



PROMPT-ID

Psychotropic medication and psychotherapeutic treatment of adults with intellectual disabilities

Ergebnisse der PROMPT-ID Studie

„Psychopharmakologische und psychotherapeutische Versorgung von Menschen mit intellektueller Behinderung“

Stand: November 2019



INHALT

1. Einführung	2
2. Vorgehen	2
3. Hauptergebnisse.....	4
4. Zusammenfassung	12
5. Grenzen der Studie.....	13
6. Ausblick	13
7. weitere Informationen.....	14
8. Literatur und Bildnachweise	14
9. Fachbegriffe.....	15
10. Danksagung.....	17
11. Impressum	18

1. EINFÜHRUNG

Menschen mit einer geistigen Behinderung (GB) erkranken auch an psychischen Störungen und zeigen darüber hinaus häufig ein herausforderndes Verhalten, welches psychotherapeutisch oder medikamentös behandelt werden sollte. Die Versorgungssituation von Menschen mit GB wird jedoch derzeit als mangelhaft eingeschätzt.

Gleichzeitig ist dieses Thema nur selten Gegenstand der Forschung und bisherige Studien dazu sind nicht ausreichend vorhanden. Mit der PROMPT-ID-Studie haben wir uns das Ziel gesetzt, eine wissenschaftlich fundierte Datenbasis zu diesem Thema zu schaffen. Unser Fokus lag dabei auf zwei Fragen:

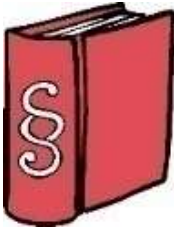
1. Wie häufig werden Menschen mit GB psychopharmakologisch und psychotherapeutisch behandelt?
2. Wie ist die Qualität der psychopharmakologischen Behandlung?

2. VORGEHEN

Die Personen mit GB wurden über Wohneinrichtungen und Werkstätten für Menschen mit GB im Freistaat Sachsen zufällig ausgewählt. Nach Einwilligung der Person mit GB bzw. deren gesetzlicher Vertretung wurden Mitarbeiter¹ der betreuenden Wohnformen oder Angehörige und anschließend, falls aktuell mindestens ein Psychopharmakon* verordnet war, die verordnenden Ärzte der Person mit GB befragt. Die Befragungen fanden zwischen Oktober 2017 und Mai 2019 statt.

¹ Der Lesbarkeit halber werden im Text nur männliche Formen verwendet. Selbstverständlich sind damit alle Geschlechter gemeint.

* Fachbegriffe, die mit einem * gekennzeichnet sind, werden in einer Übersicht ab Seite 15 kurz erklärt.



Alle gemachten Angaben wurden gemäß dem aktuell gültigen Datenschutzgesetz behandelt und in pseudonymisierter* Form ausgewertet. Rückschlüsse auf Einzelpersonen sind dabei nicht möglich. Zudem unterliegen alle Studienmitarbeiter der gesetzlichen Schweigepflicht.

WEN HABEN WIR BEFRAGT?

BETREUUNGSPERSONEN

Es wurden insgesamt 120 Personen aus dem Wohnumfeld der Menschen mit GB befragt. Diese waren mehrheitlich Mitarbeiter einer professionellen Wohneinrichtung (88 %). Nur in etwa jede zehnte Befragung (12 %) fand mit Angehörigen der Person mit GB statt. Durchschnittlich kannten die Betreuungspersonen die Person mit GB seit 12 Jahren.



BEHANDELNDER ARZT

Die Ärzte waren vor allem auf die Fachrichtungen Psychiatrie und Psychotherapie und Neurologie spezialisiert. Es fanden sich aber auch Allgemein- und Kinderärzte unter ihnen, die ebenfalls Psychopharmaka* verschrieben.

