pneumonien' und 'Rehabilitationsmassnahmen' über alle Altersgruppen hinweg zentrale Hauptdiagnosen. Dies stimmt mit den Einschätzungen von Stockmann (2010) sowie Bast, Ludwig, Mücke, Voss, & Brockmann (2009) überein, die beide besagen, dass Infektionen (u.a. Pneumonien) und neurologische Störungen (u.a. Epilepsien) die Hauptgründe für den Spitalaufenthalt von Menschen mit einer geistigen Behinderung sind.

Bei den Fällen ohne geistige Behinderung hingegen, wandelt sich das Bild der zehn wichtigsten Hauptdiagnosen vom Kindesalter bis zum hohen Alter komplett. Während im Kindes- und Jugendalter 'intrakranielle Verletzungen' und 'chronische Krankheiten der Gaumen- und Rachenmandeln' typisch sind, sind es im Alter zwischen 21 und 60 Jahren 'Spontangeburt eines Einlings' und 'Binnenschädigungen des Kniegelenkes'. Diese werden im hohen Alter von 'grauer Star' und 'Rehabilitationsmassnahmen' abgelöst.

Obschon sich die Fälle mit und ohne geistige Behinderung hinsichtlich ihrer wichtigsten Hauptdiagnosen über die gesamte Lebensspanne stark unterscheiden, gibt es auch hier Gemeinsamkeiten: Im Alter zwischen null und 10 Jahren sind es 'chronische Erkrankungen der Gaumenmandeln und der Rachenmandeln', sowie 'Störungen in Zusammenhang mit kurzer Schwangerschaftsdauer und niedrigem Geburtsgewicht, anderenorts nicht klassifiziert'; im Alter zwischen 21 und 60 Jahren 'Rehabilitationsmassnahmen' und 'sonstige medizinische Massnahmen'; ab 61 Jahren 'Oberschenkelbrüche', 'Rehabilitationsmassnahmen' und 'sonstige medizinische Massnahmen'.

Die Ergebnisse zeigen, dass bei Menschen mit und ohne geistige Behinderung die Bandbreite an Erkrankungen weit ist. Allerdings sind Menschen mit einer geistigen Behinderung für einige Erkrankungen besonders anfällig. Diese hängen oft direkt mit der Behinderung selbst zusammen (vgl. Kap. 4.1; Corbett, 2007).

**Zusammenfassende Aussagen:**

Sowohl bei den Fällen mit als auch bei denen ohne geistige Behinderung gibt es zwischen den verschiedenen Altersgruppen Unterschiede in Bezug auf die 10 häufigsten Hauptdiagnosen. Diese Veränderung scheint aber bei den Fällen ohne geistige Behinderung ausgeprägter zu sein. So ist bei den Fällen mit geistiger Behinderung 'Epilepsie' bis 60 Jahre die wichtigste Hauptdiagnose, ab 61 Jahren an vierter Stelle. Auch 'Pneumonien, Erreger nicht näher bezeichnet' sind bei dieser Patientengruppe immer unter den zehn häufigsten Hauptdiagnosen zu finden.

Bei den Fällen ohne geistige Behinderung gibt es, ausser im Kindes- und Jugendalter, nur wenige Überschneidungen zwischen den verschiedenen Altersgruppen.

**Fragestellung 15:**

Welche sind die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 Kategorien je nach Art der geistigen Behinderung, Alter und Geschlecht?



Darstellung der Ergebnisse:

**Tabelle 21: Die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 (Kategorien) von 1998 – 2008 nach Art der Behinderung, Alter, total und aufgeteilt nach Geschlecht**

ICD-10 Code	Bezeichnung	Total		ICD-10 Code	Bezeichnung	männl.		ICD-10 Code	Bezeichnung	weibl.	
		<sup>a</sup>				n	%			n	%
<b>leichte Intelligenzminderung</b>											
<i>0 bis 10 J.</i> (n = 203) <sup>b</sup>				(n = 118)				(n = 85)			
G40	Epilepsie	67	33.0	G40	Epilepsie	35	29.7	G40	Epilepsie	32	37.6
F70	Leichte Intelligenzminderung	38	18.7	F70	Leichte Intelligenzminderung	20	16.9	F70	Leichte Intelligenzminderung	18	21.2
Z50	Rehabilitationsmassnahmen	5	2.5	G80	Infantile Zerebralparese	4	3.4	Z50	Rehabilitationsmassnahmen	3	3.5
G41	Status epilepticus	4	2.0	G41	Status epilepticus	3	2.5	E72	Sonstige Störungen des Aminosäurenstoffwechsels	2	2.4
G80	Infantile Zerebralparese	4	2.0	R56	Krämpfe, anderenorts nicht klassifizierbar	3	2.5	Z09	Nachuntersuchung nach Behandlung wegen anderer Krankheitszustände ausser bösartigen Neubildungen	2	2.4
R56	Krämpfe, anderenorts nicht klassifizierbar	4	2.0	Z51	Sonstige medizinische Behandlung	3	2.5	E34	Sonstige endokrine Störungen	1	1.2
Z51	Sonstige medizinische Behandlung	4	2.0	E70	Störungen des Stoffwechsels aromatischer Aminosäuren	2	1.7	F81	Umschriebene Störungen schulischer Fertigkeiten	1	1.2
F98	Andere Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend	3	1.5	F43	Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen	2	1.7	F93	Emotionale Störungen des Kindesalters	1	1.2
J35	Chronische Krankheiten der Gaumenmandeln und der Rachenmandeln	3	1.5	F80	Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache	2	1.7	F94	Störungen sozialer Funktionen mit Beginn in der Kindheit und Jugend	1	1.2
Z09	Nachuntersuchung nach Behandlung wegen anderer Krankheitszustände ausser bösartigen Neubildungen	3	1.5	F90	Hyperkinetische Störungen	2	1.7	F98	Andere Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend	1	1.2
<i>11 bis 20 J.</i> (n = 404)				(n = 210)				(n = 194)			
G40	Epilepsie	136	33.7	G40	Epilepsie	70	33.3	G40	Epilepsie	66	34.0
F70	Leichte Intelligenzminderung	25	6.2	F70	Leichte Intelligenzminderung	14	6.7	F70	Leichte Intelligenzminderung	11	5.7
F43	Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen	14	3.5	G47	Schlafstörungen	6	2.9	F43	Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen	9	4.6
F20	Schizophrenie	7	1.7	F23	Akute vorübergehende psychotische Störungen	5	2.4	R10	Bauch- und Beckenschmerzen	6	3.1

*Anmerkung.* <sup>a</sup> absolute und relative Häufigkeiten der Fälle über den Zeitraum von 1998 bis 2008<sup>b</sup> in Klammer wird die Gesamtzahl der Fälle pro Altersgruppe angegeben

**Forts. Tabelle 21: Die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 (Kategorien) von 1998 – 2008 nach Art der Behinderung, Alter, total und aufgeteilt nach Geschlecht**

ICD-10 Code	Bezeichnung	Total		ICD-10 Code	Bezeichnung	männl.		ICD-10 Code	Bezeichnung	weibl.	
		n	%			n	%			n	%
Forts. 11 bis 20 J.											
F23	Akute vorübergehende psychotische Störungen	7	1.7	F43	Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen	5	2.4	F20	Schizophrenie	4	2.1
F44	Dissoziative Störungen	7	1.7	F84	Tief greifende Entwicklungsstörungen, nicht näher bez.	4	1.9	F44	Dissoziative Störungen	4	2.1
R10	Bauch- und Beckenschmerzen	7	1.7	F92	Kombinierte Störung des Sozialverhaltens und der Emotionen	4	1.9	R56	Krämpfe, anderenorts nicht klassifizierbar	4	2.1
F60	Spezifische Persönlichkeitsstörungen	6	1.5	G80	Infantile Zerebralparese	4	1.9	F60	Spezifische Persönlichkeitsstörungen	3	1.5
G47	Schlafstörungen	6	1.5	K35	Akute Appendizitis	4	1.9	F91	Störungen des Sozialverhaltens	3	1.5
F84	Tief greifende Entwicklungsstörungen	5	1.2	F10	Psychische und Verhaltensstörungen durch Alkohol	3	1.4	G24	Dystonie	3	1.5
21 bis 60 J. (n = 2'545)					(n = 1'274)				(n = 1'271)		
G40	Epilepsie	419	16.5	G40	Epilepsie	237	18.6	G40	Epilepsie	182	14.3
F70	Leichte Intelligenzminderung	234	9.2	F70	Leichte Intelligenzminderung	123	9.7	F70	Leichte Intelligenzminderung	111	8.7
F43	Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen	83	3.3	F20	Schizophrenie	31	2.4	F43	Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen	54	4.2
F60	Spezifische Persönlichkeitsstörungen	74	2.9	K40	Hernia inguinalis	31	2.4	F60	Spezifische Persönlichkeitsstörungen	44	3.5
F20	Schizophrenie	55	2.2	F60	Spezifische Persönlichkeitsstörungen	30	2.4	Z50	Rehabilitationsmassnahmen	28	2.2
Z50	Rehabilitationsmassnahmen	49	1.9	F06	Andere psychische Störung aufgrund einer Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns oder einer körperlichen Krankheit	29	2.3	F20	Schizophrenie	24	1.9
F10	Psychische und Verhaltensstörungen durch Alkohol	40	1.6	F10	Psychische und Verhaltensstörungen durch Alkohol	29	2.3	F33	Rezidivierende depressive Störung	23	1.8
F33	Rezidivierende depressive Störung	36	1.4	F43	Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen	29	2.3	F32	Depressive Episode	22	1.7
F32	Depressive Episode	34	1.3	Z50	Rehabilitationsmassnahmen	21	1.6	S82	Fraktur des Unterschenkels, einschliesslich des oberen Sprunggelenkes	17	1.3
Z51	Sonstige medizinische Behandlung	33	1.3	Z51	Sonstige medizinische Behandlung	21	1.6	T42	Vergiftung durch Antiepileptika, Sedativa, Hypnotika und Antiparkinsonmittel	16	1.3

**Forts. Tabelle 21: Die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 (Kategorien) von 1998 – 2008 nach Art der Behinderung, Alter, total und aufgeteilt nach Geschlecht**

ICD-10 Code	Bezeichnung	Total		ICD-10 Code	Bezeichnung	männl.		ICD-10 Code	Bezeichnung	weibl.	
		n	%			n	%			n	%
<i>ab 61 J.</i>	(n = 904)				(n = 463)				(n = 441)		
F70	Leichte Intelligenzminderung	47	5.2	F70	Leichte Intelligenzminderung	28	6.0	S72	Fraktur des Femurs	21	4.8
J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	33	3.7	J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	22	4.8	Z50	Rehabilitationsmassnahmen	20	4.5
Z50	Rehabilitationsmassnahmen	31	3.4	K40	Hernia inguinalis	15	3.2	F70	Leichte Intelligenzminderung	19	4.3
S72	Fraktur des Femurs	29	3.2	J44	Sonstige chronische obstruktive Lungenkrankheit	12	2.6	G40	Epilepsie	13	2.9
G40	Epilepsie	23	2.5	M16	Koxarthrose	11	2.4	F20	Schizophrenie	11	2.5
M16	Koxarthrose	21	2.3	Z50	Rehabilitationsmassnahmen	11	2.4	J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	11	2.5
K40	Hernia inguinalis (Leistenbruch)	18	2.0	G40	Epilepsie	10	2.2	M16	Koxarthrose	10	2.3
Z51	Sonstige medizinische Behandlung	18	2.0	N40	Prostatahyperplasie	10	2.2	K56	Paralytischer Ileus und mechanischer Ileus ohne Hernie	9	2.0
K56	Paralytischer Ileus und mechanischer Ileus ohne Hernie	16	1.8	M17	Gonarthrose	9	1.9	N39	Sonstige Krankheiten des Harnsystems	9	2.0
M17	Gonarthrose	14	1.5	Z51	Sonstige medizinische Behandlung	9	1.9	Z51	Sonstige medizinische Behandlung	9	2.0

**Forts. Tabelle 21: Die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 (Kategorien) von 1998 – 2008 nach Art der Behinderung, Alter, total und aufgeteilt nach Geschlecht**

ICD-10 Code	Bezeichnung	Total		ICD-10 Code	Bezeichnung	männl.		ICD-10 Code	Bezeichnung	weibl.	
		n	%			n	%			n	%
<b>mittelgradige Intelligenzminderung</b>											
<b>0 bis 10 J.</b> (n = 129)					(n = 87)				(n = 42)		
G40	Epilepsie	50	38.8	G40	Epilepsie	42	48.3	F71	Mittelgradige Intelligenzmind.	8	19.0
F71	Mittelgradige Intelligenzminderung	18	14.0	F71	Mittelgradige Intelligenzminderung	10	11.5	G40	Epilepsie	8	19.0
Z50	Rehabilitationsmassnahmen	7	5.4	Z50	Rehabilitationsmassnahmen	4	4.6	Z51	Sonstige medizinische Beh.	5	11.9
G80	Infantile Zerebralparese	6	4.7	G41	Status epilepticus	3	3.4	G80	Infantile Zerebralparese	3	7.1
Z51	Sonstige medizinische Behandlung	5	3.9	G80	Infantile Zerebralparese	3	3.4	Z50	Rehabilitationsmassnahmen	3	7.1
G41	Status epilepticus	4	3.1	R56	Krämpfe, anderenorts nicht klassifizierbar	2	2.3	C91	Lymphatische Leukämie	2	4.8
C91	Lymphatische Leukämie	3	2.3	Z13	Spezielle Verfahren zur Untersuchung auf sonstige Krankheiten und Störungen	2	2.3	D61	Sonstige aplastische Anämien	2	4.8
D61	Sonstige aplastische Anämien	2	1.6	B34	Viruskrankheit nicht näher bezeichneter Lokalisation	1	1.1	A09	Diarrhoe und Gastroenteritis, vermutlich infek. Ursprungs	1	2.4
E72	Sonstige Störungen des Aminosäurenstoffwechsels	2	1.6	C91	Lymphatische Leukämie	1	1.1	E03		1	2.4
R56	Krämpfe, anderenorts nicht klassifizierbar	2	1.6	E72	Sonstige Störungen des Aminosäurenstoffwechsels	1	1.1	E72	Sonstige Störungen des Aminosäurenstoffwechsels	1	2.4
<b>11 bis 20 J.</b> (n = 321)					(n = 154)				(n = 167)		
G40	Epilepsie	187	58.3	G40	Epilepsie	79	51.3	G40	Epilepsie	108	64.7
F71	Mittelgradige Intelligenzminderung	19	5.9	F71	Mittelgradige Intelligenzminderung	12	7.8	F71	Mittelgradige Intelligenzmind.	7	4.2
Z50	Rehabilitationsmassnahmen	11	3.4	G41	Status epilepticus	8	5.2	Z50	Rehabilitationsmassnahmen	6	3.6
G41	Status epilepticus	9	2.8	Z50	Rehabilitationsmassnahmen	5	3.2	F44	Dissoziative Störungen	3	1.8
F44	Dissoziative Störungen	5	1.6	G47	Schlafstörungen	3	1.9	R55	Synkope und Kollaps	3	1.8
R55	Synkope und Kollaps	4	1.2	F44	Dissoziative Störungen	2	1.3	J02	Akute Pharyngitis	2	1.2
G47	Schlafstörungen	3	0.9	F91	Störungen des Sozialverhaltens	2	1.3	K52	Sonstige nichtinfektiöse Gastroenteritis und Kolitis	2	1.2
G80	Infantile Zerebralparese	3	0.9	G80	Infantile Zerebralparese	2	1.3	Q05	Spina bifida	2	1.2
R10	Bauch- und Beckenschmerzen	3	0.9	K40	Hernia inguinalis	2	1.3	A09	Diarrhoe und Gastroenteritis, vermutl. infektiösen Ursprungs	1	0.6
A09	Diarrhoe und Gastroenteritis, vermutlich infektiösen Ursprungs	2	0.6	R10	Bauch- und Beckenschmerzen	2	1.3	A15	Tuberkulose der Atmungsorgane, bakteriell. molekularbiol. und histol. gesichert	1	0.6

**Forts. Tabelle 21: Die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 (Kategorien) von 1998 – 2008 nach Art der Behinderung, Alter, total und aufgeteilt nach Geschlecht**

ICD-10 Code	Bezeichnung	Total		ICD-10 Code	Bezeichnung	männl.		ICD-10 Code	Bezeichnung	weibl.	
		n	%			n	%			n	%
Forts. 11 bis 20 J.											
G40	Epilepsie	187	58.3	G40	Epilepsie	79	51.3	G40	Epilepsie	108	64.7
F71	Mittelgradige Intelligenzminderung	19	5.9	F71	Mittelgradige Intelligenzminderung	12	7.8	F71	Mittelgradige Intelligenzmind.	7	4.2
Z50	Rehabilitationsmassnahmen	11	3.4	G41	Status epilepticus	8	5.2	Z50	Rehabilitationsmassnahmen	6	3.6
G41	Status epilepticus	9	2.8	Z50	Rehabilitationsmassnahmen	5	3.2	F44	Dissoziative Störungen	3	1.8
F44	Dissoziative Störungen	5	1.6	G47	Schlafstörungen	3	1.9	R55	Synkope und Kollaps	3	1.8
R55	Synkope und Kollaps	4	1.2	F44	Dissoziative Störungen	2	1.3	J02	Akute Pharyngitis	2	1.2
G47	Schlafstörungen	3	0.9	F91	Störungen des Sozialverhaltens	2	1.3	K52	Sonstige nichtinfektiöse Gastroenteritis und Kolitis	2	1.2
G80	Infantile Zerebralparese	3	0.9	G80	Infantile Zerebralparese	2	1.3	Q05	Spina bifida	2	1.2
R10	Bauch- und Beckenschmerzen	3	0.9	K40	Hernia inguinalis	2	1.3	A09	Diarrhoe und Gastroenteritis, vermutl. infektiösen Ursprungs	1	0.6
A09	Diarrhoe und Gastroenteritis, vermutlich infektiösen Ursprungs	2	0.6	R10	Bauch- und Beckenschmerzen	2	1.3	A15	Tuberkulose der Atmungs- organe, bakteriol., molekularbiol. und histol. gesichert	1	0.6
21 bis 60 J.	(n = 1'182)				(n = 652)				(n = 530)		
G40	Epilepsie	356	30.1	G40	Epilepsie	224	34.4	G40	Epilepsie	132	24.9
F71	Mittelgradige Intelligenzminderung	121	10.2	F71	Mittelgradige Intelligenzminderung	66	10.1	F71	Mittelgradige Intelligenzmind.	55	10.4
Z50	Rehabilitationsmassnahmen	27	2.3	K40	Hernia inguinalis	15	2.3	Z50	Rehabilitationsmassnahmen	21	4.0
S82	Fraktur des Unterschenkels, einschl. des oberen Sprunggelenkes	19	1.6	J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	9	1.4	F83	Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen	10	1.9
G41	Status epilepticus	17	1.4	S82	Fraktur des Unterschenkels, einschl. des oberen Sprunggelenkes	9	1.4	G41	Status epilepticus	10	1.9
K40	Hernia inguinalis	15	1.3	G41	Status epilepticus	7	1.1	K80	Cholelithiasis	10	1.9
S72	Fraktur des Femurs	15	1.3	M16	Koxarthrose	7	1.1	S82	Fraktur des Unterschenkels, einschliesslich des oberen Sprunggelenkes	10	1.9
J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	11	0.9	S72	Fraktur des Femurs	7	1.1	S72	Fraktur des Femurs	8	1.5
K80	Cholelithiasis	11	0.9	F33	Rezidivierende depressive Störung	6	0.9	C50	Bösartige Neubildung der Brustdrüse	6	1.1
M16	Koxarthrose	11	0.9	J15	Pneumonie durch Bakterien, anderenorts nicht klassifiziert	6	0.9	E11	Nicht primär insulinabhängiger Diabetes mellitus	6	1.1

**Forts. Tabelle 21: Die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 (Kategorien) von 1998 – 2008 nach Art der Behinderung, Alter, total und aufgeteilt nach Geschlecht**

ICD-10 Code	Bezeichnung	Total		ICD-10 Code	Bezeichnung	männl.		ICD-10 Code	Bezeichnung	weibl.	
		n	%			n	%			n	%
<i>ab 61 J.</i>	(n = 444)				(n = 260)				(n = 184)		
Z50	Rehabilitationsmassnahmen	27	6.1	G40	Epilepsie	17	6.5	Z50	Rehabilitationsmassnahmen	13	7.1
F71	Mittelgradige Intelligenzminderung	21	4.7	Z50	Rehabilitationsmassnahmen	14	5.4	F71	Mittelgradige Intelligenzminderung	10	5.4
G40	Epilepsie	21	4.7	F71	Mittelgradige Intelligenzminderung	11	4.2	J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	7	3.8
J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	17	3.8	J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	10	3.8	S72	Fraktur des Femurs	7	3.8
S72	Fraktur des Femurs	15	3.4	S72	Fraktur des Femurs	8	3.1	C50	Bösartige Neubildung der Brustdrüse	6	3.3
S82	Fraktur des Unterschenkels, einschliesslich des oberen Sprunggelenkes	11	2.5	S82	Fraktur des Unterschenkels, einschliesslich des oberen Sprunggelenkes	8	3.1	M16	Koxarthrose	6	3.3
N39	Sonstige Krankheiten des Harnsystems	10	2.3	J69	Pneumonie durch feste und flüssige Substanzen	7	2.7	D64	Sonstige Anämien	5	2.7
I50	Herzinsuffizienz	8	1.8	K56	Paralytischer Ileus und mechanischer Ileus ohne Hernie	7	2.7	H25	Cataracta senilis	5	2.7
J69	Pneumonie durch feste und flüssige Substanzen	8	1.8	N39	Sonstige Krankheiten des Harnsystems	6	2.3	G40	Epilepsie	4	2.2
K92	Sonstige Krankheiten des Verdauungssystems	8	1.8	I50	Herzinsuffizienz	5	1.9	K58	Reizdarmsyndrom	4	2.2

**Forts. Tabelle 21: Die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 (Kategorien) von 1998 – 2008 nach Art der Behinderung, Alter, total und aufgeteilt nach Geschlecht**

ICD-10 Code	Bezeichnung	Total.		ICD-10 Code	Bezeichnung	männl.		ICD-10 Code	Bezeichnung	weibl.	
		n	%			n	%			n	%
<b>schwere Intelligenzminderung</b>											
0 bis 10 J.	(n = 336)				(n = 173)				(n = 163)		
G40	Epilepsie	56	16.7	G40	Epilepsie	33	19.1	Z50	Rehabilitationsmassnahmen	32	19.6
Z50	Rehabilitationsmassnahmen	53	15.8	Z50	Rehabilitationsmassnahmen	21	12.1	G40	Epilepsie	23	14.1
G41	Status epilepticus	18	5.4	G41	Status epilepticus	11	6.4	E72	Sonstige Störungen des Aminosäurenstoffwechsels	7	4.3
F72	Schwere Intelligenzminderung	14	4.2	F72	Schwere Intelligenzminderung	10	5.8	G41	Status epilepticus	7	4.3
G80	Infantile Zerebralparese	8	2.4	G80	Infantile Zerebralparese	4	2.3	M24	Sonstige näher bezeichnete Gelenkschädigungen	6	3.7
M24	Sonstige näher bezeichnete Gelenkschädigungen	8	2.4	R13	Dysphagie	4	2.3	F72	Schwere Intelligenzminderung	4	2.5
E72	Sonstige Störungen des Aminosäurenstoffwechsels	7	2.1	G93	Sonstige Krankheiten des Gehirns	3	1.7	G47	Schlafstörungen	4	2.5
Z47	Andere orthopädische Nachbehandlung	6	1.8	G97	Krankheiten des Nervensystems nach medizinischen Massnahmen, anderenorts nicht klassifiziert	3	1.7	G80	Infantile Zerebralparese	4	2.5
G93	Sonstige Krankheiten des Gehirns	5	1.5	J35	Chronische Krankheiten der Gaumenmandeln und der Rachenmandeln	3	1.7	J06	Akute Infektion an mehreren oder nicht näher bezeichneten Lokalisationen der oberen Atemwege	4	2.5
J06	Akute Infektion an mehreren oder nicht näher bezeichneten Lokalisationen der oberen Atemwege	5	1.5	K31	Sonstige Krankheiten des Magens und des Duodenums	3	1.7	R56	Krämpfe, anderenorts nicht klassifizierbar	4	2.5

**Forts. Tabelle 21: Die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 (Kategorien) von 1998 – 2008 nach Art der Behinderung, Alter, total und aufgeteilt nach Geschlecht**

ICD-10 Code	Bezeichnung	Total.		ICD-10 Code	Bezeichnung	männl.		ICD-10 Code	Bezeichnung	weibl.	
		n	%			n	%			n	%
11 bis 20 J.	(n = 376)				(n = 204)				(n = 172)		
G40	Epilepsie	92	24.5	G40	Epilepsie	52	25.5	G40	Epilepsie	40	23.3
Z50	Rehabilitationsmassnahmen	41	10.9	Z50	Rehabilitationsmassnahmen	15	7.4	Z50	Rehabilitationsmassnahmen	26	15.1
F72	Schwere Intelligenzminderung	29	7.7	F72	Schwere Intelligenzminderung	11	5.4	F72	Schwere Intelligenzminderung	18	10.5
K21	Gastroösophageale Refluxkrankheit	9	2.4	K21	Gastroösophageale Refluxkrankheit	8	3.9	M41	Skoliose	5	2.9
M24	Sonstige näher bezeichnete Gelenkschädigungen	9	2.4	M24	Sonstige näher bezeichnete Gelenkschädigungen	5	2.5	H18	Sonstige Affektionen der Hornhaut	4	2.3
M41	Skoliose	8	2.1	G41	Status epilepticus	4	2.0	J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	4	2.3
M21	Sonstige erworbene Deformitäten der Extremitäten	7	1.9	K56	Paralytischer Ileus und mechanischer Ileus ohne Hernie	4	2.0	M24	Sonstige näher bezeichnete Gelenkschädigungen	4	2.3
Z51	Sonstige medizinische Behandlung	7	1.9	M21	Sonstige erworbene Deformitäten der Extremitäten	4	2.0	G80	Infantile Zerebralparese	3	1.7
G41	Status epilepticus	6	1.6	Z51	Sonstige medizinische Behandlung	4	2.0	M21	Sonstige erworbene Deformitäten der Extremitäten	3	1.7
G80	Infantile Zerebralparese			G80	Infantile Zerebralparese	3	1.5	N39	Sonstige Krankheiten des Harnsystems	3	1.7



**Fort. Tabelle 21: Die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 (Kategorien) von 1998 – 2008 nach Art der Behinderung, Alter, total und aufgeteilt nach Geschlecht**

ICD-10 Code	Bezeichnung	Total.		ICD-10 Code	Bezeichnung	männl.		ICD-10 Code	Bezeichnung	weibl.	
		n	%			n	%			n	%
21 bis 60 J.	(n = 733)				(n = 422)				(n = 311)		
G40	Epilepsie	18 4	25.1	G40	Epilepsie	111	26.3	G40	Epilepsie	73	23.5
F72	Schwere Intelligenzminderung	72	9.8	F72	Schwere Intelligenzminderung	33	7.8	F72	Schwere Intelligenzminderung	39	12.5
J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	22	3.0	J69	Pneumonie durch feste und flüssige Substanzen	17	4.0	K56	Paralytischer Ileus und mechanischer Ileus ohne Hernie	8	2.6
J69	Pneumonie durch feste und flüssige Substanzen	21	2.9	J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	16	3.8	C50	Bösartige Neubildung der Brustdrüse	7	2.3
G41	Status epilepticus	15	2.0	G41	Status epilepticus	10	2.4	S82	Fraktur des Unterschenkels, einschliesslich des oberen Sprunggelenkes	7	2.3
S82	Fraktur des Unterschenkels, einschliesslich des oberen Sprunggelenkes	14	1.9	S72	Fraktur des Femurs	8	1.9	J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	6	1.9
K56	Paralytischer Ileus und mechanischer Ileus ohne Hernie	13	1.8	S82	Fraktur des Unterschenkels, einschliesslich des oberen Sprunggelenkes	7	1.7	G41	Status epilepticus	5	1.6
S72	Fraktur des Femurs	13	1.8	Z50	Rehabilitationsmassnahmen	7	1.7	N92	Zu starke, zu häufige oder unregelmässige Menstruation	5	1.6
Z50	Rehabilitationsmassnahmen	9	1.2	K56	Paralytischer Ileus und mechanischer Ileus ohne Hernie	5	1.2	S72	Fraktur des Femurs	5	1.6
K80	Cholelithiasis	8	1.1	M99	Biomechanische Funktionsstörungen, anderenorts nicht klassifiziert	5	1.2	C54	Bösartige Neubildung des Corpus uteri	4	1.3

**Forts. Tabelle 21: Die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 (Kategorien) von 1998 – 2008 nach Art der Behinderung, Alter, total und aufgeteilt nach Geschlecht**

ICD-10 Code	Bezeichnung	Total.		ICD-10 Code	Bezeichnung	männl.		ICD-10 Code	Bezeichnung	weibl.	
		n	%			n	%			n	%
<i>ab 61 J.</i>	(n = 267)				(n = 131)				(n = 136)		
F72	Schwere Intelligenzminderung	31	11.6	J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	8	6.1	F72	Schwere Intelligenzminderung	24	17.6
S72	Fraktur des Femurs	17	6.4	F72	Schwere Intelligenzminderung	7	5.3	S72	Fraktur des Femurs	11	8.1
J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	12	4.5	S72	Fraktur des Femurs	6	4.6	G40	Epilepsie	4	2.9
G40	Epilepsie	8	3.0	I25	Chronische Ischämische Herzkrankheit	5	3.8	J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	4	2.9
J69	Pneumonie durch feste und flüssige Substanzen	8	3.0	G40	Epilepsie	4	3.1	J69	Pneumonie durch feste und flüssige Substanzen	4	2.9
I25	Chronische Ischämische Herzkrankheit	6	2.2	I50	Herzinsuffizienz	4	3.1	K56	Paralytischer Ileus und mechanischer Ileus ohne Hernie	4	2.9
Z50	Rehabilitationsmassnahmen	6	2.2	J69	Pneumonie durch feste und flüssige Substanzen	4	3.1	S82	Fraktur des Unterschenkels, einschliesslich des oberen Sprunggelenkes	4	2.9
K56	Paralytischer Ileus und mechanischer Ileus ohne Hernie	5	1.9	C34	Bösartige Neubildung der Bronchien und der Lunge	3	2.3	Z50	Rehabilitationsmassnahmen	4	2.9
N39	Sonstige Krankheiten des Harnsystems	5	1.9	E11	Nicht primär insulinabhängiger Diabetes mellitus	3	2.3	N39	Sonstige Krankheiten des Harnsystems	3	2.2
S82	Fraktur des Unterschenkels, einschliesslich des oberen Sprunggelenkes	5	1.9	N40	Prostatahyperplasie	3	2.3	Z51	Sonstige medizinische Behandlung	3	2.2

**Forts. Tabelle 21: Die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 (Kategorien) von 1998 – 2008 nach Art der Behinderung, Alter, total und aufgeteilt nach Geschlecht**

ICD-10 Code	Bezeichnung	Total.		ICD-10 Code	Bezeichnung	männl.		ICD-10 Code	Bezeichnung	weibl.	
		n	%			n	%			n	%
<b><i>schwerste Intelligenzminderung</i></b>											
<b><i>0 bis 10 J.</i></b>		<b>(n = 103)</b>			<b>(n = 61)</b>				<b>(n = 42)</b>		
G40	Epilepsie	32	31.1	G40	Epilepsie	14	23.0	G40	Epilepsie	18	42.9
F73	Schwerste Intelligenzminderung	12	11.7	F73	Schwerste Intelligenzminderung	9	14.8	F73	Schwerste Intelligenzminderung	3	7.1
Q04	Sonstige angeborene Fehlbildungen des Gehirns	6	5.8	G80	Infantile Zerebralparese	4	6.6	J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	3	7.1
G80	Infantile Zerebralparese	5	4.9	Q04	Sonstige angeborene Fehlbildungen des Gehirns	3	4.9	Q04	Sonstige angeborene Fehlbildungen des Gehirns	3	7.1
Z50	Rehabilitationsmassnahmen	5	4.9	R13	Dysphagie	3	4.9	Z50	Rehabilitationsmassnahmen	3	7.1
J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	3	2.9	S06	Intrakranielle Verletzung	3	4.9	G41	Status epilepticus	2	4.8
R13	Dysphagie	3	2.9	A09	Diarrhoe und Gastroenteritis, vermutlich infektiösen Ursprungs	2	3.3	G80	Infantile Zerebralparese	1	2.4
S06	Intrakranielle Verletzung	3	2.9	G47	Schlafstörungen	2	3.3	G93	Sonstige Krankheiten des Gehirns	1	2.4
A09	Diarrhoe und Gastroenteritis, vermutlich infektiösen Ursprungs	2	1.9	J06	Akute Infektion an mehreren oder nicht näher bezeichneten Lokalisationen der oberen Atemwege	2	3.3	J12	Viruspneumonie, anderenorts nicht klassifiziert	1	2.4
G41	Status epilepticus	2	1.9	J96	Respiratorische Insuffizienz, anderenorts nicht klassifiziert	2	3.3	J35	Chronische Krankheiten der Gaumenmandeln und der Rachenmandeln	1	2.4
<b><i>11 bis 20 J.</i></b>		<b>(n = 105)</b>			<b>(n = 54)</b>				<b>(n = 51)</b>		
G40	Epilepsie	37	35.2	G40	Epilepsie	25	46.3	G40	Epilepsie	12	23.5
F73	Schwerste Intelligenzminderung	10	9.5	F73	Schwerste Intelligenzminderung	4	7.4	F73	Schwerste Intelligenzminderung	6	11.8
Z50	Rehabilitationsmassnahmen	8	7.6	Z50	Rehabilitationsmassnahmen	3	5.6	Z50	Rehabilitationsmassnahmen	5	9.8
G80	Infantile Zerebralparese	4	3.8	G80	Infantile Zerebralparese	2	3.7	G80	Infantile Zerebralparese	2	3.9
J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	3	2.9	J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	2	3.7	J15	Pneumonie durch Bakterien, anderenorts nicht klassifiziert	2	3.9

**Forts. Tabelle 21: Die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 (Kategorien) von 1998 – 2008 nach Art der Behinderung, Alter, total und aufgeteilt nach Geschlecht**

ICD-10 Code	Bezeichnung	Total.		ICD-10 Code	Bezeichnung	männl.		ICD-10 Code	Bezeichnung	weibl.	
		n	%			n	%			n	%
Forts. 11 bis 20 J.											
J15	Pneumonie durch Bakterien, anderenorts nicht klassifiziert	2	1.9	J69	Pneumonie durch feste und flüssige Substanzen	2	3.7	K56	Paralytischer Ileus und mechanischer Ileus ohne Hernie	2	3.9
J69	Pneumonie durch feste und flüssige Substanzen	2	1.9	M24	Sonstige näher bezeichnete Gelenkschädigungen	2	3.7	Q65	Angeborene Deformitäten der Hüfte	2	3.9
K56	Paralytischer Ileus und mechanischer Ileus ohne Hernie	2	1.9	S72	Fraktur des Femurs	2	3.7	A02	Sonstige Salmonelleninfektionen	1	2.0
M24	Sonstige näher bezeichnete Gelenkschädigungen	2	1.9	F83	Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen	1	1.9	F93	Emotionale Störungen des Kindesalters	1	2.0
Q65	Angeborene Deformitäten der Hüfte	2	1.9	G41	Status epilepticus	1	1.9	G47	Schlafstörungen	1	2.0
21 bis 60 J.											
	(n = 330)				(n = 202)				(n = 128)		
G40	Epilepsie	71	21.5	G40	Epilepsie	60	29.7	G40	Epilepsie	11	8.6
F73	Schwerste Intelligenzminderung	20	6.1	F73	Schwerste Intelligenzminderung	12	5.9	F73	Schwerste Intelligenzminderung	8	6.3
K56	Paralytischer Ileus und mechanischer Ileus ohne Hernie	17	5.2	K56	Paralytischer Ileus und mechanischer Ileus ohne Hernie	10	5.0	K56	Paralytischer Ileus und mechanischer Ileus ohne Hernie	7	5.5
S72	Fraktur des Femurs	16	4.8	S72	Fraktur des Femurs	10	5.0	S72	Fraktur des Femurs	6	4.7
J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	11	3.3	J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	8	4.0	S42	Fraktur im Bereich der Schulter und des Oberarms	5	3.9
S42	Fraktur im Bereich der Schulter und des Oberarms	7	2.1	J69	Pneumonie durch feste und flüssige Substanzen	4	2.0	S82	Fraktur des Unterschenkels, einschliesslich des oberen Sprunggelenkes	4	3.1
S82	Fraktur des Unterschenkels, einschliesslich des oberen Sprunggelenkes	7	2.1	Z50	Rehabilitationsmassnahmen	4	2.0	Z47	Andere orthopädische Nachbehandlung	4	3.1

**Forts. Tabelle 21: Die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 (Kategorien) von 1998 – 2008 nach Art der Behinderung, Alter, total und aufgeteilt nach Geschlecht**

ICD-10 Code	Bezeichnung	Total.		ICD-10 Code	Bezeichnung	männl.		ICD-10 Code	Bezeichnung	weibl.	
		n	%			n	%			n	%
Forts. 21 bis 60 J.											
J69	Pneumonie durch feste und flüssige Substanzen	5	1.5	F31	Bipolare affektive Störung	3	1.5	A41	Sonstige Sepsis	3	2.3
Z50	Rehabilitationsmassnahmen	5	1.5	G41	Status epilepticus	3	1.5	F10	Psychische Verhaltensstörungen durch Alkohol	3	2.3
G41	Status epilepticus	4	1.2	K40	Hernia inguinalis	3	1.5	F33	Rezidivierende depressive Störung	3	2.3
ab 61 J.											
	(n = 118)				(n = 74)				(n = 44)		
K56	Paralytischer Ileus und mechanischer Ileus ohne Hernie	11	9.3	K56	Paralytischer Ileus und mechanischer Ileus ohne Hernie	9	12.2	F73	Schwerste Intelligenzminderung	5	11.4
F73	Schwerste Intelligenzminderung	8	6.8	J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	4	5.4	S72	Fraktur des Femurs	4	9.1
S72	Fraktur des Femurs	7	5.9	D12	Gutartige Neubildung des Kolons, des Rektums, des Analkanals und des Anus	3	4.1	H25	Cataracta senilis	2	4.5
J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	5	4.2	F73	Schwerste Intelligenzminderung	3	4.1	J15	Pneumonie durch Bakterien, anderenorts nicht klassifiziert	2	4.5
D12	Gutartige Neubildung des Kolons, des Rektums, des Analkanals und des Anus	3	2.5	S72	Fraktur des Femurs	3	4.1	K56	Paralytischer Ileus und mechanischer Ileus ohne Hernie	2	4.5
I25	Chronische Ischämische Herzkrankheit	3	2.5	C34	Bösartige Neubildung der Bronchien und der Lunge	2	2.7	N95	Klimakterische Störungen	2	4.5
C34	Bösartige Neubildung der Bronchien und der Lunge	2	1.7	G40	Epilepsie	2	2.7	S52	Fraktur des Unterarmes	2	4.5
G40	Epilepsie	2	1.7	I25	Chronische Ischämische Herzkrankheit	2	2.7	Z50	Rehabilitationsmassnahmen	2	4.5
H25	Cataracta senilis	2	1.7	I63	Hirnfarkt	2	2.7	B99		1	2.3
I63	Hirnfarkt	2	1.7	K40	Hernia inguinalis	2	2.7	C54	Bösartige Neubildung des Corpus uteri	1	2.3

**Forts. Tabelle 21: Die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 (Kategorien) von 1998 – 2008 nach Art der Behinderung, Alter, total und aufgeteilt nach Geschlecht**

ICD-10 Code	Bezeichnung	Total		ICD-10 Code	Bezeichnung	männl.		ICD-10 Code	Bezeichnung	weibl.	
		n	%			n	%			n	%
<b>Andere Intelligenzminderung</b>											
0 bis 10 J. (n = 22)				(n = 12)					(n = 10)		
G40	Epilepsie	5		G40	Epilepsie	5		J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	4	
J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	4		C41	Bösartige Neubildung des Knochens und des Gelenkknorpels sonstiger und nicht näher bezeichneter Lokalisation	1		J11	Grippe, Viren nicht nachgewiesen	2	
J11	Grippe, Viren nicht nachgewiesen	2		F32	Depressive Episode	1		J21	Akute Bronchiolitis	1	
C41	Bösartige Neubildung des Knochens und des Gelenkknorpels sonstiger und nicht näher bezeichneter Lokalisation	1		F78	Andere Intelligenzminderung	1		J69	Pneumonie durch feste und flüssige Substanzen	1	
F32	Depressive Episode	1		G41	Status epilepticus	1		K59	Sonstige funktionelle Darmstörungen	1	
F78	Andere Intelligenzminderung	1		S01	Offene Wunde des Kopfes	1		T85	Komplikationen durch sonstige interne Prothesen oder Implantate	1	
G41	Status epilepticus	1		Z09	Nachuntersuchung nach Behandlung wegen anderer Krankheitszustände ausser bösartigen Neubildungen	1					
J21	Akute Bronchiolitis	1		Z50	Rehabilitationsmassnahmen	1					
J69	Pneumonie durch feste und flüssige Substanzen	1									
K59	Sonstige funktionelle Darmstörungen	1									

**Forts. Tabelle 21: Die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 (Kategorien) von 1998 – 2008 nach Art der Behinderung, Alter, total und aufgeteilt nach Geschlecht**

ICD-10 Code	Bezeichnung	Total.		ICD-10 Code	Bezeichnung	männl.		ICD-10 Code	Bezeichnung	weibl.	
		n	%			n	%			n	%
11 bis 20 J.	(n = 44)				(n = 26)				(n = 18)		
G40	Epilepsie	14		G40	Epilepsie	10		G40	Epilepsie	4	
G41	Status epilepticus	10		G41	Status epilepticus	9		G80	Infantile Zerebralparese	2	
F78	Andere Intelligenzminderung	3		F78	Andere Intelligenzminderung	3		A08	Virenbedingte oder sonstige näher bezeichnete Darminfektionen	1	
G80	Infantile Zerebralparese	2		J15	Pneumonie durch Bakterien, anderenorts nicht klassifiziert	1		B37	Kandidose	1	
A08	Virenbedingte oder sonstige näher bezeichnete Darminfektionen	1		R10	Bauch- und Beckenschmerzen	1		F13	Psychische und Verhaltensstörungen durch Sedativa und Hypnotika	1	
B37	Kandidose	1		S72	Fraktur des Femurs	1		F50	Essstörungen	1	
F13	Psychische und Verhaltens- störungen durch Sedativa und Hypnotika	1		T42	Vergiftung durch Antiepileptika, Sedativa, Hypnotika und Antiparkinsonmittel	1		F63	Ambnorme Gewohnheiten und Störungen der Impulskontrolle	1	
F50	Essstörungen	1						G41	Status epilepticus	1	
F63	Ambnorme Gewohnheiten und Störungen der Impulskontrolle	1						J14	Pneumonie durch Haemophilus influenzae	1	
J14	Pneumonie durch Haemophilus influenzae	1						K52	Sonstige nichtinfektiöse Gastroenteritis und Kolitis	1	
21 bis 60 J.	(n = 160)				(n = 90)				(n = 70)		
G40	Epilepsie	17	10.6	G40	Epilepsie	10		G40	Epilepsie	7	
F32	Depressive Episode	6	3.8	E11	Nicht primär insulinabhängiger Diabetes mellitus	5		F32	Depressive Episode	4	
F78	Andere Intelligenzminderung	6	3.8	J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	5		A81	Atypische Erkrankungen des Nervensystems	2	
J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	6	3.8	F78	Andere Intelligenzminderung	4		E10	Primär insulinabhängiger Diabetes mellitus	2	
E11	Nicht primär insulinabhängiger Diabetes mellitus	5	3.1	S06	Intrakranielle Verletzung	3		F03	Nicht näher bezeichnete Demenz	2	
Z50	Rehabilitationsmassnahmen	5	3.1	Z50	Rehabilitationsmassnahmen	3		F78	Andere Intelligenzminderung	2	
F41	Andere Angststörungen	3	1.9	F32	Depressive Episode	2		G47	Schlafstörungen	2	

**Forts. Tabelle 21: Die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 (Kategorien) von 1998 – 2008 nach Art der Behinderung, Alter, total und aufgeteilt nach Geschlecht**

ICD-10 Code	Bezeichnung	Total.		ICD-10 Code	Bezeichnung	männl.		ICD-10 Code	Bezeichnung	weibl.	
		n	%			n	%			n	%
Forts. 21 bis 60 J.											
J69	Pneumonie durch feste und flüssige Substanzen	3	1.9	F41	Andere Angststörungen	2		L02	Hautabszess, Furunkel, Karbunkel	2	
K92	Sonstige Krankheiten des Verdauungssystems	3	1.9	I20	Angina pectoris	2		L08	Sonstige lokale Infektionen der Haut und der Unterhaut	2	
S06	Intrakranielle Verletzung	3	1.9	J69	Pneumonie durch feste und flüssige Substanzen	2		R55	Synkope und Kollaps	2	
ab 61 J.		(n = 84)			(n = 51)				(n = 33)		
Z50	Rehabilitationsmassnahmen	6		I20	Angina pectoris	4		H25	Cataracta senilis	2	
I20	Angina pectoris	4		J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	4		I83	Varizen der unteren Extremitäten	2	
J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	4		Z50	Rehabilitationsmassnahmen	4		Z50	Rehabilitationsmassnahmen	2	
H25	Cataracta senilis	3		I25	Chronische Ischämische Herzkrankheit	2		Z96	Vorhandensein von anderen funktionellen Implantaten	2	
F78	Andere Intelligenzminderung	2		K92	Sonstige Krankheiten des Verdauungssystems	2		A41	Sonstige Sepsis	1	
G40	Epilepsie	2		B02	Zoster	1		C26	Bösartige Neubildung sonstiger und ungenau bezeichneter Verdauungsorgane	1	
I25	Chronische Ischämische Herzkrankheit	2		C25	Bösartige Neubildung des Pankreas	1		F05	Delir, nicht durch Alkohol und andere psychotrope Substanzen bedingt	1	
I63	Hirnfarkt	2		C61	Bösartige Neubildung der Prostata	1		F32	Depressive Episode	1	
I83	Varizen der unteren Extremitäten	2		C79	Sekundäre bösartige Neubildung an sonstiger Lokalisation	1		F78	Andere Intelligenzminderung	1	
K80	Cholelithiasis	2		D69	Purpura und sonstige hämorrhagische Diathesen	1		G20	Primäres Parkinson-Syndrom	1	



**Forts. Tabelle 21: Die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 (Kategorien) von 1998 – 2008 nach Art der Behinderung, Alter, total und aufgeteilt nach Geschlecht**

