

KVJS-Forschungsvorhaben
„Alter erleben – Lebensqualität und Lebenserwartung von Menschen
mit geistiger Behinderung im Alter“ (2013)

Überblick und zentrale Ergebnisse

1. Ausgangslage und Fragestellungen

Die Kernfragen des Forschungsvorhabens „Alter erleben“ waren:

- Wie geht es Menschen mit geistiger Behinderung, wenn sie älter werden?
- Welche Unterschiede gibt es zwischen den verschiedenen Lebenswelten, in denen sie älter werden?
- Welche altersspezifischen Bedürfnisse und Bedarfslagen sollte die Sozial- und Teilhabeplanung in den Stadt- und Landkreisen berücksichtigen?
- Wie sieht die Lebenserwartung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung zurzeit in Deutschland tatsächlich aus? Mit welchen altersspezifischen Überlebenswahrscheinlichkeiten sollte die Planung rechnen?

Älter werden ist ein Thema mit zwei Gesichtern. Mit dem Ende des Erwerbslebens gewinnt man neue Freiheiten, blickt auf zurückgestellte Lebenswünsche und nimmt sich mehr Zeit für Freunde und Familie. Gleichzeitig steigt jedoch die Gefahr, dass man gesundheitliche Einschränkungen erleidet. Beides gilt auch für Menschen mit geistiger Behinderung, allerdings unter deutlich anderen Voraussetzungen: Weit überwiegend haben Menschen mit geistiger Behinderung nicht geheiratet, keine eigene Familie gegründet und somit auch keine Kinder, auf die sie sich im Alter stützen können. Ihre finanziellen Spielräume sind in der Regel deutlich eingeschränkt, denn sie waren zeitlebens auf Leistungen der Sozialhilfe angewiesen.

Nicht nur in der Fachöffentlichkeit steigt das Interesse an der Lebenssituation von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter in den letzten Jahren deutlich an. Seit dem Ende des Zweiten Weltkriegs erreicht erstmalig in Deutschland eine vollständige Generation von Menschen mit geistiger Behinderung das Rentenalter. Gleichzeitig steigt – unter anderem als Folge der besseren medizinischen Versorgung – die Lebenserwartung. Das bedeutet: Es gibt nicht nur immer mehr Menschen mit geistiger Behinderung im Alter, sondern sie erreichen zum Teil auch ein sehr hohes Lebensalter.

Das Forschungsvorhaben wurde durchgeführt von:

- Herrn Professor Dr. Friedrich Dieckmann (Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen)
 - Frau Dr. Heidrun Metzler (Universität Tübingen, Z.I.E.L.)
- unter Mitarbeit von Christos Giovis, Prof. Dr. Jörg Kastl, Sönke Lenz und Jan Peter.

2. Forschungsdesign und Umsetzung

Das Forschungsvorhaben wurde in drei Teilprojekten umgesetzt.

2.1 Wissenschaftliche Aufarbeitung des fachlichen Kenntnisstands

Eine umfassende Literaturrecherche zum Themenfeld „Geistige Behinderung und Alter“ widmete sich unterschiedlichen Aspekten:

- dem (internationalen) Verständnis des Phänomens „geistige Behinderung“,
- den (internationalen) Erkenntnissen zur Lebenserwartung des als „geistig behindert“ bezeichneten Personenkreises sowie
- den Ergebnissen von (internationalen) Studien zu gesundheitlichen Risiken und Belastungen, mit denen Menschen mit geistiger Behinderung konfrontiert sein können.

Der Hinweis auf „internationale Studien“ deutet bereits an, dass es in Deutschland keine eigenständige Forschungstradition gibt, die sich kontinuierlich mit den Lebenslagen von Menschen mit geistiger Behinderung befasst. In skandinavischen sowie englischsprachigen Ländern stellt sich dies deutlich anders dar.