Die behandelnden Ärzte kannten die Personen mit GB im Mittel seit 8 Jahren. Es gab sowohl Ärzte, die die Person mit GB erst vor Kurzem übernommen hatten, als auch welche, die die Person mit GB bereits seit 40 Jahren kannten. In knapp 7 von 10 Fällen (68 %) fand der Kontakt zwischen Arzt und Mensch mit GB drei- bis viermal jährlich statt.



3. HAUPTERGEBNISSE

BESCHREIBUNG DER MENSCHEN MIT GB



Zur Studienteilnahme haben wir 650 Personen mit GB zufällig ausgewählt. In mehr als 60 % der Fälle ist eine Teilnahme leider abgelehnt worden oder die Anfrage unbeantwortet geblieben.

Im Einverständnis der Person mit GB, bzw. deren gesetzlicher Vertretung konnten Informationen über 197 Erwachsene mit GB mithilfe der Betreuer aus dem Wohnumfeld und gegebenenfalls der behandelnden Ärzte eingeholt werden. Über die Hälfte der Personen mit GB (63 %) waren männlich. Das Alter variierte zwischen 18 und 82 Jahren. Es wurden Personen mit allen Schweregraden der Intelligenzminderung untersucht (vgl. Abbildung 1).

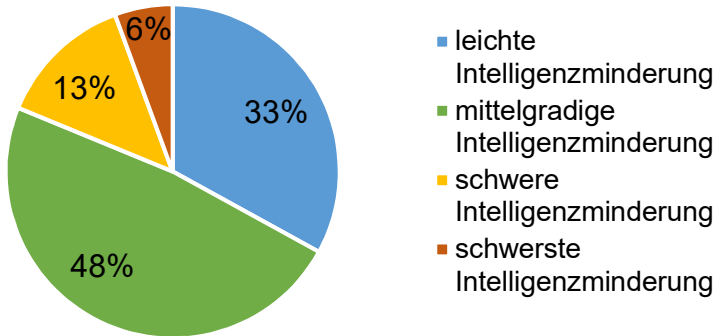


Abbildung 1: Schweregrad der Intelligenzminderung

Etwa 7 von 10 Personen mit GB waren in einer Werkstatt beschäftigt (68 %).



Der Großteil der Menschen mit GB (88 %) lebte in professionell betreuten Wohnformen, v.a. in Wohnstätten (vgl. Abbildung 2).

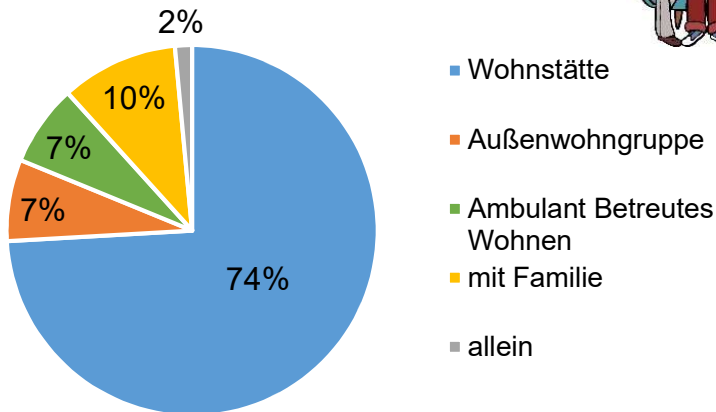


Abbildung 2: Verteilung der Wohnformen

PSYCHISCHE GESUNDHEIT DER MENSCHEN MIT GB

Psychische Störungen und Symptomatik

Aus der Befragung der Mitarbeiter und Angehörigen und der Sichtung von Bewohnerakten und Arztbriefen ergab sich, dass bis zum Befragungszeitpunkt bei 31 % der Personen mit GB eine *psychische Störung* diagnostiziert worden war.

Bei knapp 14 % der Personen mit GB ergab sich ein Hinweis auf das Vorliegen einer aktuellen psychischen Symptomatik in den vergangenen vier Wochen.