ICD-10 Code	Bezeichnung	Total		ICD-10 Code	Bezeichnung	männl.		ICD-10 Code	Bezeichnung	weibl.	
		n	%			n	%			n	%
<b>nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung</b>											
<b>0 bis 10 J.</b> (n = 362)					(n = 216)				(n = 146)		
G40	Epilepsie	69	19.1	G40	Epilepsie	49	22.7	G40	Epilepsie	20	13.7
F79	Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung	31	8.6	F79	Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung	21	9.7	F79	Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung	10	6.8
G41	Status epilepticus	16	4.4	G41	Status epilepticus	8	3.7	G41	Status epilepticus	8	5.5
J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	9	2.5	R56	Krämpfe, anderenorts nicht klassifizierbar	6	2.8	S06	Intrakranielle Verletzung	5	3.4
J35	Chronische Krankheiten der Gaumenmandeln und der Rachenmandeln	9	2.5	J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	5	2.3	G80	Infantile Zerebralparese	4	2.7
R56	Krämpfe, anderenorts nicht klassifizierbar	9	2.5	J35	Chronische Krankheiten der Gaumenmandeln und der Rachenmandeln	5	2.3	J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	4	2.7
S06	Intrakranielle Verletzung	8	2.2	K21	Gastroösophageale Refluxkrankheit	5	2.3	J20	Akute Bronchitis	4	2.7
J20	Akute Bronchitis	7	1.9	G93	Sonstige Krankheiten des Gehirns	4	1.9	J35	Chronische Krankheiten der Gaumenmandeln und der Rachenmandeln	4	2.7
G93	Sonstige Krankheiten des Gehirns	6	1.7	K52	Sonstige nichtinfektiöse Gastroenteritis und Kolitis	4	1.9	R56	Krämpfe, anderenorts nicht klassifizierbar	3	2.1
K21	Gastroösophageale Refluxkrankheit	6	1.7	H66	Eitrige und nicht näher bezeichnete Otitis media	3	1.4	Z47	Andere orthopädische Nachbehandlung	3	2.1
<b>11 bis 20 J.</b> (n = 572)					(n = 313)				(n = 259)		
G40	Epilepsie	78	13.6	G40	Epilepsie	37	11.8	G40	Epilepsie	41	15.8
F79	Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung	40	7.0	F79	Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung	20	6.4	F79	Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung	20	7.7
J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	12	2.1	J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	8	2.6	R56	Krämpfe, anderenorts nicht klassifizierbar	6	2.3
M21	Sonstige erworbene Deformitäten der Extremitäten	10	1.7	K35	Akute Appendizitis	7	2.2	G41	Status epilepticus	5	1.9
R56	Krämpfe, anderenorts nicht klassifizierbar	10	1.7	M21	Sonstige erworbene Deformitäten der Extremitäten	7	2.2	M41	Skoliose	5	1.9
G41	Status epilepticus	9	1.6	K56	Paralytischer Ileus und mechanischer Ileus ohne Hernie	6	1.9	F43	Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen	4	1.5

**Forts. Tabelle 21: Die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 (Kategorien) von 1998 – 2008 nach Art der Behinderung, Alter, total und aufgeteilt nach Geschlecht**

ICD-10 Code	Bezeichnung	Total		ICD-10 Code	Bezeichnung	männl.		ICD-10 Code	Bezeichnung	weibl.	
		n	%			n	%			n	%
G41	Status epilepticus	9	1.6	K56	Paralytischer Ileus und mechanischer Ileus ohne Hernie	6	1.9	F43	Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen	4	1.5
K35	Akute Appendizitis	9	1.6	S02	Fraktur des Schädels und der Gesichtsschädelknochen	6	1.9	F44	Dissoziative Störungen	4	1.5
M41	Skoliose	7	1.2	J06	Akute Infektion an mehreren oder nicht näher bezeichneten Lokalisationen der oberen Atemwege	5	1.6	J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	4	1.5
S02	Fraktur des Schädels und der Gesichtsschädelknochen	7	1.2	Q31	Angeborene Fehlbildung des Kehlkopfes	5	1.6	O04	Ärztlich eingeleiteter Abort	4	1.5
G80	Infantile Zerebralparese	6	1.0	G41	Status epilepticus	4	1.3	R10	Bauch- und Beckenschmerzen	4	1.5
<i>21 bis 60 J.</i> (n = 3'841)					(n = 2'100)				(n = 1'741)		
G40	Epilepsie	203	5.3	G40	Epilepsie	110	5.2	G40	Epilepsie	93	5.3
Z50	Rehabilitationsmassnahmen	86	2.2	J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	51	2.4	Z50	Rehabilitationsmassnahmen	43	2.5
J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	82	2.1	K56	Paralytischer Ileus und mechanischer Ileus ohne Hernie	51	2.4	F79	Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung	41	2.4
S82	Fraktur des Unterschenkels, einschliesslich des oberen Sprunggelenkes	78	2.0	Z50	Rehabilitationsmassnahmen	43	2.0	S82	Fraktur des Unterschenkels, einschliesslich des oberen Sprunggelenkes	40	2.3
K56	Paralytischer Ileus und mechanischer Ileus ohne Hernie	73	1.9	K40	Hernia inguinalis	42	2.0	K80	Cholelithiasis	36	2.1
F79	Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung	70	1.8	S06	Intrakranielle Verletzung	40	1.9	Z51	Sonstige medizinische Behandlung	35	2.0
Z51	Sonstige medizinische Behandlung	64	1.7	S82	Fraktur des Unterschenkels, einschliesslich des oberen Sprunggelenkes	38	1.8	J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	31	1.8
S06	Intrakranielle Verletzung	61	1.6	F79	Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung	29	1.4	M16	Koxarthrose	30	1.7

**Forts. Tabelle 21: Die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 (Kategorien) von 1998 – 2008 nach Art der Behinderung, Alter, total und aufgeteilt nach Geschlecht**

ICD-10 Code	Bezeichnung	Total		ICD-10 Code	Bezeichnung	männl.		ICD-10 Code	Bezeichnung	weibl.	
		n	%			n	%			n	%
Forts.21 bis 60 J.											
K80	Cholelithiasis	56	1.5	Z51	Sonstige medizinische Behandlung	29	1.4	D25		26	1.5
S72	Fraktur des Femurs	48	1.2	S72	Fraktur des Femurs	25	1.2	C50	Bösartige Neubildung der Brustdrüse	23	1.3
ab 61 J.	(n = 2'347)				(1'342)				(1'005)		
S72	Fraktur des Femurs	103	4.4	J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	61	4.5	S72	Fraktur des Femurs	63	6.3
J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	98	4.2	Z50	Rehabilitationsmassnahmen	50	3.7	Z50	Rehabilitationsmassnahmen	39	3.9
Z50	Rehabilitationsmassnahmen (z.B. Training der Fertigkeiten des täglichen Lebens ADL)	89	3.8	G40	Epilepsie	41	3.1	J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	37	3.7
G40	Epilepsie	58	2.5	S72	Fraktur des Femurs	40	3.0	N39	Sonstige Krankheiten des Harnsystems	22	2.2
J44	Sonstige chronische obstruktive Lungenkrankheit	47	2.0	N40	Prostatahyperplasie	39	2.9	F79	Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung	18	1.8
Z51	Sonstige medizinische Behandlung (z.B. Chemotherapie)	45	1.9	J44	Sonstige chronische obstruktive Lungenkrankheit	37	2.8	S82	Fraktur des Unterschenkels, einschliesslich des oberen Sprunggelenkes	18	1.8
N39	Sonstige Krankheiten des Harnsystems	43	1.8	K40	Hernia inguinalis	30	2.2	Z51	Sonstige medizinische Behandlung	18	1.8
F79	Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung	40	1.7	Z51	Sonstige medizinische Behandlung	27	2.0	G40	Epilepsie	17	1.7
K56	Paralytischer Ileus und mechanischer Ileus ohne Hernie	39	1.7	K56	Paralytischer Ileus und mechanischer Ileus ohne Hernie	24	1.8	I50	Herzinsuffizienz	16	1.6
N40	Prostatahyperplasie	39	1.7	M16	Koxarthrose	23	1.7	H25	Cataracta senilis	15	1.5

**Forts. Tabelle 21: Die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 (Kategorien) von 1998 – 2008 nach Art der Behinderung, Alter, total und aufgeteilt nach Geschlecht**

ICD-10 Code	Bezeichnung	Total		ICD-10 Code	Bezeichnung	männl.		ICD-10 Code	Bezeichnung	weibl.	
		n	%			n	%			n	%
<b>Tief greifende Entwicklungsstörungen</b>											
<i>0 bis 10 J.</i> (n = 620)					(n = 415)				(n = 205)		
F84	Tief greifende Entwicklungsstörungen	174	28.1	F84	Tief greifende Entwicklungsstörungen	117	28.2	F84	Tief greifende Entwicklungsstörungen	57	27.8
G40	Epilepsie	61	9.8	G40	Epilepsie	35	8.4	G40	Epilepsie	26	12.7
R56	Krämpfe, anderenorts nicht klassifizierbar	21	3.4	R56	Krämpfe, anderenorts nicht klassifizierbar	13	3.1	R56	Krämpfe, anderenorts nicht klassifizierbar	8	3.9
J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	13	2.1	Z75	Probleme mit Bezug auf medizinische Betreuungsmöglichkeiten oder andere Gesundheitsversorgung	11	2.7	J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	7	3.4
Z50	Rehabilitationsmassnahmen	13	2.1	S06	Intrakranielle Verletzung	10	2.4	J20	Akute Bronchitits	7	3.4
Z75	Probleme mit Bezug auf medizinische Betreuungsmöglichkeiten oder andere Gesundheitsversorgung	13	2.1	J35	Chronische Krankheiten der Gaumenmandeln und der Rachenmandeln	8	1.9	Z50	Rehabilitationsmassnahmen	5	2.4
J20	Akute Bronchitits	12	1.9	Z50	Rehabilitationsmassnahmen	8	1.9	G93	Sonstige Krankheiten des Gehirns	4	2.0
J35	Chronische Krankheiten der Gaumenmandeln und der Rachenmandeln	12	1.9	C49	Bösartige Neubildung sonstigen Bindegewebes und anderer Weichteilgewebe	7	1.7	J35	Chronische Krankheiten der Gaumenmandeln und der Rachenmandeln	4	2.0
S06	Intrakranielle Verletzung	12	1.9	J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	6	1.4	J45	Asthma bronchiale	4	2.0
C49	Bösartige Neubildung sonstigen Bindegewebes und anderer Weichteilgewebe	7	1.1	Z03	Ärztliche Beobachtung und Beurteilung von Verdachtsfällen	6	1.4	K56	Paralytischer Ileus und mechanischer Ileus ohne Hernie	4	2.0

**Forts. Tabelle 21: Die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 (Kategorien) von 1998 – 2008 nach Art der Behinderung, Alter, total und aufgeteilt nach Geschlecht**

ICD-10 Code	Bezeichnung	Total		ICD-10 Code	Bezeichnung	männl.		ICD-10 Code	Bezeichnung	weibl.	
		n	%			n	%			n	%
11 bis 20 J.	(n = 553)				(n = 290)				(n = 263)		
F84	Tief greifende Entwicklungsstörungen	106	19.2	F84	Tief greifende Entwicklungsstörungen	72	24.8	F84	Tief greifende Entwicklungsstörungen	34	12.9
G40	Epilepsie	50	9.0	Z75	Probleme mit Bezug auf medizinische Betreuungsmöglichkeiten oder andere Gesundheitsversorgung	24	8.3	G40	Epilepsie	27	10.3
Z75	Probleme mit Bezug auf medizinische Betreuungsmöglichkeiten oder andere Gesundheitsversorgung	27	4.9	G40	Epilepsie	23	7.9	M41	Skoliose	14	5.3
M41	Skoliose	16	2.9	F60	Spezifische Persönlichkeitsstörungen	6	2.1	J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	13	4.9
J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	15	2.7	Z51	Sonstige medizinische Behandlung	6	2.1	J15	Pneumonie durch Bakterien, anderenorts nicht klassifiziert	8	3.0
J69	Pneumonie durch feste und flüssige Substanzen	10	1.8	K59	Sonstige funktionelle Darmstörungen	5	1.7	J69	Pneumonie durch feste und flüssige Substanzen	8	3.0
J15	Pneumonie durch Bakterien, anderenorts nicht klassifiziert	9	1.6	S82	Fraktur des Unterschenkels, einschliesslich des oberen Sprunggelenkes	5	1.7	T85	Komplikationen durch sonstige interne Prothesen oder Implantate	7	2.7
K59	Sonstige funktionelle Darmstörungen	9	1.6	F50	Essstörungen	4	1.4	R63	Symptome, die die Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr betreffen	5	1.9
Z51	Sonstige medizinische Behandlung	9	1.6	K35	Akute Appendizitis	4	1.4	F20	Schizophrenie	4	1.5
F50	Essstörungen	8	1.4	F19	Psychische und Verhaltensstörungen durch multiplen Substanzmissbrauch und Konsum anderer psychotroper Substanzen	3	1.0	F50	Essstörungen	4	1.5

**Forts. Tabelle 21: Die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 (Kategorien) von 1998 – 2008 nach Art der Behinderung, Alter, total und aufgeteilt nach Geschlecht**

ICD-10 Code	Bezeichnung	Total		ICD-10 Code	Bezeichnung	männl.		ICD-10 Code	Bezeichnung	weibl.	
		n	%			n	%			n	%
21 bis 60 J. (n = 665)					(n = 381)				(n = 274)		
F84	Tief greifende Entwicklungsstörungen	94	14.4	F84	Tief greifende Entwicklungsstörungen	42	11.0	F84	Tief greifende Entwicklungsstörungen	52	19.0
G40	Epilepsie	41	6.3	G40	Epilepsie	28	7.3	F60	Spezifische Persönlichkeitsstörungen	14	5.1
J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	18	2.7	Z50	Rehabilitationsmassnahmen	13	3.4	G40	Epilepsie	13	4.7
Z50	Rehabilitationsmassnahmen	18	2.7	F70	Leichte Intelligenzminderung	10	2.6	J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	8	2.9
F60	Spezifische Persönlichkeitsstörungen	16	2.4	J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	10	2.6	S72	Fraktur des Femurs	7	2.6
S72	Fraktur des Femurs	15	2.3	S72	Fraktur des Femurs	8	2.1	K02	Zahnkaries	6	2.2
F70	Leichte Intelligenzminderung	12	1.8	S82	Fraktur des Unterschenkels, einschliesslich des oberen Sprunggelenkes	7	1.8	F10	Psychische und Verhaltensstörungen durch Alkohol	5	1.8
S82	Fraktur des Unterschenkels, einschliesslich des oberen Sprunggelenkes	11	1.7	Z51	Sonstige medizinische Behandlung	7	1.8	Z50	Rehabilitationsmassnahmen	5	1.8
F10	Psychische und Verhaltensstörungen durch Alkohol	9	1.4	S52	Fraktur des Unterarmes	6	1.6	J43	Emphysem	4	1.5
K02	Zahnkaries	9	1.4	Z47	Andere orthopädische Nachbehandlung	6	1.6	N61	Entzündliche Krankheiten der Mamma	4	1.5

**Forts. Tabelle 21: Die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 (Kategorien) von 1998 – 2008 nach Art der Behinderung, Alter, total und aufgeteilt nach Geschlecht**

ICD-10 Code	Bezeichnung	Total		ICD-10 Code	Bezeichnung	männl.		ICD-10 Code	Bezeichnung	weibl.	
		n	%			n	%			n	%
<i>ab 61 J.</i>	(n = 125)				(n = 65)				(n = 60)		
F84	Tief greifende Entwicklungsstörungen	14	11.2	S72	Fraktur des Femurs	5		F84	Tief greifende Entwicklungsstörungen	10	
S72	Fraktur des Femurs	9	7.2	F84	Tief greifende Entwicklungsstörungen	4		S72	Fraktur des Femurs	4	
J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	5	4.0	J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	4		K62	Sonstige Krankheiten des Anus und des Rektums	3	
K62	Sonstige Krankheiten des Anus und des Rektums	5	4.0	C61	Bösartige Neubildung der Prostata	3		N39	Sonstige Krankheiten des Harnsystems	3	
Z50	Rehabilitationsmassnahmen	5	4.0	K56	Paralytischer Ileus und mechanischer Ileus ohne Hernie	3		Z50	Rehabilitationsmassnahmen	3	
K56	Paralytischer Ileus und mechanischer Ileus ohne Hernie	4	3.2	A46	Erysipel	2		F41	Andere Angststörungen	2	
C61	Bösartige Neubildung der Prostata	3	2.4	I50	Herzinsuffizienz	2		S52	Fraktur des Unterarmes	2	
K80	Cholelithiasis	3	2.4	K62	Sonstige Krankheiten des Anus und des Rektums	2		Z73	Probleme mit Bezug auf Schwierigkeiten bei der Lebensbewältigung	2	
N39	Sonstige Krankheiten des Harnsystems	3	2.4	K80	Cholelithiasis	2		Z75	Probleme mit Bezug auf medizinische Betreuungsmöglichkeiten oder andere Gesundheitsversorgung	2	
Z51	Sonstige medizinische Behandlung	3	2.4	M16	Koxarthrose	2		A04	Sonstige bakterielle Darminfektionen	1	

**Forts. Tabelle 21: Die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 (Kategorien) von 1998 – 2008 nach Art der Behinderung, Alter, total und aufgeteilt nach Geschlecht**

ICD-10 Code	Bezeichnung	Total		ICD-10 Code	Bezeichnung	männl.		ICD-10 Code	Bezeichnung	weibl.	
		n	%			n	%			n	%
<b>Angeborene Fehlbildungen des Nervensystems</b>											
<i>0 bis 10 J.</i> (n = 3'024)					(n = 1'512)				(n = 1'512)		
Q03	Angeborener Hydrozephalus	400	13.2	Q03	Angeborener Hydrozephalus	201	13.3	Q03	Angeborener Hydrozephalus	199	13.2
Q04	Sonstige angeborene Fehlbildungen des Gehirns	364	12.0	Q04	Sonstige angeborene Fehlbildungen des Gehirns	194	12.8	Q04	Sonstige angeborene Fehlbildungen des Gehirns	170	11.2
G40	Epilepsie	212	7.0	G40	Epilepsie	112	7.4	G40	Epilepsie	100	6.6
P07	Störungen in Zusammenhang mit kurzer Schwangerschaftsdauer und niedrigem Geburtsgewicht, anderenorts nicht klassifiziert	88	2.9	Z50	Rehabilitationsmassnahmen	48	3.2	T85	Komplikationen durch sonstige interne Prothesen oder Implantate	48	3.2
Z50	Rehabilitationsmassnahmen	85	2.8	P07	Störungen in Zusammenhang mit kurzer Schwangerschaftsdauer und niedrigem Geburtsgewicht, anderenorts nicht klassifiziert	46	3.0	P07	Störungen in Zusammenhang mit kurzer Schwangerschaftsdauer und niedrigem Geburtsgewicht, anderenorts nicht klassifiziert	42	2.8
T85	Komplikationen durch sonstige interne Prothesen oder Implantate	79	2.6	Q01	Enzephalozele	34	2.2	Q01	Enzephalozele	38	2.5
Q01	Enzephalozele	72	2.4	P22	Atemnot beim Neugeborenen	33	2.2	Z50	Rehabilitationsmassnahmen	37	2.4
P22	Atemnot beim Neugeborenen	68	2.2	G41	Status epilepticus	31	2.1	P22	Atemnot beim Neugeborenen	35	2.3
G41	Status epilepticus	65	2.1	T85	Komplikationen durch sonstige interne Prothesen oder Implantate	31	2.1	G41	Status epilepticus	34	2.2
R56	Krämpfe, anderenorts nicht klassifizierbar	55	1.8	J20	Akute Bronchitits	29	1.9	R56	Krämpfe, anderenorts nicht klassifizierbar	30	2.0



**Forts. Tabelle 21: Die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 (Kategorien) von 1998 – 2008 nach Art der Behinderung, Alter, total und aufgeteilt nach Geschlecht**

ICD-10 Code	Bezeichnung	Total		ICD-10 Code	Bezeichnung	männl.		ICD-10 Code	Bezeichnung	weibl.	
		n	%			n	%			n	%
11 bis 20 J. (n = 862)					(n = 477)				(n = 385)		
G40	Epilepsie	128	14.8	G40	Epilepsie	57	11.9	G40	Epilepsie	71	18.4
T85	Komplikationen durch sonstige interne Prothesen oder Implantate	85	9.9	T85	Komplikationen durch sonstige interne Prothesen oder Implantate	44	9.2	T85	Komplikationen durch sonstige interne Prothesen oder Implantate	41	10.6
Q03	Angeborener Hydrozephalus	67	7.8	Q03	Angeborener Hydrozephalus	39	8.2	Q03	Angeborener Hydrozephalus	28	7.3
Z50	Rehabilitationsmassnahmen	56	6.5	Z50	Rehabilitationsmassnahmen	34	7.1	Z50	Rehabilitationsmassnahmen	22	5.7
Q04	Sonstige angeborene Fehlbildungen des Gehirns	50	5.8	Q04	Sonstige angeborene Fehlbildungen des Gehirns	31	6.5	Q04	Sonstige angeborene Fehlbildungen des Gehirns	19	4.9
G97	Krankheiten des Nervensystems nach medizinischen Massnahmen, anderenorts nicht klassifiziert	17	2.0	J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	9	1.9	G97	Krankheiten des Nervensystems nach medizinischen Massnahmen, anderenorts nicht klassifiziert	12	3.1
J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	17	2.0	J69	Pneumonie durch feste und flüssige Substanzen	9	1.9	M41	Skoliose	10	2.6
J69	Pneumonie durch feste und flüssige Substanzen	16	1.9	S06	Intrakranielle Verletzung	8	1.7	J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	8	2.1
M41	Skoliose	16	1.9	G41	Status epilepticus	7	1.5	J69	Pneumonie durch feste und flüssige Substanzen	7	1.8
Q01	Enzephalozele	12	1.4	J06	Akute Infektion an mehreren oder nicht näher bezeichneten Lokalisationen der oberen Atemwege	7	1.5	Q01	Enzephalozele	7	1.8

**Forts. Tabelle 21: Die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 (Kategorien) von 1998 – 2008 nach Art der Behinderung, Alter, total und aufgeteilt nach Geschlecht**

ICD-10 Code	Bezeichnung	Total		ICD-10 Code	Bezeichnung	männl.		ICD-10 Code	Bezeichnung	weibl.	
		n	%			n	%			n	%
21 bis 60 J.	(n = 956)				(n = 478)				(n = 478)		
Q03	Angeborener Hydrozephalus	100	10.5	G40	Epilepsie	58	12.1	Q03	Angeborener Hydrozephalus	52	10.9
G40	Epilepsie	97	10.1	Q03	Angeborener Hydrozephalus	48	10.0	Q04	Sonstige angeborene Fehlbildungen des Gehirns	41	8.6
Q04	Sonstige angeborene Fehlbildungen des Gehirns	79	8.3	Q04	Sonstige angeborene Fehlbildungen des Gehirns	38	7.9	T85	Komplikationen durch sonstige interne Prothesen oder Implantate	40	8.4
T85	Komplikationen durch sonstige interne Prothesen oder Implantate	67	7.0	T85	Komplikationen durch sonstige interne Prothesen oder Implantate	27	5.6	G40	Epilepsie	39	8.2
G91	Hydrozephalus	28	2.9	G91	Hydrozephalus	15	3.1	G91	Hydrozephalus	13	2.7
Q01	Enzephalozele (hervorgewölbte Hirnteile)	22	2.3	S06	Intrakranielle Verletzung	14	2.9	Q01	Enzephalozele	11	2.3
S06	Intrakranielle Verletzung	19	2.0	K56	Paralytischer Ileus und mechanischer Ileus ohne Hernie	12	2.5	G93	Sonstige Krankheiten des Gehirns	7	1.5
K56	Paralytischer Ileus und mechanischer Ileus ohne Hernie	16	1.7	Q01	Enzephalozele	11	2.3	G96	Sonstige Krankheiten des Zentralnervensystems	7	1.5
Z50	Rehabilitationsmassnahmen	16	1.7	G41	Status epilepticus	10	2.1	A41	Sonstige Sepsis	6	1.3
G41	Status epilepticus	12	1.3	Z50	Rehabilitationsmassnahmen	10	2.1	Q00	Anenzephalie und ähnliche Fehlbildungen	6	1.3

**Forts. Tabelle 21: Die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 (Kategorien) von 1998 – 2008 nach Art der Behinderung, Alter, total und aufgeteilt nach Geschlecht**

ICD-10 Code	Bezeichnung	Total		ICD-10 Code	Bezeichnung	männl.		ICD-10 Code	Bezeichnung	weibl.	
		n	%			n	%			n	%
<i>ab 61 J.</i>	(n = 234)				(n = 118)				(n = 116)		
G91	Hydrozephalus	35	15.0	G91	Hydrozephalus	14	11.9	G91	Hydrozephalus	21	18.1
Q03	Angeborener Hydrozephalus	26	11.1	Q03	Angeborener Hydrozephalus	9	7.6	Q03	Angeborener Hydrozephalus	17	14.7
Q04	Sonstige angeborene Fehlbildungen des Gehirns	12	5.1	Q04	Sonstige angeborene Fehlbildungen des Gehirns	9	7.6	Q01	Enzephalozele	5	4.3
Z50	Rehabilitationsmassnahmen	8	3.4	J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	5	4.2	Z50	Rehabilitationsmassnahmen	5	4.3
G40	Epilepsie	7	3.0	I63	Hirnfarkt	4	3.4	G40	Epilepsie	4	3.4
I63	Hirnfarkt	7	3.0	K80	Cholelithiasis	4	3.4	I63	Hirnfarkt	3	2.6
K80	Cholelithiasis	7	3.0	G40	Epilepsie	3	2.5	K80	Cholelithiasis	3	2.6
Q01	Enzephalozele	6	2.6	N32	Sonstige Krankheiten der Harnblase	3	2.5	Q04	Sonstige angeborene Fehlbildungen des Gehirns	3	2.6
J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	5	2.1	Z50	Rehabilitationsmassnahmen	3	2.5	T85	Komplikationen durch sonstige interne Prothesen, Implantate oder Transplantate	3	2.6
T85	Komplikationen durch sonstige interne Prothesen, Implantate oder Transplantate	5	2.1	R40	Somnolenz, Sopor und Koma	2	1.7	G41	Status epilepticus	2	1.7

**Forts. Tabelle 21: Die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 (Kategorien) von 1998 – 2008 nach Art der Behinderung, Alter, total und aufgeteilt nach Geschlecht**

ICD-10 Code	Bezeichnung	Total		ICD-10 Code	Bezeichnung	männl.		ICD-10 Code	Bezeichnung	weibl.	
		n	%			n	%			n	%
<b>Down-Syndrom</b>											
<i>0 bis 10 J.</i> (n = 2'697)					(n = 1'535)				(n = 1'162)		
Q90	Down-Syndrom	495	18.4	Q90	Down-Syndrom	280	18.2	Q90	Down-Syndrom	215	18.5
Q21	Angeborene Fehlbildungen der Herzsepten	321	11.9	Q21	Angeborene Fehlbildungen der Herzsepten	166	10.8	Q21	Angeborene Fehlbildungen der Herzsepten	155	13.3
J35	Chronische Krankheiten der Gaumenmandeln und der Rachenmandeln	118	4.4	J35	Chronische Krankheiten der Gaumenmandeln und der Rachenmandeln	72	4.7	J35	Chronische Krankheiten der Gaumenmandeln und der Rachenmandeln	46	4.0
J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	96	3.6	J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	55	3.6	J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	41	3.5
Z38	Lebendgeborene nach dem Geburtsort	72	2.7	P22	Atemnot beim Neugeborenen	36	2.3	Z38	Lebendgeborene nach dem Geburtsort	37	3.2
P07	Störungen in Zusammenhang mit kurzer Schwangerschaftsdauer und niedrigem Geburtsgewicht, anderenorts nicht klassifiziert	61	2.3	Z38	Lebendgeborene nach dem Geburtsort	35	2.3	P07	Störungen in Zusammenhang mit kurzer Schwangerschaftsdauer und niedrigem Geburtsgewicht, anderenorts nicht klassifiziert	30	2.6
J20	Akute Bronchitits	59	2.2	J20	Akute Bronchitits	34	2.2	J20	Akute Bronchitits	25	2.2
P22	Atemnot beim Neugeborenen	56	2.1	J21	Akute Bronchiolitis	34	2.2	Q25	Angeborene Fehlbildungen der grossen Arterien	25	2.2
J21	Akute Bronchiolitis	50	1.9	P07	Störungen in Zusammenhang mit kurzer Schwangerschaftsdauer und niedrigem Geburtsgewicht, anderenorts nicht klassifiziert	31	2.0	P22	Atemnot beim Neugeborenen	20	1.7
Q25	Angeborene Fehlbildungen der grossen Arterien	39	1.4	J06	Akute Infektion an mehreren oder nicht näher bezeichneten Lokalisationen der oberen Atemwege	25	1.6	Z09	Nachuntersuchung nach Behandlung wegen anderer Krankheitszustände ausser bösartigen Neubildungen	19	1.6

**Forts. Tabelle 21: Die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 (Kategorien) von 1998 – 2008 nach Art der Behinderung, Alter, total und aufgeteilt nach Geschlecht**

ICD-10 Code	Bezeichnung	Total		ICD-10 Code	Bezeichnung	männl.		ICD-10 Code	Bezeichnung	weibl.	
		n	%			n	%			n	%
11 bis 20 J. (n = 558)					(n = 300)				(n = 258)		
Q21	Angeborene Fehlbildungen der Herzsepten	41	7.3	Z51	Sonstige medizinische Behandlung	17	5.7	Q21	Angeborene Fehlbildungen der Herzsepten	27	10.5
J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	29	5.2	Q90	Down-Syndrom	16	5.3	J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	16	6.2
Q90	Down- Syndrom	28	5.0	Q21	Angeborene Fehlbildungen der Herzsepten	14	4.7	Q90	Down-Syndrom	12	4.7
Z51	Sonstige medizinische Behandlung	26	4.7	J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	13	4.3	J35	Chronische Krankheiten der Gaumenmandeln und der Rachenmandeln	9	3.5
J35	Chronische Krankheiten der Gaumenmandeln und der Rachenmandeln	13	2.3	Z09	Nachuntersuchung nach Behandlung wegen anderer Krankheitszustände ausser bösartigen Neubildungen	8	2.7	Z51	Sonstige medizinische Behandlung	9	3.5
Z47	Andere orthopädische Nachbehandlung	10	1.8	G40	Epilepsie	7	2.3	Z30		6	2.3
J15	Pneumonie durch Bakterien, anderenorts nicht klassifiziert	9	1.6	J15	Pneumonie durch Bakterien, anderenorts nicht klassifiziert	6	2.0	D75		5	1.9
G40	Epilepsie	8	1.4	H40		5	1.7	I27		5	1.9
K02	Zahnkaries	8	1.4	H65		5	1.7	M24	Sonstige näher bezeichnete Gelenkschädigungen	5	1.9
Q65	Angeborene Deformitäten der Hüfte	8	1.4	K40	Hernia inguinalis	5	1.7	Z47	Andere orthopädische Nachbehandlung	5	1.9
21 bis 60 J. (n = 2'326)					(n = 1'256)				(n = 1'070)		
Q90	Down-Syndrom	139	6.0	J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	81	6.4	Q90	Down-Syndrom	89	8.3
J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	133	5.7	Q90	Down-Syndrom	50	4.0	J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	52	4.9
G40	Epilepsie	92	4.0	G40	Epilepsie	49	3.9	G40	Epilepsie	43	4.0
H26	Sonstige Kataraktformen	55	2.4	I83	Varizen der unteren Extremitäten	36	2.9	H26	Sonstige Kataraktformen	29	2.7
I83	Varizen ('Krampfadern') der unteren Extremitäten	49	2.1	K40	Hernia inguinalis (Leistenbruch)	33	2.6	O04	Ärztlich eingeleiteter Abort	24	2.2

**Forts. Tabelle 21: Die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 (Kategorien) von 1998 – 2008 nach Art der Behinderung, Alter, total und aufgeteilt nach Geschlecht**

ICD-10 Code	Bezeichnung	Total		ICD-10 Code	Bezeichnung	männl.		ICD-10 Code	Bezeichnung	weibl.	
		n	%			n	%			n	%
21 bis 60 J.											
J69	Pneumonie durch feste und flüssige Substanzen	48	2.1	J69	Pneumonie durch feste und flüssige Substanzen	30	2.4	S82	Fraktur des Unterschenkels, einschliesslich des oberen Sprunggelenkes	24	2.2
M16	Koxarthrose	47	2.0	H26	Sonstige Kataraktformen	26	2.1	M16	Koxarthrose	22	2.1
S82	Fraktur des Unterschenkels, einschliesslich des oberen Sprunggelenkes	46	2.0	Z51	Sonstige medizinische Behandlung	26	2.1	M20	Erworbene Deformitäten der Finger und Zehen	22	2.1
J15	Pneumonie durch Bakterien, anderenorts nicht klassifiziert	39	1.7	M16	Koxarthrose	25	2.0	Z50	Rehabilitationsmassnahmen	20	1.9
Z51	Sonstige medizinische Behandlung	35	1.5	S82	Fraktur des Unterschenkels, einschliesslich des oberen Sprunggelenkes	22	1.8	J15	Pneumonie durch Bakterien, anderenorts nicht klassifiziert	18	1.7
ab 61 J.											
	(n = 256)				(n = 164)				(n = 92)		
J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	22	8.6	J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	17	10.4	S72	Fraktur des Femurs	9	9.8
S72	Fraktur des Femurs	16	6.3	J69	Pneumonie durch feste und flüssige Substanzen (z.B. durch Nahrung oder Erbrochenes)	12	7.3	Q90	Down-Syndrom	6	6.5
J69	Pneumonie durch feste und flüssige Substanzen (z.B. durch Nahrung oder Erbrochenes)	15	5.9	G40	Epilepsie	11	6.7	J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	5	5.4
G40	Epilepsie	14	5.5	S72	Fraktur des Femurs	7	4.3	G40	Epilepsie	3	3.3
Q90	Down-Syndrom	12	4.7	Q90	Down-Syndrom	6	3.7	I50	Herzinsuffizienz	3	3.3
I50	Herzinsuffizienz	7	2.7	J15	Pneumonie durch Bakterien, anderenorts nicht klassifiziert	5	3.0	J69	Pneumonie durch feste und flüssige Substanzen	3	3.3
J15	Pneumonie durch Bakterien, anderenorts nicht klassifiziert	7	2.7	Z50	Rehabilitationsmassnahmen	5	3.0	K56	Paralytischer Ileus und mechanischer Ileus ohne Hernie	3	3.3
Z50	Rehabilitationsmassnahmen	7	2.7	I26	Lungenembolie	4	2.4	H25	Cataracta senilis	2	2.2
I26	Lungenembolie	5	2.0	I50	Herzinsuffizienz	4	2.4	I44	Atrioventrikulärer Block und Linksschenkelblock	2	2.2
K56	Paralytischer Ileus und mechanischer Ileus ohne Hernie	4	1.6	N47	Vorhauthypertrophie, Phimose und Paraphimose	4	2.4	J15	Pneumonie durch Bakterien, anderenorts nicht klassifiziert	2	2.2

**Forts. Tabelle 21: Die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 (Kategorien) von 1998 – 2008 nach Art der Behinderung, Alter, total und aufgeteilt nach Geschlecht**

ICD-10 Code	Bezeichnung	Total		ICD-10 Code	Bezeichnung	männl.		ICD-10 Code	Bezeichnung	weibl.	
		n	%			n	%			n	%
<b>Edwards-Syndrom und Patau-Syndrom</b>											
0 bis 10 J.	(n = 253)				(n = 129)				(n = 124)		
Q91	Edwards-Syndrom und Patau-Syndrom	116	45.8	Q91	Edwards-Syndrom und Patau-Syndrom	59	45.7	Q91	Edwards-Syndrom und Patau-Syndrom	57	46.0
P07	Störungen in Zusammenhang mit kurzer Schwangerschaftsdauer und niedrigem Geburtsgewicht, anderenorts nicht klassifiziert	13	5.1	P22	Atemnot beim Neugeborenen	5	3.9	P07	Störungen in Zusammenhang mit kurzer Schwangerschaftsdauer und niedrigem Geburtsgewicht, anderenorts nicht klassifiziert	9	7.3
P22	Atemnot beim Neugeborenen	12	4.7	J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	4	3.1	P22	Atemnot beim Neugeborenen	7	5.6
J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	8	3.2	M91	Juvenile Osteochondrose	4	3.1	J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	4	3.2
Z51	Sonstige medizinische Behandlung	6	2.4	P07	Störungen in Zusammenhang mit kurzer Schwangerschaftsdauer und niedrigem Geburtsgewicht, anderenorts nicht klassifiziert	4	3.1	Z51	Sonstige medizinische Behandlung	4	3.2
P21	Asphyxie (Atemnot) unter der Geburt	5	2.0	J06	Akute Infektion an mehreren oder nicht näher bezeichneten Lokalisationen der oberen Atemwege	3	2.3	K59	Sonstige funktionelle Darmstörungen	3	2.4
M91	Juvenile Osteochondrose der Hüfte und des Beckens	4	1.6	J20	Akute Bronchitis	3	2.3	Q21	Angeborene Fehlbildungen der Herzsepten	3	2.4
Q21	Angeborene Fehlbildungen der Herzsepten	4	1.6	P21	Asphyxie unter der Geburt	3	2.3	R11	Übelkeit und Erbrechen	3	2.4
Z37	Resultat der Entbindung	4	1.6	A08	Virenbedingte oder sonstige näher bezeichnete Darminfektionen	2	1.6	Z37	Resultat der Entbindung	3	2.4
I50	Herzinsuffizienz	3	1.2	I50	Herzinsuffizienz	2	1.6	J02	Akute Pharyngitis	2	1.6

**Forts. Tabelle 21: Die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 (Kategorien) von 1998 – 2008 nach Art der Behinderung, Alter, total und aufgeteilt nach Geschlecht**

ICD-10 Code	Bezeichnung	Total		ICD-10 Code	Bezeichnung	männl.		ICD-10 Code	Bezeichnung	weibl.	
		n	%			n	%			n	%
<i>11 bis 20 J.</i>	(n = 21)				(n = 8)				(n = 13)		
J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	3		J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	2		L02	Hautabszess, Furunkel, Karbunkel	2	
L02	Hautabszess, Furunkel, Karbunkel	2		M40	Kyphose und Lordose	1		A09	Diarrhoe und Gastroenteritis, vermutlich infektiösen Ursprungs	1	
Q91	Edwards-Syndrom und Patau-Syndrom	2		M41	Skoliose	1		G40	Epilepsie	1	
A09	Diarrhoe und Gastroenteritis, vermutlich infektiösen Ursprungs	1		Q21	Angeborene Fehlbildungen der Herzsepten	1		J10	Grippe durch sonstige nachgewiesene Influenzaviren	1	
G40	Epilepsie	1		Q91	Edwards-Syndrom und Patau-Syndrom	1		J15	Pneumonie durch Bakterien, anderenorts nicht klassifiziert	1	
J10	Grippe durch sonstige nachgewiesene Influenzaviren	1		R39	Sonstige Symptome, die das Harnsystem betreffen	1		J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	1	
J15	Pneumonie durch Bakterien, anderenorts nicht klassifiziert	1		Z50	Rehabilitationsmassnahmen	1		N39	Sonstige Krankheiten des Harnsystems	1	
M40	Kyphose und Lordose	1						N76	Sonstige entzündliche Krankheit der Vagina und Vulva	1	
M41	Skoliose	1						Q52	Sonstige angeborene Fehlbildungen der weiblichen Genitalorgane	1	
N39	Sonstige Krankheiten des Harnsystems	1						Q67	Angeborene Muskel-Skelet-Deformitäten des Kopfes, des Gesichts, der Wirbelsäule und des Thorax	1	



**Forts. Tabelle 21: Die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 (Kategorien) von 1998 – 2008 nach Art der Behinderung, Alter, total und aufgeteilt nach Geschlecht**

ICD-10 Code	Bezeichnung	Total		ICD-10 Code	Bezeichnung	männl.		ICD-10 Code	Bezeichnung	weibl.	
		<sup>a</sup>	n	%		n	%			n	%
21 bis 60 J.	(n = 66)				(n = 6)				(n = 60)		
Q91	Edwards-Syndrom und Patau-Syndrom		21		J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	2	Q91	Edwards-Syndrom und Patau-Syndrom	21	
O04	Ärztlich eingeleiteter Abort <sup>c</sup>		14		A40	Streptokokkensepsis	1	O04	Ärztlich eingeleiteter Abort <sup>c</sup>	14	
O80	Spontangeburt eine Einlings <sup>c</sup>		4		A41	Sonstige Sepsis	1	O80	Spontangeburt eine Einlings <sup>c</sup>	4	
Z32	Untersuchung und Test zur Feststellung einer Schwangerschaft <sup>c</sup>		4		L02	Hautabszess, Furunkel, Karbunkel	1	Z32	Untersuchung und Test zur Feststellung einer Schwangerschaft <sup>c</sup>	4	
J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet		3		S06	Intrakranielle Verletzung	1	O28	Abnorme Befunde bei der Screeninguntersuchung der Mutter zur pränatalen Diagnostik <sup>c</sup>	3	
O28	Abnorme Befunde bei der Screeninguntersuchung der Mutter zur pränatalen Diagnostik <sup>c</sup>		3					A09	Diarrhoe und Gastroenteritis, vermutlich infektiösen Ursprungs	2	
A09	Diarrhoe und Gastroenteritis, vermutlich infektiösen Ursprungs		2					Z64	Kontaktanlässe mit Bezug auf bestimmte psychosoziale Zustände	2	
Z64	Kontaktanlässe mit Bezug auf bestimmte psychosoziale Zustände		2					G40	Epilepsie	1	
A40	Streptokokkensepsis		1					I61	Intrazerebrale Blutung	1	
A41	Sonstige Sepsis		1					J18	Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	1	
ab 61 J.	(n = 5)				(n = 1)				(n = 4)		
M51	Sonstige Bandscheibenschäden		1		Z51	Sonstige medizinische Behandlung	1	M51	Sonstige Bandscheibenschäden	1	
N39	Sonstige Krankheiten des Harnsystems		1					N39	Sonstige Krankheiten des Harnsystems	1	
Q91	Edwards-Syndrom und Patau-Syndrom		1					Q91	Edwards-Syndrom und Patau-Syndrom	1	
Z50	Rehabilitationsmassnahmen		1					Z50	Rehabilitationsmassnahmen	1	
Z51	Sonstige medizinische Behandlung		1								

*Anmerkung.* <sup>c</sup>bei diesen Fällen handelt es sich aller Wahrscheinlichkeit nach um die Mütter von Feten oder Babys mit vermuteter oder gesicherter Diagnose 'Edwards-Syndrom und Patau-Syndrom'; Siehe unten Diskussion und Einordnung

### Diskussion und Einordnung

Tabelle 21 beschreibt die häufigsten 10 Hauptdiagnosen nach ICD-10 Kategorien pro Behinderungsart, nach Altersgruppe und getrennt nach Geschlecht. Zuerst werden die Ergebnisse zu den einzelnen Behinderungsarten beschrieben und anschliessend miteinander verglichen und anhand der bestehenden Literatur diskutiert.

Zu beachten ist, dass bei gleichen Fallzahlen für die ersten zehn Hauptdiagnosen, die Reihenfolge der SPSS-Ausgabe übernommen wird. Bei manchen Behinderungsarten ist die Zahl der Fälle sehr tief, so dass manchmal Einzelfälle unter den zehn häufigsten Hauptdiagnosen zu finden sind.

### *Leichte Intelligenzminderung*

Zwischen null und zehn Jahren stehen bei den Fällen mit einer leichten Intelligenzminderung 'Epilepsien' mit 33% und 'leichte Intelligenzminderung' mit 18.7% als Hauptdiagnose im Vordergrund. Dies auch bei einer geschlechtergetrennten Betrachtung.

Ebenso im Alter zwischen elf und zwanzig Jahren: 'Epilepsien' sind hier mit 33.7%, gefolgt von 'leichter Intelligenzminderung' mit 6.2%, die häufigsten Hauptdiagnosen. Bei den Frauen dieser Alterskategorie sind zudem 'Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen' sowie 'Bauch- und Rückenschmerzen' oft vermerkte Hauptdiagnosen. Bei den Männern sind 'Schlafstörungen', 'akute vorübergehende psychotische Störungen' und 'Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen' häufig.

Zwischen einundzwanzig und sechzig Jahren bleiben 'Epilepsien' mit 16.5% und 'leichte Intelligenzminderung' mit 9.2% die zwei wichtigsten Hauptdiagnosen. Dies auch bei einer geschlechtergetrennten Betrachtung. Bei den Männern sind überdies 'Schizophrenie', 'Leistenbrüche' und 'spezifische Persönlichkeitsstörungen' häufig, bei den Frauen 'Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen', 'spezifische Persönlichkeitsstörungen' und 'Rehabilitationsmassnahmen'.

Ab dem einundsechzigsten Lebensjahr ist 'leichte Intelligenzminderung' mit 5.2% die meist codierte Hauptdiagnose, gefolgt von 'Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet' (3.7%) und 'Rehabilitationsmassnahmen' (3.4%). Bei den Männern dieser Altersgruppe sind 'Leistenbrüche' nach wie vor häufig. Bei den Frauen sind 'Oberschenkelbrüche' in diesem Alter die wichtigste Hauptdiagnose.

Wenn man diese Ergebnisse betrachtet fällt die Anzahl und Häufigkeit psychischer Störungen bei dieser Patientengruppe auf. Vor allem wenn bedenkt wird, dass Psychiatriefälle nicht berücksichtigt wurden (vgl. Diskussion weiter unten).

### *Mittelgradige Intelligenzminderung*

Bei den Fällen mit mittelgradiger Intelligenzminderung ist 'Epilepsie' mit 38.8% im Alter zwischen 0 und 10 Jahren die häufigste Hauptdiagnose. Es folgen an zweiter und dritter Stelle 'mittelgradige Intelligenzminderung' (14%) und 'Rehabilitationsmassnahmen' (5.4%). Diese Reihenfolge zeigt sich auch bei den Jungen. Dagegen findet man bei den Mädchen 'mittelgradige Intelligenzminderung' und 'Epilepsie' zu je 19% an erster Stelle. Es folgen 'sonstige medizinische Behandlung', 'infantile Zerebralparese' sowie 'Rehabilitationsmassnahmen'.

58.3% der Behandlungsfälle im Alter zwischen elf und zwanzig Jahren haben 'Epilepsie' als Hauptdiagnose. Es folgen 'mittelgradige Intelligenzminderung' (5.9%) und 'Rehabilitationsmassnahmen' (3.4%). Diese Rangfolge lässt sich auch bei den Frauen erkennen. Bei den Männern sind 'Epilepsien' und 'mittelgradige Intelligenzminderung' (F71) ebenfalls auf den ersten zwei Plätzen. An dritter Stelle folgt hier der 'Status epilepticus'.

'Epilepsien' (30.1%) und 'mittelgradige Intelligenzminderung' (10.2%) sind insgesamt und bei einer geschlechtergetrennten Betrachtung die zwei häufigsten Hauptdiagnosen im Alter zwischen einundzwanzig und sechzig Jahren. An dritter und vierter Stelle folgen bei den Männern 'Leistenbrüche' und 'Pneumonien, Erreger nicht näher bezeichnet', bei den Frauen 'Rehabilitationsmassnahmen' und 'kombinierte Entwicklungsstörungen'. Gängig sind bei beiden Geschlechtern 'Frakturen des Unterschenkels, einschliesslich des oberen Sprunggelenks' und 'Status epilepticus'.

Ab dem einundsechzigsten Lebensjahr sind 'Rehabilitationsmassnahmen' mit 6.1% der häufigste Einweisungsgrund. Darauf folgen 'mittelgradige Intelligenzminderung' und 'Epilepsien' mit je 4.7%, 'Pneumonien, Erreger nicht näher bezeichnet' mit 3.8% und 'Frakturen des Femurs' mit 3.4%. Diese fünf Hauptdiagnosen sind auch bei den Männern dieser Alterskategorie am häufigsten. Bei den Frauen sind 'Epilepsien' an neunter Stelle, dafür werden 'bösartige Neubildung der Brustdrüse' und 'Koxarthrose' öfter diagnostiziert.

### *Schwere Intelligenzminderung*

'Epilepsien' mit 16.7%, 'Rehabilitationsmassnahmen' mit 15.8% und 'Status epilepticus' mit 5.4% sind die drei meist codierten Hauptdiagnosen bei den Fällen mit schwererer Intelligenzminderung im Alter zwischen null und 10 Jahren. Dies gilt auch bei einer geschlechtergetrennten Betrachtung. Bei den Mädchen sind 'sonstige Störungen des Aminosäurestoffwechsels' ebenfalls auf Platz drei.