2.2 Empirische Untersuchung zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Einen Schwerpunkt des Forschungsvorhabens „Alter erleben“ bildete die Durchführung einer empirischen Untersuchung zu den Lebensbedingungen von älter werdenden Menschen mit geistiger Behinderung. In ausgewählten Einrichtungen in Baden-Württemberg sollten empirische Erkenntnisse darüber gewonnen werden, welche Faktoren bei Menschen mit geistiger Behinderung den Alternsprozess beeinflussen. Der Fragebogen umfasste sechs Themenbereiche:

- Biographische Daten,
- Gesundheit,
- Wohn- und Arbeitssituation,
- Lebensstil und Freizeit,
- Soziale Kontakte,
- Lebensqualität.

Um einen Zugang zu unterschiedlichen biographischen Erfahrungen zu gewinnen beziehungsweise Menschen in unterschiedlichen Lebenssituationen einzubeziehen, wurden folgende Kriterien für die Stichprobenziehung definiert:

- Zugehörigkeit zu einer der drei Altersgruppen
 - 45 bis 54 Jahre
 - 55 bis 64 Jahre
 - 65 Jahre und älter

- Leben in unterschiedlichen Settings:
 - Betreuung in familiärem Rahmen,
 - stationäres Setting,
 - ambulant betreutes Wohnen.

Es wurden insgesamt 1.000 Fragebögen an 32 Einrichtungen der Behindertenhilfe in Baden-Württemberg verschickt. Es kamen 456 Fragebögen zurück. Das entspricht einer Rücklaufquote von 45,6 %. 441 Fragebögen wurden in die Auswertung einbezogen. Die angefragten Träger der Einrichtungen und ihre Verbände zeigten großes Interesse am Forschungsvorhaben und eine hohe Bereitschaft zur Kooperation, obwohl der Fragebogen sehr umfangreich war und die Bearbeitung einen hohen Zeitaufwand erforderte.

2.3 Empirische Untersuchung zu Lebenserwartung und Überlebenswahrscheinlichkeiten

Der zweite Schwerpunkt des Forschungsvorhabens widmete sich der Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung. Dabei steht die Lebenserwartung als komplexer Indikator für Lebenslagen, Versorgung und Umweltbedingungen. Auch hier wurde eine empirische Erhebung durchgeführt.

Für die vorliegende Untersuchung wurden zwei verschiedene Stichproben verwendet:

- Daten von Leistungsempfängern der Eingliederungshilfe des Landschaftsverbandes Westfalen-Lippe (13.500 Personen, stationäres Wohnen).
- Daten über Personen aus zwölf Einrichtungen der Behindertenhilfe in Baden-Württemberg (11.000 Personen, alle Wohnformen).

3. Forschungsergebnisse

Das Forschungsvorhaben „Alter erleben“ wirft einen differenzierten Blick auf die Lebenslagen von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter. Denn bislang verengte sich die Fachdiskussion oft allzu einseitig auf leistungsrechtliche Fragen, wie die nach dem Pflegebedarf. Dass dies deutlich zu kurz greift, zeigt der vorliegende Bericht in hervorragender Weise.

3.1 Ergebnisse zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Die Menschen mit geistiger Behinderung in Baden-Württemberg wurden ausführlich zu den oben genannten Themenfeldern befragt – bei Bedarf unterstützt durch Angehörige oder Fachkräfte der Einrichtungen. Aus der Zusammenschau dieser vielschichtigen Erkenntnisse wurde eine Typologie von sieben Lebenslagen entwickelt. Zwar lässt sich nicht jede reale Person zweifelsfrei einem Typ zuordnen, dennoch zeigt sich daran, wie vielfältig und unterschiedlich die Lebenslagen sein können. Die einen sind relativ gesund und zufrieden, pflegen intensive Freundschaften und stehen in gutem Kontakt zu Betreuungspersonen. Die

anderen sind gesundheitlich stark eingeschränkt, haben keine privaten Beziehungen und sind deshalb in allen Lebensbezügen von professioneller Unterstützung abhängig.