Die am häufigsten genannten psychischen Symptome sind ‚Reizbarkeit oder schlecht gelaunt‘ (37 %), ‚Traurigkeit oder Niedergeschlagenheit‘ (17 %) und ‚Höhere Vergesslichkeit oder Verwirrtheit‘ (15 %).



Herausforderndes Verhalten

In der untersuchten Stichprobe zeigten insgesamt mehr als 8 von 10 Menschen mit GB (86 %) mindestens ein leicht herausforderndes Verhalten.

Jeder Zweite (52 %) zeigte mindestens ein mittelschwer herausforderndes Verhalten und jeder vierte (25 %) mindestens ein schwer herausforderndes Verhalten.



Die herausfordernden Verhaltensweisen, die am häufigsten als mindestens mittelschwer genannt wurden, sind ‚Wutausbrüche, wenn es nicht nach dem Willen geht‘ (17 %), ‚impulsives Handeln‘ (15 %), ‚rasche Stimmungswechsel‘ (14 %) und ‚Bedürfnisse müssen sofort befriedigt werden‘ (14 %).

PSYCHOTHERAPIE



Nur sehr wenige, nämlich nur 5 % der Personen mit GB, waren jemals in Psychotherapie gewesen. Bei weiteren 9 % ist unklar, ob jemals eine Psychotherapie stattgefunden hat.

Im letzten Jahr befand sich keiner der befragten Menschen mit GB in psychotherapeutischer Behandlung.



PSYCHOPHARMAKOTHERAPIE

Psychopharmakaprävalenz*

Wir haben im Rahmen der PROMPT-ID-Studie die 4-Wochen-Prävalenz* psychopharmakologischer Behandlung untersucht, also den Prozentsatz derjenigen Menschen mit GB, die in den letzten vier Wochen vor der Befragung Psychopharmaka einnahmen.



Von den zufällig ausgewählten Menschen mit GB nimmt mehr als jeder Zweite (54 %) aktuell mindestens ein Psychopharmakon ein.



Eine Übersicht welche Psychopharmaka das sind, ist der Abbildung 3 zu entnehmen.

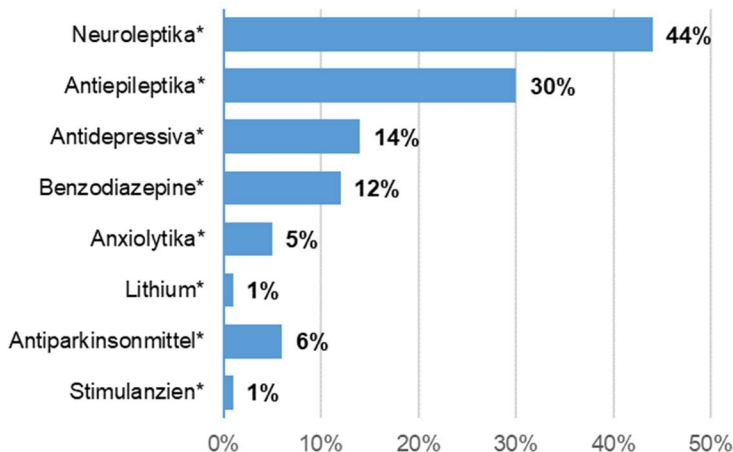


Abbildung 3: 4-Wochen-Prävalenz der Psychopharmaka

Von allen in der Studie regulär verordneten Psychopharmaka ist fast jedes zweite (43 %) ein Neuroleptikum. Benzodiazepine sind die am häufigsten verschriebenen Bedarfsmedikamente (11 %).

Anzahl der Psychopharmaka

Ein Drittel (34 %) der psychopharmakologisch behandelten Personen mit GB nimmt ein Psychopharmakon, 42 % nehmen zwei oder drei Psychopharmaka und 24 % mehr als drei Psychopharmaka ein (vgl. Abbildung 4). Im Mittel waren es 1,6 Psychopharmaka pro Person. Etwa ein Drittel (34 %) aller Personen mit GB bekam, zusätzlich zu den regelhaft einzunehmenden Psychopharmaka, mindestens ein Psychopharmakon verordnet, das nur im Bedarfsfall einzunehmen war.