Im Alter zwischen elf und zwanzig Jahren sind 'Epilepsien' mit 24.5%, 'Rehabilitationsmassnahmen' mit 10.9% und 'schwere Intelligenzminderung' mit 7.7% die meist festgehaltenen Hauptdiagnosen. Diese Reihenfolge findet sich ebenso bei einer geschlechtergetrennten Betrachtung.

Im Alter zwischen einundzwanzig und sechzig Jahren bleiben 'Epilepsien' mit 25.1% und 'schwere Intelligenzminderung' mit 9.8% die wichtigsten zwei Hauptdiagnosen. Dies auch bei getrennter Erfassung von Männern und Frauen. An dritter Stelle stehen 'Pneumonien, Erreger nicht näher bezeichnet' mit 3%, gefolgt von 'Pneumonien durch feste und flüssige Substanzen' mit 2.9%. Bei den Männern findet man diese auf dem dritten Platz, während bei den Frauen 'Paralytischer Ileus und mechanischer Ileus ohne Hernie' auf diesem Platz sind. Eine weitere wichtige Hauptdiagnose bei beiden Geschlechtern stellt 'Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet' dar.

Die häufigste Hauptdiagnose in der Alterskategorie ab einundsechzig Jahren ist 'schwere Intelligenzminderung' zu 11.6%, gefolgt von 'Frakturen des Oberschenkels' zu 6.4% sowie 'Pneumonien, Erreger nicht näher bezeichnet' zu 4.5%. Diese drei Hauptdiagnosen findet man überdies bei einer geschlechtergetrennten Betrachtung auf den ersten vier Plätzen wieder.

### *Schwerste Intelligenzminderung*

Bei den Fällen mit schwerster Intelligenzminderung sind zwischen null und zehn Jahren 'Epilepsien' mit 31.1% die deutlich häufigste Hauptdiagnose vor 'schwerster Intelligenzminderung' mit 11.7% und 'sonstigen angeborenen Fehlbildungen des Gehirns' mit 5.8%. Bei den Jungen zählen zudem 'infantile Zerebralparesen', bei den Mädchen 'Pneumonien, Erreger nicht näher bezeichnet' und 'Rehabilitationsmassnahmen' zu den wichtigsten Hauptdiagnosen.

'Epilepsie' ist mit 35.2% auch im Alter zwischen elf und zwanzig Jahren die meist gestellte Hauptdiagnose vor 'schwerster Intelligenzminderung' (9.5%) und 'Rehabilitationsmassnahmen' (7.6%). Dies spiegelt sich gleichermassen bei den einzelnen Geschlechtern wider.

Im Alter zwischen 21 und 60 Jahren bleiben 'Epilepsien' (21.5%) und 'schwerste Intelligenzminderung' (6.1%) vor 'paralytischem Ileus und mechanischem Ileus ohne Hernie' (5.2%) und 'Oberschenkelbrüche' (4.8%) die meist gestellten Hauptdiagnosen. Dasselbe gilt bei der geschlechtergetrennten Betrachtung.

Bei den Behandlungsfällen über 61 Jahren steht mit (9.3%) der 'paralytische und mechanischen Ileus ohne Hernie' auf dem ersten Platz. Es folgen 'schwerste Intelligenzminderung' (6.8%) und 'Oberschenkelfrakturen' (5.9%). Bei der geschlechtergetrennten Betrachtung ist der 'paralytische und mechanische Ileus' bei den Männern auch an erster Stelle vor 'Pneumonien, Erreger nicht näher bezeichnet' und 'gutartigen Neubildungen des Kolons, des Rektums, des Analkanals und des Anus'. Bei den Frauen stehen 'schwerste Intelligenzminderung', 'Oberschenkelfrakturen' und 'grauer Star' auf den ersten drei Plätzen.

### Andere Intelligenzminderung

Von den  $n = 22^9$  Behandlungsfällen mit anderer Intelligenzminderung im Alter zwischen null und zehn Jahren hatten  $n = 5$  'Epilepsie' (nur Jungen),  $n = 4$  eine 'Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet' (J18) (nur Mädchen) und  $n = 2$  eine 'Grippe, Viren nicht nachgewiesen' als Hauptdiagnose.

$n = 44$  Behandlungsfälle hatten ein Alter zwischen 11 und 20 Jahren. 'Epilepsien' ( $n = 14$ ) vor 'Status epilepticus' ( $n = 10$ ) und 'andere Intelligenzminderung' ( $n = 3$ ) waren die häufigste Hauptdiagnose. Bei einer geschlechtergetrennten Betrachtung stehen 'Epilepsien' ebenso an vorderster Stelle.

Mit 10.6% sind 'Epilepsien' auch zwischen 21 und 60 Jahren die wichtigste Hauptdiagnose. Dies gleichermassen, getrennt nach Geschlecht. Es folgen 'depressive Episoden', 'andere Intelligenzminderung' und 'Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet' zu jeweils 3.8%.

---

<sup>9</sup> Falls  $n < 100$  werden die absoluten Zahlen angegeben.

n = 84 Fälle sind 61 Jahre und älter.' Rehabilitationsmassnahmen' (n = 6), 'Angina pectoris' (n = 4, nur Männer) und 'Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet' (n= 4, nur Männer), sind die meist genannten Hauptdiagnosen.

### Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung

Wie schon bei den vorangegangenen Formen der Intelligenzminderung sind auch bei nicht näher bezeichneter Intelligenzminderung 'Epilepsien' im Alter zwischen null und zehn Jahren mit 19.1% die wichtigste Hauptdiagnose. Es folgen an zweiter und dritter Stelle 'nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung' (8.6%) und 'Status epilepticus' (4.4%). Dies gilt auch bei einer geschlechtergetrennten Betrachtung.

Im Alter zwischen 11 und 20 Jahren findet man 'Epilepsie' mit 13.6%, 'nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung' mit 7.0% und 'Pneumonien, Erreger nicht näher bezeichnet' mit 2.1.% auf den ersten drei Plätzen. Während diese Diagnosen auch bei den Männern am häufigsten sind, findet man bei den Frauen an dritter Stelle 'Krämpfe, anderenorts nicht klassifizierbar'.

Zwischen 21 und 60 Jahren zählen 'Epilepsien' mit 5.3%, 'Rehabilitationsmassnahmen' mit 2.2% und 'Pneumonien, Erreger nicht näher bezeichnet' mit 2.1% zu den drei häufigsten Hauptdiagnosen. Bei den Männern sind zudem 'paralytischer Ileus und mechanischer Ileus ohne Hernie', bei den Frauen 'nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung', wichtige Hauptdiagnosen.

Ab 61 Jahren sind 'Oberschenkelfrakturen' mit 4.4%, 'Pneumonien, Erreger nicht näher bezeichnet' mit 4.2% und 'Rehabilitationsmassnahmen' mit 3.8% die zentralen Hauptdiagnosen. Bei den Männern findet man an dritter Stelle 'Epilepsien'.

### Tief greifende Entwicklungsstörungen

In der Altersgruppe null bis zehn Jahre sind 'tief greifende Entwicklungsstörungen' mit 28.1% die meist genannte Hauptdiagnose. Es folgen 'Epilepsien' mit 9.8% und 'Krämpfe, anderenorts nicht klassifizierbar' mit 3.4%. Es sind die drei häufigsten Diagnosen bei beiden Geschlechtern.

Im Alter zwischen 11 und 20 Jahren bleiben 'tiefgreifende Entwicklungsstörungen' mit 19.2% und 'Epilepsien' mit 9.0% die zwei häufigsten Hauptdiagnosen. Es folgen an dritter Stelle 'Probleme mit Bezug auf medizinische Betreuungsmöglichkeiten oder andere Gesundheitsversorgung' mit

4.9%. Während diese drei Hauptdiagnosen bei den Jungen ebenfalls die ersten drei Plätze belegen, findet man bei den Mädchen nach 'tiefgreifenden Entwicklungsstörungen' und 'Epilepsie' an dritter Stelle 'Skoliose'.

In der Altersgruppe 21 bis 60 Jahre sind 'tiefgreifende Entwicklungsstörungen' mit 14.4% und 'Epilepsien' mit 6.3% nach wie vor die wichtigsten Hauptdiagnosen. Es folgt an dritter Stelle mit 2.7% 'Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet'. Bei den Männern sind 'Rehabilitationsmassnahmen' an dritter Stelle, während man bei den Frauen auf diesem Platz 'Epilepsien' nach 'spezifischen Persönlichkeitsstörungen' findet.

Mit 11.2% sind 'tiefgreifende Entwicklungsstörungen' genauso mit über 61 Jahren die häufigste Hauptdiagnose. Es folgen 'Frakturen des Femurs' mit 7.2% und dann mit je 4.0% 'Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet', 'sonstige Krankheiten des Anus und des Rektums' sowie 'Rehabilitationsmassnahmen'. Bei den Männern findet man auf den ersten drei Plätzen 'Frakturen des Femurs', 'tiefgreifende Entwicklungsstörungen' und 'Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet'. Bei den Frauen dagegen 'tiefgreifende Entwicklungsstörungen', 'Frakturen des Femurs' und mit je n = 3 Fällen 'sonstige Krankheiten des Anus und des Rektums', 'sonstige Krankheiten des Harnsystems' und 'Rehabilitationsmassnahmen'.

### Angeborene Fehlbildungen des Nervensystems

Bei den Fällen mit 'angeborenen Fehlbildungen des Nervensystems' ist in der Altersgruppe null bis zehn Jahre 'angeborener Hydrozephalus' mit 13.2% die häufigste Hauptdiagnose. Es folgen 'sonstige angeborene Fehlbildungen des Gehirns' mit 12.0% und 'Epilepsie' mit 7.0%. Diese Reihenfolge findet man in selber Weise bei Jungen und Mädchen wieder.

Zwischen 11 und 20 Jahren sind 'Epilepsien' mit 14.8% die am meisten vertretene Hauptdiagnose vor 'Komplikationen durch sonstige Prothesen oder Implantate' (9.9%) und 'angeborener Hydrozephalus' (7.8%). Dies auch bei einer geschlechtergetrennten Betrachtung.

Zwischen 21 und 60 Jahren ist 'angeborener Hydrozephalus' mit 10.5% die wichtigste Hauptdiagnose. Es folgen 'Epilepsien' mit 10.1% und 'sonstige angeborene Fehlbildungen des Gehirns' mit 8.3% sowie 'Komplikationen durch sonstige interne Prothesen oder Implantate' mit 7.0%. Bei der

geschlechtergetrennten Betrachtung bleiben dies die vier häufigsten Hauptdiagnosen.

Unter Berücksichtigung der Behandlungsfälle ab einundsechzig Jahren sind 'Hydrocephalus' mit 15%, 'angeborener Hydrocephalus' mit 11.1% und 'sonstige Fehlbildungen des Gehirns' mit 5.1% die wichtigsten Hauptdiagnosen. Nur bei den Frauen steht 'Enzephalozele' an dritter Stelle.

### Down-Syndrom

Die vier häufigsten Diagnosen im Alter zwischen null bis zehn Jahre sind beim Down-Syndrom 'Down-Syndrom' mit 18.4%, 'angeborene Fehlbildungen der Herzsepten' mit 11.9%, 'chronische Krankheiten der Gaumenmandeln und der Rachenmandeln' mit 4.4% sowie 'Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet' mit 3.6%. Dieses Bild zeigt sich genauso bei einer geschlechtergetrennten Betrachtung.

Zwischen 11 und 20 Jahren bilden 'angeborene Fehlbildungen der Herzsepten' mit 7.3%, 'Pneumonien, Erreger nicht näher bezeichnet' mit 5.2% und 'Down-Syndrom' mit 5.0% die drei häufigsten Hauptdiagnosen. Dieselbe Reihenfolge findet man auch bei beiden Geschlechtern, nur dass beim männlichen 'sonstige medizinische Behandlungen' an erster Stelle stehen, gefolgt von den oben genannten Hauptdiagnosen.

Die drei häufigsten Hauptdiagnosen im Alter zwischen 21 und 60 Jahren sind 'Down-Syndrom' mit 6%, 'Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet' mit 5.7% und 'Epilepsien' mit 4.0%. Dasselbe gilt bei einer geschlechtergetrennten Betrachtung, nur dass man bei den Männern an erster Stelle Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet findet.

Ab dem 61 Lebensjahr sind 'Pneumonien, Erreger nicht näher bezeichnet' mit 8.6%, 'Frakturen des Femurs' mit 6.3% und 'Pneumonien durch feste und flüssige Substanzen' mit 5.9% die wichtigsten Hauptdiagnosen. Bei den Männern befindet sich 'Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet' ebenfalls auf Rang eins, gefolgt von 'Pneumonie durch feste und Flüssige Substanzen' und 'Epilepsie'. Bei den Frauen dagegen stehen 'Fraktur des Femurs', 'Down-Syndrom' und 'Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet' auf den ersten drei Plätzen.



### Edwards-Syndrom und Patau-Syndrom

In der Altersgruppe null bis zehn Jahre ist das 'Edwards-Syndrom und Patau-Syndrom' mit 45.8% mit Abstand die häufigste Hauptdiagnose. An zweiter und dritter Stelle folgen 'Störungen in Zusammenhang mit kurzer Schwangerschaftsdauer und niedrigem Geburtsgewicht, anderenorts nicht klassifiziert' (5.1%) und 'Atemnot beim Neugeborenen' (4.7%). Zudem stellen 'Pneumonien, Erreger nicht näher bezeichnet' (3.2%) eine wichtige Hauptdiagnose dar. Dieselbe Reihenfolge findet man bei den Mädchen wieder, während bei den Jungen 'Atemnot beim Neugeborenen' an zweiter und 'Pneumonien, Erreger nicht näher bezeichnet' an dritter Stelle stehen.

Bei den Elf- bis Zwanzigjährigen (n = 21) sind 'Pneumonien, Erreger nicht näher bezeichnet' (n = 3), 'Hautabszess, Furunkel, Karbunkel' (n = 2) und 'Edwards-Syndrom und Patau Syndrom' (n = 2), die häufigsten Hauptdiagnosen.

Im Erwachsenenalter, von 21 bis 60 Jahren (n = 66), sind das 'Edwards-Syndrom und Patau-Syndrom' (n = 21), 'ärztlich eingeleiteter Abort' (n = 14), sowie 'Spontangeburt eines Einlings' und 'Untersuchung und Test zur Feststellung einer Schwangerschaft', mit je n = 4, die häufigsten Hauptdiagnosen. Diese Rangfolge zeigt sich auch bei den Frauen. Auf den ersten Blick erstaunt dieses Ergebnis, da es sich bei beiden Syndromen um Chromosomenanomalien, die mit schwerster geistiger Behinderung und gravierenden Fehlbildungen einhergehen, handelt. Nur 10% überleben das erste Lebensjahr, nur wenige davon werden älter. Die durchschnittliche Lebenserwartung beträgt einige Monate (Buselmaier & Tariverdian, 2007, S. 135ff; Neuhäuser, 2007, S. 272ff). Bei den n = 22 Fällen in Zusammenhang mit Aborten, Geburten und pränatalen Untersuchungen handelt es sich vermutlich um Frauen, bei deren Feten oder Neugeborenen das Edwards-Syndrom oder Patau-Syndrom diagnostiziert wurde, und nicht um Patienten mit besagten Syndromen. An dieser Stelle zeigt sich ein Problem, das bei der Sekundäranalyse von Daten entstehen kann, und wie wichtig es daher ist, die Resultate auf ihre Plausibilität hin zu prüfen (vgl. Kapitel 7.1). Wie an dieser Stelle, ist nicht immer nachvollziehbar, nach welchen Kriterien kodiert wurde. In den Kodierrichtlinien der medizinischen Statistik der Krankenhäuser ist nicht eindeutig definiert, ob bei einem ärztlich eingeleiteten Abort das Edwards- und Patau Syndrom des Fötus mit kodiert werden muss. Hier steht, dass als Hauptdiagnose der Abort und als Nebendiagnose dessen Ursache gilt. Als Beispiel wird genannt:

Schwangerschaftsbeendigung wegen Patau-Syndrom (Trisomie 13) nach 12 Schwangerschaftswochen.

HD O04.9 Ärztlich eingeleiteter Abort, komplett oder nicht näher bezeichnet, ohne Komplikation

ND O35.1 Betreuung der Mutter bei (Verdacht auf) Chromosomenanomalie beim Feten

ND O09.1! Schwangerschaftsdauer 5 bis 13 vollendete Wochen.  
(Bundesamt für Statistik, 2013, S. 105)

Im vorliegenden Beispiel wird die beim Fötus diagnostizierte Trisomie 13 nicht kodiert. Ähnliche Unklarheiten ergeben sich auch bei den Resultaten zu den Frauen mit Down-Syndrom. Allerdings sind diese grundsätzlich zeugungsfähig (vgl. Buselmaier & Tariverdian, 2007, S. 134; Gillessen-Kasebach & Hellenbroich, 2013, S. 30).

Bei den Männern mit 'Edwards-Syndrom und Patau-Syndrom' sind nur  $n = 6$  Fälle codiert, davon mit  $n = 2$  'Pneumonien, Erreger nicht näher bezeichnet'.

Es sind nur  $n = 5$  Fälle über 61 Jahre alt. Der einzige männliche Behandlungsfall ( $n = 1$ ) wurde mit der Hauptdiagnose 'sonstige medizinische Behandlung' dokumentiert, die Frauen mit 'sonstige Bandscheibenschäden', 'sonstige Krankheiten des Harnsystems', 'Edwards-Syndrom und Patau-Syndrom' sowie 'Rehabilitationsmassnahmen', jeweils mit  $n = 1$ .

Behinderungsübergreifende Betrachtungen:

Die oben beschriebenen Ergebnisse zeigen ein breites Spektrum an Erkrankungen aufgrund derer Menschen mit einer geistigen Behinderung hospitalisiert werden. In Kapitel 4.1. wurden verschiedene Erkrankungen genannt, die in der Literatur in Zusammenhang mit geistiger Behinderung zu finden sind, unter anderem auch Epilepsien, Erkrankungen der Lunge, Frakturen, sowie psychische Krankheiten. Einige davon treten ebenfalls unter den zehn häufigsten Hauptdiagnosen bei den verschiedenen Arten von geistiger Behinderung in der vorliegenden Untersuchung auf.

Betrachtet man die Tabelle 21, fällt auf, dass sich die Behinderung selbst, bspw. 'schwere Intelligenzminderung' oder 'Down-Syndrom', über alle Arten geistiger Behinderung und Altersgruppen unter den zehn häufigsten Diagnosen befindet, meistens an erster bis dritter Stelle. Nur bei 'andere und nicht näher bezeichnete

Intelligenzminderung', sowie beim 'Down-Syndrom' belegt die Behinderung selbst in der Altersgruppe der über Sechzigjährigen die Ränge fünf und acht. Ein ähnliches Bild zeigt sich bei der Betrachtung nach Geschlecht. Auch hier bilden 'andere und nicht näher bezeichnete Intelligenzminderungen' die Ausnahme. Ab dem 61. Lebensjahr findet man die Behinderung selbst nicht mehr unter den zehn häufigsten Diagnosen bei den Männern. Das 'Edwards- und Patau-Syndrom' wird bei den Elf- bis Zwanzigjährigen nur bei einem Jungen und ab dem 21. Lebensjahr nur bei Frauen als Hauptdiagnose gestellt. Dabei ist die sehr tiefe Fallzahl zu beachten.

'Epilepsie' tritt bei sämtlichen Arten geistiger Behinderung auf. Bei allen Formen von Intelligenzminderung ist 'Epilepsie', bis auf die Altersgruppe der über sechzig Jährigen, immer an erster Stelle. Bei den 'tiefgreifenden Entwicklungsstörungen' und 'angeborenen Fehlbildungen des Gehirns' findet man 'Epilepsie' auf den Plätzen eins bis drei, auch hier mit Ausnahme der über Sechzigjährigen. Sowohl beim 'Down-Syndrom' als auch beim 'Edwards- und Patau-Syndrom' tritt sie erst ab dem 11 Lebensjahr unter den zehn wichtigsten Hauptdiagnosen auf: Beim 'Down-Syndrom' an achter Stelle (Alter zwischen 11 und 20 Jahren) resp. dritter Stelle (Alter zwischen 21 und 60 Jahren) und beim 'Edwards- und Patau-Syndrom' an dritter Stelle (zwischen 11 und 21 Jahren). Diese Ergebnisse erstaunen nicht. Epilepsien sind bei Menschen mit einer geistigen Behinderung von Kindheit an generell häufig und nehmen mit dem Schweregrad der Behinderung zu (Arvio, Salokoivi, Tiitinen & Haataja, 2015; Cardoza & Kerr, 2010; Cooper, McLean, Guthrie, McConnachie, Mercer, Sullivan, & Morrison, 2015; Havemann & Stöppler, 2014; Martin & Bohnert, 2014, van Blarikom, Tan, Aldenkamp & van Gennep, 2006). Dass Epilepsien bei Menschen mit tiefgreifender Entwicklungsstörung bzw. Autismus-Spektrum-Störungen häufig sind, bestätigen Mulligan und Trauner (2014), sowie Sinzig (2011). Jokiranta, Sourander, Suominen, Timonen-Soivio, Brown und Sillanpää (2014) zeigten in ihrer Studie, dass zwischen Epilepsien bei Kindern und Jugendlichen und der Autismus-Spektrum-Störung (ASS) ein starker Zusammenhang besteht. Zusätzlich verstärkt wird der Zusammenhang, wenn zur ASS eine geistige Behinderung hinzukommt, insbesondere bei Mädchen. Generell scheint eine klinisch diagnostizierte ASS ein Risikofaktor zu sein, um an Epilepsie zu erkranken (van Elst, 2013). Ebenso zeigte eine Studie bei Menschen mit Mikrozephalie, dass bei fast 41% eine Epilepsie vorlag, allerdings mit einer signifikant höheren Prävalenz bei den männlichen Probanden (Abdel-Salam, Halász

& Czeizel, 2000). Dass Epilepsien bei Patienten mit Down-Syndrom häufig sind, zeigte sich in verschiedenen Studien (vgl. Cardoza & Kerr, 2010). Nach Havemann und Stöppler (2014) soll hier die Prävalenz von Epilepsie mit zunehmendem Alter ansteigen, im Gegensatz zu anderen Syndromen. In der vorliegenden Untersuchung scheint die Prävalenz von Epilepsie ab dem 60sten Lebensjahr bei allen Arten geistiger Behinderung rückläufig. Bei den tiefgreifenden Entwicklungsstörungen, beim Down-Syndrom, sowie beim Edwards- und Patau-Syndrom tritt sie bei dieser Altersgruppe augenscheinlich nicht mehr unter den zehn häufigsten Hauptdiagnosen auf.

Wenn man das Auftreten von Epilepsie bei den einzelnen Geschlechtern betrachtet, sind keine wesentlichen Unterschiede erkennbar. Nur bei den 'mittelgradigen und nicht näher bezeichneten Intelligenzminderungen' tritt Epilepsie in der Kategorie der über Sechzigjährigen ausschliesslich bei den Männern unter den zehn häufigsten Diagnosen auf.

Der Status Epilepticus (z.B. Grand-Mal-Status) ist eine häufige Variante der Epilepsie bei den Fällen mit Intelligenzminderung und bei angeborenen Fehlbildungen des Gehirns. Diese Diagnose scheint bei zunehmendem Alter an Bedeutung zu verlieren und ist ab dem 61. Lebensjahr nicht mehr unter den zehn häufigsten Hauptdiagnosen vertreten.

Rehabilitationsmassnahmen im Sinne von Physiotherapie, Psychotherapie, Logopädie, aber auch Rehabilitation bei Substanzmissbrauch sind häufig Anlass für Spitalaufenthalte bei Fällen mit einer geistigen Behinderung, insbesondere ab dem 20. Lebensjahr (vgl. auch Tabelle 18 und 20). Bei 'mittelgradigen, schweren und schwersten Intelligenzminderungen', sowie bei 'angeborenen Fehlbildungen des Gehirns' sind sie ab Geburt unter den zehn häufigsten Hauptdiagnosen, bzw. Einweisungsgründen. So ergab auch die Studie von Lee et al. (2011, 7), dass bei Erwachsenen mit geistiger Behinderung, Rehabilitationsmassnahmen zu den vier wichtigsten Gründen für einen stationären Spitalaufenthalt gehören. Gerade nach Unfällen, Operationen und Traumata stellen bspw. Physiotherapie und/oder Psychotherapie auch bei Patienten mit einer geistigen Behinderung eine wichtige Rehabilitationsmassnahme zur Stärkung und Wiedererlangung der psychischen und körperlichen Leistungsfähigkeit und Beweglichkeit dar (Corbett, 2007; Hannon & Clift, 2011).

In der eigenen Untersuchung dagegen, tauchen beim 'Down- Syndrom' wie auch beim 'Edwards- und Patau-Syndrom' Rehabilitationsmassnahmen weniger auf.

Pneumonien sind bei allen Formen geistiger Behinderung unter den zehn häufigsten Hauptdiagnosen zu finden, vorwiegend als Aspirations- oder nicht näher bezeichnete Pneumonie ('Pneumonie durch feste und flüssige Substanzen', 'Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet'). Ausser bei 'leichten, mittelgradigen und schweren Intelligenzminderungen', sowie bei 'angeborenen Fehlbildungen des Gehirns' zählen Pneumonien ab Geburt und über alle Altersgruppen hinweg zu den zehn wichtigsten Hauptdiagnosen. Ihre Bedeutung scheint mit dem Schweregrad der Intelligenzminderung anzusteigen. Pneumonien, die oft mit Komplikationen einhergehen, sind bei Menschen mit einer geistigen Behinderung häufig (O'Brien et al., 2002). Thillai (2010) geht davon aus, dass Lungenentzündungen zu den wichtigsten Hospitalisierungsgründen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung zählen. In der Studie von Ouellette-Kuntz, Shooshtan, Balogh und Martens (2015) zeigte sich gar, dass Pneumonien die häufigste Todesursache der Hospitalisierten mit geistiger Behinderung gewesen sind. Auch bei Fällen mit Down-Syndrom sind Pneumonien sehr häufig. Auffällig häufig sind hier zudem durch Bakterien verursachte Pneumonien. Aus der Untersuchung von Uppal, Chandran und Potluri (2015, 877) geht hervor, dass Pneumonien, nebst anderen Atemwegserkrankungen und Demenz, bei Patienten mit Down-Syndrom häufig zum Tod führen.

Wie bereits Tabelle 16 zeigte, sind Herzerkrankungen oder allgemeine Krankheiten des Kreislaufsystems, bei Patienten mit einer geistigen Behinderung weniger häufig als bei den übrigen Patienten. So findet man sie bei den verschiedenen Arten von geistiger Behinderung kaum unter den zehn zahlreichsten Hauptdiagnosen. Zu einem anderen Schluss kommen Walsh, Kastner und Criscione (1997, vgl. Kapitel 5.2.2.1). In ihrer Untersuchung bilden Krankheiten und Störungen des Herzkreislaufsystems mit 10% die drittwichtigste Hauptdiagnose bei Spitalpatienten mit geistiger Behinderung. Morin, Mérineau-Côté, Ouellette-Kuntz, Tassé und Kerr (2012) zeigen in ihrer Studie ebenfalls, dass Herzerkrankungen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung, besonders bei vorliegendem Down-Syndrom, häufiger sind als in der

Allgemeinbevölkerung. Dem folgend bilden in der vorliegenden Studie Fälle mit dem Down-Syndrom, sowie dem Edwards- und Patau-Syndrom die Ausnahme. Bei diesen Trisomien sind 'Fehlbildungen der Herzsepten' ein wichtiger Grund für Spitalaufenthalte im Kindes- und Jugendalter. Beim Down-Syndrom sind 'Fehlbildungen der Herzsepten' in der Altersgruppe null bis zehn Jahren an zweiter Stelle direkt nach der Behinderung selbst und bei den Elf- bis Zwanzigjährigen gar die wichtigste Hauptdiagnose. Beim Edwards- und Patau-Syndrom findet man im Kindesalter neben den 'Fehlbildungen der Herzsepten' (Rang 8) auch 'Herzinsuffizienz' (Rang 10). Es muss allerdings berücksichtigt werden, dass hier die Anzahl der Fälle ('n') sehr tief ist.

Generell kann man sagen, dass ohne die Berücksichtigung spezifischer Syndrome, wie dem Down-Syndrom, gemäss verschiedener Studien, inklusive der vorliegenden, bis heute unklar bleibt, ob das generelle Risiko für Herz-Kreislauf-erkrankungen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung höher ist als bei der Restbevölkerung oder nicht (vgl. Emerson & Hatton, 2014).

Frakturen, insbesondere des Ober- und Unterschenkels, sind ab dem 21. Lebensjahr fast überall unter den zehn häufigsten Hauptdiagnosen vertreten und gewinnen ab 61 Jahren nochmals an Bedeutung. Zu vergleichbaren Ergebnissen kommen auch andere Autoren: So gehören laut Anderson und Grossmann (2011) Frakturen zu den zahlreichsten Diagnosen bei Patienten mit einer geistigen Behinderung auf dem Spitalnotfall. Cox, Clemson, Stancliffe, Durvasula & Sherrington (2010) zeigten in ihrer Studie, dass Stürze bei Menschen mit einer geistigen Behinderung oft Knochenbrüche nach sich ziehen. Nach Finlayson (2010) scheinen Menschen mit einer geistigen Behinderung öfter Verletzungen, Stürze und Unfälle zu haben, die Knochenbrüche mit sich bringen, als die Allgemeinbevölkerung. Auch Smulders, Enkelaar, Weerdesteijn, Geurts & van Schrojenstein Lantman-de Valk (2013) halten in ihrer Studie fest, dass zwar die Umstände und Konsequenzen von Stürzen bei älteren Menschen mit einer geistigen Behinderung ähnlich sind wie bei anderen älteren Menschen, jedoch deutlich häufiger auftreten.

Ein abweichendes Bild zeigt sich in der vorliegenden Untersuchung bei 'anderer Intelligenzminderung', 'angeborenen Fehlbildungen des Gehirns', sowie bei 'Edwards- und Patau-Syndrom': Hier sind Frakturen nie unter den zehn häufigsten Hauptdiagnosen zu finden.

Psychische Störungen (ohne Intelligenzminderung und tief greifende Entwicklungsstörung) sind bei leichter Intelligenzminderung sehr häufig. So treten emotionale Störungen, Persönlichkeitsstörungen, Störungen des Sozialverhaltens, Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen, sowie psychische und Verhaltensstörungen durch Alkohol oft unter den zehn häufigsten Diagnosen auf. In der Altersgruppe zwischen 21 und 60 Jahren kommen depressive Episoden dazu. Zu ähnlichen Ergebnissen kommen Lethokay et al. (2009) in ihrer Studie im Kanton Genf: Schizophrenien und Persönlichkeitsstörungen schienen bei Personen mit leichter Intelligenzminderung häufiger vorzukommen als bei jenen mit schwerer Intelligenzminderung, bei welchen diese Diagnosen nicht gefunden werden konnten. Für Steinhausen, Hässler und Sarimski (2013) gehören die durch Angst und depressive Verstimmung dominierten Belastungs- und Anpassungsstörungen zu den am häufigsten beobachteten Störungen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung. Ebenso wie sozial ängstliches und zurückgezogenes Verhalten. Grundsätzlich erscheint die Prävalenz für Substanzmissbrauch bei Menschen mit geistiger Behinderung, insbesondere bei leichter Ausprägung, ähnlich wie bei der übrigen Bevölkerung, wurde aber bislang vermutlich eher unterschätzt. Substanzmissbrauch bei Menschen mit einer geistigen Behinderung zeigt sich meistens durch erhöhten Alkoholkonsum (Hässler, 2013; McGuire et al., 2007; Ruedrich, 2010; van Duijvenbode, Didden, Bloemsaat & Engels, 2012).

Bei 'anderer Intelligenzminderung' und 'tiefgreifenden Entwicklungsstörungen' findet man ebenfalls verschiedene psychische Störungen unter den zehn Hauptdiagnosen. Bei den 'tiefgreifenden Entwicklungsstörungen' sind 'spezifische Persönlichkeitsstörungen', 'Psychische und Verhaltensstörungen durch Substanzenmissbrauch', sowie 'Essstörungen' häufig vertreten.

Bei den anderen Arten geistiger Behinderung treten psychische Störungen nur vereinzelt unter den häufigsten Diagnosen auf. Dies erklärt, wieso psychische Störungen in Tabelle 18 nicht unter den 10 häufigsten Diagnosen bei Fällen mit einer geistigen Behinderung auftreten. Trotzdem ist die Anzahl diagnostizierter psychischer Störungen beachtlich, wenn man bedenkt, dass Psychiatrie-Fälle in der vorliegenden Untersuchung nicht mitberücksichtigt sind, abgesehen von Tabelle 17 in welcher diese mit einbezogen werden, um den Vergleich zur Studie von Balogh et al. (2005) herstellen zu können. Hier zeigt sich, dass in der

Schweiz in 53.6% der Fälle eine 'Psychische oder Verhaltensstörung' der Hauptanlass für den Spitalaufenthalt bei Menschen mit einer geistigen Behinderung ist. Bei Bologh et al. (2005) wurden bei 34% der Fälle mit geistiger Behinderung psychische Störungen diagnostiziert. Dabei handelte es sich oft um 'andere psychische Störungen', 'Schizophrenien' und 'Depressionen'. Das hier und weiter oben beschriebene vielfache Zusammentreffen von geistiger Behinderung und psychischen Krankheiten wird von verschiedenen anderen Autoren bestätigt (Cooper & van der Speck, 2009; Ferguson, 2009; Shooshtari et al., 2011; Steinhausen et al., 2013). Oft wird gar von einer 'Doppeldiagnose' gesprochen (Nehring & Betz, 2007; Ruedrich, 2010).

Zuletzt soll noch auf Spitalaufenthalte in Zusammenhang mit Schwangerschaft und Geburt eingegangen werden. Diese sind bei Fällen ohne geistige Behinderung ein wichtiger Anlass für Spitalaufenthalte (vgl. Tabelle 16/18). Die Betrachtung der einzelnen Arten von geistiger Behinderung spiegelt das Ergebnis voriger Tabellen wider (vgl. Tabellen 16/18), nämlich, dass Spitaleintritte aufgrund von Schwangerschaft und Geburt bei Fällen mit einer geistigen Behinderung selten sind. In der Tat findet man nur bei 'nicht näher bezeichneter Intelligenzminderung', 'Down-Syndrom', sowie bei 'Edwards- und Patau-Syndrom' entsprechende Diagnosen unter den zehn häufigsten Hauptdiagnosen. Dabei geht es um 'ärztlich eingeleitete Aborte', 'kontrazeptive Massnahmen' und um die 'Spontangeburt eines Einlings' (bei vier Fällen mit Edwards und Patau-Syndrom). Spontangeburt und weitere Diagnosen in Zusammenhang mit Geburt und Schwangerschaft sind auch bei anderen Arten geistiger Behinderung zu finden, aber aufgrund der geringen Anzahl nicht unter den 10 häufigsten Diagnosen. Grover (2002) schreibt, dass sich menstruations- und kontrazeptive Erfordernisse bei jungen Frauen mit und ohne geistiger Behinderung nicht voneinander unterscheiden. Chirurgische Eingriffe in diesem Zusammenhang sind bei Frauen mit einer geistigen Behinderung eher selten (Eogan & Wingfield, 2010). Schwangere mit geistiger Behinderung stellen aus medizinischer Sicht eine Risikogruppe dar. Vorterminalische Geburten und Kaiserschnitte sind bei diesen häufig (Höglund, 2012; McConnell et al., 2008). Schwangere mit einer geistigen Behinderung sind im Vergleich zu den anderen Schwangeren jünger und seltener verheiratet (Goldacre et al., 2015). Die Zahl der Kinder mit einem geistig behinderten Elternteil ist bis heute vermutlich gering



und schwer zu erfassen (McConnell et al., 2010). Die Schätzung von Lamont und Bromfield (2009, S. 1) für Australien scheint eher hoch: Sie gehen von 1-2% Kindern mit einem Elternteil mit geistiger Behinderung aus.

**Zusammenfassende Aussagen:**

Das Spektrum an Erkrankungen, die bei Menschen mit einer geistigen Behinderung zu einem Spitalaufenthalt führen, ist breit. Betrachtet man die zehn häufigsten Diagnosen der einzelnen Behinderungsarten und vergleicht sie miteinander, fällt auf, dass die Behinderung selbst über alle Arten von geistiger Behinderung und Altersgruppen hinweg unter den zehn häufigsten Diagnosen zu finden ist.

'Epilepsie' ist ebenfalls ab Geburt und bis zur Altersgruppe über 60 Jahre bei allen Arten geistiger Behinderung, ausser beim Down-Syndrom und beim Edwards- und Patau-Syndrom (hier erst ab 11 Jahren), auf den Plätzen eins bis drei. Ab dem sechzigsten Lebensjahr scheint die Prävalenz von 'Epilepsie' etwas abzunehmen. Trotzdem ist sie immer noch, mit wenigen Ausnahmen, unter den zehn wichtigsten Hauptdiagnosen zu finden.

'Rehabilitationsmassnahmen' sind ebenfalls ein häufiger Einweisungsgrund. Bei 'mittelgradiger, schwerer und schwerster Intelligenzminderung' sowie bei 'angeborenen Fehlbildungen des Gehirns' sind sie sogar ab Geburt unter den zehn häufigsten Hauptdiagnosen, bzw. Einweisungsgründen. Lediglich beim Down-Syndrom und beim Edwards- und Patau-Syndrom findet man 'Rehabilitationsmassnahmen' nur vereinzelt unter den zehn wichtigsten Einweisungsgründen.

'Pneumonien' sind bei allen Arten geistiger Behinderung unter den zehn häufigsten Hauptdiagnosen zu finden, vorwiegend als 'Aspirations- oder nicht näher bezeichnete' Pneumonie'. Dies zum Teil bereits ab Geburt und über alle Altersgruppen.

Auch bei der Betrachtung der einzelnen Arten geistiger Behinderung zeigt sich, dass, anders als bei Patienten ohne geistige Behinderung, Herzerkrankungen oder allgemein 'Erkrankungen des Kreislaufsystems' eher selten und kaum unter den zehn häufigsten Diagnosen zu finden sind. Ausnahme bilden Down-Syndrom

sowie Edwards- und Patau-Syndrom: Hier sind 'Fehlbildungen der Herzsepten' ein wichtiger Grund für Spitalaufenthalte im Kindes- und Jugendalter.

Frakturen, insbesondere des Ober- und Unterschenkels, gehören ab dem 21. Lebensjahr fast überall unter die zehn häufigsten Hauptdiagnosen und gewinnen in der Altersgruppe ab 61 nochmals an Bedeutung.

Psychische Störungen, v.a. in Form von 'Persönlichkeitsstörungen', 'emotionalen Störungen', 'Störungen des Sozialverhaltens', 'Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen', aber auch 'Substanzmissbrauch', sind vor allem bei 'leichter Intelligenzminderung' sehr häufig, etwas weniger bei 'anderer Intelligenzminderung' und 'tiefgreifenden Entwicklungsstörungen'. Bei den anderen Formen geistiger Behinderung treten psychische Störungen bloss vereinzelt unter den zehn wichtigsten Diagnosen auf. Trotzdem ist die Anzahl psychischer Störungen beachtlich, wenn man bedenkt, dass in der Untersuchung Psychiatrie-Fälle nicht berücksichtigt werden.

**Fragestellung 16:**

Welches sind die Unterschiede zwischen den Fällen mit und ohne geistige Behinderung in Bezug auf Geschlecht, Alter, Aufenthaltsdauer und Zeitraum bis zur Hauptbehandlung bei den zwei häufigsten Hauptdiagnosen pro ICD-10 Kapitel der Fälle mit geistiger Behinderung?

Darstellung der Ergebnisse:

**Tabelle 22: Signifikanzen zu Geschlecht, Alter, Aufenthaltsdauer und Zeitraum bis zur Hauptbehandlung bei Fällen mit geistiger Behinderung im Unterschied zu den Fällen ohne geistiger Behinderung hinsichtlich der zwei häufigsten Hauptdiagnosen (ICD-10 Subkategorie) pro ICD-10 Kapitel**

		<i>Resultate zu den Zielvariablen</i>			
ICD-10 Kapitel	ICD-Code / Erkrankungsart	Geschlecht	Alter	Aufenthaltsdauer	Zeitraum bis zur Hauptbehandlung
I	A09 Diarrhoe und Gastroenteritis, vermutlich infektiösen Ursprungs	♂ gB > ♂ ngB*** ♀ gB < ♀ ngB***	gB < ngB***	gB > ngB***	ns
	A46 Erysipel (Wundrose)	ns	gB < ngB***	ns	ns
II	D259 Leiomyom des Uterus, nicht näher bezeichnet	ns	ns	gB > ngB <sup>+</sup>	ns
	C509 Brustdrüse nicht näher bezeichnet (Bösartige Neubildungen der Brustdrüse)	ns	ns	gB > ngB <sup>+</sup>	ns
III	D70 Agranulozytose und Neurotepenie	ns	gB < ngB***	ns	ns
	D649 Anämie, nicht näher bezeichnet	ns	gB < ngB***	ns	ns
IV	E86 Volumenmangel (Dehydration)	ns	gB < ngB***	gB < ngB <sup>+</sup>	ns
	E119 Nicht primär insulinabhängiger Diabetes mellitus, ohne Komplikationen	ns	gB < ngB***	ns	gB > ngB***

*Anmerkung.* ohne ICD-10 Kapitel X, XVII, XX

ns = nicht signifikant; – = nicht berechenbar aufgrund der zu geringen Rechnungsleistung des Computers (Arbeitsspeicher)

\*p < .05; \*\*p < .01; \*\*\*p < .001

**Forts. Tabelle 22: Signifikanzen zu Geschlecht, Alter, Aufenthaltsdauer und Zeitraum bis zur Hauptbehandlung bei Fällen mit geistiger Behinderung im Unterschied zu den Fällen ohne geistiger Behinderung hinsichtlich der zwei häufigsten Hauptdiagnosen (ICD-10 Subkategorie) pro ICD-10 Kapitel**

		<i>Resultate zu den Zielvariablen</i>			
ICD-10 Kapitel	ICD-Code / Erkrankungsart	Geschlecht	Alter	Aufenthaltsdauer	Zeitraum bis zur Hauptbehandlung
VI	G402 Lokalisationsbezogene (fokale) (partielle) symptomatische Epilepsie und epileptische Syndrome mit komplexen fokalen Anfällen	<i>ns</i>	gB < ngB <sup>***</sup>	gB > ngB <sup>***</sup>	<i>ns</i>
	G403 Generalisierte idiopathische Epilepsie und epileptische Syndrome	<i>ns</i>	gB < ngB <sup>***</sup>	gB > ngB <sup>***</sup>	<i>ns</i>
VII	H260 Infantile, juvenile und präsenile Katarakt	<i>ns</i>	gB < ngB <sup>***</sup>	gB < ngB <sup>***</sup>	gB < ngB <sup>***</sup>
	H251 Cataracta nuclearis senilis	<i>ns</i>	gB < ngB <sup>***</sup>	gB > ngB <sup>***</sup>	gB > ngB <sup>***</sup>
VIII	H71 Cholesteatom (Einwucherung) des Mittelohres	<i>ns</i>	<i>ns</i>	<i>ns</i>	<i>ns</i>
	H669 Krankheit der Tuba auditiva, nicht näher bezeichnet	<i>ns</i>	<i>ns</i>	<i>ns</i>	<i>ns</i>
IX	I8 Varizen der unteren Extremitäten ohne Ulzeration oder Entzündung	–	–	–	–
	I269 Lungenembolie ohne Angabe eines akuten Cor pulmonale	<i>ns</i>	gB < ngB <sup>***</sup>	<i>ns</i>	<i>ns</i>
X	J189 Pneumonie, nicht näher bezeichnet	<i>ns</i>	gB < ngB <sup>***</sup>	gB < ngB <sup>***</sup>	<i>ns</i>
	J1690 Pneumonie durch Nahrung oder Erbrochenes	<i>ns</i>	gB < ngB <sup>***</sup>	gB < ngB <sup>***</sup>	<i>ns</i>

*Anmerkung.* ohne ICD-10 Kapitel X, XVII, XX

*ns* = nicht signifikant; – = nicht berechenbar aufgrund der zu geringen Rechnungsleistung des Computers (Arbeitsspeicher)

\**p* < .05; \*\**p* < .01; \*\*\**p* < .001

**Forts. Tabelle 22: Signifikanzen zu Geschlecht, Alter, Aufenthaltsdauer und Zeitraum bis zur Hauptbehandlung bei Fällen mit geistiger Behinderung im Unterschied zu den Fällen ohne geistiger Behinderung hinsichtlich der zwei häufigsten Hauptdiagnosen (ICD-10 Subkategorie) pro ICD-10 Kapitel**

		<i>Resultate zu den Zielvariablen</i>			
ICD-10 Kapitel	ICD-Code / Erkrankungsart	Geschlecht	Alter	Aufenthaltsdauer	Zeitraum bis zur Hauptbehandlung
XI	K409 Hernia inguinalis, einseitig oder ohne Seitenangabe, ohne Einklemmung und ohne Gangrän	–	–	–	–
	K52 Nichtinfektiöse Gastroenteritis und Kolitis, nicht näher bezeichnet	<i>ns</i>	<i>gB &lt; ngB<sup>***</sup></i>	<i>n.s.</i>	<i>gB &gt; ngB<sup>*</sup></i>
XII	L89 Dekubitalgeschwür	<i>ns</i>	<i>gB &lt; ngB<sup>***</sup></i>	<i>gB &lt; ngB<sup>***</sup></i>	<i>ns</i>
	L024 Hautabszess, Furunkel und Karbunkel an sonstigen Lokalisationen (Achselhöhe, Hüfte, Schulter)	<i>ns</i>	<i>ns</i>	<i>ns</i>	<i>ns</i>
XIII	M161 Sonstige primäre Koxarthrose (Arthrose des Hüftgelenkes)	<i>ns</i>	<i>gB &lt; ngB<sup>***</sup></i>	<i>ns</i>	<i>ns</i>
	M201 Hallux valgus (erworben)	<i>♂gB &gt; ♂ngB<sup>***</sup></i> <i>♀gB &lt; ♀ngB<sup>***</sup></i>	<i>gB &lt; ngB<sup>***</sup></i>	<i>gB &gt; ngB<sup>*</sup></i>	<i>ns</i>
XIV	N390 Harnwegsinfektion, Lokalisation nicht näher bezeichnet	<i>ns</i>	<i>gB &lt; ngB<sup>***</sup></i>	<i>ns</i>	<i>ns</i>
	N40 Prostatahyperplasie	<i>ns</i>	<i>gB &lt; ngB<sup>***</sup></i>	<i>gB &gt; ngB<sup>**</sup></i>	<i>gB &gt; ngB<sup>*</sup></i>
XV	O049 Äztlich eingeleiteter Abort: komplett oder nicht näher bezeichnet, ohne Komplikationen	<i>ns</i>	<i>gB &gt; ngB<sup>***</sup></i>	<i>gB &gt; ngB<sup>***</sup></i>	<i>ns</i>
	Spontangeburt eines Einlings	<i>ns</i>	–	–	–

*Anmerkung.* ohne ICD-10 Kapitel X, XVII, XX

*ns* = nicht signifikant; – = nicht berechenbar aufgrund der zu geringen Rechnungsleistung des Computers (Arbeitsspeicher)

*\*p* < .05; *\*\*p* < .01; *\*\*\*p* < .001

**Forts. Tabelle 22: Signifikanzen zu Geschlecht, Alter, Aufenthaltsdauer und Zeitraum bis zur Hauptbehandlung bei Fällen mit geistiger Behinderung im Unterschied zu den Fällen ohne geistiger Behinderung hinsichtlich der zwei häufigsten Hauptdiagnosen (ICD-10 Subkategorie) pro ICD-10 Kapitel**

		<i>Resultate zu den Zielvariablen</i>			
ICD-10 Kapitel	ICD-Code / Erkrankungsart	Geschlecht	Alter	Aufenthaltsdauer	Zeitraum bis zur Hauptbehandlung
XVI	P073 Sonstige vor dem Termin Geborene	<i>ns</i>	<i>gB &lt; ngB<sup>+</sup></i>	<i>gB &gt; ngB<sup>**</sup></i>	<i>ns</i>
	P220 Atemnotsyndrom des Neugeborenen	<i>ns</i>	<i>ns</i>	<i>gB &gt; ngB<sup>+</sup></i>	<i>ns</i>
XVIII	R55 Synkope und Kollaps	♂ <i>gB &gt; ♂ ngB<sup>+</sup></i> ♀ <i>gB &lt; ♀ ngB<sup>+</sup></i>	<i>gB &lt; ngB<sup>***</sup></i>	<i>ns</i>	<i>ns</i>
	R568 Sonstige und nicht näher bezeichnete Krämpfe	<i>ns</i>	<i>gB &lt; ngB<sup>**</sup></i>	<i>ns</i>	<i>ns</i>
XIX	T85 Mechanische Komplikationen durch einen vertikulären, intrakraniellen Shunt	<i>ns</i>	<i>gB &lt; ngB<sup>***</sup></i>	<i>ns</i>	<i>ns</i>
	S060 Gehirnerschütterung	–	–	–	–
XXI	Z508 Sonstige Rehabilitationsmassnahmen	♂ <i>gB &gt; ♂ ngB<sup>**</sup></i> ♀ <i>gB &lt; ♀ ngB<sup>**</sup></i>	–	–	–
	Z501 Sonstige Physiotherapie	♂ <i>gB &gt; ♂ ngB<sup>***</sup></i> ♀ <i>gB &lt; ♀ ngB<sup>***</sup></i>	–	–	–

*Anmerkung.* ohne ICD-10 Kapitel X, XVII, XX

*ns* = nicht signifikant; – = nicht berechenbar aufgrund der zu geringen Rechnungsleistung des Computers (Arbeitsspeicher)

\**p* < .05; \*\**p* < .01; \*\*\**p* < .001

#### Diskussion und Einordnung:

In Tabelle 22 werden die Ergebnisse der Prüfung der Unterschiede zwischen Fällen mit und ohne geistige Behinderung (unabhängige Variable – Vergleichsgruppen 1 und 2) in Bezug auf Geschlecht, Alter, Aufenthaltsdauer und Zeitraum bis zur Hauptbehandlung (abhängige Variablen / Zielvariablen) verdichtet dargestellt. Dies jeweils für die zwei häufigsten Hauptdiagnosen pro ICD-10 Kapitel (ohne die Kapitel V 'Psychische und Verhaltensstörungen', XVII 'Angeborene Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien' und XX 'Äußere Ursachen von Morbidität und Mortalität') bei den Fällen mit geistiger Behinderung. Die detaillierten Ergebnisse hierzu befinden sich im Anhang 3 der vorliegenden Arbeit.