Gesundheitliche Aspekte

Die Ergebnisse des Forschungsvorhabens zeigen, dass die Gleichung „alt“ gleich „krank“ gleich „pflegebedürftig“ nicht aufgeht. Viele Menschen mit geistiger Behinderung sind auch im Alter relativ gesund und selbständig:

- Ein großer Teil der Menschen mit geistiger Behinderung hat keinen Pflegebedarf im Sinne der Pflegeversicherung (SGB XI). Dies gilt auch für die Altersgruppe ab 45 Jahren. Im ambulant betreuten Wohnen sind nur 14 % pflegebedürftig. Im familiären Kontext sind es 59 %. Im stationären Wohnen liegt der Anteil etwa bei einem Drittel bis der Hälfte.
- Selbst in der Altersgruppe ab 65 Jahren bewältigt jeder Sechste das An- und Ausziehen sowie die Zahnpflege völlig eigenständig. Jeder Achte bewältigt auch die Körperpflege ohne jegliche Hilfe. Die Mehrheit benötigt zwar ein gewisses Maß an Unterstützung. Aber auch im Alter ist nur ein sehr kleiner Teil auf stellvertretende Hilfe angewiesen.
- Gut ein Drittel oder 36 % der Älteren ab 65 Jahren weisen – über die geistige Behinderung hinaus – keine zusätzlichen (chronischen) Erkrankungen auf.
- Ebenfalls ein Drittel oder 34 % benötigen keine Hilfsmittel zur Unterstützung ihrer Mobilität. Allerdings nutzen 29 % einen Rollator, 34 % einen Rollstuhl und 3 % einen Gehstock.
- Erfreulich ist, dass die große Mehrheit der Menschen mit geistiger Behinderung eine positive Einstellung zum Leben hat: 68 % der Befragten ab 65 Jahren sagen: „Das Leben ist schön“ oder „Ich bin zufrieden“.

Gleichwohl geht es nicht allen Menschen mit geistiger Behinderung im Alter gesundheitlich gut. In der Altersgruppe der 45- bis 54-Jährigen zeigen sich vielfältige Gesundheitsrisiken und -probleme, die zum Teil mit steigendem Alter zunehmen. Dazu zählen vor allem:

- endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten (Schilddrüse, Diabetes etc.),
- Erkrankungen des Herz-Kreislauf-Systems,
- Erkrankungen des Nervensystems (insbesondere Epilepsie),
- Erkrankungen des Bewegungsapparates,
- psychische Erkrankungen (u.a. Depressionen und Schizophrenien),
- Demenz, allerdings mit nur untergeordneter Rolle.

Der Zugang zu medizinischer Versorgung scheint bei Menschen mit geistiger Behinderung etwas schlechter zu sein als in der Gesamtbevölkerung. Menschen mit geistiger Behinderung besuchen seltener Haus- und Fachärzte. Dagegen haben sie eine deutlich höhere Zahl an Aufenthalten im Krankenhaus zu verzeichnen. Auch die Fachdiskussion deutet darauf hin, dass im Bereich der medizinischen Versorgung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung eine gewisse Unterversorgung zu verzeichnen ist. Die medizinische Versorgung im Kindes- und Jugendalter ist heute, zum Beispiel durch Sozialpädiatrische Zentren, gut gewährleistet. Sie hat dazu beigetragen, dass die Säuglings- und Kindersterblichkeit, zum Beispiel aufgrund frühkindlicher Hirnschädigung, gesunken und damit die Lebenserwartung von Men-

schen mit geistiger Behinderung gestiegen ist. Im Erwachsenenalter hingegen existiert keine vergleichbare flächendeckende medizinische Versorgung. Diese aber ist Voraussetzung für gemeindeintegriertes Wohnen von Erwachsenen mit geistiger Behinderung. Auch in der internationalen Fachdiskussion wird dieses Problem kritisch diskutiert. International zeichnet sich mittlerweile deutlich ab, dass kleine gemeindeintegrierte Wohnformen Gesundheitsrisiken bergen, wenn die medizinische Versorgung vor Ort unzureichend ist.