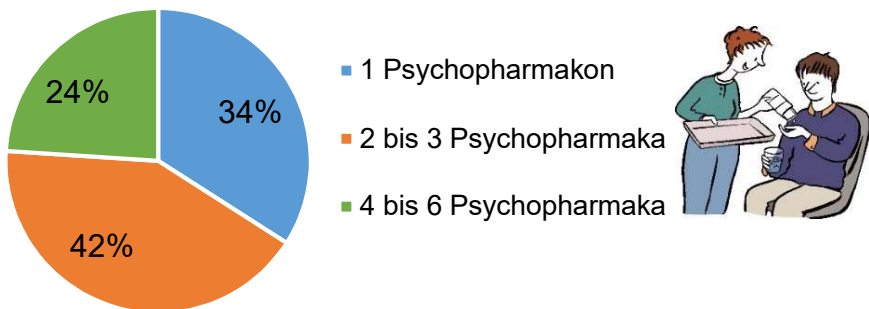


Abbildung 4: Anzahl regulär eingenommener Psychopharmaka

Die Psychopharmaka werden über einen längeren Zeitraum hinweg genommen. Die meisten Menschen mit GB (65 %) nehmen die Psychopharmaka seit mehr als 5 Jahren ein.

Muster der Psychopharmakabehandlung

Es besteht ein Unterschied bei der Psychopharmakaprävalenz zwischen den Wohnformen. Die höchste Prävalenz fanden wir für die Personen mit GB, die in einer Wohnstätte wohnten (vgl. Abbildung 5).

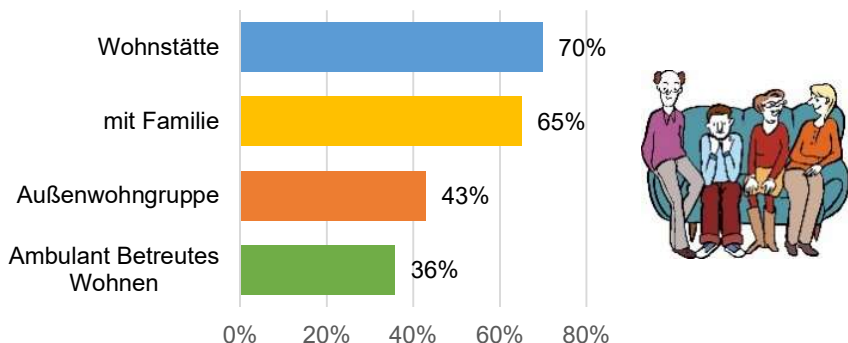


Abbildung 5: Psychopharmakaprävalenz nach Wohnform

Ebenso hat sich ein Unterschied der Psychopharmakaprävalenz über die verschiedenen Schweregrade der Intelligenzminderung hinweg gezeigt (Abbildung 6).