Unterschiede hinsichtlich der Geschlechterverteilung wurden mit dem  $\chi^2$ -Test berechnet. Unterschiede bei Alter, Aufenthaltsdauer und Zeitraum bis zur Hauptbehandlung wurden mittels dem Mann und Whitney U-Test berechnet. Bei letzterem handelt es sich um ein etabliertes nichtparametrisches Verfahren (vgl. Kapitel 7.6). Der Mann und Whitney U-Test wurde gewählt (vgl. Feng, Wang, Lu, Chen, He, Lu & Tu, 2014), nachdem die Prüfung der Daten auf Normalverteilung anhand des Kolmogorov-Smirnov Tests der drei Variablen Alter, Aufenthaltsdauer und Zeitraum bis zur Hauptbehandlung bei verschiedenen Diagnosen (A09 bis G409) ergab, dass die Bedingung der Normalverteilung zur Nutzung eines parametrischen Verfahrens nicht erfüllt war und selbst über ein- bis zweifache Transformationen ( $y = \sqrt{(x_{\max} + 1) - x}$  /  $z = \log_{10}(\sqrt{(x_{\max} + 1) - x})$ ) der Daten (vgl. Kapitel 7.6) nicht erreicht werden konnte.

Aufgrund der hohen Datenzahl und der zu geringen Rechenleistung der zur Verfügung stehenden Computer konnten nicht für alle Hauptdiagnosen die Signifikanztests durchgeführt werden. Dies ist in den entsprechenden Tabellen jeweils mit '-' gekennzeichnet.

Tabelle 22 zeigt hinsichtlich der Geschlechterverhältnisse bei nur drei der 36 betrachteten Hauptdiagnosen (ICD-10 Subkategorie) signifikante Unterschiede zwischen Patienten mit und ohne geistige Behinderung (bei drei Hauptdiagnosen konnte der  $\chi^2$ -Test nicht durchgeführt werden). Die Geschlechterverhältnisse bei Patienten mit und ohne geistige Behinderung sind somit bei den untersuchten Hauptdiagnosen überwiegend ähnlich und unterscheiden sich nicht signifikant voneinander. Das heisst, dass in beiden Patientengruppen jeweils mehr Männer und weniger Frauen, oder umgekehrt, von bestimmten Erkrankungen betroffen

sind. Die in Tabelle 10 dargestellten ungleichen Geschlechterverhältnisse zwischen den Fällen mit und ohne geistige Behinderung zeigen sich bei der Betrachtung einzelner Hauptdiagnosen somit meist nicht in signifikantem Ausmass. Signifikante Unterschiede liegen bei 'Diarrhoe und Gastroenteritis, vermutlich infektiösen Ursprungs', 'Hallux valgus (erworben)', 'Synkope und Kollaps', 'sonstige Rehabilitationsmassnahmen' und 'sonstige Physiotherapie' vor. Bei diesen Hauptdiagnosen sind jeweils deutlich mehr Männer mit geistiger Behinderung und Frauen ohne geistige Behinderung betroffen, was auch dem Geschlechterverhältnis bei geistig und nicht geistig behinderten Patienten allgemein entspricht (vgl. Tabelle 10, Fragestellung 4). So legen beispielsweise auch die Ergebnisse der Studie von Jenkins, Cooper, O'Connor, Watanabe und Wills (2011) an den Tag, dass Fusserkrankungen (z.B. Hallux valgus) bei Menschen mit geistiger Behinderung tatsächlich häufiger bei Männern auftreten (59,9%). Insgesamt wurde bei 12.8% (Männer und Frauen) ein Hallux valgus diagnostiziert. Dagegen ist die Hallux-valgus-Deformität in der Bevölkerung allgemein deutlich häufiger bei Frauen anzutreffen (Larsen, 2014; Zollinger-Kies, 2004).

Deutlich mehr signifikante Unterschiede, zeigen sich zwischen Patienten mit und ohne geistige Behinderung beim Alter. Dies bei 23 der 36 untersuchten Hauptdiagnosen (bei 6 Hauptdiagnosen konnte der Mann u. Whitney U-Test nicht berechnet werden). Bei allen Hauptdiagnosen mit signifikanten Unterschieden beim Alter, sind Patienten mit geistiger Behinderung deutlich jünger als Patienten ohne geistige Behinderung. Ausser beim 'ärztlich eingeleiteten Abort: komplett oder nicht näher bezeichnet, ohne Komplikationen'. Bei dieser Diagnose sind Patientinnen ohne geistige Behinderung jünger als die mit geistiger Behinderung.

Die 23 Hauptdiagnosen der signifikant jüngeren Spitalpatienten mit geistiger Behinderung sind:

- Diarrhoe und Gastroenteritis, vermutlich infektiösen Ursprungs
- Erysipel (Wundrose)
- Agranulozytose und Neutropenie
- Anämie, nicht näher bezeichnet



- Volumenmangel (Dehydration)
- Nicht primär insulinabhängiger Diabetes mellitus, ohne Komplikationen
- Lokalisationsbezogene (fokale) (partielle) symptomatische Epilepsie und epileptische Syndrome mit komplexen fokalen Anfällen
- Generalisierte idiopathische Epilepsie und epileptische Syndrome
- Infantile, juvenile und präsenile Katarakt
- Cataracta nuclearis senilis
- Lungenembolie ohne Angabe eines akuten Cor pulmonale
- Pneumonie, nicht näher bezeichnet
- Pneumonie durch Nahrung oder Erbrochenes
- Nichtinfektiöse Gastroenteritis und Kolitis, nicht näher bezeichnet
- Dekubitalgeschwür
- Sonstige primäre Koxarthrose (Arthrose des Hüftgelenkes)
- Hallux valgus (erworben)
- Harnwegsinfektion, Lokalisation nicht näher bezeichnet
- Prostatahyperplasie
- Sonstige vor dem Termin Geborene
- Synkope und Kollaps
- Sonstige und nicht näher bezeichnete Krämpfe
- Mechanische Komplikationen durch einen vertikulären, intrakraniellen Shunt

Bereits Abbildung 5 zeigt, dass viele Patienten mit geistiger Behinderung sehr jung sind und die Zahl der Spitalaufenthalte bei dieser Patientengruppe, nach einem Rückgang im Jugend- und frühen Erwachsenenalter, schon ab 30 Jahren wieder zunimmt, während dies bei Patienten ohne geistige Behinderung erst ab 50 Jahren geschieht. Dass Patienten mit einer geistigen Behinderung häufig jünger sind als nicht geistig behinderte Patienten mit derselben Erkrankung zeigte sich auch in anderen Untersuchungen. Beange (2002) und Thillai (2010) stellten beispielsweise für Pneumonien und Epilepsien fest: Erkrankte Menschen mit geistiger Behinderung sind in der Regel jünger als solche ohne.

Bei 16 der 36 untersuchten Hauptdiagnosen zeigen sich signifikante Unterschiede in der Aufenthaltsdauer (bei 6 Hauptddiagnosen konnte der Mann

u. Whitney U-Test nicht berechnet werden). Patienten mit einer geistigen Behinderung waren bei 11 Hauptdiagnosen länger und bei 5 Hauptdiagnosen kürzer im Spital als Patienten ohne geistige Behinderung.

Die 11 Hauptdiagnosen mit signifikant längerer Spitalaufenthaltsdauer bei Patienten mit geistiger Behinderung sind:

- Diarrhoe und Gastroenteritis, vermutlich infektiösen Ursprungs
- Leiomyom des Uterus, nicht näher bezeichnet
- Brustdrüse nicht näher bezeichnet (Bösartige Neubildungen der Brustdrüse)
- Lokalisationsbezogene (fokale) (partielle) symptomatische Epilepsie und epileptische Syndrome mit komplexen fokalen Anfällen
- Cataracta nuclearis senilis
- Hallux valgus (erworben)
- Prostatahyperplasie
- Ärztlich eingeleiteter Abort: komplett oder nicht näher bezeichnet, ohne Komplikationen
- Sonstige vor dem Termin Geborene
- Atemnotsyndrom des Neugeborenen
- Generalisierte idiopathische Epilepsie und epileptische Syndrome

Die 5 Hauptdiagnosen mit signifikant kürzerer Spitalaufenthaltsdauer bei Patienten mit geistiger Behinderung sind:

- Volumenmangel (Dehydration)
- Infantile, juvenile und präsenile Katarakt
- Pneumonie, nicht näher bezeichnet
- Pneumonie durch Nahrung oder Erbrochenes
- Dekubitalgeschwür

Tabelle 12 zeigte bereits, dass die durchschnittliche Aufenthaltsdauer der Fälle mit geistiger Behinderung deutlich höher liegt als bei jenen ohne, und wird hier nun für einzelne Diagnosen bestätigt. Die Ergebnisse von Tabelle 22 sprechen insgesamt für eher längere Spitalaufenthalte bei Patienten mit einer geistigen Behinderung. Dies wurde bereits in anderen Studien festgestellt (Lemberg et al., 2011; Lindsay, 2011; Morgan et al., 2000, zitiert nach O'Hara 2010, S. 6; Walsh et al., 1997). Die vorliegende Untersuchung zeigt allerdings, dass die

Aufenthaltsdauer bei bestimmten Diagnosen auch kürzer sein kann. Für eher kürzere Spitalaufenthalte bei Patienten mit einer geistiger Behinderung sprechen auch die Studien von Read und Johnson (2012) sowie Morgen et al. (2000). Bezüglich der hier untersuchten Hauptdiagnosen ergeben sich trotz der Unterschiede keine unmittelbaren Anhaltspunkte dafür, dass in der Schweiz Spitalpatienten mit geistiger Behinderung in Bezug auf die Aufenthaltsdauer grundsätzlich anders als die anderen Patienten behandelt werden. Offen bleibt die Frage, ob es im Einzelfall zu frühzeitigen Entlassungen kommt (vgl. Webber & Bowers & Rigby, 2010; Kapitel 3, 4.4 und 5.2.1.5).

Die Untersuchung des Zeitraums vom Spitaleintritt bis zur Hauptbehandlung zeigt bei 5 der 36 Hauptdiagnosen signifikante Unterschiede (bei 6 Hauptdiagnosen konnte der Mann u. Whitney U-Test nicht berechnet werden). Bei vier Hauptdiagnosen ('Nicht primär insulinabhängiger Diabetes mellitus, ohne Komplikationen'; 'Cataracta nuclearis senilis', 'Nichtinfektiöse Gastroenteritis und Kolitis, nicht näher bezeichnet', Prostatahyperplasie) dauert es bei Patienten mit einer geistigen Behinderung wesentlich länger bis mit der Hauptbehandlung gestartet wird als bei den Patienten ohne geistige Behinderung. Tabelle 12 zeigt, dass bei den Fällen mit geistiger Behinderung im Durchschnitt 2.5 Tage zwischen Spitaleintritt und Beginn der Hauptbehandlung verstreichen, während es bei den Fällen ohne geistige Behinderung 1 Tag ist. Aus diesem Grund überrascht es hier, dass nur bei vier Hauptdiagnosen signifikant längere Zeiträume bis zum Behandlungsstart gefunden wurden. Der spätere Beginn einer Hauptbehandlung könnte, wie bereits erwähnt, mit einer besonders guten und zeitaufwändigen Vorbereitung der Behandlung zusammenhängen, oder damit, dass es lange dauerte, bis überhaupt eine präzise Diagnose gestellt werden konnte (vgl. Kapitel 4). Nur bei einer Hauptdiagnose ('Infantile, juvenile und präsenile Katarakt') wird bei den Patienten mit geistiger Behinderung früher mit der Hauptbehandlung gestartet als bei den Patienten ohne eine solche Behinderung.

Die Betrachtung des Spitalaufenthalts von Patienten mit und ohne geistige Behinderung zeigt somit in der vorliegenden Untersuchung, dass es hinsichtlich der 2 häufigsten Hauptdiagnosen (ICD-10 Subkategorie) pro ICD-10 Kapitel vor allem beim Alter und der Aufenthaltsdauer zu signifikanten Unterschieden

kommt. Patienten mit einer geistigen Behinderung sind beim Spitaleintritt oft jünger als Patienten ohne geistige Behinderung und oft sind sie länger im Spital, teilweise kürzer. Signifikante Unterschiede beim Geschlechterverhältnis und beim Zeitraum bis zur Hauptbehandlung sind hingegen selten.

**Zusammenfassende Aussagen:**

Hinsichtlich der zwei häufigsten Hauptdiagnosen (ICD-10 Subkategorie) pro ICD-10 Kapitel zeigen sich zwischen Patienten mit und ohne geistige Behinderung vor allem in Bezug auf das Alter und die Aufenthaltsdauer signifikante Unterschiede: Patienten mit einer geistigen Behinderung sind beim Spitaleintritt oft jünger und bleiben bei 11 Hauptdiagnosen signifikant länger und bei 5 signifikant kürzer im Spital. Hingegen sind signifikante Unterschiede beim Geschlechterverhältnis und dem Zeitraum zwischen Spitaleintritt und Beginn der Hauptbehandlung selten.

### 8.2.7 Behandlungen

**Fragestellung 17:**

Welche sind die zehn häufigsten Hauptbehandlungen nach CHOP bei den Fällen mit und ohne geistige Behinderung?

Darstellung der Ergebnisse:

**Tabelle 23: Die zehn häufigsten Hauptbehandlungen von 1998 – 2008 der Fälle mit und ohne geistige Behinderung**

CHOP 11.0 Code	Bezeichnung	Fälle mit gB		CHOP Code	Bezeichnung	Fälle ohne gB	
		n	%			n	%
9921	Injektion eines Antibiotikums	586	2.1	9999	Sonstige diverse Massnahmen	361'046	2.6
897	Allgemeinstatus	370	1.3	1341	Phakoemulsifikation und Aspiration eines Katarakts	264'047	1.9
9999	Sonstige diverse Massnahmen	336	1.2	897	Allgemeinstatus	172'296	1.3
8703	Computertomographie des Schädels	327	1.2	806	Meniskektomie am Knie (Meniskusteilentfernung)	158'374	1.2
9929	Injektion oder Infusion einer anderen therapeutischen oder prophylaktischen Substanz	261	0.9	8026	Arthroskopie des Knies (Kniegelenkspiegelung)	149'913	1.1
8891	Kernspintomographie von Gehirn und Hirnstamm	260	0.9	3859	Ligatur und Stripping von Varizen der unteren Extremität	148'422	1.1
8914	Elektroenzephalographie	247	0.9	9929	Injektion oder Infusion einer anderen therapeutischen oder prophylaktischen Substanz	145'847	1.1
242	Gingivaplastik (Operationen an Zahnfleisch, Alveolen und Kiefer)	217	0.8	8151	Totalendoprothese des Hüftgelenks	140'254	1.0
9396	Sonstige Sauerstoffanreicherung	197	0.7	741	Tiefe zervikale Sectio caesarea (Schnittentbindung im unteren Uterussegment)	135'372	1.0
8151	Totalendoprothese des Hüftgelenks	195	0.7	9921	Injektion eines Antibiotikums	129'370	0.9

Anmerkung. <sup>a</sup>absolute und relative Häufigkeiten der Fälle über den Zeitraum von 1998 bis 2008

### Diskussion und Einordnung:

Grundlage der Systematik der Hauptbehandlungen ist die Schweizerische Operationsklassifikation (CHOP)<sup>10</sup>, in der elften Version im Jahr 2008. Sie setzt sich aus einem alphabetischen und einem systematischen Verzeichnis zusammen. CHOP unterscheidet zwischen Hauptbegriff und Zusatzinformation. Mit dem Hauptbegriff werden allgemeine Vorgänge, Eingriffsarten und Operationen im Spitalalltag, wie zum Beispiel 'Injektion eines Antibiotikums' beschrieben. Mittels der Zusatzinformationen kann der Hauptbegriff präzisiert werden (z.B. 'rechts', 'links') (vgl. Bundesamt für Statistik, 2007a, S. 3/8).

Folgender Hinweis ist wichtig: Die Betrachtung der Daten über den Zeitraum von 1998 bis 2008 zeigt, dass die Hauptbehandlungen oftmals nicht codiert wurden. Bei den Fällen mit geistiger Behinderung wurde in 42.1% der Fälle keine Hauptbehandlung angegeben, bei jenen ohne geistige Behinderung in 28.1% der Fälle. Allerdings hat sich die Codierqualität im Zeitraum von 1998 bis 2008 bei den Fällen mit und ohne geistige Behinderung jährlich verbessert. Während bei den Fällen mit geistiger Behinderung 1998 in 66.5% der Fälle keine Hauptbehandlung angegeben wurde, galt dies 2008 nur noch für 30.2% der Fälle. Bei den Fällen ohne geistige Behinderung wurde 1998 bei 42.5% der Fälle keine Hauptbehandlung angegeben, 2008 noch bei 20%. Das Bundesamt für Statistik hält fest: "Für nicht-chirurgische Bereiche wie beispielsweise die innere Medizin, Geriatrie oder Psychiatrie weist das Repertoire der CHOP Lücken auf, so dass die Kodierung von Behandlungen nicht bei allen Fällen möglich ist" (Bundesamt für Statistik, 2007, S. 14).

Tabelle 23 zeigt die zehn häufigsten Hauptbehandlungen getrennt, nach Fällen mit und ohne Behinderung. Viele dieser Behandlungen sind in Anbetracht der bereits diskutierten Diagnosen bei den Fällen mit und ohne geistige Behinderung zu erwarten gewesen.

Bei den Behandlungsfällen mit geistiger Behinderung ist die 'Injektion eines Antibiotikums' mit 2.1% die meist durchgeführte Hauptbehandlung. Gefolgt von der Erhebung des 'Allgemeinstatus' mit 1.3% und 'sonstigen diversen

---

<sup>10</sup> CHOP: "Die Operationsklassifikation ICD-9-CM, Vol. 3, auf der das vorliegende Werk beruht, ist eine amerikanische Adaptation der internationalen Klassifikation der Prozeduren in der Medizin der Weltgesundheitsorganisation" (Bundesamt für Statistik 2007a, 3).

Massnahmen' sowie 'Computertomographie des Schädels' zu je 1.2%. Bei den Fällen ohne geistige Behinderung sind 'sonstige diverse Massnahmen' mit 2.6% am zahlreichsten, gefolgt von 'Phakoemulsifikation und Aspiration eines Katarakts' (Technik zur Behandlung des grauen Stars) mit 1.9% und der Erhebung des 'Allgemeinstatus' mit 1.3%.

Obwohl bei den Hauptdiagnosen nur wenige Gemeinsamkeiten zwischen Fällen mit und ohne geistige Behinderung zu finden sind (vgl. Tabellen 18, 19, 20), sind fünf der zehn häufigsten Hauptbehandlungen bei beiden Patientengruppen gleich. Es handelt sich um die Erhebung des 'Allgemeinstatus', 'sonstige medizinische Massnahmen', 'Injektion eines Antibiotikums', 'Injektion oder Infusion einer anderen therapeutischen oder prophylaktischen Substanz' und 'Totalendoprothese des Hüftgelenks'.

Die Erhebung des 'Allgemeinstatus' ist bei Patienten mit geistiger Behinderung auf Platz zwei, bei denen ohne geistige Behinderung auf Platz drei. Als Teil der Anamnese (Krankengeschichte) hat sie das Ziel einer ersten Beurteilung des Allgemeinzustandes des Patienten (Zeidler & Michel, 2009). Man kann davon ausgehen, dass der 'Allgemeinstatus' bei jedem Patienten erhoben wird aber dass dies nicht immer unter der Hauptbehandlung aufgeführt wird.

'Sonstige diverse Massnahmen' gehören sowohl bei Patienten mit geistiger Behinderung als auch bei jenen ohne, zu den drei wichtigsten Hauptbehandlungen. Es handelt sich dabei um Prozeduren, die sonst nirgends klassifiziert werden können, wie beispielsweise die Therapie mit Blutegeln (vgl. Bundesamt für Statistik, 2007a, S. 284).

Die 'Injektion eines Antibiotikums' ist die häufigste Behandlung bei Fällen mit geistiger Behinderung. Dies könnte unter anderem damit zusammenhängen, dass Pneumonien bei dieser Patientengruppe sehr häufig vorkommen (vgl. Tabelle 18). In der Tat gehören Antibiotika zur Standardtherapie bei Pneumonien (Beise, Heimes & Schwarz, 2013; Marik, 2001). Auch bei den Fällen ohne geistige Behinderung befindet sich die 'Injektion eines Antibiotikums' unter den zehn wichtigsten Hauptdiagnosen auf Platz 10. Antibiotika werden heutzutage zur gezielten Behandlung und Prophylaxe verschiedenster bakterieller Infektionen eingesetzt (Plötz, 2013).

Der Einsatz von Antibiotika trug seit Mitte des letzten Jahrhunderts wesentlich zur Erhöhung der allgemeinen Lebenserwartung bei. Dies auch bei Menschen

mit geistiger Behinderung, wie Bittles und Glasson (2004) am Beispiel des Down-Syndroms belegen.

'Computertomographie des Schädels', 'Kernspintomographie von Gehirn und Hirnstamm' und 'Elektroenzephalographie' werden bei Patienten mit geistiger Behinderung häufig durchgeführt. Wie Tabelle 18 zeigt, sind Epilepsien der wichtigste Einweisungsgrund bei dieser Patientengruppe. Gerade zur Beurteilung, Diagnostik und Überwachung von Epilepsien sind Verfahren wie EEG und Computertomografie heute unverzichtbar (Rémi & Noachtar, 2012; Hamer & Winkler, 2016; Serles, 2001).

Die 'Injektion oder Infusion einer anderen therapeutischen oder prophylaktischen Substanz', ist auf Platz fünf bei den Fällen mit geistiger Behinderung und auf Platz sieben bei denen ohne.

'Totalendoprothese des Hüftgelenks' sind sowohl bei Fällen mit als auch bei denen ohne geistige Behinderung häufig (Rang 10 vs. 8). Bei Letzteren sind 'Meniskektomie am Knie' (Meniskusteilentfernung) und 'Arthroskopie des Knies' (Kniegelenkspiegelung) ebenfalls zahlreich, was mit der Häufigkeit von 'Binnenschädigungen des Kniegelenkes' bei Patienten ohne geistige Behinderung zusammenhängt (vgl. Tabelle 18).

### Zusammenfassende Aussagen:

Die häufigste Hauptbehandlung bei den Fällen mit einer geistigen Behinderung ist die 'Injektion eines Antibiotikums' mit 2.1%. Mit 0.9% gehört diese auch bei den Fällen ohne geistige Behinderung zu den zehn wichtigsten Hauptbehandlungen.

Die Erhebung des 'Allgemeinstatus' und 'sonstige diverse Massnahmen' sind ebenfalls bei beiden Patientengruppen auf den vordersten Plätzen vertreten.

Weiter sind bei den Fällen mit geistiger Behinderung Untersuchungen am Schädel und Gehirn sehr häufig, bei den Fällen ohne geistige Behinderung sind es Eingriffe an den Augen, den Knien und die Behandlung von Varizen.



## **9. Schlussbetrachtungen**

Nachdem im vorigen Kapitel die Ergebnisse präsentiert und diskutiert wurden, werden nun Grundlagen, Vorgehen und Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung kritisch reflektiert. Es werden mögliche Konsequenzen und Überlegungen zur weiteren wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit der Spitalversorgung von Menschen mit einer geistigen Behinderung und deren Umsetzung in der Praxis gemacht. Dies auf Basis des theoretisch geschaffenen Fundaments (Kapitel 2-4), dem Forschungsstand (Kapitel 5) und den Ergebnissen der eigenen Untersuchung (Kapitel 8).

Grundlage der Untersuchung waren Routinedaten der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser über alle Spitalaufenthalte in der Schweiz zwischen 1998 und 2008. Es handelte sich dabei um eine Vollerhebung mit folgenden Vorteilen: Die bereits bestehende Datenquelle lieferte einen umfangreichen Datensatz, die durch eine Sekundäranalyse Befunde über einen langen Betrachtungszeitraum zu unterschiedlichen Aspekten des Spitalaufenthalts erlaubte (vgl. Kapitel 7.1 und 7.2). Die Daten konnten mittels deskriptiv-statistischer Verfahren analysiert werden (vgl. Döring & Bortz, 2016). Die Qualität der Daten wurde vom Bundesamt für Gesundheit (2009) als generell gut eingeschätzt. Die Daten schienen geeignet, um Aussagen zur Prävalenz und Inzidenz sowie zu verschiedenen epidemiologischen Aspekten, z.B. Häufigkeit von Erkrankungen, bei Patienten mit einer geistigen Behinderung in Spitälern der Schweiz machen zu können.

Die Untersuchung von Routinedaten stellte eine naheliegende und effiziente Forschungsmöglichkeit dar. Allerdings hängt die 'Tauglichkeit' der Daten der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser der Schweiz in Bezug auf eine geistigbehinderten-sensible Analyse u.a. davon ab, ob Patienten mit einer geistigen Behinderung eindeutig als solche identifiziert werden können. Dies war bei den vorliegenden Daten nicht der Fall: Erstens wurde in der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser bei keiner Variablen explizit zwischen Fällen mit und ohne geistige Behinderung unterschieden. Die Fälle mit geistiger Behinderung mussten 'indirekt' über entsprechend ausgewählte ICD-10 Codes in den Haupt- und Nebendiagnosen 'sichtbar' gemacht werden (vgl. Kapitel 7.4). In diesem Zusammenhang ergab sich ein zweites Problem, nämlich, dass in den Spitälern nur jene Diagnosen kodiert wurden, die behandlungsrelevant waren (vgl.

Bundesamt für Statistik 2009a). Deshalb ist davon auszugehen, dass eine bestimmte Zahl an Patienten mit geistiger Behinderung nicht als solche 'erkannt' wurden, was bei der Einordnung und Verallgemeinerung der Ergebnisse berücksichtigt werden muss.

Die Befunde der deskriptiv-statistischen Analyse ermöglichten Aussagen zur Zielpopulation und zur Inzidenz der Spitalaufenthalte von 1998 bis 2008 (Fragestellungen 1 - 4). Die Zahl der Fälle mit geistiger Behinderung war mit 28'414 und einem Anteil von 0.2% geringer als vermutet. Eine ähnlich angelegte Studie in England ergab, dass 0.43% aller Spitalpatienten eine geistige Behinderung hatte (Morgan et al., 2000, S. 38). Die Prävalenz geistiger Behinderung wird für den deutschen Sprachraum und in anderen hoch entwickelten Ländern zwischen 0.3% und 1% geschätzt (z.B. Beange, 2002, S. 2, Hässler, 2011, S. 18; Warnke, 2007, S. 490). Deshalb durfte im Vorfeld der Untersuchung ein Anteil der Fälle mit geistiger Behinderung von 0.3% und mehr erwartet werden. Umso mehr da Menschen mit einer geistigen Behinderung häufig ernsthafte Gesundheitsprobleme haben (vgl. Kapitel 4.1). Diese Diskrepanz lässt sich vermutlich nicht allein durch die oben erwähnten Schwierigkeiten bei der Operationalisierung von 'geistiger Behinderung' sowie deren Kodierung in der Krankenhausstatistik erklären und müsste in künftigen Forschungsarbeiten untersucht werden. Zudem wären weitere Untersuchungen zu eventuellen Zugangsschwierigkeiten sowie zu einer allfälligen medizinischen Fehl- und/oder Unterversorgung von Menschen mit einer geistigen Behinderung wünschenswert.

Die Inzidenz zeigte einen starken Anstieg der Spitalaufenthalte über den Betrachtungszeitraum (vgl. auch Berger et al. 2010, S. 378). Die Zusammenhänge zwischen Jahr und Anzahl der Spitalaufenthalte wurden überprüft und bestätigt. Die Zahl der Fälle mit geistiger Behinderung insgesamt hat sich fast verdreifacht, die der Fälle ohne geistige Behinderung nahezu verdoppelt. Ein ähnliches Bild zeigte sich auch bei der Betrachtung der einzelnen Behinderungsarten. Nur bei den Fällen mit schwerster Intelligenzminderung kam es zu einem signifikanten Rückgang der Inzidenz. Wieso dies so ist, müsste genauer untersucht werden und könnte mit den Annahmen von Gaese (2013, Kap. 16.1.3) zusammenhängen, die allgemein von einem relativen Rückgang der Inzidenz bei Menschen mit einer schweren geistigen Behinderung ausgeht. Dies

aufgrund pränataler Diagnostik, verbesserter Geburtshilfe, höherer Lebenserwartung und verbesserter medizinischer Versorgung.

Die deskriptive Analyse zu den soziodemografischen Aspekten (Fragestellung 5) zeigte erwartungsgemäss, dass mehr Männer als Frauen mit geistiger Behinderung im Spital versorgt werden, was in etwa die allgemeine Geschlechterverteilung bei dieser Personengruppe widerspiegelt (Emerson & Hatton, 2014, S. 21) und bereits in früheren Studien gezeigt wurde (vgl. Balogh et al., 2005, S. 183; Morgan, Ahmed & Kerr 2000, S. 38). Anders ist es bei den Fällen ohne geistige Behinderung. Hier ist der Frauenanteil höher, etwa aufgrund von Geburten und wegen Komplikationen während der Schwangerschaft, die einen Spitalaufenthalt notwendig machen (vgl. Berger et al., 2010, S. 380). Zudem haben Frauen eine höhere Lebenserwartung (vgl. Bundesamt für Statistik, 2007, S. 8).

Nichtschweizer machten bei den Fällen mit und ohne geistige Behinderung einen vergleichsweise geringen Anteil aus. Ihr Anteil lag tiefer als jener der Ausländer in der ständigen Wohnbevölkerung der Schweiz (vgl. Moreau-Gruet & Luyet, 2012, S. 1). Dieser Befund ist erstaunlich. Gemäss Hannon und Clift (2011, S.20) gehören Menschen mit geistiger Behinderung einer benachteiligten Gruppe mit schlechterer gesundheitlicher Verfassung an. Die Zugehörigkeit zu einer ethnischen Minderheit übt einen zusätzlich negativen Einfluss auf die Gesundheit aus. Man müsste der Frage nachgehen, weshalb Ausländer mit einer geistigen Behinderung nicht häufiger Spitalpatienten sind. Sind beispielsweise ihre Zugangschancen zur Gesundheitsversorgung in der Schweiz andere oder gehen sie mit gesundheitlichen Belastungssituationen anders um als die Schweizerbevölkerung (vgl. Kapitel 2.5.2)?

Es zeigte sich ebenfalls, dass fast 40% der Fälle mit geistiger Behinderung jünger als 20 Jahre alt sind. Dies bestätigt einmal mehr, dass viele Menschen mit einer geistigen Behinderung einen schwierigen Start ins Leben und dass sie bereits in jungen Jahren mit ernsthaften Gesundheitsproblemen zu kämpfen haben. Dieses Bild wird zum Beispiel bei Williams und Kollegen (2005, S. 1243) bestätigt. Sie zeigten, dass Kinder mit geistiger Behinderung zwischen null und fünf Jahren markant häufiger als ihre Peers hospitalisiert wurden. Ausserdem steigt die Anzahl der Fälle mit einer geistigen Behinderung nach einem

Rückgang im frühen Erwachsenenalter früher an. Die Fallzahlen sinken wieder ab 60 Jahren, etwa 20 Jahre vor dem Rest der Bevölkerung.

Die Befunde zu den Eintrittsmerkmalen (Fragestellung 6) zeigten, dass sowohl bei den Fällen mit als auch ohne geistige Behinderung der Hausarzt die wichtigste einweisende Instanz ist. Auffallend war, dass Patienten mit einer geistigen Behinderung häufiger als die restlichen Patienten als Notfall und mit dem Rettungsdienst ins Spital gelangen. Ähnliches zeigten bereits frühere Studien (Lemberg et al., 2011; Lunskey et al., 2012; Mahon & Kibirige, 2004). Demgemäss kann vermutet werden, dass der Gesundheitszustand von Menschen mit einer geistigen Behinderung bei Spitaleintritt entsprechend schlecht ist. Der Zusammenhang zwischen der Eintrittsart und den Haupt- und Nebendiagnosen wurde in dieser Arbeit nicht untersucht. Hier könnten künftige Forschungsarbeiten ansetzen und aufdecken, welche Diagnosen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung in der Schweiz besonders oft zu notfallmässigen Hospitalisierungen führen.

Patienten mit einer geistigen Behinderung waren im Durchschnitt länger im Spital als jene ohne geistige Behinderung. Ausserdem dauerte es bei ihnen durchschnittlich länger bis zum Beginn der Hauptbehandlung. Patienten mit geistiger Behinderung wurden häufiger an Universitätsspitalern behandelt und sie waren im Gegensatz zu jenen ohne geistige Behinderung öfter allgemein versichert. Dies waren die wichtigsten Ergebnisse zu den Aufenthaltsmerkmalen und zur Spitalart bei den Fällen mit geistiger Behinderung (Fragestellungen 7 – 8). Wie schon der häufige Eintritt als Notfall, zeigte auch die häufig lange Aufenthaltsdauer, vielfach an einem Universitätsspital, dass Erkrankungen bei Patienten mit geistiger Behinderung oft komplex und gravierend sind (vgl. Kapitel 4.1 & 4.2; Cooper et al., 2015; Emerson et al., 2016). Es bleibt weiter zu untersuchen, ob und inwiefern das vorliegende Ergebnis zur Versicherungsart bei Patienten mit einer geistigen Behinderung ein Hinweis auf soziale Ungleichheit sein könnte (vgl. Kapitel 2.4.2).

Bei den Austrittsmerkmalen (Fragestellung 9) zeigte sich, dass Patienten mit einer geistigen Behinderung seltener als Patienten ohne geistige Behinderung 'geheilt' entlassen wurden. Sie beanspruchten im Anschluss an den

Spitalaufenthalt öfter eine ambulante oder stationäre Behandlung und Pflege und waren somit auch nach dem Austritt auf medizinische Versorgung angewiesen. Deshalb sollte in der Praxis die Schnittstelle und der Übergang vom Spital zur nachbehandelnden Einrichtung, unter Einbezug aller involvierten Personen, besondere Beachtung finden (vgl. Hannon & Clift, 2011; Schär & François-Kettner, 2009; Tacke, 2010).

Ein wesentlicher Teil der Fragestellungen widmete sich den Diagnosen der hospitalisierten Personen (Fragestellungen 10 – 16). Die Ergebnisse weisen darauf hin, dass zwischen den Fällen mit und ohne geistige Behinderung teils erhebliche Unterschiede bestehen. Diesbezüglich scheinen Menschen mit einer geistigen Behinderung ungewohnte Patienten zu sein.

Ein erstes Ergebnis war, dass bei Patienten mit geistiger Behinderung durchschnittlich mehr Diagnosen kodiert wurden als bei denen ohne geistige Behinderung. Dies stellten bereits Lemberg et al. (2011) in Deutschland fest. Das Resultat bekräftigt das schon oft diskutierte Phänomen der Multimorbidität bei Menschen mit einer geistigen Behinderung (z.B. Buchmann & Neuhäuser, 2013; Hannon & Clift, 2011; Hermans & Evenhuis, 2014; Lindsay, 2011; Patel & Merrick, 2011).

Die Analyse der Hauptdiagnosen nach ICD-10 Kapitel ergab ebenfalls wesentliche Unterschiede zwischen den Fällen mit und ohne geistige Behinderung. Aufgrund der 'geistigen Behinderung' ist nicht erstaunlich, dass 'Krankheiten des Nervensystems' und 'Angeborene Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien' bei Patienten mit geistiger Behinderung am häufigsten diagnostiziert wurden. Dies lässt vermuten, dass die Grosszahl der Spitalaufenthalte von Menschen mit einer geistigen Behinderung mit der Behinderung selbst zusammenhängt (vgl. Cardoza & Kerr, 2010; Haveman & Stöppler, 2014). Diese Annahme könnte in Folgestudien durch geeignete inferenzstatistische Verfahren weiter erhärtet werden.

Darüber hinaus wurden die Ergebnisse zu den Hauptdiagnosen nach ICD-10 Kapitel der Patienten mit einer geistigen Behinderung ab 15 Jahren mit einer Studie von Balogh et al. (2005) verglichen. Hierzu wurden im Unterschied zu den anderen Ergebnissen, Behandlungsfälle in Psychiatrien mit in die Analyse aufgenommen. Allgemein kann man sagen, dass die Ergebnisse der zwei Studien miteinander vergleichbar sind. Es zeigte sich, dass in der Schweiz bei

fast 54% der Patienten mit einer geistigen Behinderung 'Psychische und Verhaltensstörungen' kodiert wurden. Dieses Resultat illustrierte auf eindrückliche Art und Weise die sehr hohe Prävalenz psychischer Erkrankungen und Verhaltensstörungen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung (vgl. Cooper & van der Speck, 2009; Ruedrich, 2010). In der Tat stellen namentlich psychische und Verhaltensstörungen Fachpersonen oftmals vor grosse Herausforderungen (Heijkoop, 2014). In diesem Feld besteht gerade deswegen noch ein hoher Forschungsbedarf (Ruedrich, 2010).

Während bei den Fällen ohne geistige Behinderung Neugeborene und Geburten die beiden häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 Kategorien ausmachten, waren es bei jenen mit geistiger Behinderung Epilepsien und Pneumonien. Ein ähnliches Bild zeigte sich auch bei der Betrachtung, getrennt nach Geschlecht. Bei beiden Patientengruppen gab es zwischen den Altersgruppen Unterschiede in Bezug auf die 10 häufigsten Hauptdiagnosen. Diese Veränderung über die Lebensspanne schien aber bei den Fällen ohne geistige Behinderung ausgeprägter zu sein.

Die deskriptive Analyse der 10 häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 Kategorien, unterteilt nach Behinderungsgart, Altersgruppe und Geschlecht zeigte, dass Epilepsie fast ohne Ausnahme und unabhängig von der Behinderungsart und Geschlecht sowie bis zu einem Alter von sechzig Jahren zu den drei häufigsten Diagnosen zählt. Die verschiedenen Behinderungsarten waren ebenfalls immer unter den zehn zahlreichsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 Kategorien anzutreffen und waren somit Hauptanlass für den Spitalaufenthalt. Auch Pneumonien waren bei allen Formen geistiger Behinderung unter den zehn häufigsten Hauptdiagnosen zu finden.

An dieser Stelle muss betont werden, dass sich obige Aussagen nur auf die zehn häufigsten Hauptdiagnosen beziehen und dass die Zahl der Fälle ('n'), wie beispielsweise bei der Betrachtung der Diagnosen nach Behinderungsart, teils sehr gering gewesen ist. Ausserdem wurde bei gleichen Häufigkeiten die Rangfolge von SPSS übernommen.

In Zusammenhang mit den zwei häufigsten Hauptdiagnosen pro ICD-10 Kapitel der Fälle mit geistiger Behinderung wurden bei vier Variablen Signifikanztests durchgeführt. Allerdings konnte die geplante statistische Auswertung in SPSS aufgrund der begrenzten Rechenleistung und der grossen Datenzahl nicht für

jede Diagnose durchgeführt werden. Durch die Wahl eines nicht-parametrischen Verfahrens wurde ein 'Informationsverlust' der Daten bei der Prüfung von Unterschieden beim Alter, der Aufenthaltsdauer und dem Zeitraum bis zur Hauptbehandlung in Kauf genommen. Von den untersuchten Variablen wiesen die Ergebnisse insbesondere beim Alter und der Aufenthaltsdauer auf signifikante Unterschiede. Patienten mit einer geistigen Behinderung schienen je nach Diagnose jünger zu sein und blieben länger im Spital (vgl. Lemberg et al., 2011; Lindsay, 2011; Thillai, 2010; Beange, 2002). Letzteres Resultat betraf aber weniger Diagnosen als aufgrund der Erkenntnisse in Fragestellung 8 erwartet. Weiterführende Untersuchungen mit einem leistungstärkeren Rechner und differenzierte Signifikanztests pro Hauptdiagnose nach ICD-10 Kapitel könnten diese Resultate noch vervollständigen und präzisieren.

Zuletzt wurden die häufigsten Hauptbehandlungen bei den Fällen mit und ohne geistige Behinderung ermittelt (Fragestellung 17). Hier zeigte sich, dass bei den Fällen mit und ohne geistige Behinderung fünf der zehn häufigsten Hauptbehandlungen dieselben waren, und zwar die Erhebung des 'Allgemeinstatus', 'sonstige medizinische Massnahmen', 'Injektion eines Antibiotikums', 'Injektion oder Infusion einer anderen therapeutischen oder prophylaktischen Substanz' und 'Totalendoprothese des Hüftgelenks'. Abgesehen von der letzten, handelt es sich hierbei um allgemeine Prozeduren im Krankenhaus. Bei den Fällen mit geistiger Behinderung fanden sich zudem 'Computertomographie des Schädels', 'Kernspintomographie von Gehirn und Hirnstamm' und 'Elektroenzephalographie' unter den zehn häufigsten Hauptbehandlungen, was mit der Häufigkeit von Epilepsie bei dieser Patientengruppe erklärbar ist. Die Interpretation dieser Resultate wurde dadurch erschwert, dass einige CHOP-Diagnosen in der zugänglichen Fachliteratur kaum erläutert wurden, was den Bedarf nach weiterer Forschung zu diesem Thema aufzeigt.

Die vorliegende Untersuchung zeigte zahlreiche Unterschiede und folglich wie verschieden die Versorgungsbedürfnisse der beiden Patientengruppen sind. Diese Ergebnisse und die Erkenntnisse aus der bisherigen wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit der Gesundheitssituation und dem Spitalaufenthalt von Menschen mit einer geistigen Behinderung zeigen, dass weitere Untersuchungen zum Spitalaufenthalt von Menschen mit einer geistigen Behinderung

wünschenswert sind. Beispielsweise weitere quantitativ und qualitativ orientierte Arbeiten mit der Befragung von Direktbetroffenen, deren Angehörigen und Betreuungspersonen, den behandelnden Ärzten und Pflegefachpersonen zu deren Erleben des Spitalaufenthalts.

Die vorliegende Untersuchung konzentrierte sich auf 17 Fragestellungen. Die Datengrundlage erlaubt die Berücksichtigung und Analyse vieler weiterer Fragestellungen oder eine Wiederholung der Untersuchung in einigen Jahren. So wurden in dieser Arbeit 'Psychiatrie-Fälle' und die 'Psychiatrie-Zusatzdaten' (Bundesamt für Statistik, 2005, S. 24 und Anhang II) nicht berücksichtigt. Neue Forschungsarbeiten könnten sich auf diese fokussieren und beispielsweise die Daten zu Zivilstand, Beschäftigung und Psychopharmakatherapie untersuchen.

Die medizinische Statistik der Krankenhäuser der Schweiz stellt eine sehr umfassende und zuverlässige Datenquelle dar. Aus Sicht der Forschung, insbesondere aus sonderpädagogischem Blickwinkel, ist es allerdings wünschenswert, die Statistik zu erweitern und zu differenzieren. Begrüssenswert wäre es, wenn künftig eine routinemässige und differenzierte Erfassung von Patienten mit einer geistigen Behinderung in der Krankenhausstatistik sowie in der Statistik der stationären Betriebe des Gesundheitswesens in der Schweiz stattfinden würde (vgl. Bundesamt für Statistik, 2005).

Die Spitalversorgung von Menschen mit einer geistigen Behinderung wird auch in Zukunft ein heikles und brisantes Thema bleiben. Forschungsarbeiten wie die vorliegende, können dazu beitragen, die Qualität des Spitalaufenthalts von Randgruppen, wie die von Patienten mit einer geistigen Behinderung, zu gewährleisten und zu einem erfolgreichen Diversitätsmanagement beitragen. Diesbezüglich scheint das von der Schweizerischen Eidgenossenschaft unterstützte Programm 'Swiss Hospitals for equity. Ensuring quality care for all' vielversprechend (vgl. Bundesamt für Gesundheit, 2015).



## **10. Zusammenfassung**

Obwohl sich die Lebensqualität von Menschen mit einer geistigen Behinderung in den letzten Jahrzehnten verbessert und sich ihre Lebenserwartung erhöht hat, bleibt deren gesundheitliche Verfassung oft problematisch. Sie sind häufig von Erkrankungen mit komplexen und untypischen Krankheitsbildern betroffen und deshalb auf medizinische Versorgung, u.a. im Spital, angewiesen. Nicht nur für den Patienten mit einer geistigen Behinderung, sondern auch für Ärzte, Pflegepersonal, Angehörige und Betreuungspersonen kann die medizinische Behandlung zur Herausforderung werden. Dies insbesondere im Spital. Zum Spitalaufenthalt von Menschen mit einer geistigen Behinderung liegen bislang für die Schweiz und für andere Länder kaum wissenschaftliche Untersuchungen und Ergebnisse vor.