Die Bundesarbeitsgemeinschaft Ärzte für Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen fordert deshalb, dass die Ärzteschaft und andere Gesundheitsberufe gezielt weitergebildet und die Vergütungsstrukturen an die besonderen Erfordernisse einer Behandlung von Menschen mit geistiger Behinderung angepasst werden.

Lebensstil und Gesundheitsrisiken

Zu den wesentlichen Risikofaktoren zählt man heute gemeinhin den Konsum von Nikotin und Alkohol, den Mangel an körperlicher Bewegung sowie eine ungesunde Ernährung. Zumindest was das Rauchen und den Alkohol angeht, führen viele Menschen mit geistiger Behinderung ein „vorbildliches“ Leben: Nur 11 % rauchen (Gesamtbevölkerung 30 %). 50 % zählen zur Gruppe der „Nie-Trinker“ (Gesamtbevölkerung 19 %). Ein zentrales Problem ist jedoch das Körpergewicht: Menschen mit geistiger Behinderung sind weit überdurchschnittlich übergewichtig oder gar adipös. Besonders Frauen mit geistiger Behinderung sind davon betroffen.

Die Ursachen dafür liegen wohl zum Teil in spezifischen Ernährungsgewohnheiten, zum Teil an einem Mangel an Sport und Bewegung. Darüber hinaus scheint aber auch die Einnahme spezifischer Medikamente Übergewicht zu begünstigen. Die Ergebnisse der Studie zeigen einen deutlichen Zusammenhang zwischen der Einnahme von Antidepressiva und anderen Psychopharmaka, Schilddrüsentherapeutika und Antiepileptika einerseits und Übergewicht beziehungsweise Adipositas andererseits. Dies bedeutet, dass die Einnahme dieser Medikamente die kontinuierliche Überwachung und ärztliche Begleitung erfordert.

Möglichkeiten und Grenzen unterschiedlicher Wohn- und Lebensräume

Die Bedarfslagen der Menschen mit geistiger Behinderung, die in familiären Settings leben, unterscheiden sich nicht grundsätzlich von den Bedarfslagen derer, die in stationären Settings wohnen. Das bedeutet, dass Eltern und Geschwister in der Lage sind, auf spezifische Bedürfnisse und Anforderungen ebenso gut einzugehen wie die Fachkräfte in einem Wohnheim. Innerhalb der familiären Betreuung scheint es jedoch Unterschiede in den Spielräumen zu geben. Sie betreffen vor allem das Ausmaß, in dem Menschen mit geistiger Behinderung ihr eigenes Leben außerhalb des Elternhauses gestalten wollen, können und dürfen.

In der Praxis ist auch zu berücksichtigen, dass die familiäre Betreuung durch die eigenen Eltern biographisch bedingt zeitlich begrenzt ist. In der Studie finden sich Familien-Konstellationen, in denen 90-jährige Eltern ihre 60-jährigen „Kinder“ betreuen. Der Umzug des Menschen mit geistiger Behinderung in ein Wohnheim kann und darf hier nicht die einzige fachliche Lösung sein. Die emotionalen Bindungen und Bedürfnisse innerhalb dieser Familien sind bei einer individuellen Hilfeplanung zu würdigen und zu berücksichtigen. Es wird deutlich, dass bei hochaltrigen Eltern oft ein erheblicher Bedarf an Beratung und Unterstützung besteht.