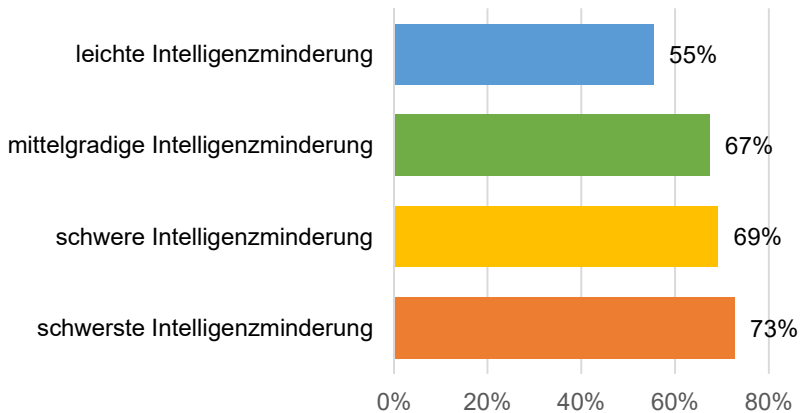


Abbildung 6: Psychopharmakaprävalenz nach Schweregrad der Intelligenzminderung

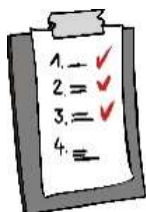
Nebenwirkungen der Psychopharmaka

Nach Nebenwirkungen der psychopharmakologischen Behandlung gefragt wurden v.a. Anspannung und Konzentrationsschwierigkeiten (jeweils 27 %), Ruhelosigkeit (22 %), häufiges Wasserlassen (18 %) und Ausschlag (17 %) am häufigsten genannt.

Allerdings bleibt bei diesen Angaben unklar, ob es sich tatsächlich um Nebenwirkungen der Medikamente oder um allgemein vorhandene Symptome handelt. Außerdem ist zu erwähnen, dass die Betreuungspersonen in vielen Fällen Schwierigkeiten hatten, die Nebenwirkungen stellvertretend für die Person mit GB einzuschätzen und daher nicht immer Aussagen machen konnten.



QUALITÄT DER PSYCHOPHARMAKOLOGISCHEN VERSCHREIBUNGSPRAXIS



Zur Verschreibungspraxis von Psychopharmaka bei Menschen mit GB gibt es medizinische Leitlinien*, die Empfehlungen für eine angemessene psychopharmakologische Behandlungspraxis geben.

Wir haben untersucht, inwiefern diese Leitlinien eingehalten werden.

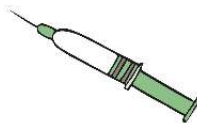
Die folgenden Aussagen beziehen sich auf insgesamt 40 der zufällig ausgewählten Menschen mit GB, die in einer betreuten Wohnform lebten und bei denen eine Befragung des Arztes durchgeführt werden konnte.

Umgang mit Off-Label-Gebrauch*

Der Off-Label-Gebrauch eines Medikamentes meint den Einsatz des Medikamentes außerhalb seines Zulassungsbereichs. Es ist festzustellen, dass bei 92 % der Personen mit GB, bei denen ein Off-Label-Gebrauch vorliegt, die Handhabung des Off-Label-Gebrauchs nicht ordnungsgemäß erfolgt.

Überprüfung von Laborparametern

Auch die regelmäßig durchzuführenden Untersuchungen (bspw. EKG und Blutwerte) fanden bei 69 % der Personen mit GB nicht den Leitlinien entsprechend statt. Entweder wurden nicht alle notwendigen Untersuchungen durchgeführt oder die zeitlichen Abstände zwischen den einzelnen Kontrollen waren zu groß.



Einbeziehung des betreuenden Umfeldes

In 69 % der untersuchten Fälle wird das Umfeld der Menschen mit GB nicht ausreichend in die psychopharmakologische Behandlung einbezogen, d.h., es erhält kaum Informationen über das Ziel der psychopharmakologischen Behandlung oder mögliche zu erwartende Nebenwirkungen.

Aufklärung und Einwilligung



Menschen mit GB und deren gesetzliche Betreuer müssen umfassend über die Behandlung aufgeklärt werden und ihre Einwilligung in die Behandlung geben. Die Leitlinien wurden in diesem Bereich bei 55 % der Personen mit GB nicht berücksichtigt.

Patientenzentriertheit

In 30 % der Fälle stehen die Menschen mit GB nicht im Mittelpunkt der Behandlung, d.h. ihre persönlichen Interessen werden bei der Verordnung der Psychopharmaka nicht oder nur teilweise berücksichtigt.