Aufgrund des bestehenden Bedarfs verfolgte die vorliegende Dissertation das Ziel, den Spitalaufenthalt von Menschen mit einer geistigen Behinderung in der Schweiz zu untersuchen. Hierzu wurden Routinedaten aus der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser, einer Vollerhebung der Jahre 1998 bis 2008 in Bezug auf bestimmte Variablen und anhand von insgesamt 17 Fragestellungen mittels verschiedener, vorwiegend deskriptiver, Verfahren ausgewertet. Sie wurden diskutiert und in die aktuelle wissenschaftliche Auseinandersetzung zum Thema eingebettet. Insgesamt kann gesagt werden, dass es zwischen Fällen mit und ohne geistige Behinderung viele Unterschiede gibt und dass Patienten mit einer geistigen Behinderung oft 'ungewohnte' Spitalpatienten mit besonderen Bedürfnissen sind.

### *Umschreibung der Zielpopulation und Inzidenz:*

Menschen mit einer geistigen Behinderung stellten im Untersuchungszeitraum mit 28'414 Fällen und einem Anteil von 0.2% nur eine kleine Patientengruppe dar. Dieser Anteil ist geringer als der allgemein geschätzte Anteil von Menschen mit einer geistigen Behinderung in der Bevölkerung von etwa 0.3% bis 1%.

Zwischen 1998 und 2008 ist die Inzidenz der Spitalaufenthalte bei den Fällen mit und ohne geistige Behinderung signifikant angestiegen. Eine Ausnahme bilden die Fälle mit 'schwerster Intelligenzminderung': Hier kam es zu einem signifikanten Rückgang der Fallzahlen.

*Soziodemografische Angaben:*

Im Gegensatz zu den Fällen ohne geistige Behinderung, ist der Anteil der Männer bei den Fällen mit geistiger Behinderung höher als jener der Frauen. Bei beiden Patientengruppen sind Schweizer gegenüber nicht Schweizern deutlich in der Überzahl.

Die Betrachtung der Altersverteilung lässt deutliche Unterschiede erkennen: Kinder und Jugendliche mit einer geistigen Behinderung sind viel häufiger im Spital als ihre Altersgenossen. Nach einem Rückgang der Fallzahlen im frühen Erwachsenenalter, nehmen diese bei den Fällen mit geistiger Behinderung bereits ab 30 Jahren – im Vergleich zum Rest der Bevölkerung etwa 20 Jahre früher – wieder zu. Ein Rückgang der Fallzahlen beginnt bei dieser Patientengruppe ab dem sechzigsten Lebensjahr, im Gegensatz zu den anderen Patienten bei denen ein Rückgang der Fallzahlen erst ab 80 Jahren festzustellen ist.

*Eintrittsmerkmale:*

Die meisten Einweisungen ins Spital erfolgen sowohl bei Fällen mit als auch ohne geistige Behinderung über den Hausarzt. Trotzdem kommt es bei den Fällen mit geistiger Behinderung zu mehr Notfällen und Einweisungen mit der Ambulanz.

*Aufenthaltsmerkmale:*

Der Spitalaufenthalt ist bei Fällen mit einer geistigen Behinderung durchschnittlich länger und es vergeht mehr Zeit zwischen Spitaleintritt und Beginn der Hauptbehandlung als bei Fällen ohne geistige Behinderung.

Die Resultate zeigen, dass der Anteil an allgemein Versicherten bei den Fällen mit geistiger Behinderung höher ist als bei denen ohne geistige Behinderung. Dessen ungeachtet werden Fälle mit geistiger Behinderung öfter in Universitätskliniken behandelt.

*Austrittsmerkmale:*

Die Befunde zu den Austrittsmerkmalen zeigen, dass Patienten mit geistiger Behinderung seltener direkt nach Hause entlassen werden und dass eine ambulante oder stationäre Nachbehandlung häufiger notwendig ist als bei Patienten ohne geistige Behinderung.

*Diagnosen:*

Die Ergebnisse lassen erkennen, dass sowohl bei den Fällen mit als auch ohne geistige Behinderung das Spektrum an Erkrankungen, die zu einem Spitalaufenthalt führen, breit ist. Es fällt auf, dass bei Fällen mit geistiger Behinderung durchschnittlich mehr Diagnosen (Hauptdiagnose und Nebendiagnosen) kodiert werden.

Bei Spitalaufenthalten in Zusammenhang mit den ICD-10 Kapiteln kommen 'Krankheiten des Nervensystems', 'angeborene Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien', 'Psychischen und Verhaltensstörungen' sowie 'Krankheiten des Atmungssystems' bei Patienten mit geistiger Behinderung am häufigsten vor (vgl. Kapitel 4.1). Die wichtigsten zwei Hauptdiagnosen nach ICD-10 Kategorien sind bei dieser Patientengruppe 'Epilepsien' und 'Pneumonien, Erreger nicht näher bezeichnet'. Im Gegensatz dazu sind bei den Fällen ohne geistige Behinderung 'Lebendgeborene' und 'Geburten' der häufigste Anlass für einen Spitalaufenthalt.

Betrachtet man die zehn häufigsten Diagnosen (ICD-10 Kategorien) bei den einzelnen Behinderungsarten und vergleicht sie miteinander, wird ersichtlich, dass die Behinderung selbst über alle Arten von geistiger Behinderung und Altersgruppen hinweg unter den zehn häufigsten Diagnosen zu finden ist. Ebenso ist 'Epilepsie' ab Geburt und bis zur Altersgruppe über 60 Jahre bei allen Arten geistiger Behinderung, ausser beim Down-Syndrom und beim Edwards- und Patau-Syndrom (hier erst ab 11 Jahren), auf den Plätzen eins bis drei. Ab dem sechzigsten Lebensjahr nimmt die Prävalenz von 'Epilepsie' leicht ab. 'Pneumonien' sind bei allen Arten geistiger Behinderung unter den zehn häufigsten Hauptdiagnosen zu finden.

Die Analyse der zwei häufigsten Hauptdiagnosen (ICD-10 Subkategorie) pro ICD-10 Kapitel zwischen Patienten mit und ohne geistige Behinderung ergab vor allem in Bezug auf das Alter und die Aufenthaltsdauer signifikante Unterschiede: Patienten mit einer geistigen Behinderung sind beim Spitaleintritt oft jünger und sie bleiben bei 11 von 36 Hauptdiagnosen signifikant länger und bei 5 signifikant kürzer im Spital. Dagegen kam es in Bezug auf das Geschlechterverhältnis und den Zeitraum zwischen Spitaleintritt und Beginn der Hauptbehandlung kaum zu signifikanten Unterschieden.

*Behandlungen:*

Die Ergebnisse zu den Hauptbehandlungen nach CHOP zeigten, dass die häufigste Hauptbehandlung bei Fällen mit einer geistigen Behinderung die 'Injektion eines Antibiotikums' ist. Zusammen mit der Erhebung des 'Allgemeinstatus', 'sonstiger medizinische Massnahmen', 'Injektion oder Infusion einer anderen therapeutischen oder prophylaktischen Substanz' sowie 'Totalendoprothese des Hüftgelenks', gehört sie bei beiden Patientengruppen zu den 10 wichtigsten Hauptbehandlungen. Darüber hinaus finden bei Fällen mit geistiger Behinderung häufig Untersuchungen an Schädel und Gehirn statt.

Trotz der oben genannten Einschränkungen (vgl. Kapitel 9.1), erlauben die vorliegenden Ergebnisse erstmals die Formulierung von Aussagen zum Spitalaufenthalt von Menschen mit einer geistigen Behinderung in der Schweiz. Sie können die Grundlage bilden, um die medizinische Versorgung dieser Patientengruppe im Spital weiter zu etablieren. Mit den seit 1997 gewonnen Routinedaten der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser könnten auch im Rahmen künftiger Forschungsprojekte die Ziele und Fragestellungen vorliegender Dissertation weiterverfolgt und weiterentwickelt werden. Im Zuge des Diversitymanagements sollte dem Spitalaufenthalt, und allgemein der Gesundheitsversorgung, von Menschen mit einer geistigen Behinderung, auch in Zukunft besondere Aufmerksamkeit gechenkt werden.

**11. Verzeichnisse****11.1 Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1	Wechselwirkungen zwischen den Komponenten der ICF (DIMDI, 2005, S. 23) .....	17
Abbildung 2	Erklärungsmodell zur gesundheitlichen Ungleichheit (Mielck, 2005 © Hans Huber, aus Waller, 2007, S. 57) .....	35
Abbildung 3	Das Schweizer Gesundheitssystem und seine drei Aufgaben- stränge (Ita Consoult, 2009) .....	41
Abbildung 4	Äussere Einflüsse auf das Krankenhaus (Wittig, 2013, S. 66) .	50
Abbildung 5	Altersverteilung der Spitalaufenthalte der Fälle mit und ohne geistige Behinderung sowie der Schweizer Wohnbevölkerung 1998 – 2008 .....	143
Abbildung 6	Relative Häufigkeiten der Anzahl Diagnosen der Fälle mit und ohne geistige Behinderung (gB) .....	165
Abbildung 7	Relative Häufigkeiten der Anzahl Diagnosen der Fälle mit und ohne geistige Behinderung (gB) nach ICD-10 Kapitel .....	175

**11.2 Tabellenverzeichnis**

Tabelle	1	Die vier konkurrierenden Paradigmen nach Bleidick (in Anlehnung an Cloerkes, 2007, S. 11; Maschke, 2008, S. 32)	13
Tabelle	2	Ausgewählte Studien zum Spitalaufenthalt von Menschen mit einer geistigen Behinderung .....	82
Tabelle	3	Prinzipien zur Vorgehensweise bei Sekundäranalysen (vgl. Smith, et al., 2011, S. 921f) .....	110
Tabelle	4	Reduzierter Datensatz - Bezeichnungen und Erklärungen zu den ausgewählten Variablen des Minimaldatensatzes der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser (vgl. Bundesamt für Statistik, 2005, S. 28ff) .....	118
Tabelle	5	Operationalisierte Definition 'geistige Behinderung' .....	120
Tabelle	6	Anzahl stationärer Spitalaufenthalte pro Jahr in der Schweiz zwischen 1998 und 2008 der Fälle mit und ohne geistiger Behinderung, mit und ohne Aufenthalt in psychiatrischen Kliniken .....	128
Tabelle	7	Geistige Behinderung als Haupt- oder Nebendiagnose .....	133
Tabelle	8	Fälle mit der Diagnose 'geistige Behinderung' nach Art der Behinderung und total, Fälle ohne geistige Behinderung, von 1998 bis 2008.....	135
Tabelle	9	Rangkorrelation (1-seitig) nach Spearman ( $r_s$ ) zwischen Art sowie Total der geistigen Behinderung, den Fällen ohne geistige Behinderung und Jahr .....	138
Tabelle	10	Geschlecht, Nationalität, Alter bei Spitaleintritt der Fälle mit und ohne geistige Behinderung sowie der ständigen Wohnbevölkerung der Schweiz .....	140
Tabelle	11	Aufenthaltsort vor dem Spitaleintritt, Eintrittsart, einweisende Instanz der Fälle mit und ohne geistige Behinderung .	146

Tabelle	12	Aufenthaltsdauer, Zeitraum zwischen Eintritt und Hauptbehandlung der Fälle mit und ohne geistige Behinderung .....	151
Tabelle	13	Behandlungsart, Intensivmedizin, Klasse, Spitalart der Fälle mit und ohne geistige Behinderung .....	155
Tabelle	14	Entscheid für den Austritt, Aufenthaltsort nach dem Austritt, Behandlung nach dem Austritt der Fälle mit und ohne geistige Behinderung .....	160
Tabelle	15	Anzahl Diagnosen (Haupt-, Zusatz- und Nebendiagnosen) der Fälle mit und ohne geistige Behinderung .....	164
Tabelle	16	Hauptdiagnosen nach ICD-10 Kapitel 1998 - 2008 der Fälle mit und ohne geistige Behinderung .....	167
Tabelle	17	Hauptdiagnosen nach ICD-10 Kapitel der Fälle mit geistiger in der Schweiz von 1998 bis 2008, sowie Hauptdiagnosen nach ICD-9 Kapitel der Fälle mit geistiger Behinderung in Ontario (Kanada) von 1995 bis 2001 (Balogh u.a. 2005), inklusive psychiatrische Kliniken und einem Alter > 15 Jahre	177
Tabelle	18	Die zehn häufigsten Hauptdiagnosen bei Behandlungsfällen mit und ohne geistige Behinderung nach ICD-10 Kategorien	181
Tabelle	19	Die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 Kategorien der Fälle mit und ohne geistige Behinderung, getrennt nach Geschlecht .....	185
Tabelle	20	Die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 (Kategorien) von 1998 – 2008 nach Alterskategorien und getrennt nach geistiger und nicht geistiger Behinderung .....	188
Tabelle	21	Die zehn häufigsten Hauptdiagnosen nach ICD-10 (Kategorien) von 1998 – 2008 nach Art der Behinderung, Alter, total und aufgeteilt nach Geschlecht .....	193

Tabelle	22	Signifikanzen zu Geschlecht, Alter, Aufenthaltsdauer und Zeit-raum bis zur Hauptbehandlung bei Fällen mit geistiger Be-hinderung im Unterschied zu den Fällen ohne geistiger Be-hinderung hinsichtlich der zwei häufigsten Hauptdiagnosen (ICD-10 Subkategorie) pro ICD-10 Kapitel .	243
Tabelle	23	Die zehn häufigsten Hauptbehandlungen von 1998 – 2008 der Fälle mit und ohne geistige Behinderung .....	253



### 11.3 Literaturverzeichnis

- AAIDD (2010). *Intellectual disability. Definition, Classifications, and Systems of Support*. 11. Aufl. Washington: AAIDD.
- AAIDD (2012). *Definition of Intellectual Disability*. Zugriff unter [http://www.aamr.org/content\\_100.cfm?navID=21](http://www.aamr.org/content_100.cfm?navID=21)
- Abdel-Salam, G. M. H., Halász, A. A. & Czeizel, A. E. (2000). Association of epilepsy with different groups of microcephaly. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42, 760-767.
- Abdullah, N., Horner-Johnson, W., Drum, C. E., Krahn, G. L., Staples, E., Weisser, J. & Hammond, L (2004). Healthy Lifestyles for people with Disabilities. *Californian Journal of Health Promotion 2. Special Issue*, 42-54.
- Adler, R. (Hrsg.). (1977). *Der klinische Zugang zum Patienten. Anamnese und Körperuntersuchung. Eine Anleitung für Studenten und Ärzte*. Bern, Stuttgart, Wien: Hans Huber.
- AGENS (2005). Gute Praxis Sekundäranalyse (GPS). In Swart, E. & Ihle, P. (Hrsg.). *Routinedaten im Gesundheitswesen. Handbuch Sekundäranalyse: Grundlagen, Methoden und Perspektiven*. Bern: Hans Huber, Hogrefe, 405-412.
- AGENS/DGSMP/DGEpi (2012). *Gute Praxis Sekundäranalyse (GPS). Leitlinien und Empfehlungen*. Zugriff unter [http://dgepi.de/fileadmin/pdf/leitlinien/GPS\\_fassung3.pdf](http://dgepi.de/fileadmin/pdf/leitlinien/GPS_fassung3.pdf)
- Aichele, V. (2010). Behinderung und Menschenrechte: Die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. *Aus Politik und Zeitgeschichte*, (23), 13-19.
- Aksu, F. & Dietz, B. (2007). Fehlbildungen des Rückenmarkes und ihre Differentialdiagnose. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 155(1), 79-88.
- Alborz, A., McNally, R. & Glendinning, C. (2005). Access to healthcare for people with learning disabilities: Mapping the issues and reviewing the evidence. *Journal of Health Services Research & Policy* 10(3), 173-182.
- Allerton, L. A., Welch, V., & Emerson, E. (2011). Health inequalities experienced by children and young people with intellectual disabilities: A review of literature from United Kingdom. *Journal of Intellectual Disabilities* 15(4), 269-278.

- Althaus, F., Paroz, S., Renteria, S.-C., Rossi, I., Gehri, M. & Bodenmann, P. (2010). Gesundheit von Ausländern in der Schweiz. Müssen wir Ärzte mehr tun, können wir mehr tun? *Schweizerisches Medizin-Forum*, 10(4), 59-64.
- Aman, M. G., Benson, B. A., Farmer, C. A., Hall, K. L. & Malone, K. M. (2007). Project MED: Effects of a Medication Education booklet series for individuals with intellectual disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities* 45(1), 33-45.
- Amelung, V. E. (2007). *Managed Care. Neue Wege im Gesundheitsmanagement*. Wiesbaden: Gabler.
- Anderson, J. S. & Grossmann, S. A. (2011). The intellectual disabled patient. In A. Venkat (Hrsg.), *Challenging and Emerging Conditions in Emergency Medicine* (Kapitel 15). Oxford: Wiley-Blackwell.
- Andreani, T., Jaccard R. H., Junker, C., Meister, A. & von Greyerz, S. (2009). Ressourcen und Inanspruchnahme medizinischer Leistungen. In K. Meyer (Hrsg.), *Gesundheit in der Schweiz. Nationaler Gesundheitsbericht 2008* (S. 293-311). Bern: Hans Huber.
- Antor, G. & Bleidick, U. (Hrsg.). (2006). *Handlexikon der Behindertenpädagogik. Schlüsselbegriffe aus Theorie und Praxis* (2., überarbeitete und erweiterte Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer.
- Arn, M. (2007, 7. August). „Behinderte nicht erwünscht“. Berner Zeitung BZ, S. 23.
- Arvio, M., Salokoivi, T., Tiitinen, A. & Haataja, L. (2015). Mortality in individuals with intellectual disabilities in Finland. *Brain and Behavior*, 1-4. doi: 10.1002/brb3.431
- Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung e.V. (2008). Behandlung von Menschen mit Behinderung: Eine besondere Herausforderung für Ärztinnen und Ärzte. *Deutsches Ärzteblatt* 105(39), 107.
- Bach, H. (1997). *Hilfe zur Selbstbestimmung als kalkulierte Risiko*. In *Selbstbestimmung. Kongressbeiträge* (2., durchgesehene Aufl., S. 66-69). Marburg: Lebenshilfe-Verlag.
- Backer, C., Chapman, M. & Mitchell, D. (2009). Access to Secondary Healthcare for People with Intellectual Disabilities: A Review of the Literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 514-525.

- Balogh, R. S., Hunter, D. & Oullette-Kuntz, H. (2005). Hospital Utilization among Persons with an Intellectual Disability, Ontario, Canada, 1995-2001. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 181-190.
- Bast, T., Ludwig, H. C., Mücke, K.-H., Voss, W. & Brockmann, K. (2009). Notfälle bei behinderten Kindern. *Notfallmedizin up to date*, 4, 157-180.
- Bauer, S. (2013). Zuständigkeiten und Verantwortungen – oder wie funktioniert ein Krankenhaus heute? In A. Goepfert & C. B. Conrad (Hrsg.), *Unternehmen Krankenhaus* (S. 146-154). Stuttgart, New York: Georg Thieme.
- Baumberger, J. (2010). Managed Care. In G. Kocher & W. Oggier (Hrsg.), *Gesundheitswesen Schweiz 2010-2012. Eine aktuelle Übersicht* (4. Aufl., S. 197-206). Bern: Hans Huber.
- Baxter, H. & Kerr, M. (2002). Barriers to Health Care Services and the Role of the Physician. In V. P. Prasher & M. P. Janicki (Hrsg.), *Physical Health of Adults with Intellectual Disabilities* (S. 252-262). Oxford: Blackwell Publishing.
- Baxter, H., Lowe, K., Houston, H., Jones, G., Felce, D. & Kerr, M. (2006). Previously unidentified morbidity in patients with intellectual disability. *British Journal of General Practice*, 56(523), 93-98.
- Beange, H. (2002). Epidemiological Issues. In V. P. Prasher & M. P. Janicki (Hrsg.), *Physical Health of Adults with Intellectual Disabilities* (S. 1-20). Oxford: Blackwell.
- Beck, I. (1996). Qualitätsentwicklung im Spannungsfeld unterschiedlicher Interessenlagen. Das Problem von Partizipation und Kontrolle in der Organisation von Hilfen für Menschen mit einer geistigen Behinderung. *Geistige Behinderung*, 35(1), 3-17.
- Begenau, J., Schubert, C. & Vogd, W. (2005). *Medizinsoziologie der ärztlichen Praxis. Szenarien – Fälle – Theorien*. Bern: Hans Huber.
- Behnke, J. (2005). Lassen sich Signifikanztests auf Vollerhebungen anwenden? Einige essayistische Anmerkungen. *Politische Vierteljahresschrift*, 46, 1-15.
- Behnke, J. (2007). Kausalprozesse und Identität. Über den Sinn von Signifikanztests und Konfidenzintervallen bei Vollerhebungen. *Beiträge zu empirischen Methoden der Politikwissenschaft. Teilgebiet: Statistik/Wissenschaftstheorie*, 2(3), 1-34.

- Beise, U., Heimes, S. & Schwarz, W. (2013). *Gesundheits- und Krankheitslehre. Lehrbuch für die Gesundheits-, Kranken-, und Altenpflege* (3., aktualisierte Aufl.). Berlin, Heidelberg: Springer.
- Berger, S., Bienlein, M. & Wegmüller, B. (2010). Spitäler. In G. Kocher, W. Oggier (Hrsg.), *Gesundheitswesen Schweiz 2010-2012. Eine aktuelle Übersicht* (4. Aufl., S. 373-389). Bern: Hans Huber.
- Bicanski-Schilgen, G. (2002). Anforderungen und Erwartungen an die medizinische Begleitung aus Sicht der Angehörigen. In Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte e.V. (Hrsg.), *Eine behinderte Medizin?! Zur medizinischen Versorgung von Menschen mit einer geistigen Behinderung* (S. 21-33). Marburg: Lebenshilfe-Verlag.
- Biermann, A. & Goetze, H. (2005). *Sonderpädagogik. Eine Einführung*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Biewer, G. (2009). *Grundlagen der Heilpädagogik und Inklusiven Pädagogik*. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt UTB.
- Bittles, A. H. & Glasson, A. J. (2004). Clinical, social, and ethical implications of changing life expectancy in Down syndrome. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46, 282-286.
- Björkmann, M. (2002). Medizinische Begleitung der Menschen mit geistiger Behinderung nach Auflösung der Grosseinrichtungen in Schweden. In Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte e.V. (Hrsg.), *Eine behinderte Medizin?! Zur medizinischen Versorgung von Menschen mit einer geistigen Behinderung* (S. 55-63). Marburg: Lebenshilfe-Verlag.
- Blair, J. (2013). Everybody's life has worth – Getting it right in hospital for people with intellectual disability and reducing clinical risks. *Clinical risk*, 19(3), 58-63.
- Bleidick, U. (1976). Metatheoretische Überlegungen zum Begriff der Behinderung. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 27(7), 408-415.
- Blum, K. (2015). Medizinische Versorgung: Stationäre Behandlung. In C. Thielscher (Hrsg.), *Medizinökonomie 1. Das System der medizinischen Versorgung* (2., aktualisierte und erweiterte Aufl., S.265-293). Wiesbaden: Springer Gabler.

- Boerlage, A. A., Valkenburg, A. J., Scherder, E. J. A., Streenhof, G., Effing, P., Tibboel, D. & van Dijk, M. (2013). Prevalence of pain in institutionalized adults with intellectual disabilities: A cross-sectional approach. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 2399-2406.
- Bollard, M. (2009). A review and critique. In M. Bollard (Hrsg.), *Intellectual Disability and Social Inclusion. A critical review* (S. 5-18) Edinburgh, London, New York: ELSEVIER.
- Bonell, S. (2010). Systems disorders. Neoplasms. In J. O'Hara, J. McCarthy, N. Bouras (Hrsg.), *Intellectual Disability and Ill Health. A Review of the Evidence* (S. 127-136). Cambridge: Cambridge University Press.
- Bortz, J. & Döring, N. (2002). *Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler* (3. Aufl.). Berlin, Heidelberg, New York: Springer.
- Bortz, J. & Lienert, G. A. (2003). *Kurzgefasste Statistik für die klinische Forschung. Leitfaden für die verteilungsfreie Analyse kleiner Stichproben* (2. Aufl.). Berlin, Heidelberg: Springer.
- Bortz, J. & Schuster, C. (2010). *Statistik für Human- und Sozialwissenschaftler* (7., vollständig überarbeitete und erweiterte Aufl.). Berlin, Heidelberg: Springer.
- Bosshard, G. & Grob, D. (2010). Sterben und Tod. In G. Kocher, W. Oggier (Hrsg.), *Gesundheitswesen Schweiz 2010-2012. Eine aktuelle Übersicht* (4. Aufl. S. 403-408). Bern: Hans Huber.
- Bradley, E. & Lofchy, J. (2005). Learning disability in the accident and emergency department. *Advances in Psychiatric Treatment*, 11, 45-57.
- Brady, S. & Bollard, M. (2009). Primary care and intellectual disability. In M. Bollard (Hrsg.), *Intellectual Disability and Social Inclusion. A critical review* (S.87-100). Edinburgh, London, New York: ELSEVIER.
- Brem, F. (2007). Medizinische Behandlung und Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung. In: *Ärztezeitung*, 88(29/30), 1260-1263.
- Broscheid, A. & Gschwend, T. (2003). *Augäpfel, Murmeltiere und Bayes: Zur Auswertung stochastischer Daten aus Vollerhebungen*. Zugriff unter <https://www.econstor.eu/dspace/bitstream/10419/44278/1/644405333.pdf>
- Brosius, F. (2013). *SPSS 21*. Heidelberg, München: Hüthig Jehle Rehm GmbH.
- Brühl, P. (2009). *Gesundheitsversorgung bei Menschen mit geistiger Behinderung*. Zugriff unter [http://www.lveb-nrw.de/Prof\\_Bruehl\\_Gesundheitsversorgung.pdf](http://www.lveb-nrw.de/Prof_Bruehl_Gesundheitsversorgung.pdf)

- Buchmann, J. & Neuhäuser, G. (2013). In G. Gerhard, H.-C. Steinhausen, F. Häßler, K. Sarimski (Hrsg.), *Geistige Behinderung. Grundlagen, Erscheinungsformen und klinische Probleme, Behandlung, Rehabilitation und rechtliche Aspekte* (4., vollständig überarbeitete und erweiterte Aufl., S. 235-249). Stuttgart: Kohlhammer.
- Buchka, M. (2013). Probleme des Alters. In G. Neuhäuser, H.-G. Steinhausen, F. Häßler, K. Sarimski (Hrsg.), *Geistige Behinderung. Grundlagen, Erscheinungsformen und klinische Probleme, Behandlung, Rehabilitation und rechtliche Aspekte* (4., vollständig überarbeitete und erweiterte Aufl., S. 377-388). Stuttgart: Kohlhammer.
- Buddeberg, C. & Buddeberg-Fischer, B. (1998). Die Arzt-Patient-Beziehung. In C. Buddeberg & J. Willi (Hrsg.), *Psychosoziale Medizin* (2., vollst. überarb. Aufl., S.419-454). Berlin, Heidelberg, New York: Springer.
- Buddeberg, C. Laederach, K. & Ladewig, D. (1998b). *Sondersituationen des Krankseins*. In C. Buddeberg & J. Willi (Hrsg.). *Psychosoziale Medizin* (2., vollst. überarb. Aufl., S. 505-527). Berlin, Heidelberg, New York: Springer.
- Budroni, H. (2010). Menschen mit Behinderung im Krankenhaus: Verloren sein – Die Angst vor einem Krankenhausaufenthalt. *Die Schwester Der Pfleger*, (5), 425-428.
- Bülent, K. (2007). *Grundlagendokument <<Migration und Gesundheit>>. Entwicklung von Grundlagen zur Berücksichtigung der Migrationsdimension in der Prävention und Gesundheitsförderung*. Zugriff unter [http://www.quintessenz.ch/de/files/Migration\\_und\\_Gesundheit.pdf](http://www.quintessenz.ch/de/files/Migration_und_Gesundheit.pdf)
- Bundesamt für Gesundheit (2009). *Qualitätsindikatoren der Schweizer Akutspitäler 2006*. Bern: Bundesamt für Gesundheit, Sektion Statistik und Mathematik KUV.
- Bundesamt für Gesundheit (2015). *Diversity management*. Zugriff unter <http://www.hospitals4equity.ch/index.php/de/diversity-management>
- Bundesamt für Statistik (o.J.). *Statistik der stationären Betriebe des Gesundheitswesens. Der Datenschutz in der Medizinischen Statistik. Neuenburg Bundesamt für Statistik, Sektion Gesundheit*. Zugriff unter [http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/infothek/erhebungen\\_\\_quellen/blank/blank/mkh/02.html](http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/infothek/erhebungen__quellen/blank/blank/mkh/02.html)

- Bundesamt für Statistik (2002). *NOGA. Allgemeine Systematik der Wirtschaftszweige. Einführung*. Neuenburg: Bundesamt für Statistik, Sektion Unternehmensstruktur und Beschäftigung.
- Bundesamt für Statistik (2005). *Statistik der stationären Betriebe des Gesundheitswesens. Medizinische Statistik der Krankenhäuser. Detailkonzept 1997 (Version: 12. Dezember 2005)*. Neuenburg: Bundesamt für Statistik, Sektion Gesundheit. Zugriff unter [http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/infothek/erhebungen\\_\\_quellen/blank/blank/mkh/02.html](http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/infothek/erhebungen__quellen/blank/blank/mkh/02.html)
- Bundesamt für Statistik (2006). *Statistik der stationären Betriebe des Gesundheitswesens. Krankenhaustypologie*. Zugriff unter [http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/infothek/erhebungen\\_\\_quellen/blank/blank/kh/02.html](http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/infothek/erhebungen__quellen/blank/blank/kh/02.html)
- Bundesamt für Statistik (2007). *Spitalaufenthalte im Überblick. Ergebnisse aus der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser 2005*. Neuenburg: Bundesamt für Statistik.
- Bundesamt für Statistik (2007a). *Schweizerische Operationsklassifikation (CHOP). ICD-9-CM, Volume 3, Version 10.0, 2008*. Neuenburg: Bundesamt für Statistik.
- Bundesamt für Statistik (2008). *Indikatoren der sozialmedizinischen Institutionen 2006*. Neuenburg: Bundesamt für Statistik.
- Bundesamt für Statistik (2009). *Deutliche Steigerung der Spitalkosten im Jahr 2008*. Zugriff unter <http://www.news.admin.ch/message/index.html?lang=de&msg-id=30428>
- Bundesamt für Statistik (2009a). *Kodierungshandbuch. Der offizielle Leitfaden der Kodierregeln*. Neuenburg: Bundesamt für Statistik.
- Bundesamt für Statistik (2010). *Medizinische Statistik der Krankenhäuser. Daten DVD nach Typologie*. Neuenburg: Bundesamt für Statistik, Sektion Gesundheit.
- Bundesamt für Statistik (2010). *Schweizerische Operationsklassifikation (CHOP). Systematisches Verzeichnis – Version 2011. 2. November 2010. Neuenburg: Bundesamt für Statistik*. Zugriff unter <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/news/publikationen.html?publicationID=4096>

- Bundesamt für Statistik (2011). *Kosten des Gesundheitswesens nach Leistungserbringern*. Zugriff unter: <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/05/blank/key/leistungserbringer.html>
- Bundesamt für Statistik (2012). *Erhebungen, Quellen – Medizinische Statistik der Krankenhäuser. Steckbrief*. Zugriff unter [http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/infothek/erhebungen\\_\\_quellen/blank/blank/mkh/01.html](http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/infothek/erhebungen__quellen/blank/blank/mkh/01.html)
- Bundesamt für Statistik (2014a). *Statistisches Lexikon der Schweiz. Struktur der ständigen Wohnbevölkerung 1970-2012*. Zugriff unter <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/22/lexi.html>
- Bundesamt für Statistik (2014b). *Demografisches Portrait der Schweiz. Ständige Wohnbevölkerung (Total) nach Alter 1960-2009*. Zugriff unter <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/02/blank/data/01.html>
- Bundesamt für Statistik (2014c). *Erhebungen, Quellen – Medizinische Statistik der Krankenhäuser. Steckbrief*. Zugriff unter [http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/infothek/erhebungen\\_\\_quellen/blank/blank/mkh/01.html](http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/infothek/erhebungen__quellen/blank/blank/mkh/01.html)
- Bundesamt für Statistik (2015). *Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen – Lebensstandard. Armut*. Zugriff unter <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/20/06/blank/key/04/03.html>
- Bundesministerium der Justiz (1998). *Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V) – Gesetzliche Krankenversicherung – (Artikel 1 des Gesetzes v. 20. Dezember 1988, BGBl. I S. 2477)*. Zugriff unter [http://www.gesetze-im-internet.de/bundesrecht/sgb\\_5/gesamt.pdf](http://www.gesetze-im-internet.de/bundesrecht/sgb_5/gesamt.pdf)
- Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte e.V. (Hrsg.). (2002). *Eine behinderte Medizin?! Zur medizinischen Versorgung von Menschen mit einer geistigen Behinderung*. Marburg: Lebenshilfe-Verlag.
- Burge, P., Oulette-Kuntz, H., Isaacs, B. & Lunsy, Y. (2008). Medical students' views on training in intellectual disabilities. *Canadian Family Physician*, 54, 568-569.e5.
- Bürgi, H., Rindlisbacher, B., Bader, Ch. u.a. (2008). *Swiss Catalogue of Learning Objectives for Undergraduate Medical Training*. Zugriff unter [http://sclo.smifk.ch/downloads/sclo\\_2008.pdf](http://sclo.smifk.ch/downloads/sclo_2008.pdf)



- Buselmaier, W. & Tariverdian, G. (2007). *Humangenetik*. (4., neu bearbeitete Aufl.). Heidelberg: Springer.
- Byron, M. & Dieppe, P. (2000). Educating health professionals about disability: 'attitudes, attitudes, attitudes'. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 93(8), 397-399.
- Cardoza, B. & Kerr, M. (2010). Diseases of the nervous system I: epilepsy, hydrocephalus and nervous system malformations. In J. O'Hara, J. McCarthy, N. Bouras (Hrsg.), *Intellectual Disability and Ill Health. A Review of the Evidence* (S.190-202). Cambridge: Cambridge University Press.
- Charlot, L., Abend, S., Ravin, P., Mastis, K., Hunt, A. & Deutsch, C. (2011). Non-psychiatric, health problems among psychiatric inpatients with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(2), 199-209.
- Chew, K. L., Iacono, T., Tracy, J. (2009). Overcoming communication barriers. Working with patients with intellectual disabilities. *Australian Family Physician*, 38(1/2), 10-14.
- Church, R. M. (2001). The Effective Use of Secondary Data. *Learning and Motivation*, 33, 32-45.
- Clausen, J. J. (2012). Dimensionen der Inklusion in der Behindertenhilfe und der Sozialpsychiatrie. In H.-J. Balz, B. Benz, C. Kuhlmann (Hrsg.), *Soziale Inklusion. Grundlagen, Strategien und Projekte in der Sozialen Arbeit* (S. 211-223). Wiesbaden: Springer VS.
- Cloerkes, G. (1985). *Einstellung und Verhalten gegenüber Behinderten. Eine kritische Bestandsaufnahme internationaler Forschung*. Zugriff unter <http://bidok.uibk.ac.at/library/cloerkes-einstellung.html>
- Cloerkes, G. (1997). *Soziologie der Behinderten. Eine Einführung*. Heidelberg: Universitätsverlag C. Winter.
- Cloerkes, G. (2007). *Soziologie der Behinderten. Eine Einführung* (3. neu bearbeitete und erweiterte Aufl.). Heidelberg: Universitätsverlag Winter GmbH Heidelberg «Edition S».
- Cohen, W. I. (2009). Down Syndrome: Care of the child and family. In W. B. Carey, A. C. Crocker, W. L. Coleman, E. R. Elias & H. M. Feldman (Hrsg.), *Developmental-Behavioral Pediatrics* (4. Aufl., S. 235-245). Philadelphia PA: Saunders Elsevier.

- Cooke, C. A., Frazer, D. G. & Jackson, A. J. (2006). Corneal Graft and Cataract Surgery in Patients with Moderate to Severe Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, 383-390.
- Cooper, S.-A. & van der Speck, R. (2009). Epidemiology of mental ill health in adults with intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 22, 431-436.
- Cooper, S.-A., McLean, G., Guthrie, B., McConnachie, A., Mercer, S., Sullivan, F. & Morrison, J. (2015). Multiple physical and mental health comorbidity in adults with intellectual disabilities: population-based cross-sectional analysis. *BMC Family Practice*, 16, 110.
- Corbett, J. (2007). *Health Care Provision and People with learning Disabilities – A Guide for Health Professionals*. Chichester: Wiley.
- Councilman, D. L. (1999). *Caring for adults with mental disabilities. Problems tend to be complex among this growing population*, 106(6), 181-190.
- Cox, C. R., Clemson, L., Stancliffe, R. J., Durvasula, S. & Sherrington, C. (2010). Incidence of and risk factors for falls among adults with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(12), 1045-1057.
- Crotty, M., Finucane, P. & Ahern, M. (2000). Teaching medical students about disability and rehabilitation: methods and student feedback. *Medical Education*, 34, 659-664.
- Davis, R., Proulx, R. & van Schroyen Lantman-de Valk, H. (2014). Health issues for people with intellectual disabilities: the evidence base. In L. Taggart & W. Cousins (Hrsg.), *Health Promotion for People with Intellectual and Developmental Disabilities* (S. 7-16). Maidenhead Berkshire: Open University Press.
- Deimel, D. (2013). Einleitung. D. Deimel & M.-L. Müller (Hrsg.), *Entlassungsmanagement. Vernetztes Handeln durch Patientenkoordination* (S. 2-5). Stuttgart: Georg Thieme. doi:10.1007/978-1-4419-7341-2
- DGEpi (2008). *Leitlinien und Empfehlungen zur Sicherung von Guter Epidemiologischer Praxis (GEP). Langversion*. Zugriff unter [http://dgepi.de/fileadmin/pdf/leitlinien/GEP\\_mit\\_Ergaenzung\\_GPS\\_Stand\\_24.02.2009.pdf](http://dgepi.de/fileadmin/pdf/leitlinien/GEP_mit_Ergaenzung_GPS_Stand_24.02.2009.pdf)
- de Knecht, N. & Scherder, E. (2011). Pain in adults with intellectual disabilities. *Pain*, 152, 971-974.

- Department of Health (2001). *Valuing People: A New Strategy for learning Disability for the 21<sup>st</sup> Century*. Zugriff unter [https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/250877/5086.pdf](https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/250877/5086.pdf)
- Deutscher Bundestag (2008). *Gesetz zum Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen*. Zugriff unter <http://www.un.org/Depts/german/uebereinkommen/ar61106-dbgbl.pdf>
- De Waal, K. H., Tinselboer, B. M., Evenhuis, H. M. & Penning, C. (2009). Unnoticed post-void residual urine volume in people with moderate to severe intellectual disabilities: prevalence and risk factors. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(9), 772-779.
- de Winter, C. F., Bastiaanse, L. P., Hilgenkamp, T. I. M., Evenhuis, H. M., & Echteld, M. A. (2012). Cardiovascular risk factors (diabetes, hypertension, hypercholesterolemia and metabolic syndrome) in older people with intellectual disability: Results of the HA-ID study. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 1722-1731.
- Dieckmann, F. (2012). Wohnen. In I. Beck & H. Greving (Hrsg.), *Behinderung, Bildung, Partizipation. Enzyklopädisches Handbuch der Behindertenpädagogik Lebenslage und Lebensbewältigung* (Band 5, S. 234-241). Stuttgart: Kohlhammer.
- DIMDI (2005). *ICF. Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Stand Oktober 2005*. Herausgegeben vom Deutschen Institut für medizinische Dokumentation, DIMDI WHO-Kooperationszentrum für das System Internationaler Klassifikationen. Genf: World Health Organization.
- DIMDI (2007). *ICD-10-GM. Version 2008. Systematisches Verzeichnis. Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision –German Modification –, Stand Oktober 2007*, Herausgegeben vom Deutschen Institut für Medizinische Dokumentation und Information, DIMDI im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit. Genf: World Health Organization. Zugriff unter <http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/icd-10-gm/vorgaenger/version2008/systematik/>

- DIMDI (2016). *Aufbau der Vierstelligen ausführlichen Systematik der ICD-10-GM*. Zugriff unter [https://www.dimdi.de/static/de/klassi/icd-10-gm/systematik/systematik.htm\\_1431306691.htm](https://www.dimdi.de/static/de/klassi/icd-10-gm/systematik/systematik.htm_1431306691.htm)
- Dionne, H., & Dupras, A. (2014). La santé sexuelle de personnes ayant une déficience intellectuelle: une approche écosystémique. *Sexologies*, 23, 155-160.
- Disability Rights Commission (2006). *Equal Treatment: Closing the Gap. Background evidence for the DRC's formal investigation into health inequalities experienced by people with learning disabilities or mental health problems*. Zugriff unter <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/nocon-Evidence-paper-2006.pdf>
- Dobbels, F. (2014). Intellectual disability in pediatric transplantation: Pitfalls and opportunities. *Pediatric Transplantation*, 18, 658-660.
- Döring, N. & Bortz, J. (2016). Stichprobenziehung. In N. Döring, & J. Bortz, (Hrsg.), *Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften* (5. vollständig überarbeitete, aktualisierte und erweiterte Aufl., S. 291-319). Berlin, Heidelberg: Springer.
- Dormann, C. F. & Kühn, I. (2009). *Angewandte Statistik für die biologischen Wissenschaften* (2., durchgesehene, aktualisierte, überarbeitete und erweiterte Aufl.) Zugriff unter [https://cran.r-project.org/doc/contrib/Dormann+Kuehn\\_AngewandteStatistik.pdf](https://cran.r-project.org/doc/contrib/Dormann+Kuehn_AngewandteStatistik.pdf)
- Dorn, T. (2010). Medizin für Menschen mit geistiger und/oder Mehrfachbehinderung im DRG-Zeitalter in der Schweiz. *Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung*, 7(1), 7-12.
- Dörner, K. (2003). *Der gute Arzt. Lehrbuch der ärztlichen Grundhaltung* (2., überarbeitete Aufl.). Stuttgart: Schattauer.
- Dörr, G. & Günther, H. (2003). *Sonderpädagogik*. Baltmannsweiler: Schneider Verlag Hohengehren.
- Draheim, C. C. (2006). Cardiovascular Disease Prevalence and Risk Factors of Persons with Mental Retardation. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12, 3-12.
- Drum, C. E., Krahn, G., Culley, C. & Hammond, L. (2005). Recognizing and Responding to the Health Disparities of People with Disabilities. *Californian Journal of Health Promotion*, 3(3); 29-42.

- Eichleter, G. (2012). Ausscheidung, Inkontinenz. In E. Jedelsky (Hrsg.), *Heimhilfe. Praxisleitfaden für die mobile Betreuung zuhause* (3. Aufl., S. 134-141). Wien, New York: Springer.
- Eid, M., Gollwitzer, M. & Schmitt, M. (2013). *Statistik und Forschungsmethoden. Lehrbuch* (3., korrigierte Aufl.). Weinheim, Basel: Beltz.
- Eidgenössisches Büro für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen [EBGB], (o.J.). *Informationen zur UNO-Konvention*. Zugriff unter <https://www.edi.admin.ch/edi/de/home/fachstellen/ebgb/recht/international0/uebereinkommen-der-uno-ueber-die-rechte-von-menschen-mit-behinde.html>
- Eidgenössisches Büro für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen [EBGB], (2010). *Der Nationalrat sagt Ja zur UN-Behindertenrechtskonvention*. Zugriff unter <http://www.edi.admin.ch/ebgb/>
- Eisler, R. & Lüber, A. (2006). *Wie wichtig ist den Schweizern eine Spitalzusatzversicherung? Resultate einer repräsentativen Studie von comparis.ch in Zusammenarbeit mit dem Marktforschungsinstitut Demoscope*. Zugriff unter [https://www.comparis.ch/~media/files/mediencorner/studies/2006/krankenkassen/spitalzusatzversicherungen\\_studie.pdf](https://www.comparis.ch/~media/files/mediencorner/studies/2006/krankenkassen/spitalzusatzversicherungen_studie.pdf)
- Emerson, E. & Hatton, C. (2007). Contribution of Socioeconomic Position to Health Inequalities of British Children and Adolescents With Intellectual Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 112(2).
- Emerson, E. & Hatton, C. (2014). *Health Inequalities and People with Intellectual Disabilities*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Eogan, M. & Wingfield, M. (2010). Obstetric and gynaecological disorders. In J. O'Hara, J. McCarthy & N. Bouras (Hrsg.), *Intellectual Disability and Ill Health. A Review of the Evidence* (108-117). Cambridge: Cambridge University Press.
- Evenhuis, H. M., Sjoukes, L., Koot, H. M. & Koolijman, A. C. (2009). Does visual impairment lead to additional disability in adults with intellectual disabilities? *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(1), 19-28.
- Evenhuis, H., Schoufour, J. & Echteld, M. (2013). Frailty and intellectual disability: a different operationalization? *Developmental Disabilities Research Reviews*, 18, 17-21.
- Fahrmeir, L., Künstler, R., Pigeot, I. & Tutz, G. (2011). *Statistik. Der Weg zur Datenanalyse* (7. Aufl.). Berlin, Heidelberg: Springer.