Kritisch zu betrachten ist weiter das Leben im ambulant betreuten Wohnen. Menschen mit geistiger Behinderung müssen nach den Ergebnissen der vorliegenden Studie ein sehr hohes Maß an Selbstständigkeit mitbringen, wenn sie in diese – auch für sie oft attraktive – Wohnform wechseln möchten. Es ist im Gegenzug zu befürchten, dass Menschen mit geistiger Behinderung nicht weiter ambulant betreut werden können, wenn altersbedingte Einschränkungen eintreten und die Selbstständigkeit abnimmt. Die Rahmenbedingungen des ambulant betreuten Wohnens in den einzelnen Stadt- und Landkreisen in Baden-Württemberg wären darauf hin zu prüfen, ob die finanziellen Ressourcen auch dann noch ausreichen, wenn der Unterstützungsbedarf altersbedingt zunimmt. Auch die Kooperation mit anderen (vor allem gesundheitsbezogenen) Diensten muss dann sichergestellt sein.

Die Bedeutung biographischer Erfahrungen

Die Menschen mit geistiger Behinderung, die sich an der empirischen Studie beteiligten, haben im Laufe ihres Lebens höchst unterschiedliche Erfahrungen gesammelt:

- Manche verbrachten nahezu ihr ganzes Leben in einer stationären Wohneinrichtung, andere lebten bis zum Rentenalter bei ihren Eltern beziehungsweise werden von Geschwistern weiter betreut.
- Viele hatten die Möglichkeit einer Schulbildung. Von den 70-Jährigen und älteren besuchten 55 % die damalige Volksschule und waren somit inklusiv beschult. Je jünger die Menschen sind, desto häufiger haben sie jedoch eine Sonderschule besucht. In der jüngsten Altersgruppe von 45 bis 54 Jahren waren es 88 %. Die unmittelbare Nachkriegsgeneration der 65- bis 69-Jährigen ist nicht nur am stärksten gesundheitlich belastet. Sie hatte auch am wenigsten Gelegenheit zu schulischer Bildung: 23 % haben nie eine Schule besucht.
- Die Elternhäuser, in denen die Menschen mit geistiger Behinderung in ihrer Kindheit lebten oder dies heute noch tun, haben höchst unterschiedliche sozio-ökonomische Hintergründe, was sich zum Beispiel an den Berufen der Eltern zeigt. Dies drückt sich zum Beispiel in unterschiedlichen Ernährungsgewohnheiten und Lebensstilen aus.
- Manche gingen direkt nach ihrem Schulabschluss in eine Werkstatt für behinderte Menschen. Andere konnten – zumindest vorübergehend – Erfahrungen auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt oder in elterlichen Betrieben sammeln.

Diese unterschiedlichen biographischen Erfahrungen prägen – in je individueller Weise – das Leben der Menschen mit geistiger Behinderung. Sie wirken sich auch auf den Umgang mit Prozessen des Älterwerdens aus. Angebote für Menschen mit geistiger Behinderung im Rentenalter sollten daher immer diese Individualität berücksichtigen. Dazu zählt auch, „verschüttete“ Erinnerungen durch Biographiearbeit und ähnliche wieder präsent werden zu lassen.

Unter gesundheitlichen Gesichtspunkten sollten darüber hinaus aktuelle Forschungsergebnisse Berücksichtigung finden, die darauf hinweisen, dass die Grundlagen für „erfolgreiches Altern“ bereits in der Kindheit gelegt werden. Sozio-ökonomische Benachteiligung, schlechte Bildungschancen, frühe Beeinträchtigungen der Gesundheit vermindern die Chancen, im Alter „gut zu leben“, offenkundig mehr als das Gesundheitsverhalten im Erwachsenenalter.

3.2 Ergebnisse zur Lebenserwartung und Überlebenswahrscheinlichkeiten

Internationale Studien belegen empirisch, was wir in Deutschland seit längerem vermuten: Die Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung ist in den letzten Jahrzehnten stark gestiegen. Teile der Zielgruppe erreichen inzwischen die durchschnittliche Lebenserwartung der Allgemeinbevölkerung. Bei Menschen mit Down-Syndrom und mit sehr schweren Behinderungen ist sie jedoch deutlich unterdurchschnittlich.