Bedarfsmedikation

Der Einsatz von Bedarfsmedikamenten verläuft bei 81 % der Personen mit GB den Leitlinien entsprechend. Es gibt eine klare und schriftlich fixierte Regelung, was als Bedarfsfall gilt und welche Dosis des Bedarfsmedikamentes gegeben werden darf. Ebenso wird die Vergabe des Bedarfsmedikamentes schriftlich dokumentiert.

Beachtung von Umweltfaktoren bei der Behandlung

Die Veränderung relevanter Umweltbedingungen (z.B. zusätzliche körperliche Erkrankungen oder ein Mitarbeiter- oder Bewohnerwechsel) wird nach Angaben der Interviewpartner bei 85 % der Personen mit GB entsprechend der Leitlinien mit beachtet und berücksichtigt.



Einnahmenvorschriften

Die Vergabe und Einnahme der verschriebenen Psychopharmaka erfolgte bei 98 % der Personen mit GB ordnungsgemäß (d.h. durch eine dazu befähigte Person und unter sorgfältiger Dokumentation).

4. ZUSAMMENFASSUNG



Unsere Studie zeigt, dass in etwa jeder zweite zufällig ausgewählte Mensch mit GB in Sachsen aktuell mindestens ein Psychopharmakon einnimmt (knapp 54 %), insbesondere in den Wohnstätten. Im Vergleich mit der deutschen Allgemeinbevölkerung ist das ca. 17 Mal so häufig (vgl. die Studie von Groschwitz und Kollegen, 2017).

Generell wurden in der Regel mehr als ein Psychopharmakon verschrieben, am häufigsten Neuroleptika, die vor allem bei Langzeitgebrauch oftmals Nebenwirkungen hervorrufen können. Als Bedarfsmedikation wurden am häufigsten Benzodiazepine, Medikamente mit einem hohen Suchtpotential, eingesetzt.

Die Psychopharmaka werden vielfach über einen langen Zeitraum hinweg verschrieben und teilweise außerhalb ihrer Zulassung eingesetzt, z.B. zur Behandlung von herausforderndem Verhalten. Die Handhabung dieses sogenannten Off-Label-Gebrauchs sollte umgehend verbessert werden. Das betreuende Umfeld sollte z.B. darüber aufgeklärt werden.



Ebenso sollten Laborparameter gewissenhafter erhoben, das betreuende Umfeld stärker in die Behandlung miteinbezogen und nicht-psychopharmakologische Behandlungsoptionen unbedingt weiter ausgebaut und als Alternative in Betracht gezogen werden.

Hinsichtlich der psychotherapeutischen Versorgung ließ sich feststellen, dass nur sehr wenige Personen mit GB jemals eine Psychotherapie in Anspruch genommen haben, obwohl Psychotherapie bei Menschen mit GB sinnvoll und notwendig ist (Janßen, 2018). In Sachsen gibt es kaum spezialisierte Psychotherapeuten für Menschen mit GB.



5. GRENZEN DER STUDIE

BEFRAGUNG VON ANGEHÖRIGEN

Trotz großer Bemühungen ist es uns leider nicht gelungen, genügend Angehörige von Menschen mit GB zu befragen. Wir können deshalb keine fundierten Aussagen über Menschen mit GB machen, die zusammen mit ihren Angehörigen oder alleine wohnen. Aus diesem Grund beziehen sich die Aussagen der Studie hauptsächlich auf Menschen mit GB, die in professionell betreuten Wohnformen leben.

PERSONEN, DIE KEINE PROFESSIONELLE HILFE IM BEREICH WOHNEN ODER ARBEITEN IN ANSPRUCH NEHMEN

Menschen mit GB, die weder in einer Wohnstätte leben noch in einer Werkstatt arbeiten, konnten in der Studie leider nicht berücksichtigt werden.

SELBSTAUSKUNFT

Eine direkte Befragung der Menschen mit GB konnte leider nicht durchgeführt werden, da wir Informationen über Menschen mit allen Schweregraden der Intelligenzminderung erheben wollten.