- Faller, H., Reusch, A. & Vogel, H. (2016). Förderung und Erhaltung von Gesundheit: Prävention. In H. Faller & H. Lang (Hrsg.), *Medizinische Psychologie und Soziologie* (4., überarbeitete Aufl., S. 329-358). Berlin, Heidelberg: Springer.
- Fedele, S. & Scully, C. (2010). Dentention and oral diseases. In J. O'Hara, J. McCarthy, N. Bouras (Hrsg.), *Intellectual Disability and Ill Health. A Review of the Evidence* (S. 156-161). Cambridge: Cambridge University Press.
- Felchner, A. (2002). Spezielle Vorsorgeuntersuchungen für Menschen mit geistiger Behinderung. In Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte e.V. (Hrsg.), *Eine behinderte Medizin?! Zur medizinischen Versorgung von Menschen mit einer geistigen Behinderung* (S. 204-220) Marburg: Lebenshilfe-Verlag.
- Feldmann, K. (2006). *Soziologie kompakt. Eine Einführung* (4., überarbeitete Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Feng, C., Wang, H., Lu, N., Chen, T., He, H., Lu, Y. & Tu, X. M. (2014). Log-transformation and its implications for data analysis. *Shanghai Archives of Psychiatry*, 26(2), 105-109.
- Ferguson, D. (2009). Intellectual disabilities with mental health problems. In M. Bollard (Hrsg.), *Intellectual Disability and Social Inclusion. A critical review* (S. 59-69). Edinburgh, London, New York: ELSEVIER.
- Finlayson, J., Morrison, J., Jackson, A., Mantry, D. & Cooper, S.-A. (2010). Injuries, falls and accidents among adults with intellectual disabilities. Prospective cohort study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(11), 966-980.
- Fischer, E. (2008). »Geistige Behinderung« - Fakt oder Konstrukt? Sichtweisen und aktuelle Entwicklungen. In E. Fischer (Hrsg.), *Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung. Sichtweisen Theorien Aktuelle Herausforderungen* (2, überarbeitete Aufl., S. 14-44). Oberhausen: ATHENA.
- FMH (2013). *Standesordnung FMH*. Zugriff unter [https://www.fmh.ch/files/pdf12/Standesordnung\\_20130818dt.pdf](https://www.fmh.ch/files/pdf12/Standesordnung_20130818dt.pdf)
- FMH (2014). *Startseite. Standesordnung*. Zugriff unter [https://www.fmh.ch/ueber\\_fmh/rechtliche\\_grundlagen/standesordnung.html](https://www.fmh.ch/ueber_fmh/rechtliche_grundlagen/standesordnung.html)

- Follmer Greenhoot, A. & Dowsett, C. J. (2012). Secondary Data Analysis: An important Tool for Addressing Developmental Questions. *Journal of Cognition and Development*, 13(1), 2-18.
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of Pervasive Developmental Disorders. *Pediatric Research*, 65(6), 591-598.
- Fornfeld, Barbara (2000). *Einführung in die Geistigbehindertenpädagogik*. München: Ernst Reinhardt.
- Fornfeld, B. (2008). Menschen mit Komplexer Behinderung – Klärung des Begriffs. In B. Fornfeld (Hrsg.), *Menschen mit Komplexer Behinderung. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik* (S. 59-81). München: Ernst Reinhardt.
- Fornfeld, B. (2008b). Geistige Behinderung – ein unmöglicher Begriff? In E. Fischer (Hrsg.), *Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung. Sichtweisen Theorien Aktuelle Herausforderungen* (2., überarbeitete Aufl., S. 331-352). Oberhausen: ATHENA.
- Forum Managed Care (2009). *Orientierungspapier, Integrierte Versorgung in der Schweiz*. Zugriff unter [http://www.fmc.ch/uploads/tx\\_templavoila/FMC-Orientierungspapier\\_MC\\_14\\_4\\_09.pdf](http://www.fmc.ch/uploads/tx_templavoila/FMC-Orientierungspapier_MC_14_4_09.pdf)
- Fox, D. & Wilson, D., (1999). Parents' experiences of general hospital admissions for adults with learning disabilities. *Journal of Clinical Nursing*, 8, 610-614.
- Franke, A. (2006). *Modelle von Gesundheit und Krankheit*. Bern: Hans Huber.
- French, S. & Swain, J. (2008). *Understanding Disability. A Guide for Health Professionals*. Philadelphia: Elsevier / Churchill Livingstone.
- Frei, A. (2004). Der volkswirtschaftliche Nutzen der Psychotherapie. In W. Heiner & J. Wasem (Hrsg.), *Gesundheitsökonomie in Psychotherapie und Psychiatrie* (S. 131-149). Stuttgart, New York: Schattauer.
- Fries, A. (2005). *Einstellungen und Verhalten gegenüber körperbehinderten Menschen – aus der Sicht und im Erleben der Betroffenen*. Oberhausen: ATHENA.
- Frühauf, T. (2013). Selbsthilfe. In G. Neuhäuser, H.-C. Steinhausen, F. Hässler, K. Sarimski (Hrsg.), *Geistige Behinderung. Grundlagen, Erscheinungsformen und klinische Probleme, Behandlung, Rehabilitation und rechtliche Aspekte* (4., vollständig überarbeitete und erweiterte Aufl., S. 400-410). Stuttgart: Kohlhammer.

- Furger, M. (2009). *Sterben verboten*. Zugriff unter <http://www.nzz.ch/spital-sterberate-qualitt-1.3099571>
- Gaedt, C. (1995). *Therapie – Medizin – Pädagogik. Besondere Aspekte gesundheitlicher Probleme bei Menschen mit geistiger Behinderung*. Neuerkerode: Evangelische Stiftung Neuerkerode.
- Gaese, F. (2013). Intelligenzminderung (F7). In C. Schanze (Hrsg.). *Psychiatrische Diagnostik und Therapie bei Menschen mit Intelligenzminderung* (2., überarbeitete und erweiterte Aufl., Kapitel 16.1). Stuttgart: Schattauer.
- Gangadharan, S. K., Devapriam, J. & Bhaumik, S. (2009). People with learning disability, and ageing. *Psychiatry*, 8(10), 382-386.
- Gappisch, M. (2010). Rettungswesen. In G. Kocher & W. Oggier (Hrsg.). *Gesundheitswesen Schweiz 2010-2012. Eine aktuelle Übersicht* (4. Aufl., S. 357-364). Bern: Hans Huber.
- Gausmann, P. (2013). Sicherheit. In A. Goepfert & C. B. Conrad (Hrsg.), *Unternehmen Krankenhaus* (S. 213-224). Stuttgart, New York: Georg Thieme.
- George, W. M. (2014). Sterben im Krankenhaus. Versorgungsforschung unter besonderer Berücksichtigung der Ausbildung der beruflichen Helfer. *PADUA*, 9(4), 232-236.
- Ghasemi, A. & Zahedias, S. (2012). Normality Tests for Statistical Analysis: A Guide for Non-Statisticians. *International Journal of Endocrinology and Metabolism*, 10(2), 486-489.
- Gibbs, S. M., Brown, M. J. & Muir, W. J. (2008). The experiences of adults with intellectual disabilities and their carers in general hospitals: a focus group study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1061-1077.
- Gill, F., Stenfert Kroese B. & Rose, J. (2002). General practitioners' attitudes to patients who have learning disabilities. *Psychological Medicine*, 32, 1445-1455.
- Gillessen-Kasebach, G. Hellenbroich, Y. (2013). Humangenetik. In Ch. P. Speer, & M. Gahr (Hrsg.), *Pädiatrie* (4., überarbeitete Aufl., S. 23-50). Berlin, Heidelberg: Springer.



- Gleissner, U., Clusmann, H., Sassen, R., Eöger, C. E. & Helmstaedter, C. (2006). Postsurgical Outcome in Pediatric Patients with Epilepsy: A Comparison of Patients with Intellectual Disabilities, Subaverage Intelligence, and Average-Range Intelligence. *Epilepsia*, 47(2), 406-414.
- Glover, G., Emerson, E. & Baines, S. (2011). *NHS Data Gaps for Learning Disabilities. The information the NHS needs to monitor the health and healthcare of people with learning disabilities*. Zugriff unter [http://www.improvinghealthandlives.org.uk/publications/944/NHS\\_data\\_gaps\\_for\\_learning\\_disabilities](http://www.improvinghealthandlives.org.uk/publications/944/NHS_data_gaps_for_learning_disabilities)
- Goepfert, A. (2013). Träger und Unternehmensformen. In A. Goepfert & C. B. Conrad (Hrsg.), *Unternehmen Krankenhaus* (S. 32-51). Stuttgart, New York: Georg Thieme.
- Goldacre, A. D., Gray, R. & Goldacre, M. J. (2015). Childbirth in women with intellectual disability: characteristics of their pregnancies and outcomes in an archived epidemiological dataset. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(7), 653-663.
- Graham, H. (2005). Intellectual Disabilities and Socioeconomic Inequalities in Health: An Overview of Research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 101-111.
- Greulich, A., Berchtold, P. & Löffel, N. (2002). *Disease Management. Patient und Prozess im Mittelpunkt* (2., überarbeitete Aufl.). Heidelberg: Hüthig.
- Grover, S. R. (2002). Menstrual and contraceptive management in women with an intellectual disability. *The Medical Journal of Australia MJA*, 176(3), 108-110.
- Guggenbühler, M. (2011, 23. Dezember). Sie kennen alle Patienten, sehen sie aber nie. *Der Bund*.
- Gustavson, K.-H., Umb-Carlsson, Ö. & Sonnander, K. (2015). A follow-up Study of mortality, health conditions and associated disabilities of people with intellectual disabilities in a Swedish county. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(12), 905-914.
- Haeberlin, U. (1996). *Heilpädagogik als wertgeleitete Wissenschaft*. Bern, Stuttgart, Wien: Haupt.
- Haeberlin, U. (1996b). *Allgemeine Heilpädagogik* (5., unveränderte Aufl.). Bern, Stuttgart, Wien: Haupt.

- Haeberlin, U. (2005). Grundlagen der Heilpädagogik. Bern, Stuttgart, Wien: Haupt.
- Hahn, M. (1994). Selbstbestimmung im Leben, auch für Menschen mit geistiger Behinderung. *Geistige Behinderung*, 33(2), 81-94.
- Hamer, H. & Winkler, F. (2016). Epilepsien. In W. Hacke (Hrsg.), *Neurologie* (14., überarbeitete Aufl., S. 391-425). Heidelberg: Springer.
- Hannon, L. & Clift, J. (2011). *General Hospital for People with Learning Disabilities*. Oxford, Ames: Wiley-Blackwell.
- Hansen, R. (2009). Gute Betreuung erhöht die Lebenserwartung von Menschen mit Behinderung. „Wir haben eine riesige Verantwortung“. *CURAVIVA*, (6), 10-12.
- Harenski, K. (2007). Geistig behinderte Menschen im Krankenhaus. Alles andere als Wunschpatienten. *Deutsches Ärzteblatt*, 104(27), 1970-1971.
- Hartmann, K. (2009). Behinderung im Kontext der Menschenrechte. Die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. *Sozial Aktuell*, (5), 26-27.
- Hasseler, M. (2014). Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen als vulnerable Bevölkerungsgruppe in gesundheitlicher Versorgung. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 139, 2030-2034.
- Hässler, F. (2011). *Intelligenzminderung. Eine ärztliche Herausforderung*. Berlin, Heidelberg: Springer.
- Hässler, F. (2013). Sexualität und Abweichendes Verhalten. In G. Neuhäuser, H.-C. Steinhausen, F. Hässler & K. Sarimski (Hrsg.), *Geistige Behinderung. Grundlagen, Erscheinungsformen und klinische Probleme, Behandlung, Rehabilitation und rechtliche Aspekte* (4., vollständig überarbeitete und erweiterte Aufl., S. 181-192). Stuttgart: Kohlhammer.
- Hässler, F. (2013a). Substanzmissbrauch. In G. Neuhäuser, H.-C. Steinhausen, F. Hässler & K. Sarimski (Hrsg.), *Geistige Behinderung. Grundlagen, Erscheinungsformen und klinische Probleme, Behandlung, Rehabilitation und rechtliche Aspekte* (4., vollständig überarbeitete und erweiterte Aufl. S. 172-180). Stuttgart: Kohlhammer.
- Haveman, M. & Stöppler, R. (2014). *Gesundheit und Krankheit bei Menschen mit einer Behinderung*. Stuttgart: Kohlhammer.

- McGuire, B. E., Daly, P. & Smyth, F. (2007). Lifestyle and health behaviours of adults with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(7), 497-510.
- Haverkamp, F. (2012). Gesundheit und soziale Lebenslage: Herausforderung für eine inklusive Gesundheitsversorgung. In E.-U. Huster, J. Boeckh & H. Mogge-Grotjahn (Hrsg.), *Handbuch Armut und soziale Ausgrenzung* (2., überarbeitete und erweiterte Aufl., S. 365-382). Wiesbaden, Springer VS.
- Heaphy, D. G., Mitra, M., Bouldin, E. D. (2011). In: D. J. Lollar & E. M. Andresen (Hrsg.), *Public Health Perspectives on Disability. Epidemiology to Ethics and Beyond* (S. 117-150). New York, Heidelberg, London: Springer.
- Heijkoop, J. (2014): *Herausforderndes Verhalten von Menschen mit geistiger Behinderung* (6. Aufl.). Weinheim, Basel: Beltz.
- Henderson, A., Lynch, S. A., Wilkinson, S. & Hunter, M. (2007). Adults with Down's syndrome: the prevalence of complications and health care in community. *British Journal of General Practice*, 57(534), 50-55.
- Henrikson, A. & Degenhardt, S. (2009). Prevalence of Visual Impairments in Adults with Cognitive and Developmental Disabilities in a Sheltered Workshop in Germany. *Journal of visual impairment and blindness*, 103(7), 415-424.
- Hermans, H. & Evenhuis, H. M. (2014). Multimorbidity in older adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 776-783.
- Herriger, N. (2002). *Empowerment in der Sozialen Arbeit. Eine Einführung* (2., überarbeitete Aufl.). Stuttgart, Berlin, Köln: Kohlhammer.
- Heslop, P., Hoghton, M., Blair, P., Fleming, P. & Marriott, A. (2013). The need for FASTER CARE in the diagnosis of illness in people with intellectual disabilities. *British Journal of General Practice*, 661-662.
- Heslop, P., Hoghton, M., Blair, P., Fleming, P., Marriott, A. & Russ, L. (2013a). Confidential Inquiry into Premature Deaths of People with Learning Disabilities. Bristol: Norah Fry Research Centre.
- Heyn, G. (2009). Lücken in der Versorgung. *Pharmazeutische Zeitung online*, (2). Zugriff unter <http://www.pharmazeutische-zeitung.de/index.php?id=17593>
- Hilgers, R.-D., Heussen, N. & Stanzel, S. (2013). Transformation, logistische. Transformation, Wurzel. In A. M. Gressner & T. Arndt (Hrsg.), *Lexikon der medizinischen Laboratoriumsdiagnostik* (2., überarbeitete und erweiterte Aufl., S. 1327). Berlin, Heidelberg: Springer.

- Hinz, A. (2009). Inklusive Pädagogik in der Schule – veränderter Orientierungsrahmen für die schulische Sonderpädagogik!? Oder doch deren Ende?? *Zeitschrift für Heilpädagogik*, (5), 171-179.
- Hodapp, R. M., Goldman, S. E. & Urbano, R. C. (2013). Using Secondary Datasets in Disability Research: Special Issues, Special Promise. In R. C. Urbano (Hrsg.), *Using Secondary Datasets to Understand Persons with Developmental Disabilities and their Families* (S. 1-34). Amsterdam, Boston, Heidelberg, London: Elsevier.
- Höfert, R. (2008). Patienten entlassen, aber richtig. *Heilberufe*, (12), 45-46.
- Hoff, P. (2013). Die Beziehung zwischen Arzt und Patient: Von zentraler Bedeutung, aber nicht im luftleeren Raum. *Schweizerische Ärztezeitung*, 94(13/14), 527-529.
- Höglund, B., Lindgren, P. & Larsson, M. (2012). Pregnancy and birth outcomes of women with intellectual disability in Sweden: a national register study. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 91, 1381-1387.
- Hollenweger, J. (2003). Die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF): Ein neues Modell von Behinderung (Teil I). *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 9, 4-8.
- Holling. H. & Gediga, G. (2011). *Statistik – Deskriptive Verfahren*. Göttingen, Bern, Wien: Hogrefe.
- Hoogslag-Bienfait, M. F., Blanksma, L. J., Kiesstra, T., Melis-Dankers, B. & Stellingwerf, N. (2005). Visual impairment in people with low intellectual abilities. *International Congress Series*, 1282, 152-156.
- Huhn, S. (2010). Patienten gut geplant entlassen. *Heilberufe*, (11), 26-28.
- Hunt, C., Flecknor, D., King, M. & Ashman, L. (2004). Access to Secondary care for people with learning difficulties. *Nursing Times*, 100(3), 34-36.
- Iacono, T., Bigby, C., Unsworth, C., Douglas, J. & Fitzpatrick, P. (2014). A systematic review of hospital experiences of people with intellectual disability. *BMC Health Services Research*, 14:505.
- Iacono, T. & Davis, R. (2003). The experiences of people with developmental disability in Emergency Departments and hospital wards. *Research in Developmental Disabilities*, 24, 247-264.
- Indra, P., Januth, R. & Cueni, St. (2010). Krankenversicherung. In G. Kocher, W. Oggier (Hrsg.), *Gesundheitswesen Schweiz 2010-2012. Eine aktuelle Übersicht* (4. Aufl. S. 177-196). Bern: Hans Huber.

- Inglis, P., Stafford, A. & Inlis, K. (2015). Guiding Principle 3: Providing equal access to services for people with learning disabilities. In S. Atkinson, J. Lay, S. McAnelly & M. Richardson (Hrsg.). *Intellectual Disability in Health and Social Care* (S. 36-51). Abingdon, Oxon, New York: Routledge.
- Interpharma (2010). *Spitalfinanzierung. SwissDRG: Verbesserungen vor Einführung nötig.* Zugriff unter [http://www.interpharma.ch/sites/default/files/themendossier-3-2010\\_swissdrg-verbesserungen-vor-einfuehrung-noetig\\_d.pdf](http://www.interpharma.ch/sites/default/files/themendossier-3-2010_swissdrg-verbesserungen-vor-einfuehrung-noetig_d.pdf)
- Interpharma (2012). *Gesundheitswesen Schweiz. Ausgabe 2012.* Zugriff unter <http://www.interpharma.ch/fakten-statistiken/1456-gesundheitswesen-schweiz>
- Isermann, H. (2002). Einführung aus medizinischer Sicht. In Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte e.V. (Hrsg.), *Eine behinderte Medizin?! Zur medizinischen Versorgung von Menschen mit einer geistigen Behinderung* (S. 15-18). Marburg: Lebenshilfe-Verlag.
- Ita Consult (2009). *Das Schweizer Gesundheitssystem und seine drei Aufgabenstränge.* Zugriff unter <http://www.itaconsult.ch/Gesundheitssystem/>
- Janitzek, R. F. (2002). Medizin und geistige Behinderung in Deutschland – ein Überblick. In Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte e.V. (Hrsg.), *Eine behinderte Medizin?! Zur medizinischen Versorgung von Menschen mit einer geistigen Behinderung* (S. 42-52). Marburg: Lebenshilfe-Verlag.
- Jansen, D. E. M. C., Krol, B., Groothoff, J. W. & Post, D. (2004). People with intellectual disability and their health problems: a review of comparative studies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 93-102.
- Jenkins, D. W., Cooper, K., O'Connor, R., Watanabe, L. & Wills, C. (2011). Prevalence of podiatric conditions seen in Special Olympics athletes: Structural, biochemical and dermatological findings. *The Foot*, 21, 15-25.
- Jokiranta, E., Sourander, A., Suominen, A., Timonen-Soivio, L., Brown, A. S. & Sillanpää, M. (2014). Epilepsy Among Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders: A Population-Based Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 2547-2557.
- Joint Commission of Swiss Medical Schools (2008). Swiss Catalogue of Learning Objectives for Undergraduate Medical Training. Zugriff unter [http://sclo.smfk.ch/downloads/sclo\\_2008.pdf](http://sclo.smfk.ch/downloads/sclo_2008.pdf)

- Joksimovic, L. (2011). Diversity-Kompetenz bei der ärztlichen Untersuchung: Von Symptomen zur Diagnose. In E. van Keuk, C. Ghaderi, L. Joksimovic & D. M. David (Hrsg.), *Diversity. Transkulturelle Kompetenz in klinischen und sozialen Arbeitsfeldern* (S. 135-145). Stuttgart: Kohlhammer.
- Jungnickel, H. (2008). Behandlung von Menschen mit Behinderung: eine besondere Herausforderung für Ärztinnen und Ärzte. *Deutsches Ärzteblatt*, 105(39), 107.
- Junker, C. (2010). Gesundheit und Lebenserwartung. In G. Kocher & W. Oggier (Hrsg.), *Gesundheitswesen Schweiz 2010-2012. Eine aktuelle Übersicht* (4. Aufl., S. 73-84). Bern: Hans Huber.
- Kälble, K. (2006). Gesundheitsberufe unter Modernisierungsdruck – Akademisierung, Professionalisierung und neue Entwicklungen durch Studienreform und Bologna-Prozess. In: J. Rundt (Hrsg.), *Professionalisierung im Gesundheitswesen. Positionen – Potentiale – Perspektiven* (S. 213-233). Bern: Hans Huber.
- Kälin, W., Künzli, J., Wytttenbach, J., Schneider A. & Akagündüz, S. (2008): 'Mögliche Konsequenzen einer Ratifizierung der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen durch die Schweiz'. Gutachten zuhanden des Generalsekretariats GS-EDI / Eidgenössisches Büro für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen EBGB. Bern: Institut für öffentliches Recht.
- Kannabiran, M. & Deb, S. (2010). Diseases of the nervous system II: neurodegenerative diseases including dementia. In J. O'Hara, J. McCarthy & N. Bouras (Hrsg.), *Intellectual Disability and Ill Health. A Review of the Evidence* (S. 203-213). Cambridge: Cambridge University Press.
- Khalid, K. & Al-Salamah, S. M. (2006): Spectrum of general surgical problems in the developmentally disabled adults. *Saudi Medical Journal*, 27(1), 70-75.
- King, R. C., Mulligan, P. K., Stansfield, W. D. (2013). *A Dictionary of Genetics* (8. Aufl.). Oxford: Oxford University Press.
- Kerr, M. (2004). Improving the general health of people with learning disabilities. *Advances in Psychiatric treatment*, 10, 200-206.
- Kickbusch, I., Ospelt-Niepelt, R. & Seematter, L. (2009). Alter. In K. Meyer (Hrsg.), *Gesundheit in der Schweiz. Nationaler Gesundheitsbericht 2008*. Bern: Hans Huber, 123-145.

- Klauss, T. (2013). Sonderpädagogische Aufgaben und Beiträge. In G. Neuhäuser, H.-C. Steinhausen, F. Häßler & K. Sarimski (Hrsg.). *Geistige Behinderung. Grundlagen, Erscheinungsformen und klinische Probleme, Behandlung, Rehabilitation und rechtliche Aspekte* (4., vollständig überarbeitete und erweiterte Aufl., S. 281-294). Stuttgart: Kohlhammer.
- Klemperer, D. (2010). *Sozialmedizin – Public Health. Lehrbuch für Gesundheits- und Sozialberufe*. Bern: Hans Huber, Hogrefe.
- Koch-Gromus, U. & Kress, H. (2012). Arzt-Patienten-Verhältnis. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 55 (9), 1081-1084.
- Kocher, G. (2010). Kompetenz- und Aufgabenteilung Bund – Kantone – Gemeinden. In G. Kocher & W. Oggier (Hrsg.). *Gesundheitswesen Schweiz 2010-2012. Eine aktuelle Übersicht* (4. Aufl., S. 133-144). Bern: Hans Huber.
- Kocher, G. & Oggier, W. (Hrsg.). (2010). *Gesundheitswesen Schweiz 2010-2012. Eine aktuelle Übersicht* (4. Aufl.). Bern: Hans Huber.
- Koniarczyk, M. (2006). Geistige Behinderung ist keine Krankheit. *Der Neurologe & Psychiater*, (4), 40-44.
- König, A. (1992). „Normalisierung“ konkret – Wolfensbergers Verfahren PASSING. In Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte e.V. (Hrsg.), *Qualitätsbeurteilung und –entwicklung von Wohneinrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung* (S. 37-84). Marburg: Lebenshilfe-Verlag.
- Koller, B., Neuhann, T. F. & Neuhann, I. M. (2014). Keratoplasty in Patients with Intellectual Disability. *Cornea*, 33(1), 10-13.
- Korn, M. (2013). Prozesse. In A. Goepfert & C. B. Conrad (Hrsg.), *Unternehmen Krankenhaus* (S. 168-177). Stuttgart, New York: Georg Thieme.
- Korn, M. (2013b). Kommunikation und Entscheidungsstrukturen. In A. Goepfert & C. B. Conrad (Hrsg.), *Unternehmen Krankenhaus* (S. 137-146). Stuttgart, New York: Georg Thieme.
- Kraft, P. (2008). Hinter den Kulissen: Was macht eigentlich ein Codierer? *Gesundheitswesen*, (7), 18-19.
- Krahn, G. L., Hammond, L. & Turner, A. (2006). A Cascade of Disparities: Health and Health Care Access for People with Intellectual Disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12, 70-82.

- Kreienbrock, L., Pigeot, I. & Ahrens, W. (2012). *Epidemiologische Methoden* (5. Aufl.). Berlin, Heidelberg: Springer Spektrum.
- Kroll, L. E. (2010). *Sozialer Wandel, soziale Ungleichheit und Gesundheit. Die Entwicklung sozialer und gesundheitlicher Ungleichheiten in Deutschland zwischen 1984 und 2006*. Wiesbaden: Springer VS.
- Kromrey, H. (2009). Empirische Sozialforschung (12. überarbeitete und ergänzte Aufl.) Stuttgart: Lucius & Lucius, UTB.
- Krones, T. (2008). Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik: Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen? In D. Gross, S. Müller, J. Steinmetzer, (Hrsg.), *Normal-anders-krank? Akzeptanz, Stigmatisierung und Pathologisierung im Kontext der Medizin* (S. 435-454). Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.
- Küchenhoff, H., Knieper, T., Eichhorn, W., Mathes, H. & Watzka, K. (2006). Statistik für Kommunikationswissenschaftler (2. Aufl.). Konstanz: UVK.
- Kulig, W. (2005). Grundlagen und Problemstellungen der Sonderpädagogik. In: H. H. Krüger (Hrsg.), *Einführung in die Sonderpädagogik* (S. 35-43). Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften.
- Lachetta, R., Tacke, D., Doerscheln, I. & Schulz, M. (2011). Erleben von Menschen mit geistiger Behinderung während eines akutstationären Aufenthaltes. Eine systematische Literaturübersicht. *Pflegewissenschaft*, (3), 139-148.
- Lachwitz, K. (2013). Behindertenrechtskonvention und Folgen. In G. Neuhäuser, H.-C. Steinhausen, F. Hässler & K. Sarimski, (Hrsg.), *Geistige Behinderung. Grundlagen, Erscheinungsformen und klinische Probleme, Behandlung, Rehabilitation und rechtliche Aspekte* (4., vollständig überarbeitete und erweiterte Aufl., S. 475-485). Stuttgart: Kohlhammer.
- Lamont, A. & Bromfield, L. (2009). Parental intellectual disability and child protection: Key issues. *NCPC Issues*, (31), 1-19.
- Larsen, C. (2014). Füße in guten Händen. Spiraldynamik – programmierte Therapie für konkrete Resultate (3., aktualisierte und erweiterte Aufl.). Stuttgart: Georg Thieme.
- Lassi, S. (2010). Urological and male genital diseases. In J. O'Hara, J. McCarthy, N. Bouras (Hrsg.), *Intellectual Disability and Ill Health. A Review of the Evidence* (S. 98-107). Cambridge: Cambridge University Press.



- Lee, L., Rianto, J., Raykar, V., Creasey, H., Waite, L., Berry, A. et al. (2011). Health and Functional Status of Adults with Intellectual Disability Referred to the Specialist Health Care Setting: A Five-Year Experience. *International Journal of Family Medicine*, 1-9.
- Legemann, R. (2009). Ein Leben in Assistenz gestalten. In: R. Stein & D. Orthmann Bless (Hrsg.), *Lebensgestaltung bei Behinderungen und Benachteiligungen im Erwachsenenalter und Alter*. Baltmannsweiler: Schneider Verlag Hohengehren.
- Lehman, S. S. (2013). Children with Developmental Disability and Visual Impairment: What Information Can an Ophthalmologist Provide to Family and School. *Current Ophthalmology Reports*, 1(4), 208-2012.
- Lemberg, C., Pfaff, U., Stockmann, J. & Reymond, M. A. (2011). Die Benachteiligung von Krankenhauspatienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im gegenwärtigen DRG-System: eine Analyse am Beispiel ausgewählter stationär-chirurgischer Eingriffe. *Zentralblatt für Chirurgie*, 136(5). doi: 10.1055/s-0031-1288980
- Lennox, N. G. & Kerr M. P. (1997). Primary health care and people with an intellectual disability: the evidence base. *Journal of Intellectual Disability Research*, 365-372.
- Lennox, N., Taylor, M., Rey-Conde, T., Bain, C., Boyle, F. M. & Purdie, D. M. (2004). Ask For It: Development of a Health Advocacy Intervention for Adults with Intellectual Disability and Their General Practitioners. *Health Promotion International*, 19(2), 167-175.
- Leonhart, R. (2010). *Datenanalyse mit SPSS*. Göttingen, Bern, Wien: Hogrefe.
- Lethokay, R., Varisco, S., Deriaz, N., Douibi, G. & Galli Carminati, G. (2009). Intellectual disability and psychiatric disorders: more than a dual diagnosis ... *Schweizer Archiv für Neurologie und Psychiatrie*, 160(3), 105-115.
- Li, J. C. H., Wong, K., Park, A. S.Y., Fricke, T. R. & Jackson, A. J. (2015). The challenges of providing eye care for adults with intellectual disabilities. *Clinical and experimental Optometry*, 98, 420-429.
- Lin, J.-A., Liao, C.-C., Chang, C.-C., Chang, H. & Chen, T.-L. (2011). Postoperative Adverse Outcomes in Intellectually Disabled Surgical Patients: A Nationwide Population-Based Study. *Plosone*, 6(10), e26977. doi: 10.1371/journal.pone.0026977&representation=PDF

- Lin, L.-P., Hsu, S.-W., Yao, C.-H., Lai, W.-J., Hsu, P.-J., Wu, J.-L. et al. (2014). Risk for osteopenia and osteoporosis in Institution-dwelling individuals with intellectual and/or developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 36; 108-113.
- Lindsay, P. (Hrsg.). (2011). *Care of the Adult with Intellectual Disability in Primary Care*. London, New York: Radcliffe Publishing.
- Lindsey, M. (2002). Comprehensive health care services for people with learning disabilities. *Advances in Psychiatric Treatment*, 8, 138-148.
- Lunsky, Y., Balogh, R., Khodaverdian, A., Elliott, D., Jaskulski, C. & Morris, S. (2012). A Comparison of Medical and Psychobehavioral Emergency Department Visits Made by Adults with Intellectual Disabilities. *Emergency Medicine International*. <http://www.hindawi.com/journals/emi/2012/427407/>
- Mahon, M. & Kibirige M. S. (2004). Patterns of admissions for children with special needs to the paediatric assessment unit. *Archives of Disease in Childhood*, 89, 165-169.
- Malk, R. & Kampmann, T. (2006). DRGs (Diagnosis Related Groups) – Grundlagen. In R. Malk, T. Kampmann, P. Indra (Hrsg.), *DRG-Handbuch Schweiz. Grundlagen, Anwendungen, Auswirkungen* (S. 17-26). Bern: Hans Huber.
- Mallia, P. (2013). *The Nature of the Doctor-Patient Relationship. Health Care Principles Through the Phenomenology of Relationships with Patients*. Heidelberg, New York, London: Springer.
- Malmstrom, H., Santos-Teachout, R. & Ren, Y.-F. (2002). Dentition and Oral Health, In V. P. Prasher, M. P. Janicki (Hrsg.), *Physical Health of Adults with Intellectual Disabilities* (S. 181-203). Oxford: Blackwell.
- Maric, P. E. (2001). Aspiration Pneumonitis and Aspiration Pneumonia. *The New England Journal of Medicine*, 344(9), 665-671.
- Martin, P. (2003). Benötigen wir Spezialärzte für Menschen mit einer geistigen Behinderung? Ein Gebiet der Medizin, das in Deutschland noch kaum Konturen erkennen lässt. *Geistige Behinderung*, 42, 311-316.
- Martin, P. & Bohnert, N. (2014). Epileptologische Behandlung von Menschen mit schwerer geistiger Behinderung. *Zeitschrift für Epileptologie*, 28, 21-28.
- Martin, G. (2005). Support for people with learning disabilities: the role of primary care. *Primary care and community psychiatry*, 10(4); 133-142.

- Maschke, M. (2008). *Behindertenpolitik in der Europäischen Union. Lebenssituation behinderter Menschen und nationale Behindertenpolitik in 15 Mitgliedsstaaten*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Mattner, D. (2000). *Behinderte Menschen in der Gesellschaft. Zwischen Ausgrenzung und Integration*. Stuttgart, Berlin, Köln: Kohlhammer.
- McCarthy, J. (2001). Post-traumatic stress disorder in people with learning disability. *Advances in Psychiatric Treatment*, 7, 163-169.
- McConnell, D., Mayes, R. & Llewellyn, G. (2008). Women with intellectual disability at risk of adverse pregnancy and birth outcomes. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(6), 529-535.
- McConnell, D., Llewellyn, G., Traustadóttir, R. & Sigurjónsdóttir, H. B. (2010). Conclusion: Taking Stock and Looking to the Future. In D. McConnell, G. Llewellyn, R. Traustadóttir & H. B. Sigurjónsdóttir (Hrsg.), *Parents with Intellectual Disabilities: Past, Present and Future* (S. 241-262). West Sussex, Oxford, Malden: Wiley-Blackwell.
- McDermott, S., Durkin, M. S., Schupf, N., Stein, Z. A. (2007). Epidemiology and Etiology of Mental Retardation. In J. W. Jacobson, J. A. Mulick, & J. Rojahn, (Hrsg.), *Handbook of Intellectual and Developmental Disabilities* (S. 3-40). New York: Springer.
- Merrick, J. & Morad, M. (2010). Cardiovascular disease. In J. O'Hara, J. McCarthy & N. Bouras (Hrsg.), *Intellectual Disability and Ill Health. A Review of the Evidence* (S. 73-77). Cambridge: Cambridge University Press.
- Merrick, J., Kandel, I. L., Meir, A., S., Fuchs, B. S. & Morad, M. (2011): Aging with intellectual disability: Current health issues. In J. Bricker, O. Timothy, H. A. Omar, J. Merrick (Hrsg.), *Adults with childhood illnesses. Considerations for practice* (S. 263-275). Berlin, Boston: De Gruyter.
- Meyer, K. (Hrsg.). (2009): *Gesundheit in der Schweiz. Nationaler Gesundheitsbericht 2008*. Bern: Hans Huber.
- Minihan, P. M., Bradshaw, Y. S., Long, L. M., Altman, W., Perduto-Fulginiti, S., Ector, J. et al. (2004). Teaching About Disability: Involving Patients with Disabilities as Medical Educators. *Disability Studies Quarterly*, 24(4), <http://dsq-sds.org/article/view/883/1058>
- Minling Low, N., Schneider, M. & Tanner, M. (2007). Internationale Gesundheit. In F. Gutzwiller & F. Paccaud (Hrsg.), *Sozial- und Präventivmedizin – Public Health* (3., vollständig überarbeitete Aufl., S. 457-485). Bern: Hans Huber.

- Mohr, L. (2004). *Ziele und Formen heilpädagogischer Arbeit. Eine Studie zu 'Empowerment' als Konzeptbegriff in der Geistigbehindertenpädagogik*. Luzern: Edition SZH/CPS.
- Mohr, L. (2006). Was bedeutet «Assistenz»? *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, (11), 18-23.
- Möhrle-Schmäh, I. & Oppolzer, W. (2010). Die Probleme der aufwandgerechten Vergütung der Betreuung von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus. In Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e. V. (Hrsg.), *Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus. Problemlagen und Lösungsperspektiven. Dokumentation des Symposiums am 4. Februar 2010* (S.49-56).
- Moreau-Gruet, F. & Luyet, S. (2012). Migrationsbevölkerung und Gesundheit – Analyse der Hospitalisierungen. *Obsan Bulletin* (1/2012). Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium.
- Morgan, C. L., Ahmed, Z. & Kerr, M. P. (2000). Health Care provision for people with a learning disability. *British Journal of Psychiatry*, 176(1), 37-41.
- Morgan, C. L., Baxter, H., Kerr, M. P. (2003) Prevalence of Epilepsy and Associated Health Service Utilization and Mortality Among Patients With Intellectual Disability. *American Journal on Mental Retardation*, 108(5), 293-300.
- Morgin, D., Méryneau-Côté, J., Ouellette-Kuntz, H., Tassé M. J. & Kerr, M. (2012). A Comparision oft he Prevalence of Chronic Disease Among People with and Without Intellectual Disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(6), 455-463.
- Morin, D., Méryneau-Côté, J., Ouellette-Kuntz, H., Tassé, M. J. & Kerr, M. (2012). A Comparison oft he Prevalence of Chronic Disease Among People with and without Intellectual Disability. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(6), 455-463.
- Mühl, H. (2006). Merkmale und Schweregrade geistiger Behinderung. In E. Wüllenweber, G. Theunissen, M. Georg & H. Mühl (Hrsg.), *Pädagogik bei geistigen Behinderungen. Ein Handbuch für Studium und Praxis* (S. 128-141). Stuttgart: Kohlhammer.

- Müller, M.-L. & Deimel, D. (2013). Begriffsbestimmung und heute bereits umgesetzte Modelle. In D. Deimel & M.-L. Müller (Hrsg.), *Entlassungsmanagement. Vernetztes Handeln durch Patientenkoordination* (S. 6-11). Stuttgart: Georg Thieme, 6-11.
- Müller, T. (2009). *DRG-Basiswissen für Ärzte und Kodierer. Eine praktische Einführung* (2. Aufl.). Mannheim: medizificon.
- Mulligan, C. K. & Trauner, D. A. (2014). Incidence and Behavioral Correlates of Epileptiform Abnormalities in Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 452-458.
- Naegele, G. (2013). Gesundheitliche Versorgung in einer alternden Gesellschaft. In M. Hüther & G. Naegele (Hrsg.), *Demografiepolitik. Herausforderungen und Handlungsfelder* (S. 245-258). Wiesbaden: Springer VS.
- Nehring, W. M. & Betz, C. L. (2007). General Health. In S. L. Odom, R. H. Horner, M. E. Snell & J. Blacher (Hrsg.), *Handbook of Developmental Disabilities* (S. 79-97). New York, London: The Guilford Press.
- NEK-CNE (2008). Zur Einführung von diagnosebezogenen Fallpauschalen in Schweizer Spitälern. *Schweizerische Ärztezeitung*, 89(36), 1533-1536.
- Neuhäuser, G. (2007). *Syndrome bei Menschen mit geistiger Behinderung. Ursachen. Erscheinungsformen und Folgen.* (2. erweiterte und überarbeitete Aufl.). Marburg: Lebenshilfe.
- Neuhäuser, G. (2013). Klinische Syndrome. In G. Neuhäuser, H.-C. Steinhausen, F. Häßler & K. Sarimski (Hrsg.), *Geistige Behinderung. Grundlagen, Erscheinungsformen und klinische Probleme, Behandlung, Rehabilitation und rechtliche Aspekte* (4., vollständig überarbeitete und erweiterte Aufl., S. 61-140). Stuttgart: Kohlhammer.
- Neuhäuser, G., Steinhausen, H.-C. (2013): Epidemiologie, Risikofaktoren und Prävention. In G. Neuhäuser, H.-C. Steinhausen, F. Häßler & K. Sarimski (Hrsg.), *Geistige Behinderung. Grundlagen, Erscheinungsformen und klinische Probleme, Behandlung, Rehabilitation und rechtliche Aspekte* (4., vollständig überarbeitete und erweiterte Aufl., S. 15-29). Stuttgart: Kohlhammer.
- Newton, R. (2002). Die „European Association of Intellectual Disability Medicine“. In Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte e.V. (Hrsg.), *Eine behinderte Medizin?! Zur medizinischen Versorgung von Menschen mit einer geistigen Behinderung* (S. 53-54). Marburg: Lebenshilfe-Verlag.

- Niehoff, J.-U. & Braun, B. (2010). *Sozialmedizin und Public Health* (2. Aufl.). Baden-Baden: Nomos.
- Niehoff, J.-U. (2011). *Sozialmedizin systematisch* (3. Aufl.). Bremen: UNI-MED.
- Niehoff, U. (1994). Wege zur Selbstbestimmung. *Geistige Behinderung*, 33(3), 186-201.
- Niehoff, U. (1999). Grundbegriffe selbstbestimmten Lebens. In Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte e.V. (Hrsg.), *Vom Betreuer zum Begleiter. Eine Neuorientierung unter dem Paradigma der Selbstbestimmung* (3. unveränderte Aufl., S. 53-65). Marburg: Lebeschilfe-Verlag.
- Nirje, B. (1994). Das Normalisierungsprinzip. In U. Fischer, M. Hahn, B. Klingmüller & M. Seifert (Hrsg.), *WISTA – Expertenhearing 1993. Wohnen im Stadtteil für Erwachsene mit schwerer geistiger Behinderung* (S. 175-207). Reutlingen: Diakonie-Verlag.
- O'Brian, G., Barnard, L., Pearson, J. & Rippon, L. (2002). Physical Health and Clinical Phenotypes. In V. P. Prasher, & M. P. Janicki (Hrsg.), *Physical Health of Adults with Intellectual Disabilities* (S. 35-62). Oxford: Blackwell.
- Odom, S. L., Klingerman, K. & Jakowski, M. (2004). Investigating Inclusion: A Review of Research Methodes for Individuals with Intellectual Disabilities. In E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson & T. R. Parmenter (Hrsg.), *The International Handbook of Applied Research in Intellectual Disabilities* (S. 281-295). Chichester/England: John Wiley & Sohns.
- OECD (2014). *Obesity update*. Zugriff unter <http://www.oecd.org/health/Obesity-Update-2014.pdf>
- Oeseburg, B., Dijkstra, G. J., Groothoff, J. W., Reijneveld, S. A. & Jansen, D. E. M. C. (2011). Prevalence of Chronic Health Conditions in Children With Intellectual Disability: A Systematic Literature Review. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(2), 59-85.
- O'Hara, J. (2010). Health care and intellectual disability. In J. O'Hara, J. McCarthy & N. Bouras (Hrsg.), *Intellectual Disability and Ill Health. A Review of the Evidence* (S. 3-16). Cambridge: Cambridge University Press.
- O'Hara, J., McCarthy, J. & Bouras, N. (2010). (Hrsg.). *Intellectual Disability and Ill Health. A Review of the Evidence*. Cambridge: Cambridge University Press.

- O'Regan, P. & Drummond, E. (2008). Cancer information needs of people with intellectual disability: A review of the literature. *European Journal of Oncology Nursing*, 12, 142-147.
- Osbahr, S. (2000). *Selbstbestimmtes Leben von Menschen mit einer geistigen Behinderung. Beitrag zu einer systemtheoretisch-konstruktivistischen Sonderpädagogik*. Luzern: SZH.
- Ose, D. (2011). *Patientenorientierung im Krankenhaus. Welchen Beitrag kann ein Patienten-Informations-Zentrum leisten?* Wiesbaden: Springer VS.
- Ouellette-Kuntz, H., Burge, P., Henry, D. B., Bradley, E. A. & Lechner, P. (2003). Attitudes of Senior Psychiatry Residents Toward Persons with Intellectual Disabilities. *Can J Psychiatry*, 48, 538-545.
- Ouellette-Kuntz, H., Shooshtan, S., Balogh, R. & Martens, P. (2015). Understanding Information about Mortality among People with Intellectual and Developmental Disabilities in Canada. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28, 423-435.
- Oulton, K., Shell, D., Kerry, S. & Gibson, F. (2015). Individualizing Hospital Care for Children and Young People With Learning Disabilities: It's the Little Things That Make the Difference. *Journal of Pediatric Nursing*, 30, 78-86.
- Owens, P. L., Kerker, B. D., Zigler, E. & Horwitz, S. M. (2006). Vision and Oral Health Needs of Individuals with Intellectual Disability. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 12, 28-40.
- Patel, D. R. & Merrick, J. (2011). Intellectual Disability. In D. R. Patel, D. E. Greydanus, H. A. Omar & J. Merrick (Hrsg.), *Neurodevelopmental Disabilities* (S. 161-171). Heidelberg, London, New York: Springer.
- Patja, K., Iivanainen, M., Vesala, H., Oksanen, H. & Ruoppila, I. (2000). Life expectancy of people with intellectual disability: a 35-year follow-up study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44(5), 591-599.
- Patja, K., Mölsä, P. & Iivanainen, M. (2001). Cause-specific mortality of people with intellectual disability in a population-based, 35-year follow-up study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(1), 30-40.
- Patja, K., Pukkala, E., Sund, R., Iivanainen, M. & Kaski, M. (2006). Cancer incidence of persons with Down syndrome in Finland: A population-based study. *International Journal of Cancer*, 118, 1769-1772.

- Petterson, B., Bourke, J., Leonard, H., Jacoby, P. & Bower, C. (2007). Co-occurrence of birth defects and intellectual disability. *Pediatric and Perinatal Epidemiology*, 21, 65-75.
- Pewsner, D., Egger, M., Guetg, R. & Nartey, L. (2007). Politische und Administrative Aspekte. In F. Gutzwiller, F. Paccaud (Hrsg.), *Sozial- und Präventivmedizin – Public Health* (3., vollständig überarbeitete Aufl., S. 114-133). Bern: Hans Huber.
- Pfäfflin, M. & Wolf, P. (1998). Behinderte. In F. W. Schwartz, B. Badura, R. Leidl, H. Raspe & J. Siegrist (Hrsg.), *Das Public Health Buch. Gesundheit und Gesundheitswesen* (S. 525-536). München, Wien, Baltimore: Urban & Schwarzenberg.
- Piachaud, J. (2002). Teaching learning disability to undergraduate medical students. *Advances in Psychiatric Treatment*, 8, 334-341.
- Pietz, J., Moog, U. & Blank, R. (2014). Entwicklungsstörungen und Behinderungen. In G. F. Hoffmann, M. J. Lentze, J. Spranger & F. Zepp (Hrsg.), *Pädiatrie. Grundlagen und Praxis* (4., vollständig überarbeitete Aufl., S. 202-205). Berlin, Heidelberg: Springer.
- Plötz, H. (2013). *Kleine Arzneimittellehre für Fachberufe im Gesundheitswesen* (6., aktualisierte und erweiterte Aufl.). Berlin, Heidelberg: Springer.
- Pöltner, G. (2002). *Grundkurs Medizin-Ethik*. Wien: Facultas.
- Pötschke, M. (2010). Datengewinnung und Datenaufbereitung. In C. Wolf & H. Best (Hrsg.), *Handbuch der sozialwissenschaftlichen Datenanalyse* (S. 41-63). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Prater, C. D. & Zylstra, R. (2006). *Medical Care of Adults with Mental Retardation. American Family Physician*, 73(12), 2175-2183.
- Preissmann, C. (2012). (Hrsg.). *Asperger: Leben in zwei Welten. Betroffene berichten: Das hilft mir in Beruf, Partnerschaft und Alltag* (2. Aufl.). Stuttgart: Trias.
- Puschke, M. (2002). Zum Verhältnis behinderter Menschen gegenüber dem medizinischen System. In Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte e.V. (Hrsg.), *Eine behinderte Medizin?! Zur medizinischen Versorgung von Menschen mit einer geistigen Behinderung* (S. 286-298). Marburg: Lebenshilfe-Verlag.



- Ramerm P. & Rennhard, J. (1998). *Patientenrecht. Ein Ratgeber aus der Beobachterpraxis* (2., vollständig überarbeitete Aufl.). Zürich: Der Schweizerische Beobachter.
- Rau, H. & Pauli, P. (2004). *Medizinische Psychologie / Medizinische Soziologie systematisch* (2. Aufl.). Bremen, London, Boston: UNI-MED.
- Read, S. & Johnson, T. (2012). Rapid risk assessment in acute hospital for patients with intellectual disabilities. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 6(6), 321-332.
- Rémi, J. & Noachtar, S. (2012). Bedeutung des EEG in der Epilepsiediagnostik. *Der Nervenarzt*, 83, 172-180.
- Rian, T. A. & Scior, Katrina (2014). Medical students' attitudes towards people with intellectual disabilities: A literature review. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 2316-2328.
- Richardt, M. (2003). Lebensstandard, Lebensqualität und Zufriedenheit. Eine Modellskizze zur Qualitätsentwicklung in Wohneinrichtungen für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung. *VHN*, 72(4), 342-353.
- Robson, R. & Owens, R. (2009). Let's be patient: hospital admissions. In M. Bollard (Hrsg.), *Intellectual Disability and Social Inclusion. A critical review* (S. 71-85). Edinburgh, London, New York: ELSEVIER.
- Rose, S. (2009). Getting equal housing. In M. Bollard (Hrsg.), *Intellectual Disability and Social Inclusion. A critical review* (S. 135-147). Edinburgh, London, New York: ELSEVIER.
- Rosenbrock, R. & Gerlinger, T. (2004). *Gesundheitspolitik. Eine systematische Einführung*. Bern: Hans Huber
- Rösler, H.-D., Szewczyk, H. & Wildgrube, K. (1996). *Medizinische Psychologie*. Heidelberg, Berlin, Oxford: Spektrum Akademischer Verlag.
- Ruederich, S. (2010). Mental Illness. In: J. O'Hara, J. McCarthy & N. Bouras (Hrsg.), *Intellectual Disability and Ill Health. A Review of the Evidence* (S. 165-177). Cambridge: Cambridge University Press.
- Rüegg-Stürm, J. (2009). Führungsverantwortung – Integrative Management-Ethik in Krankenhäusern. In R. Baumann-Hölzle & C. Arn (Hrsg.), *Ethiktransfer in Organisationen. Handbuch Ethik im Gesundheitswesen 3* (S. 75-100). Basel: Schwalbe.