In Deutschland war bislang unbekannt, wie hoch die durchschnittliche Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung ist, die Leistungen der Eingliederungshilfe beziehen. Hier setzte das Forschungsvorhaben an: Zunächst war das methodische Problem zu lösen, wie man die durchschnittliche Lebenserwartung bei einer vergleichsweise kleinen Bevölkerungsgruppe zuverlässig ermitteln kann. Im Kern werden die Lebenserwartung von Männern und Frauen auf der Basis empirisch ermittelter Überlebenswahrscheinlichkeiten für vier aufeinander folgende Jahre mithilfe einer multiplen Regression rechnerisch geschätzt. Die Zuverlässigkeit dieser statistischen Methode wurde auf verschiedenen Wegen überprüft.

Die Datenbasis für die Berechnungen bildeten die oben genannten Stichproben aus Westfalen-Lippe und Baden-Württemberg. Im Vergleich zu den jüngsten internationalen Studien ist die durchschnittliche Lebenserwartung weiter gestiegen. Sie liegt

- in Westfalen-Lippe bei 71 Jahren (Männer) beziehungsweise 73 Jahren (Frauen) und
- in Baden-Württemberg bei 65 Jahren (Männer) beziehungsweise 70 Jahren (Frauen).

Somit liegt die durchschnittliche Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung insgesamt immer noch deutlich niedriger als die der Gesamtbevölkerung. In den beiden Stichproben sind jedoch auch Erwachsene mit Down-Syndrom vertreten (ca. 10 – 15 %) und Menschen mit geistiger Behinderung und zusätzlicher körperlicher Behinderung. Diese beiden Gruppen haben im Durchschnitt eine deutlich geringere Lebenserwartung. Die Unterschiede zwischen Westfalen-Lippe und Baden-Württemberg sind wahrscheinlich auf die unterschiedliche Stichprobenziehung (z. B. Wohnformen, Einrichtungsstrukturen) zurückzuführen und nicht auf regionale Gegebenheiten. Insgesamt lässt sich als Ergebnis festhalten:

Schon heute hat ein Teil der Menschen mit geistiger Behinderung, die Leistungen der Eingliederungshilfe beziehen, eine ähnlich hohe Lebenserwartung wie die Gesamtbevölkerung. Weiter liefert das Forschungsvorhaben aktuelle altersspezifische Überlebenswahrscheinlichkeiten für Männer und Frauen mit geistiger Behinderung. Diese Daten können zukünftigen Vorausschätzungen zugrunde gelegt werden.

4. Ausblick

Welche Schlussfolgerungen aus dem Bericht für die Praxis vor Ort zu ziehen sind, sollte mit breiter Beteiligung diskutiert werden. Denn zukünftig werden immer mehr Menschen mit geistiger Behinderung dort alt werden, wo sie heute leben. Selbst wenn die Zahl der Menschen mit geistiger Behinderung im Alter insgesamt stark zunimmt, werden – kleinräumig betrachtet – absolut immer noch vergleichsweise wenige an einem Ort leben. Deshalb ist es erforderlich, verstärkt individuell passende Settings jenseits der Regelangebote der Behindertenhilfe zu suchen. Im Sinne einer Weiterentwicklung des gesamten Unterstützungssystems wird es darauf ankommen, die einzelnen Maßnahmen am Leitbild der Inklusion auszurichten. Hier sind vor allem „Brückenbauer“ in den Sozialraum, in die Städte und Gemeinden, in die Nachbarschaften und Vereine, in die Regelsysteme, zum Beispiel der Kultur- und Bildungseinrichtungen, der Altenhilfe und der medizinischen Versorgung gefragt.

Den Abschlussbericht zum Forschungsvorhaben und weitere Informationen finden Sie unter www.kvjs.de