6. AUSBLICK

Die Ergebnisse dieser Studie werden einem breiten Publikum zugänglich gemacht. Dies erfolgt durch Vorstellungen auf Fachkongressen und durch Veröffentlichungen in Fachzeitschriften. Zudem sollen sie als Datengrundlage für Entscheidungsträger dienen. Ein Nachfolgeprojekt ist geplant.

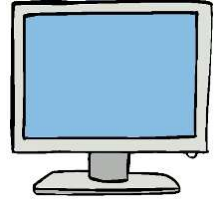


Alles in allem lässt sich feststellen, dass die Gesamtversorgungssituation für Menschen mit GB und zusätzlichen Verhaltensauffälligkeiten oder einer psychischen Symptomatik in Sachsen dringend verbessert werden muss.

7. WEITERE INFORMATIONEN

Informationen zur Studie

Auf unserer Website <https://tinyurl.com/prompt-id-studie> finden sich weitere Informationen zur PROMPT-ID Studie und Verlinkungen zu projektbezogenen Veröffentlichungen.



Weiterführende Informationen

Die Deutsche Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (DGSGB) veröffentlicht auf ihrer Website <http://dgsgeb.de/> hilfreiche Infomaterialien zum Thema sowie geeignete Hilfsangebote für die einzelnen Bundesländer.

8. LITERATUR UND BILDNACHWEISE

Literatur

Groschwitz, R. C., Fegert, J. M. & Plener, P. L. (2017). Psychiatrische und Psychotherapeutische Versorgung in Deutschland. Ergebnisse einer repräsentativen Umfrage. *Psychotherapeut*, 62, 12–17.

Janßen, C. (2018). Psychotherapie mit Menschen mit geistiger Behinderung: Besonderheiten einer vernachlässigten Klientel in der Praxis. *Psychotherapeutenjournal*, 4, 337-345.

Bildnachweise

Mensch zuerst-Netzwerk People First Deutschland e.V.

„Traurig“: Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung Bremen e.V., Illustrator Stefan Albers, Atelier Fleetinsel, 2013.

„Spritze“: Reinhild Kassing

9. FACHBEGRIFFE

<i>Antidepressiva</i>	Psychopharmaka, die zur Behandlung von Depressionen eingesetzt werden
<i>Antiepileptika</i>	Psychopharmaka, die überwiegend zur Vorbeugung und Behandlung epileptischer Anfälle eingesetzt werden, aber auch zur Stimmungsstabilisierung bei depressiven Syndromen Anwendung finden
<i>Antiparkinsonmittel</i>	Psychopharmaka, die zur Behandlung von Parkinson oder ähnlichen Symptomen eingesetzt werden
<i>Anxiolytika</i>	Psychopharmaka mit angstlösender und beruhigender Wirkung
<i>Benzodiazepine</i>	Psychopharmaka mit angstlösender, beruhigender, muskelentspannender und schlaffördernder Wirkung, hohes Suchtpotential
<i>Lithium</i>	Psychopharmakon mit stimmungsausgleichender Wirkung, das zur Behandlung von phasenweise verlaufenden psychischen Erkrankungen mit „Hochs und Tiefs“ eingesetzt wird
<i>Leitlinie</i>	Handlungsempfehlung für eine angemessene Behandlung und anders als Richtlinien rechtlich nicht verbindlich
<i>Neuroleptika</i>	Psychopharmaka mit antipsychotischer und beruhigender Wirkung; sie sind überwiegend zugelassen für die Behandlung von Wahnvorstellungen und Halluzinationen, wie sie beispielsweise bei einer Schizophrenie typisch sind. Sie werden jedoch auch häufig zur Behandlung von Verhaltensauffälligkeiten eingesetzt (→ <i>Off-Label-Gebrauch</i>)