- Rüesch, P. (2005). Gute Gesundheitsversorgung für Menschen mit Behinderung in der Schweiz? Wer nutzt was, wie und wo? In A. Kummer Wyss (Hrsg.), *Erwachsene mit Behinderung* (Band 81, S. 38-48). Luzern: Edition SZH.
- Rüesch, P., Debrunner, A., Burla, L. & Bartlomé, P. (2008). *Schwerbehinderte Menschen im Akutspital. Schlussbericht im Auftrag von Cerebral, Stiftung für das cerebralgelähmte Kind, Bern* (Version 2). Winterthur: o.A.
- Salvator-Carulla, L., Martinez-Leal, R., Heyler, C., Alvarez Galvez, J., Veenstra, M. Y., Garcia-Ibáñez, J. et al. (2015). Training on intellectual disability in health sciences: the European perspective. *International Journal of Developmental Disabilities*, 61(1), 20-31.
- Santésuisse (2008). *Anteile der Versicherten mit Halbprivat- oder Privatversicherung*. Zugriff unter [https://www.santesuisse.ch/de/dyn\\_output\\_graphic\\_detail.html?content.cdId=25005&navId=416](https://www.santesuisse.ch/de/dyn_output_graphic_detail.html?content.cdId=25005&navId=416)
- Schweizerische Arbeitsgemeinschaft von Ärzten für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung (SAGB/ASHM) (o.J.). *Willkommen*. Zugriff unter <http://www.sagb.ch/?Willkommen>
- SAMW (Hrsg.). (2007). *Rationierung im Schweizer Gesundheitswesen: Einschätzung und Empfehlungen. Kurzfassung*. Basel: SAMW.
- SAMW (2007b). Rationierung im Schweizer Gesundheitswesen: Einschätzung und Empfehlungen. *Schweizerische Ärztezeitung*, 88(35), 1431-1438.
- SAMW (2008). *Medizinische Behandlung und Betreuung von Menschen mit Behinderung. Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen. Per 1. Januar 2013 Anpassung an das neue Erwachsenenschutzrecht*. Basel: SAMW.
- SAMW (2013). *Intensivmedizinische Massnahmen. Medizin-ethische Richtlinien und Empfehlungen*. Basel: SAMW.
- Sappok, T., Schade, C., Kaiser, H., Dosen, A. & Diefenbacher, A. (2012). Die Bedeutung des emotionalen Entwicklungsniveaus bei der psychiatrischen Behandlung von Menschen mit geistiger Behinderung. *Fortschritte der Neurologie Psychiatrie*, 80(3), 154-161.

- Satgé, D., Clémenson, P., Motoi, N., Clémenson, A., Hennequin, M., Pacaut, C. et al. (2013). *A mucoepidermoid carcinoma in young man with intellectual disability: a review of oral cancer in people with intellectual disability. Oral Surgery, Oral Medicine, Oral Pathology and Oral Radiology*, 115(5), e22-e27.
- Sauer, S., Müller, R. & Rothgang, H. (2013). Institutionalisiertes Sterben in Deutschland. Trends in der Sterbeortverteilung: zu Hause, Krankenhaus und Pflegeheim. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 48(2), 169-175.
- Scarpinato, N., Bradley, J., Kurbjun, K., Bateman, X., Holtzer, B. & Ely, B. (2010). Caring for the Child with an Autism Spectrum Disorder in the Acute Care Setting. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 15(3), 244.
- Schäfers, M. (2009). Behinderungsbegriffe im Spiegel der ICF. *Teilhabe*, 48, 25-27.
- Schalock, R. L. (2013). Introduction to the Intellectual Disability Construct. In M. L. Wehmeyer (Hrsg.), *The story of intellectual disability: an evolution of meaning, understanding and public perception* (S. 1-17). Baltimore, London, Sydney: Paul H. Brookes.
- Schär, W. & François-Kettner, H. (2009). Patienten strukturiert entlassen. *Heilberufe*, (6), 16-18.
- Schmidt, C. (2010). Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus aus der Sicht des Krankenhauses. In Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e. V. (Hrsg.), *Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus. Problemlagen und Lösungsperspektiven. Dokumentation des Symposiums am 4. Februar 2010* (S. 38-48).
- Schmutzler, H.-J. (2006). *Handbuch Heilpädagogisches Grundwissen. Die frühe Bildung und Erziehung behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder*. Freiburg im Breisgau: Herder.
- Schnaack, F. (2003). *Aktuelle Aspekte im Rettungsdienst. Einsatz – Psychologie - Anamnese*. München: BoD – Books on Demand.
- Scholte, F., Carpenter, S. & Meijer, M. (2004). Europäisches Manifest: Minimale Bedingungen für die Gesundheitsfürsorge von Menschen mit einer geistigen Behinderung. *Medizin für Menschen mit einer geistigen Behinderung*, 7-9.

- Scholte, F. A. (2008). European Manifesto: Basic Standards of Healthcare for People with Intellectual Disabilities. *salud pública de méxico*, 50(2), 273-276, Zugriff unter <http://www.scielo.org.mx/pdf/spm/v50s2/a21v50s2.pdf>
- Schrappe, M. (2003). Wandel der stationären Versorgung. In H. Pfaff, M. Schrappe, K. W. Lauterbach, U. Engelmann & M. Halber (Hrsg.), *Gesundheitsversorgung und Disease Management. Grundlagen und Anwendungen der Versorgungsforschung* (S. 79-87). Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Hans Huber.
- Schulte, A. G., Kaschke, I. & Bissar, A.-R. (2011). Mundgesundheit erwachsener Athleten mit geistiger Behinderung. *Gesundheitswesen*, 73(5), e78-e83.
- Schuntermann, M. F. (2011). Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. In I. Beck & H. Greving (Hrsg.), *Gemeindeorientierte pädagogische Dienstleistungen* (S. 251-256). Stuttgart: Kohlhammer.
- Schurz, N. K. (2013). Der menschliche Faktor. In A. Goepfert & C. B. Conrad (Hrsg.), *Unternehmen Krankenhaus* (S. 177-193). Stuttgart, New York: Georg Thieme.
- Schwarte, N. & Oberste-Ufer, R. (2001). Grundlegende Orientierungen und Leitlinien der sozialen Rehabilitation. In Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte e.V. (Hrsg.), *LEWO II. Lebensqualität in Wohnstätten für Erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung. Ein Instrument für fachliches Qualitätsmanagement* (S. 21-38). Marburg: Lebenshilfe-Verlag.
- Schweizerische Eidgenossenschaft (2006). *Bundesgesetz über die Beseitigung von Benachteiligungen von Menschen mit Behinderungen (Behindertengleichstellungsgesetz, BehiG) vom 13. Dezember 2002*. Zugriff unter <http://www.admin.ch/ch/d/sr/1/151.3.de.pdf>
- Schweizerische Eidgenossenschaft (2010a). *Bundesverfassung der Schweizerischen Eidgenossenschaft vom 18. April 1999*. Zugriff unter <http://www.admin.ch/ch/d/sr/1/101.de.pdf>
- Schweizerische Eidgenossenschaft (2010b). *Verordnung über die Beseitigung von Benachteiligungen von Menschen mit Behinderungen (Behindertengleichstellungsverordnung, BehiV) vom 19. November 2003*. Zugriff unter <http://www.admin.ch/ch/d/sr/1/151.31.de.pdf>

- Schwennbeck, M.-L. (2004). Wissenswertes über das Krankenhaus. In M. Becker-Kontio, A. Kimmig-Pfeiffer, M. L. Schwennbeck, G. Streitbürger & S. Wengelski-Strock (Hrsg.), *Supervision und Organisationsberatung im Krankenhaus. Erfahrungen – Analysen – Konzepte* (S. 31-52). Weinheim, München: Juventa.
- Seidel, M. (2010a). Vorwort. In Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e. V. (Hrsg.), *Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus. Problemlagen und Lösungsperspektiven. Dokumentation des Symposiums am 4. Februar 2010*.
- Seidel, M. (2010b). Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus – Problemaufriss. In Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e. V. (Hrsg.), *Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus. Problemlagen und Lösungsperspektiven*. Dokumentation des Symposiums am 4. Februar 2010 (S. 19-28).
- Seifert, M. (1997). *Lebensqualität und Wohnen bei schwerer geistiger Behinderung: Theorie und Praxis*. Reutlingen: Diakonie-Verlag.
- Seifert, M. (2006). Lebensqualität von Menschen mit schweren Behinderungen Forschungsmethodischer Zugang und Forschungsergebnisse. *Zeitschrift für Inklusion-online.net* Zugriff unter <http://www.inklusion-online.net/index.php/inklusion-online/article/view/186/186>
- Seifert, M. (2010). Chancen für Menschen mit komplexen Bedarfslagen durch die UN-Behindertenrechtskonvention?! *Behindertenpädagogik*, 49(4), 384-399.
- Serles, W. (2001). Diagnostik. In C. Baumgartner (Hrsg.), *Handbuch der Epilepsien: Klinik, Diagnostik, Therapie und psychosoziale Aspekte* (S. 35-49). Wien: Springer.
- Sheehan, R., Ali, A. & Hassiotis, A. (2014). Dementia in intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 27(2), 143-148.
- Sherrard J, Tonge B. J. & Ozanne-Smith, J. (2001). Injury in young people with intellectual disability: descriptive epidemiology. *Injury Prevention*, 7, 56-61.
- Shooshtari, S., Martens, P. J., Burchill, C. A., Dik, N. & Naghipur, S. (2011). Prevalence of Depression and Dementia among Adults with Developmental Disabilities in Manitoba, Canada. *International Journal of Family Medicine*, 1-9.
- Sinzig, J. (2011). *Frühkindlicher Autismus*. Berlin, Heidelberg: Springer.

- Smith, A. K., Ayanian, J. Z., Covinsky, K. E., Landon, B. E., Mc Carthy, E. P., Wee, C. C. et al. (2011). Conducting High-Value Secondary Analysis: An Introductory Guide and Resources. *Journal of General Internal Medicine*, 26(8), 920-929.
- Smith, D. L. (2009). Disparities in patient-physician communication for persons with a disability from the 2006 Medical Expenditure Panel Survey (MEPS). *Disability and Health Journal*, 2, 206-215.
- Smulders, E., Enkelaar, L., Weerdesteyn, V., Geurts, A. C. H. & van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. (2013). Falls in older persons with intellectual disabilities: fall rate, circumstances and consequences. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(12), 1173-1182.
- Siegrist, J. (2005). Medizinische Soziologie. (6. Aufl.). München, Jena: Urban & Fischer.
- Sowney, M. & Barr, O. (2007). The challenges for nurses communicating with and gaining valid consent from adults with intellectual disabilities within the accident and emergency care service. *Journal of Clinical Nursing*, 16(9), 1678-1686.
- Speck, O. (1999). *Menschen mit einer geistigen Behinderung und ihre Erziehung. Ein heilpädagogisches Lehrbuch* (9., überarbeitete Aufl.). München, Basel: Reinhardt.
- Speck, O. (2003). *System Heilpädagogik. Eine ökologisch reflexive Grundlegung* (5., neu bearbeitete Aufl.). München, Basel: Reinhardt.
- Spycher, S., Jaccard Ruedin, H., Wiedemayer, G. & Junker, C. (2009). Die wichtigsten Herausforderungen in den kommenden Jahren. In K. Meyer, (Hrsg.), *Gesundheit in der Schweiz. Nationaler Gesundheitsbericht 2008* (S. 325-335). Bern: Hans Huber.
- Spycher, S. (2009). Das Versorgungssystem. Zugang zur Krankenversorgung. In K. Meyer (Hrsg.), *Gesundheit in der Schweiz. Nationaler Gesundheitsbericht 2008* (S. 309-311). Bern: Hans Huber.
- Srikanth, R., Cassidy, G., Joiner, C. & Teeluckdhar, S. (2011). Osteoporosis in people with intellectual disabilities: a review and a brief study of risk factors for osteoporosis in a community sample of people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(1), 53-62.

- Staender, J. (2011). Krankenhaus und Public Health. In T. Scott & C. Hornberg (Hrsg.), *Die Gesellschaft und ihre Gesundheit. 20 Jahre Public Health in Deutschland: Bilanz und Ausblick einer Wissenschaft* (S. 345-366). Wiesbaden: Springer VS.
- Stahel, W. (1995). *Statistische Datenanalyse: Eine Einführung für Naturwissenschaftler*. Wiesbaden: Springer.
- Stahl, B. & Irlich, D. (Hrsg.). (2005). *Diagnostik bei Menschen mit einer geistigen Behinderung. Ein interdisziplinäres Handbuch*. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle, Oxford, Prag: Hogrefe.
- Steinhausen, S., Kowalski, C., Janßen, C. & Pfaff, H. (2008). Wechselwirkungen zwischen sozialer und gesundheitlicher Ungleichheit und Gesundheitsversorgung. *Public Health Forum*, 16(59), 13.e1-13.e3.
- Stephan, K. S. & Pinilla, S. (2014). Gehörlose Patienten in der Notfallmedizin. *Notfall + Rettungsmedizin*, 17(5), 449-462.
- Steinhausen, H.-C., Hässler, F. & Sarimski, K. (2013). Psychische Störungen und Verhaltensprobleme. In G. Neuhäuser, H.-C. Steinhausen, F. Häßler & K. Sarimski (Hrsg.), *Geistige Behinderung. Grundlagen, Erscheinungsformen und klinische Probleme, Behandlung, Rehabilitation und rechtliche Aspekte* (4., vollständig überarbeitete und erweiterte Aufl., S. 141-171). Stuttgart. Kohlhammer.
- Sterzel, J. (2013). *Bewertungs- und Entscheidungsrelevanz der Humankapitalberichterstattung. Eine experimentelle Analyse aus der Perspektive privater Anleger*. Wiesbaden: Springer, Gabler Verlag.
- Stiftung Zewo (o.J.). Wirkungsmessung in der Entwicklungszusammenarbeit. Zewo-Leitfaden für Projekte und Programme. Zugriff unter [http://zewo.tocco.ch/extranet/Dokumente/Wirkungsmessung/Wirkungsmessung\\_Zewo.pdf](http://zewo.tocco.ch/extranet/Dokumente/Wirkungsmessung/Wirkungsmessung_Zewo.pdf)
- Stockmann, J. (2010). Erfahrungen eines spezialisierten somatischen Krankenhauses. In Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e. V. (Hrsg.), *Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus. Problemlagen und Lösungsperspektiven. Dokumentation des Symposiums am 4. Februar 2010* (S. 65-71).
- Storm, W. (2014). Medizinische Betreuung von Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom. *Leben mit Down Syndrom*, 75, 22-26.

- Strasser, U. (2006). Eine Schule für alle: Integration und Inklusion auch in der Schweiz? Eine Standortbestimmung. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 6-14.
- Streicher, J. & Pretterklieber, M. L. (2012). Bewegungsapparat. In F. Anderhuber, F. Pera & J. Streicher (Hrsg.), *Waldeyer – Anatomie des Menschen: Lehrbuch und Atlas in einem Band* (S.95-426). Berlin, Boston: Walter de Gruyter.
- Strupler, P. (2010). Geleitwort. In G. Kocher & W. Oggier (Hrsg.), *Gesundheitswesen Schweiz 2010-2012. Eine aktuelle Übersicht* (4. Aufl., S.7). Bern: Hans Huber.
- Sullivan, S. G., Glasson, E. J., Hussain, R., Petterson, B. A., Slack-Smith, L. M., Montgomery, P. D. et al. (2003). Breast cancer and the uptake of mamography screening services by women with intellectual disabilities. *Preventive Medicine*, 37, 507-512.
- Sullivan, S. G., Hussain, R., Threlfall, T. & Bittles, A. H. (2004). The incidence of cancer in people with intellectual disabilities. *Cancer Causes and Control*, 15, 1021-1025.
- Swart, E. & Ihle, P. (2005). Sekundäranalyse: Aufgaben und Ziele. In E. Swart & P. Ihle (Hrsg.), *Routinedaten im Gesundheitswesen. Handbuch Sekundäranalyse: Grundlagen, Methoden und Perspektiven* (S. 11-16). Bern. Hans Huber, Hogrefe.
- Swart, E. (2013). Einführung in das Thema. In *Sekundäranalyse für die Gesundheitsberichterstattung. Workshop-Dokumentation. 05. März 2013*. Zugriff unter <http://www.gesundheitsamt-bw.de/oegd/Gesundheitsthemen/Gesundheitsberichterstattung/Berichte-der-Gesundheitsaemter-BW-hidden/Documents/Online-Version-END.pdf>
- Tacke, D. (2010). Primäre Pflege: Behinderte Menschen profitieren von pflegerischer Bezugsperson. *Die Schwester Der Pfleger*, (5), 430-435.
- Thimm, W. (1986). Normalisierung – eine Chance für Menschen mit einer geistigen Behinderung. *Geistige Behinderung*, 25(1), 3-7.
- The Pomona Project (Hrsg.) (2008). *Pomona. Health indicators for people with intellectual disabilities: using an indicator set. Pomona II. Grant Agreement No. 2004130. Final Report. Oktober 2008*. Zugriff unter [http://www.pomonaproject.org/action1\\_2004\\_frep\\_14\\_en.pdf](http://www.pomonaproject.org/action1_2004_frep_14_en.pdf)



- Theunissen, G. (2005). *Pädagogik bei geistiger Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten* (4. Aufl.). Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt.
- Theunissen, G. & Kulig, W. (2011). Empowerment und Sozialraumorientierung in der professionellen Unterstützung von Menschen mit Behinderungen. In D. Lampke, A. Rohrman & J. Schädler (Hrsg.), *Örtliche Teilhabeplanung mit und für Menschen mit Behinderungen. Theorie und Praxis* (S. 269-284). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Thillai, M. (2010). System disorders. Respiratory diseases. In J. O'Hara, J. McCarthy & N. Bouras (Hrsg.), *Intellectual Disability and Ill Health. A Review of the Evidence* (S. 78-84). Cambridge: Cambridge University Press.
- Tracy, J. & Iacono, T. (2008). People with developmental disabilities teaching medical students – Does it make a difference? *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33(4), 345-348.
- Tracy, J. & McDonald R. (2015). Health and Disability: Partnerships in Health care. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28, 22-32.
- Tuffrey-Wijne, I., Goulding, L., Gordon, V., Abraham, E., Giatras, N., Edwards, C. et al (2014). The challenges in monitoring and preventing patient safety for people with intellectual disabilities in NHS acute hospitals: evidence from a mixed-methods study. *BMC Health Services research*, 14, 432.
- Tuffrey-Wijne, I. (2014). *People with disabilities are at risk in hospitals*. Zugriff unter <http://theconversation.com/people-with-learning-disabilities-are-at-risk-in-hospitals-21935>
- Tuffrey-Wijne, I., Bernal, J. & Hollins, S. (2010). Disclosure and understanding of cancer diagnosis and prognosis for people with intellectual disabilities: Findings from an ethnographic study. *European Journal of Oncology Nursing*, 14(3), 224-230.
- Tuffrey-Wijne, I., Bernal, J., Jones, A., Butler, G. & Hollins, S. (2006). People with intellectual disabilities and their need for cancer information. *European Journal of Oncology Nursing*, 10, 106-116.
- Tyler, C. V. & Baker, Steve (2009). *Intellectual Disabilities at Your Fingertips. A Health Care Resource*. New Lenox: High Tide Press.
- Undata (2008). *Gender Info. United Nations Statistics Division. Abortion rate. Filters: Canada & Switzerland*. Zugriff unter <http://data.un.org/Data.aspx?d=GenderStat&f=inID%3A12>

- UNO (2007). *Handbook for parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with disability: from exclusion to equality realizing the rights of persons with disabilities.* Zugriff unter <http://www.refworld.org/docid/4eeef84f2.html>
- UNO (o.J.b). *CRPD. Latest Developments.* Zugriff unter <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/latest-developments.html>
- UNO (o.J.c). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol.* Zugriff unter <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>
- UNO (o.J.d). *Universal Declaration of Human Rights.* Zugriff unter <http://www.ohchr.org/en/udhr/pages/Language.aspx?LangID=ger>
- UNO (o.J.e) . *History of United Nations and Persons with Disabilities – The first millennium decade.* Zugriff unter: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/about-us/history-of-united-nations-and-persons-with-disabilities-the-first-millennium-decade.html>
- Uppal, H., Chandran, S. & Potluri, R. (2015). Risk factors for mortality in Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(9), 873-881.
- U.S. Department of Health and Human Services (2002). *Closing the Gap: A National Blueprint to Improve the Health of Persons with Mental retardation.* Zugriff unter <http://www.surgeongeneral.gov/topics/mentalretardation/retardation.pdf>
- van Blarikom, W., Tan, I. Y., Aldenkamp, A. P. & van Gennep, A. Th. G. (2006). Epilepsy, intellectual disability, and living environment: A critical review. *Epilepsy & Behavior*, 9, 14-18.
- van de Louw, J.; Vorstenbosch, R.; Vinck, L.; Penning, C. & Evenhuis, H. (2009). Prevalence of hypertension in adults with intellectual disability in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(1), 78-84.
- van den Akker, M., Maaskant, M. A. & van der Meijden, R. J. M. (2006). Cardiac diseases in people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(7), 515-522.

- van Duijvenbode, N., Didden, R., Bloemsaat, G. & Engels, R. C. M. E. (2012). Problematic alcohol use and mild intellectual disability: Standardization of pictorial stimuli for an alcohol cue reactivity task. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 1095-1102.
- van Elst, L. T. (2013). Zusatzuntersuchungen. In L. T. van Elst (Hrsg.). *Das Asperger-Syndrom im Erwachsenenalter und andere hochfunktionale Autismus-Spektrum-Störungen* (S. 165-173). Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.
- van Emden, H. (2014). *Statistik ohne Albträume. Eine Einführung für Biowissenschaftler*. Weinheim: Wiley-VCH.
- Van Laecke, E., Raes, A., Vande Walle, J. & Hoebeke, P. (2009). Adequate Fluid Intake, Urinary incontinence, and Physical and/or Intellectual Disability. *The Journal of Urology*, 182, 2079-2084.
- van Schroyen Lantman-De-Valk, H. M. J., Haveman, M. J. & Crebolder, H. F. J. M. (2000). Health problems in people with intellectual disability in general practice: a comparative study. *Family Practice*, 17(5): 405-407.
- van Schroyen Lantman-de Valk, H. & Noonan Walsh, P. (2008). Managing health problems in people with intellectual disabilities. *BMJ*, 337, 1408-1412.
- van Splunder, J., Stilma, J. S., Bernsen, R. M. D. & Evenhuis, H. M. (2006). Prevalence of visual impairment in adults with intellectual disabilities in the Netherlands: cross sectional study. *Eye*, 20, 1004-1010.
- Venkat, A. (2011). Introduction. In A. Venkat (Hrsg.), *Challenging and Emerging Conditions in Emergency Medicine* (Kapitel 1). Oxford: Wiley-Blackwell.
- Venkat, A., Jauch, E., Russel, W. S., Crist, C. R. & Farrell, R. (2012). Care of the patient with autism spectrum disorder by the general physician. *Postgraduate Medical Journal*, 88, 472-481.
- Vice, M. A., Nahar, V. K., Ford, M. A., Bass M. A., Johnson, A. K., Davis, A. B. et al. (2015). Risk Factors for low Bone mineral Density in Institutionalized individuals with Developmental Disabilities. *Health Promotion Perspectives*, 5(2), 147-152.
- Vogd, W. (2002). Professionalisierungsschub oder Auflösung ärztlicher Autonomie. Die Bedeutung von Evidence Based Medicine und der neuen funktionalen Eliten in der Medizin aus system- und interaktionstheoretischer Perspektive. *Zeitschrift für Soziologie*, 31(4), 294-315.

- Vogd, W. (2004). Ärztliche Entscheidungsfindung im Krankenhaus. Komplexe Fallproblematiken im Spannungsfeld von Patienteninteressen und administrativ-organisatorischen Bedingungen. *Zeitschrift für Soziologie*, 33(1), 26-47.
- Vogd, W. (2006). Von der Organisation Krankenhaus zum Behandlungsnetzwerk. *Berliner Journal für Soziologie*, (4), 97-119.
- von Gontard, A. (2013). Genetische und biologische Grundlagen. In G. Neuhäuser, H.-C. Steinhausen, F. Häßler, K. Sarimski (Hrsg.), *Geistige Behinderung. Grundlagen, Erscheinungsformen und klinische Probleme, Behandlung, Rehabilitation und rechtliche Aspekte* (4., vollständig überarbeitete und erweiterte Aufl., S. 30-43). Stuttgart: Kohlhammer.
- von Uexkül, T. & Wesiack, W. (1991). *Theorie der Humanmedizin. Grundlagen ärztlichen Denkens und Handelns* (2., durchgesehene Aufl.). München, Wien, Baltimore: Urban & Schwarzenberg.
- Waller, H. (2007). *Sozialmedizin. Grundlagen und Praxis* (6., überarbeitete und erweiterte Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer.
- Walsh, K. K., Kastner, T. & Criscione, T. (1997). Characteristics of Hospitalizations for People With Developmental Disabilities: Utilization, Costs, and Impact of Care Coordination. *American Journal an Mental Retardation*, 101(5), 505-520.
- Warburg, M. (2002). Visual impairment. In V. P. Prasher & M. P. Janicki (Hrsg.), *Physical Health of Adults with Intellectual Disabilities* (S. 88-110). Oxford: Blackwell.
- Warnke, A. (2007). Intelligenzminderung. In: B. Herpertz-Dahlmann, F. Resch, M. Schulte-Markwort & A. Warnke (Hrsg.), *Entwicklungspsychiatrie: Biopsychologische Grundlagen und die Entwicklung psychischer Störungen* (2. Aufl., S. 487 - 526). Stuttgart: Schattauer.
- Webber, R., Bowers, B. & Bigby, C. (2010). Hospital experiences of older people with intellectual disability: Responses of group home staff and family members. *Journal of Intellectual und Developmental Disability*, 35(3), 155-164.

- Wendt, S. (2013). Gesetzliche Grundlagen der Rehabilitation und Pflege für Menschen mit geistiger Behinderung. In G. Neuhäuser, H.-C. Steinhausen, F. Hässler & K. Sarimski (Hrsg.), *Geistige Behinderung. Grundlagen, Erscheinungsformen und klinische Probleme, Behandlung, Rehabilitation und rechtliche Aspekte* (4., vollständig überarbeitete und erweiterte Aufl., S. 413-433). Stuttgart: Kohlhammer.
- Wenzelberger, G. (2010). *Haushaltskonsolidierungen und Reformprozesse. Determinanten. Konsolidierungsprofile und Reformstrategien in der Analyse*. Münster: Lit Verlag.
- WHO (2001). *Fact Sheet. Mental and Neurological Disorders*. Zugriff unter [http://www.who.int/whr/2001/media\\_centre/en/whr01\\_fact\\_sheet1\\_en.pdf](http://www.who.int/whr/2001/media_centre/en/whr01_fact_sheet1_en.pdf)
- Widmer, W. (2010). *Einführung in das Gesundheitswesen der Schweiz. Für Gesundheits- und Sozialberufe*. Zürich: Careum.
- Widmer, M. & Weaver, F. (2011). *Der Einfluss von APDRG auf Aufenthaltsdauer und Rehospitalisierungen. Auswirkungen von Fallpauschalen in Schweizer Spitälern zwischen 2001 und 2008 (Obsan Bericht 49)*. Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium.
- Wieland, A. (2007). *Medizin und geistige Behinderung. Eine Fragebogenuntersuchung zu Einstellungen von Medizinstudenten gegenüber Menschen mit einer geistigen Behinderung*. Unveröffentlichte Lizentiatsarbeit, Philosophische Fakultät der Universität Freiburg, CH.
- Wightman, A., Young, B., Brandford, M., Dick, A., Healey, P., McDonald, R. & Smith, J. (2014). Prevalence and outcomes of renal transplantation in children with intellectual disability. *Pediatric Transplantation*, 18, 714-719.
- Wilkinson, J. E. & Cerreto, M. C. (2008). Primary Care for Woman with Intellectual Disabilities. *The Journal of the American Board of Family Medicine*, 21(3), 215-222.
- Williams, K., Leonard, H., Tursan d'Espaignet, E., Colvin, L., Slack-Smith, L. & Stanley, F. (2005). Hospitalisation from birth to 5 years in a population cohort of Western Australian children with intellectual disability. *Archives of Disease in Childhood*, 90, 1243-1248.
- Wittig, N. F. (2013). Äussere Einflüsse. In A. Goepfert & C. B. Conrad (Hrsg.). *Unternehmen Krankenhaus* (S. 65-78). Stuttgart, New York: Georg Thieme.

- Wolff, A. J., Waldman, H. B., Milano, M. & Perlman, S. P. (2004). *Dental students' experiences with and attitudes toward people with mental retardation*. Zugriff unter <http://jada.ada.org/cgi/content/full/135/3/353>
- Wolff, G. (2004). „Behinderung“ – Die medizinische Sicht. In S. Graumann, K. Grüber, J. Nicklas-Faust, S. Schmidt & M. Wagner-Kern (Hrsg.), *Ethik und Behinderung. Ein Perspektivenwechsel* (S. 25-35). Frankfurt, New York: Campus Verlag.
- Woodhouse, J. M. (2010). Eye diseases and visual impairment. In J. O'Hara, J. McCarthy & N. Bouras (Hrsg.), *Intellectual Disability and Ill Health. A Review of the Evidence* (S. 146-153). Cambridge: Cambridge University Press.
- Wullink, M., Veldhuijzen, W., van Schrojenstein Lantman – de Valk, H. M. J., Metsemakers, J. F. M. & Dinant, G.-J. (2009). Doctor-patient communication with people with intellectual disability – a qualitative study. *BMC Family Practice*. Zugriff unter <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2806856/pdf/1471-2296-10-82.pdf>
- Zacharin, M. (2004). Current advances in bone health of disabled children. *Current opinion in pediatrics*, 16(5), 545-551.
- Zeidler, H. & Michel, B. (2009). *Differentialdiagnose rheumatischer Erkrankungen* (4., vollständig überarbeitete und erweiterte Aufl.). Heidelberg: Springer.
- Zollinger-Kies, H. (2004). Osteotomien zur Korrektur des Hallux valgus. In A. B. Imhoff & H. Zollinger-Kies (Hrsg.). *Fusschirurgie* (S. 84-92). Stuttgart: Georg-Thieme.
- Zielinski, A., Borgquist, L. & Halling, Anders (2013). Distance to Hospital and socioeconomic status influence secondary health care use. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 31, 83-88.
- Zweifel, P., Boligiani, I. & Domenighetti, G. (2007). Gesundheitsökonomie. In F. Gutzwiler & F. Paccaud (Hrsg.), *Sozial- und Präventivmedizin – Public Health* (3., vollständig überarbeitete Aufl., S. 134-152). Bern: Hans Huber.

## 12. Anhang

**Anhang 1: Reduzierter Datensatz - Variablen und Messinstrumente**

	<i>Bezeichnung</i>	<i>Variablenname</i>	<i>Erklärung</i>	<i>Merkmalsausprägungen</i>
1	Jahr	ID_JAHR	Behandlungsjahr	Jahre 1998 bis 2008
<i>Betriebsidentifikation</i>				
2	Kode der NOGA	ID_TYPOL99	Art des Spitals (vgl. Kode der NOGA)	Krankenhaustypologie (Bundesamt für Statistik 2006) K111 = Allgemeine Krankenhäuser, Zentrumsversorgung, Versorgungsniveau 1 (Universitätsspitäler) K112 = Allgemeine Krankenhäuser, Zentrumsversorgung, Versorgungsniveau 2 K121 = Allgemeine Krankenhäuser, Grundversorgung, Versorgungsniveau 3 K122 = Allgemeine Krankenhäuser, Grundversorgung, Versorgungsniveau 4 K123 = Allgemeine Krankenhäuser, Grundversorgung, Versorgungsniveau 5
<i>PatientInnenmerkmale:</i>				
3	Anonyme Patientennummer	NM_VCODE_ALEAT	Erstellt für die Daten CD-ROM (entspricht pseudonymisiert dem anonymisierten Verbindungscode, welcher vom BFS nie herausgegeben wird)	Nummer die einen Patienten eindeutig identifiziert. Mehrere Fälle können so eindeutig einem Patienten zugeordnet werden.
4	Aufenthaltsdauer	DURESEJOUR	Anzahl Tage im Spital	in Anzahl Tagen
5	Zeitraum zwischen Eintritt und Hauptbehandlung	ATTenteTRAIT	Anzahl Tage zwischen dem Spitaleintritt und dem Beginn der Hauptbehandlung	in Anzahl Tagen
6	Alter in Tagen für < Einjährige	ALTERKIND	Lebensstage des noch nicht ein Jahre alten Kindes	in Anzahl Tagen
7	Nationalität	ID_SCHWEIZER	Getrennt nach Schweizer - Nicht-Schweizer	1 = Schweizer 2 = Nicht-Schweizer 9 = unbekannt
8	Geschlecht	ID_GESCHLECHT	Getrennt nach Mann - Frau	1 = Mann 2 = Frau
9	Alter	ID_ALTER	Alter beim Eintritt ins Spital	Alter in erfüllten Jahren beim Spitaleintritt

**Forts. Anhang 1: Reduzierter Datensatz - Variablen und Messinstrumente**

	<i>Bezeichnung</i>	<i>Variablenname</i>	<i>Erklärung</i>	<i>Merkmalsausprägungen</i>
10	Aufenthaltort vor dem Spitaleintritt	ID_AUFENTHALT_VOR_EINTRITT_MB	Unmittelbarer Aufenthaltsort vor dem Eintritt	1 = Zuhause 2 = Zuhause mit SPITEX Versorgung 3 = Krankenhaus, Pflegeheim 4 = Altersheim, andere sozialmedizinische Institutionen 5 = Psychiatrische Klinik 6 = anderes Krankenhaus, Spital (Allgemeinspital) 7 = Strafvollzugsanstalt 8 = andere 9 = unbekannt
11	Eintrittsart	ID_EINTRITTSART	Beschreibung der Umstände des Eintritts	1 = Notfall (Behandlung innerhalb von 12 Std. unabdingbar) 2 = angemeldet, geplant 3 = Geburt (Kind in dieser Klinik geboren) 4 = interner Übertritt 8 = andere 9 = unbekannt
12	Einweisende Instanz	ID_EINWEISENDE_INSTANZ_MB	Initiant der Klinikeinweisung	1 = selbst, Angehörige 2 = Rettungsdienst (Ambulanz, Polizei) 3 = Arzt 4 = nichtmedizinischer Therapeut 5 = sozialmedizinischer Dienst 6 = Justizbehörden 8 = andere 9 = unbekannt
<i>Aufenthaltsmerkmale:</i>				
13	Behandlungsart	ID_BEHANDLUNG_SART	Stationär, teil-stationär, ambulant	1 = ambulant 2 = teilstationär 3 = stationär 4 = unbekannt

(Fortsetzung)



**Forts. Anhang 1: Reduzierter Datensatz - Variablen und Messinstrumente**

	<i>Bezeichnung</i>	<i>Variablenname</i>	<i>Erklärung</i>	<i>Merkmalsausprägungen</i>
14	Klasse	ID_KLASSE	Versicherungsart	1 = allgemein 2 = halbprivat 3 = privat 4 = unbekannt
15	Aufenthalt in Intensivmedizin	NM_INTENSIVMED IZIN	Anzahl Stunden	0 - 9999
<i>Austrittsmerkmale</i>				
18	Entscheid für Austritt	ID_AUSTRITTSEN TSCHEID_MB	Person die den Klinikaustritt veranlasst hat	1 = auf Initiative des Behandelnden 2 = auf Initiative des Patienten (gegen Ansicht des Behandelnden) 3 = auf Initiative einer Drittperson 5 = gestorben 8 = anderes 9 = unbekannt
19	Aufenthalt nach Austritt	ID_AUFENTHALT_ NACH_AUSTRITT_ MB	Gibt Auskunft darüber, wohin der Patient entlassen wurde	1 = Zuhause 2 = Krankenhaus, Pflegeheim 3 = Altersheim, andere sozialmedizinische Institutionen 4 = Psychiatrische Klinik 5 = Rehabilitationsklinik 6 = anderes Krankenhaus, Spital (Allgemeinspital) 7 = Strafvollzugsanstalt 8 = andere 9 = unbekannt
20	Behandlung nach Austritt	ID_BEH_NACH_AU STRITT_MB	Behandlung, Pflege, Rehabilitation nach dem Spitalaufenthalt	1 = geheilt/kein Behandlungsbedarf 2 = ambulante Behandlung 3 = ambulante Pflege (z.B. SPITEX) 4 = stationäre Behandlung oder Pflege 5 = Rehabilitation (amb. oder stat.) 8 = anderes 9 = unbekannt

**Forts. Anhang 1: Reduzierter Datensatz - Variablen und Messinstrumente**

	<i>Bezeichnung</i>	<i>Variablenname</i>	<i>Erklärung</i>	<i>Merkmalsausprägungen</i>
<i>Diagnosen</i>				
21	Hauptdiagnose	ID_DIA_H	Derjenige Zustand, der am Ende des Spitalaufenthalts als Diagnose (ICD-10) feststeht und der Hauptanlass für die Behandlung und Untersuchung des Patienten war	Die Vergabe der Codes (bis 5-stellig) erfolgt nach den Richtlinien der ICD-10 (A0000-Z9999) (DIMDI 2007).
22	Zusatzdiagnose	ID_DIA_Z	Angaben von ergänzenden Merkmalen des Hauptdiagnosecodes	Die Vergabe der Codes (bis 5-stellig) erfolgt nach den Richtlinien der ICD-10 (A0000-Z9999) (DIMDI 2007).
23	1. Nebendiagnose	ID_DIA_1	Angabe der wichtigsten Begleitkrankheiten, die mit der Hauptdiagnose in Zusammenhang stehen. Die Auswahl und Reihung erfolgt nach medizinischen Kriterien	Die Vergabe der Codes (bis 5-stellig) erfolgt nach den Richtlinien der ICD-10 (A0000-Z9999) (DIMDI 2007).
24	2. Nebendiagnose	ID_DIA_2	...	...
25	3. Nebendiagnose	ID_DIA_3	...	...
26	4. Nebendiagnose	ID_DIA_4	...	...
27	5. Nebendiagnose	ID_DIA_5	...	...
28	6. Nebendiagnose	ID_DIA_6	...	...
29	7. Nebendiagnose	ID_DIA_7	...	...
30	8. Nebendiagnose	ID_DIA_8	...	...
<i>Behandlungen</i>				
31	Hauptbehandlung	ID_BEH_H	Angabe im Rahmen der Hauptdiagnose für den Behandlungsprozess entscheidenden medizinischen Behandlung (CHOP)	Die Verschlüsselung (bis 5-stellig) erfolgt nach der Schweizerischen Operationsklassifikation CHOP-2 (01011-99999) (Bundesamt für Statistik 2007, 14).

**Anhang 2: Operationalisierte Definition 'geistige Behinderung'**

ICD-10 Code		Bezeichnung	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	Total
F700	1	Leichte Intelligenzminderung: keine oder geringfügige Verhaltensstörung	60	50	97	104	143	175	203	185	186	104	123	1'430
F701	2	Leichte Intelligenzminderung: deutliche Verhaltensstörung, die Beobachtung oder Behandlung erfordert	28	15	70	53	65	74	54	54	41	35	44	533
F708	3	Leichte Intelligenzminderung: sonstige Verhaltensstörung	4	8	17	12	19	21	28	30	32	21	26	218
F709	4	Leichte Intelligenzminderung: ohne Angabe einer Verhaltensstörung	113	147	118	105	119	169	190	210	247	259	202	1'879
F710	5	Mittelgradige Intelligenzminderung: keine oder geringfügige Verhaltensstörung	19	35	30	41	52	81	56	54	53	46	32	499
F711	6	Mittelgradige Intelligenzminderung: deutliche Verhaltensstörung, die Beobachtung oder Behandlung erfordert	34	35	57	66	47	62	44	50	55	53	59	562

**Forts. Anhang 2: Operationalisierte Definition 'geistige Behinderung'**

ICD-10 Code	Bezeichnung	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	Total
F718	7 Mittelgradige Intelligenzminderung: sonstige Verhaltensstörung	4	11	9	13	15	11	9	13	12	14	8	119
F719	8 Mittelgradige Intelligenzminderung: ohne Angabe einer Verhaltensstörung	49	82	73	90	67	78	85	94	78	112	89	897
F720	9 Schwere Intelligenzminderung: keine oder geringfügige Verhaltensstörung	31	21	12	22	20	95	70	86	95	27	37	516
F721	10 Schwere Intelligenzminderung: deutliche Verhaltensstörung, die Beobachtung oder Behandlung erfordert	23	21	45	39	36	57	39	47	42	34	27	410
F728	11 Schwere Intelligenzminderung: sonstige Verhaltensstörung	4	5	6	13	6	10	14	9	14	18	25	124
F729	12 Schwere Intelligenzminderung: ohne Angabe einer Verhaltensstörung	36	55	38	48	59	59	47	59	72	90	94	657
F730	13 Schwerste Intelligenzminderung: keine oder geringfügige Verhaltensstörung	22	3	2	16	9	20	14	9	12	3	7	117
F731	14 Schwerste Intelligenzminderung: deutliche Verhaltensstörung, die Beobachtung oder Behandlung erfordert	8	7	13	11	19	13	10	19	16	23	15	154
F738	15 Schwerste Intelligenzminderung: sonstige Verhaltensstörung	2	2	4	4	5	4	7	4	7	4	8	51

**Forts. Anhang 2: Operationalisierte Definition 'geistige Behinderung'**

ICD-10 Code	Bezeichnung	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	Total
F739	16 Schwerste Intelligenzminderung: ohne Angabe einer Verhaltensstörung	51	70	32	19	31	24	22	21	26	19	19	334
F781	17 Andere Intelligenzminderung: deutliche Verhaltensstörung, die Beobachtung oder Behandlung erfordert	0	7	3	2	5	2	7	16	4	2	6	54
F788	18 Andere Intelligenzminderung: sonstige Verhaltensstörung	0	1	3	6	14	6	5	6	7	17	8	73
F789	19 Andere Intelligenzminderung: ohne Angabe einer Verhaltensstörung	8	14	14	13	16	16	14	22	15	28	23	183
F790	20 Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung: keine oder geringfügige Verhaltensstörung	25	64	60	75	44	80	66	47	69	71	59	660
F791	21 Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung: deutliche Verhaltensstörung, die Beobachtung oder Behandlung erfordert	16	12	16	17	27	57	38	70	75	60	51	439
F798	22 Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung: sonstige Verhaltensstörung	6	14	14	19	27	44	44	112	142	127	96	645
F799	23 Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung: nicht näher bezeichnete Verhaltensstörung	156	182	208	339	369	418	557	655	793	847	857	5'381
	Total	699	861	941	1'127	1'214	1'576	1'623	1'872	2'093	1'996	1'915	<b>15'917</b>

**Forts. Anhang 2: Operationalisierte Definition 'geistige Behinderung'**

ICD-10 Code		Bezeichnung	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	Total
Tief greifende Entwicklungsstörungen														
F840	24	Frühkindlicher Autismus	15	31	47	53	54	87	65	99	125	109	100	785
F841	25	Atypischer Autismus	8	7	14	11	15	29	18	27	27	20	20	196
F842	26	Rett-Syndrom	14	6	11	13	11	23	13	46	32	25	37	231
F843	27	Andere desintegrative Störungen des Kindesalters	1	2	6	4	1	5	2	2	1	2	2	28
F844	28	Überaktive Störung mit Intelligenzminderung und Bewegungstereotypen	2	4	5	5	9	2	6	2	1	4	1	41
F845	29	Asperger-Syndrom	1	3	4	4	6	8	16	12	16	18	37	125
F848	30	Sonstige tiefgreifende Entwicklungsstörungen	17	21	13	6	8	22	15	25	22	11	16	176
F849	31	Tiefgreifende Entwicklungsstörung, nicht näher bezeichnet	21	26	25	17	29	61	51	50	44	22	34	380
		<b>Total</b>	<b>79</b>	<b>100</b>	<b>125</b>	<b>113</b>	<b>133</b>	<b>237</b>	<b>186</b>	<b>263</b>	<b>268</b>	<b>211</b>	<b>247</b>	<b>1'962</b>

**Forts. Anhang 2: Operationalisierte Definition 'geistige Behinderung'**

ICD-10 Code		Bezeichnung	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	Total
Angeb. Fehlb. des Nervens.														
Q000	32	Anenzephalie	1	4	3	5	3	2	4	1	2	3	2	30
Q001	33	Kraniorhachachischisis	1	1	0	0	1	2	0	0	0	0	0	5
Q002	34	Inienzephalie	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Q010	35	Frontale Enzephalozele	1	3	3	1	4	2	3	1	1	3	1	23
Q011	36	Nasofrontale Enzephalozele	1	2	7	1	2	3	2	2	6	0	4	30
Q012	37	Okzipitale Enzephalozele	1	3	1	4	4	4	5	8	7	7	4	48
Q018	38	Enzephalozele sonstiger Lokalisation	1	5	3	2	0	3	2	3	5	7	10	41
Q019	39	Enzephalozele, nicht näher bezeichnet	2	8	13	8	13	11	7	9	2	7	5	85
Q020	40	Mikrozephalie	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Q030	41	Fehlbildungen des Aquaeductus cerebri	29	23	19	41	34	28	55	63	69	70	62	493
		Atresie der Apertura mediana oder der												
		Aperturae laterales des vierten												
Q031	42	Ventrikels	8	14	5	19	18	14	26	36	44	42	38	264
Q038	43	Sonstiger angeborener Hydrozephalus	27	37	54	51	21	37	48	55	77	51	51	509
		Angeborener Hydrozephalus, nicht												
Q039	44	näher bezeichnet	47	66	82	94	87	98	79	78	80	70	77	858
		Angeborene Fehlbildungen des Corpus												
Q040	45	callosum	29	27	35	57	51	64	45	65	83	65	72	593
Q041	46	Arrhinenzephalie	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	2
Q042	47	Holoprosenzephalie-Syndrom	7	7	5	8	8	11	10	6	12	10	9	93
		Sonstige Reduktionsdeformitäten des												
Q043	48	Gehirns	23	31	64	83	52	87	75	103	149	134	122	923
Q044	49	Septooptische Dysplasie	8	8	3	8	6	10	9	7	5	7	4	75

**Forts. Anhang 2: Operationalisierte Definition 'geistige Behinderung'**

ICD-10 Code		Bezeichnung	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	Total
Q045	50	Megalenzephalie	2	3	13	9	2	3	1	7	8	10	3	61
Q046	51	Angeborene Gehirnzysten	13	19	39	45	48	52	63	80	109	82	73	623
Q048	52	Sonstige näher bezeichnete angeborene Fehlbildungen des Gehirns	5	17	28	22	27	28	54	46	69	74	69	439
Q049	53	Angeborene Fehlbildung des Gehirns, nicht näher bezeichnet	17	36	31	39	22	20	30	52	40	47	35	369
		Total	223	314	409	497	403	479	519	622	768	689	641	<b>5'564</b>
Down-Syndrom														
Q900	54	Trisomie 21. Meiotische Non-disjunction	62	71	138	100	41	38	47	89	109	98	100	893
Q901	55	Trisomie 21, Mosaik	4	6	10	5	5	3	7	6	6	13	5	70
Q902	56	Trisomie 21. Translokation	20	22	21	23	17	20	35	12	20	9	20	219
Q909	57	Down-Syndrom. Nicht näher bezeichnet	195	298	323	372	0	528	506	512	655	651	652	4'692
		Total	281	397	492	500	63	589	595	619	790	771	777	<b>5'874</b>



**Forts. Anhang 2: Operationalisierte Definition 'geistige Behinderung'**

ICD-10 Code		Bezeichnung	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	Total
ES und PS														
Q910	58	Trisomie 18, meiotische Non-disjunction	6	3	4	7	3	1	6	0	5	5	9	49
Q911	59	Trisomie 18, Mosaik	1	1	4	3	4	3	4	2	2	3	0	27
Q912	60	Trisomie 18, Translokation	4	1	1	2	1	3	2	4	3	4	3	28
Q913	61	Edwards-Syndrom, nicht näher bezeichnet	6	3	12	4	10	7	9	5	13	17	18	104
Q914	62	Trisomie 13, meiotische Non-disjunction	5	1	4	2	1	2	0	0	5	2	3	25
Q915	63	Trisomie 13, Mosaik	1	1	0	4	10	2	3	2	0	5	2	30
Q916	64	Trisomie 13, Translokation	3	1	4	0	0	2	2	4	1	3	2	22
Q917	65	Patau-Syndrom, nicht näher bezeichnet	3	4	3	7	4	8	4	4	3	10	10	60
		Total	29	15	32	29	33	28	30	21	32	49	47	<b>345</b>
		Gesamttotal	1'311	1'687	1'999	2'266	1'846	2'909	2'953	3'397	3'951	3'716	3'627	<b>29'662</b>

Anmerkung. ICD-10-GM Codes 2008 und Bezeichnung (DIMDI o.J.)