Off-Label-Gebrauch

Einsatz eines Medikaments außerhalb seines Zulassungsbereichs; nicht grundsätzlich negativ zu bewerten. Er kann viel mehr ein Hinweis auf eine qualitativ hochwertige Behandlung sein. Off-Label-Gebrauch erfordert einen begründeten Nachweis der Wirksamkeit des Medikaments im angewendeten Bereich und sollte sich an den wissenschaftlichen Erkenntnissen und medizinischen Leitlinien orientieren. Dies beinhaltet eine gesonderte Aufklärung der an der Behandlung beteiligten Personen darüber und eine sorgfältige Dokumentation.

Beispiel: Neuroleptika* sind zur Behandlung von Wahnvorstellungen und Halluzinationen zugelassen. Häufig werden sie auch bei herausforderndem Verhalten verordnet, da sie neben ihrer antipsychotischen Wirkung auch Erregungszustände unterdrücken. Nur vereinzelt und häufig zeitlich begrenzt sind Neuroleptika für diese Behandlung zugelassen. Meist handelt es sich dabei um einen Off-Label-Gebrauch.

Prävalenz

Die Prävalenz eines Medikamentes gibt an, wie viele Personen einer bestimmten Gruppe zu einem bestimmten Zeitpunkt dieses Medikament einnehmen. Im Rahmen der PROMPT-ID Studie haben wir erfasst, wie viel Prozent der untersuchten Personen mit GB innerhalb der letzten vier Wochen vor der Befragung mindestens ein Psychopharmakon einnahmen (= 4-Wochen-Prävalenz).

Pseudonymisiert

Die Namen der untersuchten Personen mit GB sowie der Interviewpartner werden durch einen Code ersetzt, sodass kein Rückschluss auf die jeweilige Person möglich ist

Psychopharmaka

Medikamente, die Abläufe im Gehirn und psychische Funktionen beeinflussen und dadurch eine Veränderung des psychischen Erlebens (z.B. Stimmung) bewirken

Stimulanzien

Psychopharmaka mit anregender Wirkung

10. DANKSAGUNG

An dieser Stelle wollen wir uns bei allen bedanken, die uns bei der Planung und Umsetzung der PROMPT-ID Studie unterstützt haben.



Zu allererst gilt unser Dank den Menschen mit GB und deren gesetzlichen Vertretern sowie den Einrichtungen und Mitarbeitern der Behindertenhilfe für die Bereitschaft, an unserer Studie teilzunehmen.

Besonders bedanken möchten wir uns bei allen Mitarbeitern der Wohneinrichtungen, den Angehörigen und Ärzten, die sich die Zeit genommen haben, an unserer Befragung teilzunehmen. Ohne sie wäre diese Studie nicht möglich gewesen.



Unser Dank gilt auch den Experten Frau PD T. Sappok, Herrn Prof. M. Seidel und Herrn Prof. K. Hennicke für ihren klinischen Beirat und der Deutschen Forschungsgemeinschaft für die Finanzierung dieser Studie.

11. IMPRESSUM

Anschrift

Universitätsklinikum Carl Gustav Carus
Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie
AG Psychiatrische Versorgungsforschung
PROMPT-ID Studie
Fetscherstraße 74
01307 Dresden

Projektleitung

Prof. Dr. Matthias Schützwohl
Telefon: 0351 458-5490
E-Mail: Matthias.Schuetzwohl@uniklinikum-dresden.de

Projektmitarbeiterinnen

Dr. Andrea Koch
Telefon: 0351 458-3593
E-Mail: Andrea.Koch@uniklinikum-dresden.de

Julia Dobrindt
Telefon: 0351 458-4103
E-Mail: Julia.Dobrindt@uniklinikum-dresden.de



*Das Projektteam von links
nach rechts:
M. Schützwohl, J. Dobrindt,
A. Koch, P. Moritz*

Bei Rückfragen können Sie sich gerne jederzeit an uns wenden.