### Anhang 3: Geschlecht, Alter, Aufenthaltsdauer und Zeitraum bis zur Hauptbehandlung bei Fällen mit gB im Vergleich zu den Fällen ohne gB hinsichtlich der zwei häufigsten Hauptdiagnosen (ICD-10 Subkategorie) pro ICD-10 Kapitel

Zielvariable		Vergleichsgruppe 1						Vergleichsgruppe 2						Resultat
ICD-10 Kapitel	ICD-Code / Erkrankungsart	Rang	n	Patienten mit gB				Rang	n	Patienten ohne gB				p
				%	rel. Häufigkeit innerhalb ICD-10 Kapitel	M	SD			%	rel. Häufigkeit innerhalb ICD-10 Kapitel	M	SD	
I	A09 Diarrhoe und Gastroenteritis, vermutlich infektiösen Ursprungs	1	162		22.9			1	42'851		17.8			
	<i>Geschlecht</i>		162						42'851					
	<i>männl.</i>		94	58.00					18'532	43.25				$\chi^2 = 14.354,$
	<i>weibl.</i>		68	42.00					24'319	56.75				$df = 1, p < .001$
	<i>Alter</i>		162			22.50	21.748		42'851			36.96	30.073	Mann-Whitney $z = -5.617, p < .001$
	<i>Aufenthaltsdauer</i>		161			6.35	6.206		42'688			5.28	6.585	Mann-Whitney $z = -3.774, p < .001$
	<i>Zeitraum bis zur Hauptbehandlung</i>		73			0.93	1.939		21'445			0.78	2.331	ns, Mann-Whitney $z = -1.416, p = .157$
	A46 Erysipel (Wundrose)	2	87		12.3			2	21'376		8.9			
	<i>Geschlecht</i>		87						21'376					
	<i>männl.</i>		45	51.7					11'291	52.8				ns, $\chi^2 = 0.042,$
	<i>weibl.</i>		42	48.3					10'085	47.3				$df = 1, p = .838$
	<i>Alter</i>		87			50.98	15.797		21'376			60.88	20.112	Mann-Whitney $z = -5.292, p < .001$
	<i>Aufenthaltsdauer</i>		87			9.15	7.206		21'262			10.65	16.159	ns, Mann-Whitney $z = -0.745, p = .456$
	<i>Zeitraum bis zur Hauptbehandlung</i>		39			0.56	1.619		11'303			1.54	4.660	ns, Mann-Whitney $z = -1.005, p = .315$

Anmerkung. ohne ICD-10 Kapitel V, XVII, XX  
ns = nicht signifikant

**Forts. Anhang 3: Geschlecht, Alter, Aufenthaltsdauer und Zeitraum bis zur Hauptbehandlung bei Fällen mit gB im Vergleich zu den Fällen ohne gB hinsichtlich der zwei häufigsten Hauptdiagnosen (ICD-10 Subkategorie) pro ICD-10 Kapitel**

Zielvariable		Vergleichsgruppe 1						Vergleichsgruppe 2						Resultat
ICD-10 Kapitel	ICD-Code / Erkrankungsart	Rang	n	Patienten mit gB				Rang	n	Patienten ohne gB				p
				%	rel. Häufigkeit innerhalb ICD-10 Kapitel	M	SD			%	rel. Häufigkeit innerhalb ICD-10 Kapitel	M	SD	
II	D259	1	35		4,0			3	38'659		3,9			
	Leiomyom des Uterus, nicht näher bezeichnet													
	<i>Geschlecht</i>		35						38'659					ns, $\chi^2 = 0.020$ , df = 1, p = .888
	<i>männl.</i>		0	0.0					22	0,1				
	<i>weibl.</i>		35	100.0					38'637	99.9				
	<i>Alter</i>		35			45.40	8.052		38'659			46.19	8.563	ns, Mann-Whitney z = -0.519, p = .604
	<i>Aufenthaltsdauer</i>		35			8.00	3.245		38'630			7.17	13.471	Mann-Whitney z = -2.330, p = .020
	<i>Zeitraum bis zur Hauptbehandlung</i>		35			1.14	2.625		37'229			0.91	13.340	ns, Mann-Whitney z = -0.089, p = .929
	C509	2	34		3,9			1	62'453		6,3			
	Brustdrüse, nicht näher bezeichnet (Bösartige Neubildungen der Brustdrüse)													
	<i>Geschlecht</i>		34						62'453					
	<i>männl.</i>		1	2.9					478	0.8				ns, $\chi^2 = 2.115$ , df = 1, p = .146
	<i>weibl.</i>		33	97.1					61'975	99.2				
	<i>Alter</i>		34			59.03	14.474		62'453			60.48	13.583	ns, Mann-Whitney z = -0.672, p = .502
	<i>Aufenthaltsdauer</i>		30			18.60	43.864		62'268			8.57	14.884	Mann-Whitney z = -2.333, p = .020
	<i>Zeitraum bis zur Hauptbehandlung</i>		25			63.16	309.570		53'128			0.96	6.164	ns, Mann-Whitney z = -0.803, p = .422

Anmerkung. ohne ICD-10 Kapitel V, XVII, XX  
ns = nicht signifikant

**Forts. Anhang 3: Geschlecht, Alter, Aufenthaltsdauer und Zeitraum bis zur Hauptbehandlung bei Fällen mit gB im Vergleich zu den Fällen ohne gB hinsichtlich der zwei häufigsten Hauptdiagnosen (ICD-10 Subkategorie) pro ICD-10 Kapitel**

Zielvariable		Vergleichsgruppe 1						Vergleichsgruppe 2						Resultat
ICD-10 Kapitel	ICD-Code / Erkrankungsart	Rang	n	%	rel. Häufigkeit innerhalb ICD-10 Kapitel	M	SD	Rang	n	%	rel. Häufigkeit innerhalb ICD-10 Kapitel	M	SD	p
III	D70	1	28		14.3			4	6'719		9.4			
	Agranulozytose und Neurotopenie													
	Geschlecht		28						6'719					
	männl.		12	42.9					3'335	49.6				ns, $\chi^2 = 0.512$ , df = 1, p = .474
	weibl.		16	57.1					3'384	50.4				
	Alter		28			16.25	22.726		6'719			47.02	25.215	Mann-Whitney z = -5.900, p < .001
	Aufenthaltsdauer		28			10.14	11.962		6'695			9.00	9.794	ns, Mann-Whitney z = -0.358, p = .720
	Zeitraum bis zur Hauptbehandlung		16			2.88	6.840		3'714			1.45	3.749	ns, Mann-Whitney z = -1.006, p = .314
	D649	2	25		12.8			1	8'643		12.0			
	Anämie, nicht näher bezeichnet													
	Geschlecht		25						8'643					
	männl.		11	44.0					3'448	39.9				ns, $\chi^2 = 0.175$ , df = 1, p = .675
	weibl.		14	56.0					5'195	60.1				
	Alter		25			55.16	22.392		8'643			74.18	17.179	Mann-Whitney z = -4.998, p < .001
	Aufenthaltsdauer		25			4.84	5.800		8'600			8.68	14.508	ns, Mann-Whitney z = -1.270, p = .204
	Zeitraum bis zur Hauptbehandlung		20			0.75	1.517		5'558			0.87	2.779	ns, Mann-Whitney z = -1.309, p = .190

Anmerkung. ohne ICD-10 Kapitel V, XVII, XX  
ns = nicht signifikant

**Forts. Anhang 3: Geschlecht, Alter, Aufenthaltsdauer und Zeitraum bis zur Hauptbehandlung bei Fällen mit gB im Vergleich zu den Fällen ohne gB hinsichtlich der zwei häufigsten Hauptdiagnosen (ICD-10 Subkategorie) pro ICD-10 Kapitel**

Zielvariable		Vergleichsgruppe 1						Vergleichsgruppe 2						Resultat
ICD-10 Kapitel	ICD-Code / Erkrankungsart	Rang	Patienten mit gB					Rang	Patienten ohne gB					p
			n	%	rel. Häufigkeit innerhalb ICD-10 Kapitel	M	SD		n	%	rel. Häufigkeit innerhalb ICD-10 Kapitel	M	SD	
IV	E86	1	57		10.5			1	9'986		6.0			
	Volumenmangel (Dehydration)													
	<i>Geschlecht</i>		57						9'986					
	<i>männl.</i>		25	43.9					4'150	41.6				<i>ns</i> , $\chi^2 = 0.124$ ,
	<i>weibl.</i>		32	56.1					5'836	58.4				<i>df.</i> = 1, <i>p</i> = .725
	<i>Alter</i>		57			29.35	28.302		9'986			59.01	34.132	Mann-Whitney
														<i>z</i> = -6.363, <i>p</i> < .001
	<i>Aufenthaltsdauer</i>		56			4.48	6.447		9'936			9.23	10.888	Mann-Whitney
														<i>z</i> = -2.476, <i>p</i> = .013
	<i>Zeitraum bis zur Hauptbehandlung</i>		27			0.56	1.476		5'346			1.13	3.799	<i>ns</i> , Mann-Whitney
														<i>z</i> = -0.318, <i>p</i> = .750
	E119	2	46		8.4			3	9'379		5.6			
	Nicht primär insulinabhängiger Diabetes mellitus, ohne Komplikationen													
	<i>Geschlecht</i>		46						9'379					
	<i>männl.</i>		23	50.0					4'689	50.0				<i>ns</i> , $\chi^2 = 0.000$ ,
	<i>weibl.</i>		23	50.0					4'690	50.0				<i>df.</i> = 1, <i>p</i> = .999
	<i>Alter</i>		46			54.15	14.439		9'379			64.85	15.796	Mann-Whitney
														<i>z</i> = -4.392, <i>p</i> < .001
	<i>Aufenthaltsdauer</i>		46			12.41	9.975		9'314			13.50	37.361	<i>ns</i> , Mann-Whitney
														<i>z</i> = -0.613, <i>p</i> = .540
	<i>Zeitraum bis zur Hauptbehandlung</i>		18			6.56	13.196		4'358			1.29	3.557	Mann-Whitney
														<i>z</i> = -3.214, <i>p</i> = .001

Anmerkung. ohne ICD-10 Kapitel V, XVII, XX  
*ns* = nicht signifikant

**Forts. Anhang 3: Geschlecht, Alter, Aufenthaltsdauer und Zeitraum bis zur Hauptbehandlung bei Fällen mit gB im Vergleich zu den Fällen ohne gB hinsichtlich der zwei häufigsten Hauptdiagnosen (ICD-10 Subkategorie) pro ICD-10 Kapitel**

Zielvariable		Vergleichsgruppe 1					Vergleichsgruppe 2					Resultat		
ICD-10 Kapitel	ICD-Code / Erkrankungsart	Rang	n	%	rel. Häufigkeit innerhalb ICD-10 Kapitel	M	SD	Rang	n	%	rel. Häufigkeit innerhalb ICD-10 Kapitel	M	SD	p
VI	G402	1	960		25.2			7	8'988		2.4			
	Lokalisationsbezogene (fokale) (partielle) symptomatische Epilepsie und epileptische Syndrome mit komplexen fokalen Anfällen													
	<i>Geschlecht</i>		960						8'988					
	<i>männl.</i>		492	51.3					4'613	51.3				ns, $\chi^2 = 0.002$ , df = 1, p = .965
	<i>weibl.</i>		468	48.7					4'375	48.7				
	<i>Alter</i>		960			28.74	16.225		8'988			43.11	22.917	Mann-Whitney z = -18.886, p < .001
	<i>Aufenthaltsdauer</i>		925			145.43	1551.785		8'836			31.50	396.703	Mann-Whitney z = -14.367, p < .001
	<i>Zeitraum bis zur Hauptbehandlung</i>		165			0.49	1.525		3'056			5.47	257.670	ns, Mann-Whitney z = -0.984, p = .325
	G403	2	596		15.6			8	8'669		2.3			
	Generalisierte idiopathische Epilepsie und epileptische Syndrome													
	<i>Geschlecht</i>		596						8'669					
	<i>männl.</i>		370	62.1					5'022	57.9				ns, $\chi^2 = 3.948$ , df = 1, p = .047
	<i>weibl.</i>		226	37.9					3'647	42.1				
	<i>Alter</i>		596			29.67	15.578		8'669			39.19	24.777	Mann-Whitney z = -8.790, p < .001
	<i>Aufenthaltsdauer</i>		399			95.37	964.342		8'450			25.00	455.673	Mann-Whitney z = -6.135, p < .001
	<i>Zeitraum bis zur Hauptbehandlung</i>		140			1.31	3.951		3'443			0.66	2.066	ns, Mann-Whitney z = -0.301, p = .763

Anmerkung. ohne ICD-10 Kapitel V, XVII, XX  
ns = nicht signifikant

**Forts. Anhang 3: Geschlecht, Alter, Aufenthaltsdauer und Zeitraum bis zur Hauptbehandlung bei Fällen mit gB im Vergleich zu den Fällen ohne gB hinsichtlich der zwei häufigsten Hauptdiagnosen (ICD-10 Subkategorie) pro ICD-10 Kapitel**

Zielvariable		Vergleichsgruppe 1						Vergleichsgruppe 2						Resultat
ICD-10 Kapitel	ICD-Code / Erkrankungsart	Rang	n	%	rel. Häufigkeit innerhalb ICD-10 Kapitel	M	SD	Rang	n	%	rel. Häufigkeit innerhalb ICD-10 Kapitel	M	SD	p
VII	H260	1	70		19.6			4	12'625		3.8			
	Infantile, juvenile und präsenile Katarakt													
	<i>Geschlecht</i>		70						12'625					
	<i>männl.</i>		31	44.3					6'503	51.5				ns, $\chi^2 = 1.454$ ,
	<i>weibl.</i>		39	55.7					6'122	48.5				df. = 1, p = .228
	<i>Alter</i>		70			38.29	12.763		12'625			52.17	10.726	Mann-Whitney
														z = -9.510, p < .001
	<i>Aufenthaltsdauer</i>		70			2.17	0.916		12'597			4.12	282.980	Mann-Whitney
														z = -7.4068, p < .001
	<i>Zeitraum bis zur Hauptbehandlung</i>		69			0.58	0.604		12'417			2.71	285.017	Mann-Whitney
														z = -9.851, p < .001
	H251	2	38		10.6			1	69'859		15.2			
	Cataracta nuclearis senilis													
	<i>Geschlecht</i>		38						69'859					
	<i>männl.</i>		17	44.7					24'769	35.5				ns, $\chi^2 = 1.429$ ,
	<i>weibl.</i>		21	55.3					45'090	64.5				df. = 1, p = .232
	<i>Alter</i>		38			66.45	14.558		69'859			76.01	8.647	Mann-Whitney
														z = -4.701, p < .001
	<i>Aufenthaltsdauer</i>		38			2.68	0.809		69'843			2.03	5.124	Mann-Whitney
														z = -5.007, p < .001
	<i>Zeitraum bis zur Hauptbehandlung</i>		34			0.79	0.410		67'669			0.27	1.009	Mann-Whitney
														z = -7.391, p < .001

Anmerkung. ohne ICD-10 Kapitel V, XVII, XX  
ns = nicht signifikant

**Forts. Anhang 3: Geschlecht, Alter, Aufenthaltsdauer und Zeitraum bis zur Hauptbehandlung bei Fällen mit gB im Vergleich zu den Fällen ohne gB hinsichtlich der zwei häufigsten Hauptdiagnosen (ICD-10 Subkategorie) pro ICD-10 Kapitel**

Zielvariable		Vergleichsgruppe 1						Vergleichsgruppe 2						Resultat
ICD-10 Kapitel	ICD-Code / Erkrankungsart	Rang	n	Patienten mit gB				Rang	n	Patienten ohne gB				p
				%	rel. Häufigkeit innerhalb ICD-10 Kapitel	M	SD			%	rel. Häufigkeit innerhalb ICD-10 Kapitel	M	SD	
VIII	H71	1	20		10.7			5	4'198		5,4			
	Cholesteatom (Einwucherung) des Mittelohres													
	Geschlecht		20						4'198					
	männl.		9	45.0					2'469	58.8				ns, $\chi^2 = 1.567$ , df = 1, p = .211
	weibl.		11	55.0					1'729	41.2				
	Alter		20			29.70	21.151		4'198			37.88	19.969	ns, Mann-Whitney z = -1.899, p = .058
	Aufenthaltsdauer		20			3.95	2.328		4'192			4.35	12.020	ns, Mann-Whitney z = -0.373, p = .709
	Zeitraum bis zur Hauptbehandlung		19			0.79	1.228		3'795			0.9	1.533	ns, Mann-Whitney z = -0.500, p = .617
	H669	2	18		9.6			1	6'390		8,2			
	Krankheit der Tuba auditiva, nicht näher bezeichnet													
	Geschlecht		18						6'390					
	männl.		11	61.1					3'391	53.1				ns, $\chi^2 = 0.466$ , df = 1, p = .495
	weibl.		7	38.9					2'999	46.9				
	Alter		18			15.83	15.920		6'390			17.66	21.136	ns, Mann-Whitney z = -1.119, p = .263
	Aufenthaltsdauer		18			3.83	2.618		6'385			3.52	28.865	ns, Mann-Whitney z = -1.857, p = .063
	Zeitraum bis zur Hauptbehandlung		10			0.30	0.949		4'806			0.47	5.428	ns, Mann-Whitney z = -0.873, p = .383

Anmerkung. ohne ICD-10 Kapitel V, XVII, XX  
ns = nicht signifikant



**Forts. Anhang 3: Geschlecht, Alter, Aufenthaltsdauer und Zeitraum bis zur Hauptbehandlung bei Fällen mit gB im Vergleich zu den Fällen ohne gB hinsichtlich der zwei häufigsten Hauptdiagnosen (ICD-10 Subkategorie) pro ICD-10 Kapitel**

Zielvariable		Vergleichsgruppe 1					Vergleichsgruppe 2					Resultat		
ICD-10 Kapitel	ICD-Code / Erkrankungsart	Rang	n	%	rel. Häufigkeit innerhalb ICD-10 Kapitel	M	SD	Rang	n	%	rel. Häufigkeit innerhalb ICD-10 Kapitel	M	SD	p
IX	I8 Varizen der unteren Extremitäten ohne Ulzeration oder Entzündung	1	98		6.8			1	143'048		10.2			
	<i>Geschlecht</i>		98						143'048					
	<i>männl.</i>		63	64.3					36'549	25.6				-
	<i>weibl.</i>		35	35.7					106'499	74.4				
	<i>Alter</i>		98			45.38	12.564		143'048			50.74	13.382	-
	<i>Aufenthaltsdauer</i>		98			4.27	1.825		142'880			3.22	4.585	-
	<i>Zeitraum bis zur Hauptbehandlung</i>		94			0.79	0.866		139'295			0.44	3.540	-
	I269 Lungenembolie ohne Angabe eines akuten Cor pulmonale	2	76		5.2			6	36'701		2.6			
	<i>Geschlecht</i>		76						36'701					
	<i>männl.</i>		38	50.0					16'310	44.4				ns, $\chi^2 = 0.949$ , $df = 1$ , $p = .330$
	<i>weibl.</i>		38	50.0					20'391	55.6				
	<i>Alter</i>		76			56.24	15.599		36'701			67.20	16.708	Mann-Whitney $z = -6.139$ , $p < .001$
	<i>Aufenthaltsdauer</i>		76			10.55	7.724		36'470			11.24	31.913	ns, Mann-Whitney $z = -0.477$ , $p = .633$
	<i>Zeitraum bis zur Hauptbehandlung</i>		41			0.76	2.498		18'005			1.32	3.667	ns, Mann-Whitney $z = -1.3823$ , $p = .167$

Anmerkung. ohne ICD-10 Kapitel V, XVII, XX

ns = nicht signifikant; - = nicht berechenbar aufgrund der zu geringen Rechnungsleistung des Computers (Arbeitsspeicher)

**Forts. Anhang 3: Geschlecht, Alter, Aufenthaltsdauer und Zeitraum bis zur Hauptbehandlung bei Fällen mit gB im Vergleich zu den Fällen ohne gB hinsichtlich der zwei häufigsten Hauptdiagnosen (ICD-10 Subkategorie) pro ICD-10 Kapitel**

Zielvariable		Vergleichsgruppe 1					Vergleichsgruppe 2					Resultat		
ICD-10 Kapitel	ICD-Code / Erkrankungsart	Rang	n	%	rel. Häufigkeit innerhalb ICD-10 Kapitel	M	SD	Rang	n	%	rel. Häufigkeit innerhalb ICD-10 Kapitel	M	SD	p
X	J189	1	278		10.9			3	38'469		5.4			
	Pneumonie, nicht näher bezeichnet													
	Geschlecht		278						38'469					
	männl.		160	57.6					21'849	56.8				ns, $\chi^2 = 0.065$ ,
	weibl.		118	42.4					16'620	43.2				df = 1, p = .799
	Alter		278			37.80	26.456		38'469			64.66	25.427	Mann-Whitney
														z = -16.309, p < .001
	Aufenthaltsdauer		277			10.27	22.870		38'112			12.13	23.292	Mann-Whitney
														z = -4.027, p < .001
	Zeitraum bis zur Hauptbehandlung		138			1.03	2.879		17'268			1.66	11.504	ns, Mann-Whitney
														z = -1.102, p = .271
	J690	2	233		9.1			20	7'637		1.1			
	Pneumonie durch Nahrung oder Erbrochenes													
	Geschlecht		233						7'637					
	männl.		147	63.1					5'042	66.0				ns, $\chi^2 = 0.865$ ,
	weibl.		86	36.9					2'595	34.0				df = 1, p = .352
	Alter		233			44.16	23.387		7'637			69.51	21.525	Mann-Whitney
														z = -16.236, p < .001
	Aufenthaltsdauer		231			12.82	29.573		7'579			17.27	94.046	Mann-Whitney
														z = -4.425, p < .001
	Zeitraum bis zur Hauptbehandlung		141			1.61	5.789		4'244			2.46	7.323	ns, Mann-Whitney
														z = -1.129, p = .259

Anmerkung. ohne ICD-10 Kapitel V, XVII, XX  
ns = nicht signifikant

**Forts. Anhang 3: Geschlecht, Alter, Aufenthaltsdauer und Zeitraum bis zur Hauptbehandlung bei Fällen mit gB im Vergleich zu den Fällen ohne gB hinsichtlich der zwei häufigsten Hauptdiagnosen (ICD-10 Subkategorie) pro ICD-10 Kapitel**

Zielvariable		Vergleichsgruppe 1						Vergleichsgruppe 2						Resultat
ICD-10 Kapitel	ICD-Code / Erkrankungsart	Rang	n	%	rel. Häufigkeit innerhalb ICD-10 Kapitel	M	SD	Rang	n	%	rel. Häufigkeit innerhalb ICD-10 Kapitel	M	SD	p
XI	K409	1	166		7.6			1	139'098		12.8			
	Hernia inguinalis, einseitig oder ohne Seitenangabe, ohne Einklemmung und ohne Gangrän													
	<i>Geschlecht</i>		166						139'098					
	<i>männl.</i>		157	94.6					121'810	87.6				-
	<i>weibl.</i>		9	5.4					17'288	12.4				
	<i>Alter</i>		166			46.72	19.412		139'098			51.68	21.068	-
	<i>Aufenthaltsdauer</i>		166			4.31	2.760		138'941			3.99	4.433	-
	<i>Zeitraum bis zur Hauptbehandlung</i>		162			1.01	1.358		134'846			0.64	1.781	-
	K52 Nichtinfektiöse Gastroenteritis und Kolitis, nicht näher bezeichnet	2	119		5.5			7	31'462		2.9			
	<i>Geschlecht</i>		119						31'462					
	<i>männl.</i>		62	52.1					13'053	41.5				$\chi^2 = 5.499,$
	<i>weibl.</i>		57	47.9					18'409	58.5				$df = 1, p = .019$
	<i>Alter</i>		119			29.31	25.890		31'462			40.37	29.898	Mann-Whitney $z = -4.054, p < .001$
	<i>Aufenthaltsdauer</i>		119			6.11	7.696		31'354			5.53	7.198	ns, Mann-Whitney $z = -1.167, p = .243$
	<i>Zeitraum bis zur Hauptbehandlung</i>		73			1.51	3.675		18'539			0.83	2.691	Mann-Whitney $z = -2.079, p = .038$

Anmerkung. ohne ICD-10 Kapitel V, XVII, XX

ns = nicht signifikant; - = nicht berechenbar aufgrund der zu geringen Rechnungsleistung des Computers (Arbeitsspeicher)

**Forts. Anhang 3: Geschlecht, Alter, Aufenthaltsdauer und Zeitraum bis zur Hauptbehandlung bei Fällen mit gB im Vergleich zu den Fällen ohne gB hinsichtlich der zwei häufigsten Hauptdiagnosen (ICD-10 Subkategorie) pro ICD-10 Kapitel**

Zielvariable		Vergleichsgruppe 1						Vergleichsgruppe 2						Resultat
ICD-10 Kapitel	ICD-Code / Erkrankungsart	Rang	n	Patienten mit gB				Rang	n	Patienten ohne gB				p
				%	rel. Häufigkeit innerhalb ICD-10 Kapitel	M	SD			%	rel. Häufigkeit innerhalb ICD-10 Kapitel	M	SD	
XII	L89	1	31		7.9			11	5'783		3.0			
	Dekubitalgeschwür													
	Geschlecht		31						5'783					
	männl.		13	41.9					2'537	43.9				ns, $\chi^2 = 0.047$ ,
	weibl.		18	58.1					3'246	56.1				df = 1, p = .829
	Alter		31			47.94	27.457		5'783			70.61	18.773	Mann-Whitney
														z = -4.527, p < .001
	Aufenthaltsdauer		30			21.50	24.083		5'730			33.76	67.203	Mann-Whitney
														z = -2.283, p = .022
	Zeitraum bis zur Hauptbehandlung		23			2.39	7.721		4'467			5.41	13.982	ns, Mann-Whitney
														z = -1.546, p = .122
	L024	2	28		7.1			2	13'732		7.0			
	Hautabszess, Furunkel und Karbunkel an sonstigen Lokalisationen (Achselhöhle, Hüfte, Schulter)													
	Geschlecht		28						13'732					
	männl.		16	57.1					8'107	59.0				ns, $\chi^2 = 0.041$ ,
	weibl.		12	42.9					5'625	41.0				df = 1, p = .839
	Alter		28			40.93	17.689		13'732			41.65	20.683	ns, Mann-Whitney
														z = -0.056, p = .955
	Aufenthaltsdauer		27			8.22	6.447		13'687			7.68	10.595	ns, Mann-Whitney
														z = -1.720, p = .085
	Zeitraum bis zur Hauptbehandlung		26			1.42	3.489		12'498			1.04	3.608	ns, Mann-Whitney
														z = -1.188, p = .235

Anmerkung. ohne ICD-10 Kapitel V, XVII, XX  
ns = nicht signifikant

**Forts. Anhang 3: Geschlecht, Alter, Aufenthaltsdauer und Zeitraum bis zur Hauptbehandlung bei Fällen mit gB im Vergleich zu den Fällen ohne gB hinsichtlich der zwei häufigsten Hauptdiagnosen (ICD-10 Subkategorie) pro ICD-10 Kapitel**

Zielvariable		Vergleichsgruppe 1						Vergleichsgruppe 2						Resultat
ICD-10 Kapitel	ICD-Code / Erkrankungsart	Rang	n	Patienten mit gB				Rang	n	Patienten ohne gB				p
				%	rel. Häufigkeit innerhalb ICD-10 Kapitel	M	SD			%	rel. Häufigkeit innerhalb ICD-10 Kapitel	M	SD	
XIII	M161	1	83		7.1			3	79'171		5.1			
	Sonstige primäre Koxarthrose (Arthrose des Hüftgelenkes)													
	Geschlecht		83						79'171					
	männl.		40	48.2					38'362	48.5				ns, $\chi^2 = 0.002$ ,
	weibl.		43	51.8					40'809	51.5				df = 1, p = .962
	Alter		83			60.36	11.241		79'171			68.17	11.233	Mann-Whitney
														z = -6.219, p < .001
	Aufenthaltsdauer		83			15.57	10.455		78'919			13.25	6.365	ns, Mann-Whitney
														z = -1.604, p = .109
	Zeitraum bis zur Hauptbehandlung		76			2.08	5.435		75'613			1.26	3.252	ns, Mann-Whitney
														z = -0.127, p = .899
	M201	2	47		4.0			6	50'060		3.3			
	Hallux valgus (erworben)													
	Geschlecht		47						50'060					
	männl.		13	27.7					6'166	12.3				$\chi^2 = 10.224$ ,
	weibl.		34	72.3					43'894	87.7				df = 1, p = .001
	Alter		47			41.94	15.924		50'060			54.66	15.390	Mann-Whitney
														z = -5.374, p < .001
	Aufenthaltsdauer		47			6.60	3.871		50'008			5.20	3.390	Mann-Whitney
														z = -2.220, p = .026
	Zeitraum bis zur Hauptbehandlung		47			0.60	1.228		48'840			0.57	1.252	ns, Mann-Whitney
														z = -0.231, p = .817

Anmerkung. ohne ICD-10 Kapitel V, XVII, XX  
ns = nicht signifikant

**Forts. Anhang 3: Geschlecht, Alter, Aufenthaltsdauer und Zeitraum bis zur Hauptbehandlung bei Fällen mit gB im Vergleich zu den Fällen ohne gB hinsichtlich der zwei häufigsten Hauptdiagnosen (ICD-10 Subkategorie) pro ICD-10 Kapitel**

Zielvariable		Vergleichsgruppe 1						Vergleichsgruppe 2						Resultat	
ICD-10 Kapitel	ICD-Code / Erkrankungsart	Rang	n	%	Patienten mit gB			Rang	n	%	Patienten ohne gB			p	
					rel. Häufigkeit innerhalb ICD-10 Kapitel	M	SD				rel. Häufigkeit innerhalb ICD-10 Kapitel	M	SD		
XIV	N390	1	218		21.3			3	43'736		5.1				
	Harnwegsinfektion, Lokalisation nicht näher bezeichnet														
	Geschlecht		218						43'736						
	männl.		100	45.9					17'580	40.2				ns, $\chi^2 = 2.906$ , df = 1, p = .088	
	weibl.		118	54.1					26'156	59.8					
	Alter		218			45.10	28.013		43'736		61.55	29.226		Mann-Whitney z = -9.712, p < .001	
	Aufenthaltsdauer		216			8.58	8.500		43'517		9.96	25.465		ns, Mann-Whitney z = -1.060, p = .289	
	Zeitraum bis zur Hauptbehandlung		103			1.20	2.763		21'889		1.37	5.888		ns, Mann-Whitney z = -0.260, p = .795	
	N40	2	83		8.1			1	78'341		9.2				
	Prostatahyperplasie														
	Geschlecht		83						78'341						
	männl.		83	100.0					78'256	99.9				ns, $\chi^2 = 0.090$ , df = 1, p = .764	
	weibl.		0	0.0					85	0.1					
	Alter		83			65.35	9.427		78'341		70.11	9.330		Mann-Whitney z = -4.331, p < .001	
	Aufenthaltsdauer		83			7.95	4.480		78'256		6.92	7.663		Mann-Whitney z = -3.101, p = .002	
	Zeitraum bis zur Hauptbehandlung		78			1.76	2.764		73'364		1.11	2.679		Mann-Whitney z = -1.991, p = .046	

Anmerkung. ohne ICD-10 Kapitel V, XVII, XX  
*ns* = nicht signifikant

**Forts. Anhang 3: Geschlecht, Alter, Aufenthaltsdauer und Zeitraum bis zur Hauptbehandlung bei Fällen mit gB im Vergleich zu den Fällen ohne gB hinsichtlich der zwei häufigsten Hauptdiagnosen (ICD-10 Subkategorie) pro ICD-10 Kapitel**

Zielvariable		Vergleichsgruppe 1					Vergleichsgruppe 2					Resultat		
ICD-10 Kapitel	ICD-Code / Erkrankungsart	Rang	n	%	rel. Häufigkeit innerhalb ICD-10 Kapitel	M	SD	Rang	n	%	rel. Häufigkeit innerhalb ICD-10 Kapitel	M	SD	p
XV	O049	1	45		26.3			4	41'011		4.3			
	Ärztlich eingeleiteter Abort: komplett oder nicht näher bezeichnet, ohne Komplikationen													
	<i>Geschlecht</i>		45						41'011					
	<i>männl.</i>		0	0.0					19	0.0				<i>ns</i> , $\chi^2 = 0.021$ , <i>df</i> = 1, <i>p</i> = .885
	<i>weibl.</i>		45	100.0					40'992	100.0				
	<i>Alter</i>		45			32.80	8.234		41'011			28.33	7.337	Mann-Whitney <i>z</i> = -3.783, <i>p</i> < .001
	<i>Aufenthaltsdauer</i>		45			2.40	1.009		40'856			1.59	5.348	Mann-Whitney <i>z</i> = -7.624, <i>p</i> < .001
	<i>Zeitraum bis zur Hauptbehandlung</i>		42			0.33	0.650		36'746			0,29	4,578	<i>ns</i> , Mann-Whitney <i>z</i> = -1.143, <i>p</i> = .253
	O800	2	24		14.0			1	200'728		20,9			
	Spontangeburt eine Einlings													
	<i>Geschlecht</i>		24						200'728					
	<i>männl.</i>		0	0.0					517	0,3				<i>ns</i> , $\chi^2 = 0.062$ , <i>df</i> = 1, <i>p</i> = .803
	<i>weibl.</i>		24	100.0					200'211	99.7				
	<i>Alter</i>		24			31.04	6.868		200'728			30,09	5,411	-
	<i>Aufenthaltsdauer</i>		24			6.38	2.732		199'888			5,56	3,125	-
	<i>Zeitraum bis zur Hauptbehandlung</i>		19			0.16	0.375		167'110			0.46	1.703	-

Anmerkung. ohne ICD-10 Kapitel V, XVII, XX

*ns* = nicht signifikant; - = nicht berechenbar aufgrund der zu geringen Rechnungsleistung des Computers (Arbeitsspeicher)

**Forts. Anhang 3: Geschlecht, Alter, Aufenthaltsdauer und Zeitraum bis zur Hauptbehandlung bei Fällen mit gB im Vergleich zu den Fällen ohne gB hinsichtlich der zwei häufigsten Hauptdiagnosen (ICD-10 Subkategorie) pro ICD-10 Kapitel**

Zielvariable		Vergleichsgruppe 1					Vergleichsgruppe 2					Resultat		
ICD-10 Kapitel	ICD-Code / Erkrankungsart	Rang	n	%	rel. Häufigkeit innerhalb ICD-10 Kapitel	M	SD	Rang	n	%	rel. Häufigkeit innerhalb ICD-10 Kapitel	M	SD	p
XVI	P073	1	81		13.1			2	13'571		7.7			
	Sonstige vor dem Termin Geborene													
	Geschlecht		81						13'571					
	männl.		41	50.6					7'700	56.7				ns, $\chi^2 = 1.229$ , df = 1, p = .268
	weibl.		40	49.4					5'871	43.3				
	Alter		81			0.02	0.156		13'571			0.05	1.256	Mann-Whitney z = -2.338, p = .019
	Aufenthaltsdauer		81			22.64	28.818		13'443			14.19	15.655	Mann-Whitney z = -3.057, p = .002
	Zeitraum bis zur Hauptbehandlung		35			8.34	27.341		5'970			2.02	8.243	ns, Mann-Whitney z = -1.746, p = .081
	P220	2	66		10.7			4	10'290		5.8			
	Atemnotsyndrom des Neugeborenen													
	Geschlecht		66						10'290					
	männl.		36	54.5					6'221	60.5				ns, $\chi^2 = 0.958$ , df = 1, p = .328
	weibl.		30	45.5					4'069	39.5				
	Alter		66			0.00	0.000		10'290			0.02	1.009	ns, Mann-Whitney z = -0.340, p = .734
	Aufenthaltsdauer		66			26.53	31.899		10'171			16.25	21.243	Mann-Whitney z = -2.380, p = .017
	Zeitraum bis zur Hauptbehandlung		44			4.52	16.414		6'649			3.18	12.690	ns, Mann-Whitney z = -0.771, p = .441

Anmerkung. ohne ICD-10 Kapitel V, XVII, XX  
ns = nicht signifikant



**Forts. Anhang 3: Geschlecht, Alter, Aufenthaltsdauer und Zeitraum bis zur Hauptbehandlung bei Fällen mit gB im Vergleich zu den Fällen ohne gB hinsichtlich der zwei häufigsten Hauptdiagnosen (ICD-10 Subkategorie) pro ICD-10 Kapitel**

Zielvariable		Vergleichsgruppe 1					Vergleichsgruppe 2					Resultat		
ICD-10 Kapitel	ICD-Code / Erkrankungsart	Rang	n	%	rel. Häufigkeit innerhalb ICD-10 Kapitel	M	SD	Rang	n	%	rel. Häufigkeit innerhalb ICD-10 Kapitel	M	SD	p
XVIII	R55	1	150		11.2			1	53'949		12.3			
	Synkope und Kollaps													
	<i>Geschlecht</i>		150						53'949					
	<i>männl.</i>		85	56.7					25'539	47.3				$\chi^2 = 5.220,$
	<i>weibl.</i>		65	43.3					28'410	52.7				$df = 1, p = .022$
	<i>Alter</i>		150			46.49	20.254		53'949			66.48	21.243	Mann-Whitney
														$z = -11.502, p < .001$
	<i>Aufenthaltsdauer</i>		150			6.13	5.433		53'773			7.07	11.379	ns, Mann-Whitney
														$z = -0.432, p = .666$
	<i>Zeitraum bis zur Hauptbehandlung</i>		67			0.54	1.761		26'076			0.92	2.892	ns, Mann-Whitney
														$z = -1.213, p = .225$
	R568	2	95		7.1			21	4'088		0.9			
	Sonstige und nicht näher bezeichnete Krämpfe													
	<i>Geschlecht</i>		95						4'088					
	<i>männl.</i>		52	54.7					2'283	55.8				ns, $\chi^2 = 0.046,$
	<i>weibl.</i>		43	45.3					1'805	44.2				$df = 1, p = .830$
	<i>Alter</i>		95			14.42	17.720		4'088			25.66	27.058	Mann-Whitney
														$z = -2.919, p = .004$
	<i>Aufenthaltsdauer</i>		94			4.01	4.576		4'079			4.42	7.088	ns, Mann-Whitney
														$z = -0.990, p = .322$
	<i>Zeitraum bis zur Hauptbehandlung</i>		39			0.95	1.835		1'806			0.72	2.501	ns, Mann-Whitney
														$z = -1.342, p = .180$

Anmerkung. ohne ICD-10 Kapitel V, XVII, XX  
 ns = nicht signifikant

**Forts. Anhang 3: Geschlecht, Alter, Aufenthaltsdauer und Zeitraum bis zur Hauptbehandlung bei Fällen mit gB im Vergleich zu den Fällen ohne gB hinsichtlich der zwei häufigsten Hauptdiagnosen (ICD-10 Subkategorie) pro ICD-10 Kapitel**

Zielvariable		Vergleichsgruppe 1					Vergleichsgruppe 2					Resultat		
ICD-10 Kapitel	ICD-Code / Erkrankungsart	Rang	n	%	rel. Häufigkeit innerhalb ICD-10 Kapitel	M	SD	Rang	n	%	rel. Häufigkeit innerhalb ICD-10 Kapitel	M	SD	p
XIX	T85	1	189		7.0			249	902		0.1			
	Mechanische Komplikation durch einen vertikulären, intrakraniellen Shunt													
	<i>Geschlecht</i>		189						902					
	<i>männl.</i>		86	45.5					477	52.9				ns, $\chi^2 = 3.408$ , df = 1, p = .065
	<i>weibl.</i>		103	54.5					425	47.1				
	<i>Alter</i>		189			18.88	14.996		902			36.53	26.772	Mann-Whitney z = -7.498, p < .001
	<i>Aufenthaltsdauer</i>		189			8.23	6.594		897			10.17	11.608	ns, Mann-Whitney z = -1.604, p = .109
	<i>Zeitraum bis zur Hauptbehandlung</i>		165			2.08	5.119		764			2.1	6.104	ns, Mann-Whitney z = -0.117, p = .907
	S060	2	160		6.0			1	109'511		7.3			
	Gehirnerschütterung													
	<i>Geschlecht</i>		160						109'511					
	<i>männl.</i>		99	61.9					64'341	58.8				-
	<i>weibl.</i>		61	38.1					45'170	41.2				
	<i>Alter</i>		160			33.03	24.126		109'511			31.43	25.985	-
	<i>Aufenthaltsdauer</i>		159			3.59	3.636		109'277			3.30	16.634	-
	<i>Zeitraum bis zur Hauptbehandlung</i>		107			0.62	2.421		70'180			0.39	3.155	-

Anmerkung. ohne ICD-10 Kapitel V, XVII, XX

ns = nicht signifikant; - = nicht berechenbar aufgrund der zu geringen Rechnungsleistung des Computers (Arbeitsspeicher)

**Forts. Anhang 3: Geschlecht, Alter, Aufenthaltsdauer und Zeitraum bis zur Hauptbehandlung bei Fällen mit gB im Vergleich zu den Fällen ohne gB hinsichtlich der zwei häufigsten Hauptdiagnosen (ICD-10 Subkategorie) pro ICD-10 Kapitel**

Zielvariable		Vergleichsgruppe 1						Vergleichsgruppe 2						Resultat		
ICD-10 Kapitel	ICD-Code / Erkrankungsart	Rang	n	Patienten mit gB				Rang	n	Patienten ohne gB				M	SD	p
				%	rel. Häufigkeit innerhalb ICD-10 Kapitel					%	rel. Häufigkeit innerhalb ICD-10 Kapitel					
XXI	Z508	1	375		16.2			6	90'192		5.1					
	Sonstige Rehabilitationsmassnahmen															
	Geschlecht		375						90'192							
	männl.		182	48.5					37'492	41.6						$\chi^2 = 7.455,$
	weibl.		193	51.5					52'700	58.4						$df = 1, p = .006$
	Alter		375			24.82	24.913		90'192			69.81	16.920	-		
	Aufenthaltsdauer		374			44.97	75.912		88'333			28.95	35.005	-		
	Zeitraum bis zur Hauptbehandlung		101			8.35	32.521		53'637			3.84	16.893	-		
	Z501	2	254		11.0			5	102'068		5.7					
	Sonstige Physiotherapie															
	Geschlecht		254						102'068							
	männl.		118	46.5					37'406	36.6						$\chi^2 = 10.496,$
	weibl.		136	53.5					64'662	63.4						$df = 1, p = .001$
	Alter		254			56.22	16.944		102'068			71.40	15.465	-		
	Aufenthaltsdauer		252			26.61	25.546		100'519			23.35	19.847	-		
	Zeitraum bis zur Hauptbehandlung		89			2.12	7.509		39'857			1.46	7.034	-		

Anmerkung. ohne ICD-10 Kapitel V, XVII, XX

ns = nicht signifikant; - = nicht berechenbar aufgrund der zu geringen Rechnungsleistung des Computers (Arbeitsspeicher)

## LEBENS LAUF

### Personalien:

Name: Wieland  
Vorname: Andreas  
Geburtsdatum: 22. Dezember 1975  
Heimatort: Salvenach / FR  
Zivilstand: verheiratet, 2 Kinder  
Adresse: Rue de l'Hôpital 30  
Wohnort: 3280 Meyriez  
Heimatort: Salvenach / Kt. FR  
Telefon: 026 670 31 02  
e-mail: an.wiel@bluewin.ch

### Schule, Studium, Ausbildung und Beruf:

seit 8/2014	Coach mit Leitungsfunktion im Service für unterstützte Berufsbildung (SUB) der PH Bern
seit 8/2014	kleiner Lehrauftrag am Heilpädagogischen Institut der Universität Fribourg, Abteilung Klinische Heilpädagogik und Sozialpädagogik: Praktikumsbegleitung der Studierenden im Berufspraktikum
seit 5/2012	kleiner Lehrauftrag an der BFF, Abt. Sozialpädagogik: Selbstverletzendes Verhalten bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen
seit 10/2008	Doktorat an der Philosophischen Fakultät der Universität Freiburg/CH.
10/2008 – 7/2014	Diplomassistent am Heilpädagogischen Institut der Universität Fribourg, Abteilung Klinische Heilpädagogik und Sozialpädagogik. CAS in Hochschuldidaktik
7/2007 – 9/2008	Mitarbeiter auf einer Aussenwohngruppe der ssb (Sensler Stiftung für Behinderte) in Schmitten

9/2003 – 3/2008	Lizentiatsstudium in Allgemeiner Heilpädagogik, Differentieller Heilpädagogik und Pädagogischer Psychologie an der Universität Freiburg/CH
5/2003 – 6/2007	Mitarbeiter auf der Kriseninterventionsstation 'Refugio' für Menschen mit einer geistigen Behinderung in den UPD in Bern
5/2002 – 5/2003	Anerkennungsjahr zur Erlangung des Diploms in Klinischer Heilpädagogik und Sozialpädagogik in den UPD auf einer Kriseninterventionsstation (Refugio/K0) für erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung
10/2000 – 7/2001	Studienintegriertes Praktikum (2. Semester) im Neuhaus (Jugendstation der Psychiatrischen Dienste Bern, UPD)
1999 – 2002	Betreuer (Stellvertretung) in der Geschützten Wohnform der SSEB in Murten
1999 – 2003	Diplomstudium in Klinischer Heilpädagogik und Sozialpädagogik an der Universität Freiburg/CH
1998 – 1999	Vorpraktikum für das Studium in Klinischer Heilpädagogik und Sozialpädagogik in der Geschützten Werkstatt und Wohnform der SSEB in Sugiez und Murten
1994 – 1998	Gymnasium 'Typus C' in Fribourg (Collège St. Michel)
1994	1 Semester Vorbereitung auf das Gymnasium an der FEUSI in Bern
1993	1 Semester Handelsschule an der FEUSI in Bern
1991 – 1994	Lehre als Vermessungszeichner; Unterbruch und anschl. Abbruch im 2. Lehrjahr in Folge einer Erkrankung die das Sehvermögen stark beeinträchtigt hat
1987 – 1991	Sekundarschule in Murten
1982 – 1987	Primarschule in Murten

## **Ehrenwörtliche Erklärung**

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich meine Dissertation selbständig und ohne unzulässige fremde Hilfe verfasst habe und sie noch keiner anderen Fakultät vorgelegt habe.

Andreas Wieland